

Aus der Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie  
der Universität zu Köln  
Leiter: Privatdozent Dr. med. C. Albus

**Lebensqualität am Lebensende**  
-  
**Gegenwartserleben und Lebensrückblick  
von Palliativpatienten**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde  
der Hohen Medizinischen Fakultät  
der Universität zu Köln

vorgelegt von  
Carina Plácido Bernardo  
aus Köln

Promoviert am 29. August 2012



Dekan: **Universitätsprofessor Dr. med. Dr. h. c. Th. Krieg**

1. Berichterstatter: Professor Dr. phil. R. Obliers

2. Berichterstatter: Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz

## **Erklärung**

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskriptes habe ich Unterstützungsleistungen von folgenden Personen erhalten:

Herr Professor Dr. phil. R. Obliers.

Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin/eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Köln, den 03.04.2012

Carina Plácido Bernardo

Die dieser Arbeit zugrunde liegenden Patienteninformationen wurden auf der Basis der psychoonkologisch-supportiven Betreuungsgespräche mit Palliativpatienten (mit deren Einverständnis) ohne meine Mitarbeit in der Klinik für Palliativmedizin sowie der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie ermittelt.

Die abschließenden inhaltsanalytischen Codierungen und anschließenden statistischen Berechnungen wurden mit Unterstützung von Herrn Professor Dr. phil. R. Obliers von mir selbst durchgeführt.

## Danksagung

\*\*

Mein persönlicher Dank gilt den 34 verstorbenen Palliativpatienten, die an ihrem Lebensende bereit waren, an der zugrundeliegenden Studie teilzunehmen. Ohne ihr selbstloses Mitwirken wäre diese Arbeit nie möglich gewesen. Auch nach ihrem Tod bleiben sie mit allem, was sie über sich und ihr Leben berichtet haben, in lebhafter und nachdenkenswürdiger Erinnerung.

\*\*

Besonders danke ich Herrn Professor Dr. phil. R. Obliers für die umfangreiche Betreuung während der Dissertationszeit und die Überlassung des interessanten Promotions-themas. Er hat stets an die Fertigstellung meiner Arbeit geglaubt und mich durch viele inspirierende und aufheiternde Momente unterstützt. „*Sometimes it's all about the morning star!*“ (W.H.)

Danken möchte ich auch Herrn Professor Dr. med. C. Ostgathe, der mir bereits früh im Studium den wichtigen Stellenwert der Palliativmedizin während einiger Seminare und meiner Famulatur aufgezeigt hat.

Auch meiner Karina danke ich ganz herzlich für die unvergessliche Studienzeit vom ersten Tag an. Wir haben als Sprit & Soliver alles gemeistert und hatten dabei immer sehr viel Spaß! Ohne Dich wäre das Studium nur halb so schön gewesen! *большо́е спаци́бо!*

Meiner lieben Lotti danke ich für ihre positive und aufmunternde Lebensart: Du hast mich von Beginn an immer unterstützt und mir in vielen Situationen den nötigen Halt und Mut, die Weitsichtigkeit, aber auch den notwendigen Ansporn gegeben. Vielen lieben Dank, dass es Dich gibt!

Mein allerherzlichster Dank gilt meiner Familie, insbesondere meinen Eltern und meiner Schwester, die mich mein ganzes Leben lang mit all ihrer Liebe, Kraft und Geduld unterstützt haben. Sie haben mir den nötigen Freiraum gegeben, nicht nur das Studium, sondern auch diese Arbeit ohne Sorgen zu beenden. *Obrigada por tudo! Dou graças a Deus de ter os melhores pais e irmã do mundo!!*

Von ganzem Herzen danke ich meinem lieben Felix – für alles und hoffentlich noch viel mehr!

In tiefer Dankbarkeit meinen lieben **Eltern** und **Tina**,  
meiner lieben **Lotti** und  
meinem lieben **Felix**  
gewidmet.

# Inhaltsverzeichnis

## Abkürzungsverzeichnis

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Einleitung in die Arbeit</b>  | <b>1</b>  |
| <hr/>    |  |           |
| 1.1      | Kurzer Abriss zur Geschichte der Palliativmedizin  | 2         |
| 1.2      | Palliativmedizin und ihr derzeitiger Stand in der Bundesrepublik Deutschland                           | 3         |
| 1.3      | Palliativmedizin – weitaus mehr als nur Schmerzlinderung   | 5         |
| 1.4      | Der Begriff Lebensqualität   | 8         |
| 1.5      | Die Bedeutung von Lebensqualität für Palliativpatienten  | 10        |
| 1.6      | Verankerung der ‚Lebensqualität‘ in der Palliativmedizin und Validität der Erfassungsmethoden          | 11        |
| 1.7      | Lebensbiographie und ihre Bedeutung in einem palliativmedizinischen Setting                            | 14        |
| 1.8      | Fragestellungen und Ziele der Arbeit   | 16        |
| <b>2</b> | <b>Methodik</b>  | <b>17</b> |
| <hr/>    |  |           |
| 2.1      | Wie wurden Patientendaten generiert?   | 17        |
| 2.2      | Kategoriensystem zur Codierung der emotionalen Gehalte in SLT-Modellen von Palliativpatienten (KSE-PP) | 18        |
| 2.2.1    | Positiver Wert   | 18        |
| 2.2.2    | Negativer Wert   | 21        |
| 2.2.3    | Ambivalenter Wert  | 22        |
| 2.2.4    | Neutraler Wert   | 22        |
| 2.3      | Beschreibung des Kategoriensystems hinsichtlich der drei zeitlichen Lebensperspektiven                 | 23        |
| <b>3</b> | <b>Ergebnisse</b>  | <b>27</b> |
| <hr/>    |  |           |
| 3.1      | Wertungen von Palliativpatienten in der Gesamtheit ihrer subjektiven Lebenswahrnehmung                 | 27        |
| 3.2      | Wertungen von Palliativpatienten im Lebensrückblick und -gegenwart                                     | 29        |
| 3.3      | Zusammenhänge der Wertungen von Palliativpatienten im Lebensrückblick und in der Lebensgegenwart       | 31        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 3.3.1    | Korrelationen der Wertungsbilanzen in drei Lebensperspektiven bei der Gesamtgruppe   | 31        |
| 3.3.2    | Subgruppenbildung der Palliativpatienten hinsichtlich ihrer Wertungsbilanzen in den drei Lebensperspektiven                            | 33        |
| <b>4</b> | <b>Diskussion</b>  | <b>35</b> |
| <hr/>    |  |           |
| 4.1      | Subjektiven Welten von Palliativpatienten: Forschungsmethodische Limitationen und Möglichkeiten  | 35        |
| 4.2      | Subjektiven Welten von Palliativpatienten: Wertungen in den zeitlichen Lebensperspektiven  | 38        |
| 4.2.1    | Wertungen von Palliativpatienten hinsichtlich ihres Lebensrückblicks, Krankheitsrückblicks und ihrer Lebensgegenwart                   | 38        |
| 4.2.2    | Zusammenhänge der Wertungen von Palliativpatienten hinsichtlich ihres Lebensrückblicks, Krankheitsrückblicks und ihrer Lebensgegenwart | 39        |
| 4.3      | Ausblick   | 41        |
| <b>5</b> | <b>Zusammenfassung</b>   | <b>44</b> |
| <hr/>    |  |           |
| <b>6</b> | <b>Literaturverzeichnis</b>  | <b>46</b> |
| <hr/>    |  |           |
| <b>7</b> | <b>Lebenslauf</b>  | <b>55</b> |
| <hr/>    |  |           |

## Abkürzungsverzeichnis

|               |  |
|---------------|--|
| κ             | Cohens Kappa   |
| Abb.          | Abbildung  |
| AIDS          | <i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>   |
| BÄK           | Bundesärztekammer  |
| BRD           | Bundesrepublik Deutschland   |
| bzgl.         | Bezüglich  |
| bzw.          | Beziehungsweise  |
| Co.           | <i>Cooperation</i>   |
| d.h.          | das heißt  |
| DGP           | Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin   |
| DHPV          | Deutscher Hospiz- und PalliativVerband   |
| Dr.           | Doktor   |
| e.V.          | eingetragener Verein   |
| <i>et al.</i> | <i>et alii</i>   |
| <i>etc.</i>   | <i>et cetera</i>   |
| f.            | folgende (Seite)   |
| ff.           | folgende (Seiten)  |
| ggfs.         | gegebenenfalls   |
| insges.       | Insgesamt  |
| Kap.          | Kapitel  |
| KR            | Lebensrückblick mit Krankheitsthematisierung<br>(Krankheitsrückblick)                            |
| KSE-PP        | Kategoriensystem zur Codierung der emotionalen<br>Gehalte in SLT-Modellen von Palliativpatienten |
| LG            | Lebensgegenwart  |
| LR            | Lebensrückblick ohne Krankheitsthematisierung  |
| M             | Mittelwert   |
| n.s.          | nicht significant  |
| o.g.          | oben genannt   |
| PCA           | Patient-Controlled Analgesia   |
| s             | Standardabweichung   |
| s.            | Siehe  |
| SAPV          | spezialisierte ambulante Palliativversorgung   |
| SEIQoL        | <i>Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life</i>                                     |
| SF-36         | <i>short form-36</i>   |

|      |                                    |
|------|------------------------------------|
| SLT  | Heidelberger Struktur-lege-Technik |
| StGB | Strafgesetzbuch                    |
| Tab. | Tabelle                            |
| u.a. | unter anderem                      |
| u.U. | unter Umständen                    |
| usw. | und so weiter                      |
| vgl. | Vergleiche                         |
| WHO  | <i>World Health Organization</i>   |
| z.B. | zum Beispiel                       |
| z.n. | zitiert nach                       |

An dieser Stelle wird mit Gültigkeit für die gesamte Arbeit betont, dass in dieser Arbeit aus Gründen der besseren Lesbarkeit stets das generische Maskulinum verwendet wurde (z.B. Patient), sofern es sich nicht um Zitate handelt, sodass alle verwendeten maskulinen Bezeichnungen als Oberbegriff ebenfalls weibliche Personen mit einschließen.

## 1 Einleitung in die Arbeit

*„Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben.“  
(Ciceley Saunders, zit. n. Schweihoff 2008, 14)*

Eine unheilbare Krankheit – das Lebensende naht und man kann es nicht ändern, nichts dagegen tun, den Prozess nicht aufhalten. Solche schicksalshaften Begegnungen sind im klinischen Alltag trotz aller Errungenschaften der modernen Medizin und ihrer hochgezüchteten Forschung nicht selten.

Häufig fehlen allerdings die notwendigen medizinisch-psychologischen Rahmenbedingungen, um diesen Patienten eine optimale ganzheitliche Versorgung zu ermöglichen. Seit einigen Jahren jedoch bietet die Palliativmedizin genau diesen Patienten die Möglichkeit, sich mit ihrer nicht mehr kurativ behandelbaren Krankheit sowie den damit einhergehenden Problemen auseinanderzusetzen. Dabei geht es neben der Behandlung von rein körperlichen Beschwerden auch um Probleme psychosozialer und spiritueller Genese (Borasio & Volkenandt 2008).

Im Mittelpunkt steht dabei der individuelle Patient mit seinen subjektiven Empfindungen, auf die es im Besonderen einzugehen gilt. Das wichtigste Ziel der Palliativmedizin ist ein größtmöglicher Erhalt an Lebensqualität in der jeweiligen Situation des Patienten (Sepulveda, Marlin, Yoshida & Ullrich 2002).<sup>1</sup>

Supportive Gespräche von Seiten eines multiprofessionellen Teams bilden dabei einen wichtigen Beitrag und bringen insgesamt verschiedene, sich aber oft deckende Themenschwerpunkte der Patienten zu Tage: Hoffnungslosigkeit, Ängste, Fragen über die ungeklärte Zukunftsperspektive sowie Lebensrückblicke mit ungelösten Konflikten. Kübler-Ross erkannte bereits, dass Palliativpatienten häufig Unterstützung bei ungelösten Aufgaben brauchen (Kübler-Ross 1969). In diesem Zusammenhang haben sich psychotherapeutische Interventionen bewährt, die als unterstützende Maßnahmen zu verstehen sind, die u.a. die Aufrechterhaltung bzw. Stärkung des subjektiven Selbstwertgefühls der Palliativpatienten zum Ziel haben (Köhle & Obliers 2010; Köhle & Obliers 2011).

Die Basis dieser Kommunikation stellen zum einen Geduld und Einfühlungsvermögen (von Seiten des Arztes, Pflegepersonals, der Angehörigen oder anderen Bezugspersonen) dar. Denn nicht jeder Patient ist in der Lage, sich unabhängig von seinem Gemütszustand einem solchen Gespräch zu öffnen und die oben dargelegten Probleme auch zu kommunizieren (Aulbert 2011a). Oft sind viele Anlaufversuche von Seiten der Ärzte, Seelsorger oder ehrenamtlichen Mitarbeitern nötig, um eine diesbezügliche Konversation aufzubauen und zu fördern.

---

<sup>1</sup> vgl. Kap. 1.4 zur Begriffsbestimmung ‚Lebensqualität‘

Zum anderen setzt es von Seiten des Patienten die Bereitschaft voraus, sich in Bezug auf seine Vergangenheit zu öffnen. Dies schließt mit ein, dass der betroffene Patient bereit ist, sein Leben zu reflektieren, und es wird deutlich, dass die Lebensgeschichte sowie die jeweiligen Wertesysteme des Patienten grundlegende Voraussetzung für die Kommunikation darstellen (Husebo & Klaschik 2009). Durch die individuelle Beurteilung der aktuellen Lebenssituation der schwerstkranken Patienten lässt sich die individuelle Lebensqualität einschätzen und erfassen (Aulbert 2007).

## 1.1 Kurzer Abriss zur Geschichte der Palliativmedizin

Die Geschichte der Palliativmedizin findet ihren Ursprung in der Hospizbewegung, die eine Wiederbelebung in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts erlebte. Prägende Initiatorin dieser Zeit war Dr. Cicely Saunders, die 1967 die erste moderne stationäre Hospizeinrichtung *St.Christopher's Hospice* in London gründete (Werni-Kourik, Likar, Strohscheer, Zdrahal & Bernatzky 2009). Sie war nicht nur Ärztin, sondern auch ausgebildete Krankenschwester und Sozialarbeiterin und verkörperte bereits damals den heute angestrebten interdisziplinären Ansatz in der palliativmedizinischen Betreuung in der späteren modernen Palliativmedizin (Clark 2005).

Die weltweit erste Palliativstation in einem Akutkrankenhaus wurde 1975 im *Royal Victoria Hospital* in Montreal, Kanada, von Dr. Balfour Mount eröffnet (Stohlberg 2011). Er war es auch, der den Begriff ‚Palliativmedizin‘ bzw. den auch im Deutschen oftmals gebrauchten englischen Begriff ‚*palliative care*‘ einführte (Borasio 2008). Diese Bezeichnung sollte zudem ausdrücklich auch die psychosoziale und die spirituelle Komponente der Sterbebegleitung umfassen (Borasio & Volkenandt 2006).

In Deutschland erlebte die Entwicklung der Palliativmedizin erst in den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts mit der Eröffnung der ersten deutschen Palliativstation im Universitätsklinikum Köln durch den damaligen chirurgischen Chefarzt Prof. Heinz Pichlmaier und der stationären Leitung von Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann ihren Aufschwung (Uniklinik Köln, Der Vorstand 2008). Das 1992 mit Hilfe der Deutschen Krebshilfe in Köln erbaute Dr. Mildred Scheel Haus zeigte beispielhaft die Organisation eines Palliativzentrums mit interdisziplinären Versorgungsstrukturen sowie einem Konsildienst, einem ambulanten palliativen Pflegedienst und einer Akademie, die sich um Fort- und Weiterbildung sowie Forschung bemüht.

Mit der Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im Jahre 1994 wurde eine Organisation installiert, welche beabsichtigt, vor allem „die Palliativmedizin zunehmend zu etablieren und sie in das bestehende Gesundheitssystem in der Bundesrepublik Deutschland zu integrieren“ (Nauck 2002, 3). Ein wissenschaftliches Interesse an dem neuen Fach zeigte sich ebenfalls mit dem ersten Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Jahre 1996 in Köln.

Die erste Professur im Fach Palliativmedizin wurde 1999 an der Universität Bonn eingerichtet (Aulbert, Klaschik & Kettler 2002)<sup>2</sup>. Das Fach Palliativmedizin wurde 2006 als fakultativer Teil in die deutsche Approbationsordnung für Ärzte aufgenommen. Im Jahre 2009 wurde Palliativmedizin schließlich als Pflicht- und Prüfungsfach gesetzlich vom Bundestag und Bundesrat im Medizinstudium festgelegt (Borasio 2009).

## **1.2 Palliativmedizin und ihr derzeitiger Stand in der Bundesrepublik Deutschland**

In den letzten Jahren wurde zunehmend dafür gesorgt, dass schwerstkranken Patienten eine umfassende palliativmedizinische Versorgung zur Verfügung steht. Hierbei spielen vor allem unheilbare Krebserkrankungen eine Rolle, jedoch steht die Palliativmedizin auch Menschen mit anderen, nicht mehr kurativ therapierbaren Krankheiten im Terminalstadium (wie z.B. *AIDS* sowie neurologischen, kardialen, respiratorischen oder renalen Erkrankungen) zur Verfügung (Klaschik 2008).

Trotz der positiven Entwicklung in diesem Bereich bleibt vielen dieser Patienten meist eine nationale flächendeckende Versorgung mit einem bedarfsgerechten Zugang zu einem ganzheitlichen, palliativen Therapieangebot verwehrt (Husebo & Klaschik 2006). Heute existieren in der BRD insgesamt rund 1500 ambulante Hospizdienste, 179 stationäre Hospize sowie 231 Palliativstationen (Schneider 2011). Daraus lässt sich der folgende Verteilungsschlüssel ableiten: auf eine Million Einwohner in Deutschland kommen 21 Palliativ- und Hospizbetten; der tatsächliche Bedarf im stationären Bereich wird nach Berechnungen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) jedoch auf 50 Palliativ- und Hospizbetten pro eine Million Einwohner geschätzt (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2011). Hieraus wird ersichtlich, dass derzeit noch eine massive Unterversorgung an palliativmedizinischer Betreuung besteht, was den großen Handlungsbedarf auf diesem Gebiet verdeutlicht.

Deutschlandweit lässt sich bezüglich dieser Unterversorgung eine recht inhomogene Verteilung von stationären Hospizen bzw. palliativen Versorgungseinrichtungen feststellen, resultierend aus der unterschiedlichen Einwohnerdichte der einzelnen Gebiete. Während in Großstädten eine relativ hohe Dichte an Bewohnern und somit meistens auch eine daraus folgende höhere Anzahl an stationären Hospizen bzw. palliativen Zentren besteht, ist die Versorgung in ländlicheren Regionen (wie z.B. auch in Thüringen) weniger gut ausgeprägt.<sup>3</sup> Gerade Patienten in solchen Gegenden, die beispielsweise 70 km von dem nächsten stationären Hospiz entfernt sind, nehmen dieses Angebot oft nicht

---

<sup>2</sup> Damaliger Lehrstuhlinhaber: Prof. Eberhard Klaschik

<sup>3</sup> Nach telefonischer Auskunft von Herrn Bolze, Geschäftsführer vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband in Berlin (am 02.03.2011)

an, da eventuell ihre Angehörigen aufgrund der Entfernung nicht die Möglichkeit haben ständig bei ihnen zu sein. Auch hierbei wird deutlich, dass der Wille und der Wunsch des Patienten an oberster Stelle stehen, jedoch dadurch die Einschätzung, zu welchem Zeitpunkt ein Patient eine stationäre Betreuung wünscht, bei weitem diffiziler erscheinen als etwa die Hochrechnung für den Krankenhausbedarf von Gallensteinerkrankungen.

Eine sinnvolle Ergänzung im stationären Bereich bzw. eine wertvolle Einrichtung in Krankenhäusern, die noch keine eigenständige Palliativstation aufweisen, ist der palliativmedizinische Konsiliardienst. Dieser bietet kurzfristig Schwerstkranken die Möglichkeit palliativmedizinische Unterstützung in Anspruch zu nehmen (Nauck & Ostgathe 2011). Oftmals löst die Konfrontation mit den Grenzsituationen eines sterbenskranken Menschen Gefühle der Überforderung und Hilflosigkeit für das Behandlungsteam aus. Unter diesem Gesichtspunkt können diese Unterstützungsmaßnahmen des multiprofessionellen Teams auch für das ärztliche und pflegerische Personal der verschiedenen Krankenhausstationen als Bereicherung empfunden werden.

Für die ganzheitliche Betreuung im palliativen Bereich ist heute schon ein immenser personeller Aufwand nötig (Pflegeschlüssel: pro Patient 1,3 Pflegekräfte), welcher überhaupt nur mit der aufopferungsvollen Arbeit einer Vielzahl ehrenamtlicher Mitarbeiter möglich ist. Alleine in der Hospizbewegung wird diese Anzahl auf mittlerweile 80.000 geschätzt (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. 2009).

Seit 2007 gibt es für den Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (= SAPV) für todkranke Menschen eine rechtliche Verankerung im Sozialgesetzbuch V, die durch zwei eigenständige Gesetzesparagrafen (§§ 37b, 132d SGB V) garantiert werden soll (Kern, Müller & Uebach 2009). Dies umfasst somit eine ganzheitliche Betreuung von Palliativpatienten in ihrem vertrauten Zuhause und beinhaltet die sowohl ärztliche als auch pflegerische und soziale Fürsorge (Sabatowski, Müller & Graf 2011).

Mit dem Ziel einer Verbesserung der Betreuung schwerstkranker Menschen sowie deren Angehörigen erarbeiteten im Jahre 2010 auf Initiative der DGP, des DHPV und der BÄK verschiedene Vertreter von rund 40 Organisationen und Institutionen, eine nationale ‚Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen‘. Die aus verschiedenen Leitsätzen bestehende Satzung gibt somit Anhaltspunkte zur Umsetzung einer bestmöglichen Versorgung von Palliativpatienten und beabsichtigt darüber hinaus den Stellenwert dieses Fachbereiches sowie die Rechte von Palliativpatienten in der Öffentlichkeit zu fördern (Bundesärztekammer 2010).

Im Laufe der Jahre hat sich gezeigt, dass die Palliativmedizin zunehmend als eigenständiges Fach an Bedeutung gewonnen hat. So etablierten bereits 2004 die Ärztekammern bundesweit die Zusatz-Weiterbildung ‚Palliativmedizin für Fachärzte‘ (Kloke & Reckinger 2009). Bis Ende 2009 erwarben nach Angaben der Ärztekammer über 4200 Ärzte die Zusatzbezeichnung ‚Palliativmedizin‘ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2010).

Im Juni 2009 beschloss der Bundestag Palliativmedizin als Pflichtfach in die Approbationsordnung für Ärzte aufzunehmen, sodass nun auch gewährleistet ist, dass bereits in der frühen Ausbildung von jungen Medizinern dieses Fach an Aufmerksamkeit gewinnt sowie durch gezielte Lehre erlebbar wird und sich in das Bewusstsein der Nachwuchsmediziner integriert. Mittlerweile ist Palliativmedizin nicht nur als Fach in vielen Fakultäten vertreten, sondern belegt mit derzeitigen sechs Lehrstühlen auch einen immer größer werdenden Stellenwert in der medizinischen Ausbildung von jungen Ärzten (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2011).

### 1.3 Palliativmedizin – weitaus mehr als nur Schmerzlinderung

In der Palliativmedizin ist nicht nur, wie oftmals angenommen, eine kompetente Schmerztherapie und Symptomkontrolle wichtig, sondern auch eine umfassende psychosoziale Unterstützung von Patient und seiner Familie bzw. seinen Angehörigen. Dieses Fachgebiet intendiert somit einen ganzheitlichen Behandlungsansatz (Müller-Busch 2011). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fasst dies in ihrer Definition aus dem Jahre 2002 wie folgt zusammen:

*„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (World Health Organization 2002)*

Ohne dass ein kuratives Ziel in Erwägung gezogen wird, werden die Symptome, die die Palliativpatienten stark belasten gezielt therapiert. Ein vorausschauender Blick auf die Entstehung möglicher Beschwerden, ein sogenannter ‚antizipativer‘ Ansatz ist wegweisend für die kontinuierliche gute Betreuung des jeweiligen Patienten. Ansatz der Therapie ist aber nicht nur die Behandlung der Schmerzen, sondern der Mensch, der die Schmerzen hat.

In diesem Kontext steht auch der Begriff der Symptomkontrolle. Damit ist die Prophylaxe bzw. die Behandlung der Nebenwirkungen von Medikamenten oder Therapiemaßnahmen gemeint. Opioidinduzierte Obstipation oder Übelkeit sind beispielsweise sehr häufige Beschwerden im Alltag eines Palliativpatienten, die es zu kontrollieren und verringern gilt (Klaschik & Clemens 2009). Auch wenn das Ziel, diese Symptome einzudämmen, erreicht wird, so wird auf den Verlauf der Erkrankung kein oder nur ein geringer Einfluss genommen.

Der Verzicht auf belastende Therapiemaßnahmen stellt zwar eine wichtige Säule in der Behandlung von Palliativpatienten dar, jedoch schließt er nicht von vornherein Chemo-, Strahlen- oder operative Therapien aus (Husebo & Klaschik 2006). Entschei-

dend ist allerdings, dass hierbei die Vorteile für den Patienten den schwerwiegenden Nebenwirkungen überwiegen.

Die Komplexität eines palliativen Therapiekonzepts macht deutlich, dass gerade in diesem Bereich ein stark interdisziplinäres Zusammenarbeiten verschiedener Fachgebiete vonnöten ist. Nur so kann garantiert werden, dass der Patient die für ihn geeignetste Behandlung erfährt.

Ein wichtiger Stellenwert in der palliativen Therapie ist ebenfalls die Autonomie des Patienten: sie ist die Grundlage für das ärztliche Handeln (Werni-Kourik, Likar, Strohscheer, Zdrahal & Bernatzky 2009). Gerade im Kontext einer guten Schmerztherapie wird gezielt versucht, auch in diesem Bereich die Selbstbestimmung des einzelnen Patienten zu wahren. Als effektives Mittel in der palliativen Schmerztherapie etabliert ist beispielsweise die PCA (Patient-Controlled Analgesia) (Schiessl, Schestag, Sittl, Drake & Zernikow 2010). Hierbei hat der Patient die Möglichkeit, per Knopfdruck sich selbst ein Schmerzmedikament zu verabreichen. Größte Bedeutung hat dabei die Kommunikation mit dem Patienten im Hinblick auf seine existentielle Bedrohung und der Unausweichlichkeit physischer, psychischer und sozialer Verluste (Klaschik 2008). Voraussetzung für ein Gelingen dieser Verständigung ist die Schaffung einer Wahrhaftigkeit in der Kommunikation. Dabei soll die Wahrheit nicht aufgedrängt, sondern vielmehr angeboten werden, im Sinne des Respekts vor der Selbstbestimmung des Patienten. Denn schließlich entscheidet er selbst, inwieweit er über den Verlauf und die Prognose seiner Erkrankung informiert werden möchte, sodass er die Möglichkeit hat, über die Gestaltung seiner letzten Lebensphase eigenständig zu bestimmen. Entscheidend ist sicherlich, die individuellen Bedürfnisse eines Patienten zu respektieren und speziell ihn und seine Anliegen aktiv mit einzubeziehen. Belastungsfaktoren unterschiedlicher Genese spielen dabei eine Rolle sowohl auf einer rein somatischen wie auch auf einer psychologischen Ebene. Hilfestellung zum Leben sowie Hoffnung für den Sterbenden bieten hier das multiprofessionelle Team der Palliativmedizin an, welches neben dem ärztlichen und pflegerischen Personal auch aus (spezialisierten) Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeitern, Seelsorgern und ehrenamtlichen Mitarbeitern zusammengesetzt ist.

Hoffnung bedeutet in diesem Zusammenhang nicht die Hoffnung auf eine Heilung der Krankheit, vielmehr ist dieser Begriff weiter zu sehen: als eine Hoffnung auf die Erfüllung der individuellen Bedürfnisse des Patienten im Respekt vor der menschlichen Würde. Der würdevolle Umgang mit dem Menschen (auch über den Tod hinaus) sowie das selbstbestimmende Lebensende ohne Verlängerung des Sterbeprozesses stellen wichtige Leitgedanken in der Palliativmedizin dar. Zwar werden dieser medizinische Bereich und die Sterbehilfe oft als ein zusammengehörendes Konstrukt angesehen, jedoch sind vor allem Vertreter dieses Faches stets bemüht, sich eindeutig und klar vom Thema Sterbehilfe und hier besonders der aktiven Form sowie der Beihilfe zum Suizid abzugrenzen und zu emanzipieren (*European Association for Palliative Care* 2004).

Juristisch definiert und im Strafgesetzbuch rechtlich verankert ist die aktive Sterbehilfe, die entweder zur ‚Tötung auf Verlangen‘ gezählt oder (bei mutmaßlichem Handeln

gegen den Willen des Patienten) als ‚Mord‘ (nach §211 des StGB) bzw. ‚Totschlag‘ (nach §212 des StGB) bestraft wird (Bundesministerium der Justiz 2011). Die indirekte Sterbehilfe beschreibt das in Kauf genommene Beschleunigen des Todeseintritts durch Nebenwirkungen eingesetzter Medikamente (Geremek 2009). Mit passiver Sterbehilfe ist der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen, wie z.B. das Abstellen einer Beatmungsmaschine, gemeint. Ein Handeln im Sinne einer indirekten bzw. passiven Sterbehilfe widerspricht nicht unbedingt einem palliativmedizinischen Behandlungskonzept, jedoch steht in der Palliativmedizin die Schmerzlinderung und nicht der Tod als solcher im Vordergrund (Masterstvedt, Clark, Ellershow, Førde, Gravgaard, Müller-Busch, Porta i Sales & Rapin 2003). Hierbei liegt die Betonung also eher auf ‚Lebenshilfe‘ als auf ‚Lebensverkürzung‘ (Müller-Busch 2009). Der Nationale Ethikrat schlug in diesem Zusammenhang vor, die bisher gebräuchlichen Termini der aktiven, passiven und indirekten Sterbehilfe durch die Begriffe der ‚Tötung auf Verlangen‘, ‚Sterbenlassen‘ und ‚Therapie am Lebensende‘ zu ersetzen, um diesbezüglich etwas mehr Klarheit zu schaffen und etwaigen Missverständnissen entgegen zu treten (Nationaler Ethikrat 2006). Im Spannungsfeld dieser verschiedenen Arten von Sterbehilfe ist ein hohes Maß an ethischer Kompetenz erforderlich. Die Situation muss für jeden individuellen Fall neu bewertet und in einen gesamtmedizinischen Rahmen gesetzt werden (Kloke & Reckinger 2009). Gerade Patienten in einer palliativen Situation haben oft das Bedürfnis, über Sterbehilfe zu reden und ihre Vorstellungen, Ängste und Entscheidungsgrundlagen deutlich zu machen (Voltz, Galushko, Walisko-Waniek, Pfaff, Nauck, Radbruch & Ostgathe 2010). Generell kann darauf hingewiesen werden, dass in der Debatte über die Sterbehilfe und ihrer Abgrenzung kontrovers diskutiert wird. Nicht zuletzt wird diese Auseinandersetzung auch im Rahmen der Opiattherapie in Deutschland deutlich. In diesem Zusammenhang wird ebenfalls das Streben nach klaren Abgrenzungen der verschiedenen Definitionen und Aufgabenziele im Rahmen der Palliativmedizin sowie der Schmerztherapie akzentuiert. Zenz betont, dass durch eine geschaffene Begriffsabgrenzung gewährleistet sein sollte, dass kein Patient Angst vor therapierbaren Schmerzen haben muss (Zenz 2011).

Ein weiterer großer Schwerpunkt wird neben der Fürsorge für den Patienten auch auf die Angehörigen gelegt. Gezielte Betreuung vor, während sowie auch nach Versterben des Patienten wird in verschiedenen Formen angeboten. Unterstützende Gespräche von Seiten des multidisziplinären Teams sowie auch Hilfestellungen im Alltagsleben werden bewusst angeboten. Im Dr. Mildred Scheel Haus in Köln beispielsweise findet regelmäßig ein ‚Trauercafé‘ statt, zu welchem sich Familie und Freunde von verstorbenen Menschen treffen können, sich gegenseitig über ihre aktuelle Situation austauschen und somit auch aktiv ihre Trauer verarbeiten können. Oftmals erleben Angehörige durch die intensive Erfahrung des Mitleidens und Trauerns eine negative Beeinflussung in ihrem alltäglichen Leben und fühlen sich dadurch in ihrem Allgemeinzustand eingeschränkt (Persson, Ostlund, Wennman-Larsen, Wengström & Gustavsson 2008). In diesem Zusammenhang ist eben auch die Lebensqualität der Angehörigen zu berücksichti-

gen und stellt hiermit ebenso eine zentrale Aufgabe der Palliativmedizin dar (Borasio 2008). Um sich mit dieser Thematik besser auseinandersetzen zu können, gilt es im Anschluss den Terminus Lebensqualität näher zu definieren.

## 1.4 Der Begriff Lebensqualität

Lebensqualität setzt sich aus den beiden solitären Begriffen ‚Leben‘ und ‚Qualität‘ zusammen. Doch was bedeutet dieser Sinnzusammenhang, der durch die Kombination beider Begriffe in dem Wort ‚Lebensqualität‘ ausgedrückt wird, in der heutigen Zeit, in der unsere westliche Gesellschaft von materiellen Werten, einem gewissen Überfluss, der gleichzeitigen Verdrängung und Ausgrenzung von Tod und der mit ihm verbundenen Diskussion damit geprägt ist? Ist ein Leben in armen Verhältnissen ein qualitativ weniger wertvolles Leben als eines in Wohlstand? Dass ‚Geld alleine nicht glücklich macht‘, ist ein altbewährtes Sprichwort, und dennoch spielt es eine wichtige Rolle im alltäglichen Leben. Ohne Geld lassen sich viele Dinge in unserer westlichen Welt nicht erfüllen oder nur unter sehr erschwerten Bedingungen bewältigen. So ist in diesem Zusammenhang auch eine glückspsychologische Studie erwähnenswert, bei der Lotteriegewinner mit Unfallopfern sowie einer neutralen Gruppe im Hinblick auf ihr derzeitiges Glück hin befragt wurden und sich im Vergleich nur gering in ihrer Einschätzung unterschieden (vgl. Brickmann, Coates & Janoff-Bulman 1978).

Hört oder sieht man Berichte und Reportagen aus afrikanischen Dörfern, so scheint es zunächst undenkbar, dass die dortigen Bewohner mit den begrenzten Mitteln, die ihnen zur Verfügung stehen, auskommen und diese Menschen darüber hinaus eine große Lebensfreude ausstrahlen. Nigerianer schätzen sich beispielsweise trotz ihrer objektiv gesehen eher schlechten Lebenssituation als „sehr glücklich“ ein (Inglehart 1998, z.n. Herschbach 2002, 143). Im Gegenzug dazu steht die industrialisierte Welt, in der trotz des Wohlstands das Leben oft als negativ gewertet wird. Daraus lässt sich schließen, dass ein gewisser kultureller Hintergrund sowie die Herkunft eines Menschen mit ausschlaggebend für die Sichtweise im Leben sein können.

Materielle Absicherung spielt in der westlichen Welt häufig eine entscheidende Rolle und ist vielen Menschen sehr wichtig. Immaterielle Werte sowie zum Beispiel soziale Kontakte, Familie, Freunde sowie Karriere und Ehrgeiz zählen allerdings auch oft zu einem Zweig der wichtigsten Teilbereiche eines Lebens.

Qualität als alleiniger Begriff wird definitionsgemäß als eine subjektive Empfindung beschrieben, die „nur für den gilt, der sie empfindet und sie auch nur für sich empfinden kann“ (Schwarz, Bernhard, Flechtner & Küchler 1991). Dies legt nahe, dass der zusammengesetzte Begriff der ‚Lebensqualität‘ etwas sehr persönliches und individuelles darstellt. Aber auch im alltäglichen Leben spielt der Qualitätsbegriff eine wichtige Rolle, wenn es zum Beispiel um die Wertung und Qualitätsbeurteilung von Lebensmitteln,

Haushaltswaren oder auch Versicherungen geht. Hierbei unterliegen die verschiedenen Produkte bestimmten objektiven Maßregelungen.

Obwohl der Begriff der Lebensqualität in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen hat, gibt es noch immer Schwierigkeiten hinsichtlich seiner genauen Definition (Neudert 2007). Lebensqualität lässt sich als mehrdimensionales Konstrukt verstehen, welches sowohl subjektive als auch objektive Faktoren umfasst (Aulbert, Nauck & Radbruch 2007).

Unterschieden werden zudem einzelne Unterformen der Lebensqualität. In der Literatur wird häufig der Begriff der ‚gesundheitsbezogenen Lebensqualität‘ genannt, der auf die Gesundheit eines Menschen fokussiert ist und diesbezüglich auf das subjektive Erleben des Patienten seiner körperlichen, emotionalen und kognitiven Verfassung (Werni-Kourik 2009). Eine wichtige Rolle für eine gesundheitsbezogene Lebensqualität spielen auch die Wahrnehmung sozialer Ressourcen, neben der aktuellen Lebenssituation und -gestaltung sowie der funktionale Gesundheitszustand des einzelnen Patienten (Radoschewski 2000). In diesem Zusammenhang (siehe auch Kapitel 1.5 ‚response shift‘) wird auch deutlich, dass es sich bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht um eine statische Größe, sondern vielmehr um ein dynamisches Konstrukt handelt, das sich beispielsweise durch eine akute Gesundheitsverschlechterung verändern kann (Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer 2000; Gütthlin 2004).

Durch die Einführung der Bezeichnung der ‚individuellen Lebensqualität‘ wurde darüber hinaus der Fokus auf die individuelle Qualitätsbeurteilung eines individuellen Lebens gelegt, auf die individuell-eigenen Lebenserfahrungen, deren Verständnis, Wertvorstellungen, Sinnerfahrungen und auch das allgemeine soziale Umfeld (Fegg, Wasner, Neudert & Borasio 2005; Werni-Kourik 2009). In ähnlicher Weise wurde mit dem Begriff der ‚subjektiven Lebensqualität‘ versucht, die subjektive Perspektive des Einzelnen in den Vordergrund zu stellen. In diesem Zusammenhang werden verschiedene Synonyme wie Glück, Wohlbefinden oder Zufriedenheit genannt (Pukrop 2003).

Eine genaue Definition des Begriffes Lebensqualität scheint aufgrund des starken subjektiven Fokus nicht einfach zu sein, jedoch gelang der WHO eine Begriffsbestimmung mit folgendem ganz treffenden Satz:

*"Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen." (World Health Organization 1996/2011)*

Insgesamt lässt sich daraus konstatieren, dass sich Lebensqualität für jeden Menschen anders definieren lässt, je nach individueller Lebensgeschichte und individuellem Wertesystem (Alter, Herkunft, Status). Abhängig von den individuellen Lebensumständen und Befindlichkeitszuständen kann sich dieser Begriff für jeden individuell und vor allem jederzeit ändern. Mit Blick auf die Zielrichtung dieser Arbeit ist es unumgänglich, die Bedeutung des Begriffes der Lebensqualität speziell für Palliativpatienten zu beleuchten.

## 1.5 Die Bedeutung von Lebensqualität für Palliativpatienten

In kontextspezifischer Weise und in vielerlei Hinsicht kann sich Lebensqualität ausdrücken: zum einen kann die Linderung von Schmerzen zu einer deutlichen Steigerung dieser führen (vgl. Ostgathe & Voltz 2008; Radbruch & Voltz 2008; Schiessl, Sittl, Griessinger, Lutter & Schuettler 2008; Voltz, Ostgathe & Borasio 2007), zum anderen aber auch die Fähigkeit und Möglichkeit, in einem geschützten Rahmen eine mögliche Angst zu verbalisieren und sich mit dieser aktiv auseinanderzusetzen. Befindet sich ein Mensch wohlwissend in seiner letzten Lebensphase, ist häufig ein gewisser subjektiver Wertewandel zu bemerken (Bausewein, Roller & Voltz 2007; Saur 2012). In Anbetracht einer fortschreitenden, lebensbedrohlichen Erkrankung werden bestimmte Lebensaspekte erst dann als wertvoll wahrgenommen, wenn sie nicht mehr möglich sind und zuvor selbstverständlich waren. Darüber hinaus verliert oft Materielles seinen Stellenwert, wenn man sich in einer palliativen Situation befindet. Einstellungsänderungen und Adaptation interner Bewertungsstandards (‘Dissonanzreduktionen’, *‘response shift’*) resultieren daraus. Erstrebenswert sind in der Regel nicht mehr die großen Geld-Gewinne in einem Preisausschreiben oder eine luxuriöse Weltreise. Die Möglichkeit, in seinem Garten zu sitzen und einen sonnenreichen Nachmittag zu genießen, kann mit einem Male an Bedeutung gewinnen, die ‘kleinen Dinge’ des Lebens (Kramarczyk 2005). Die Diagnose einer lebensbegrenzenden Krankheit kann sowohl ein schwerwiegender Einbruch als auch eine Chance für die persönliche Lebensbiographie Betroffener bedeuten. Palliativpatienten schildern oft, dass sie erst durch die Krankheitssituation selber und ihrer Behandlung kennengelernt haben, was das Leben wirklich wert ist (vgl. Feyen & Cassens-Juergens 2008).

Die Schaffung dieses Gefühls und Bewusstseins für das Leben hat die palliative Therapie ebenfalls zum Ziel. Die verbleibende Zeit des Menschen soll so optimal wie möglich gelebt und genutzt werden können. Hierfür bietet sich idealerweise – wenn möglich – vor allem die ambulante Betreuung dieser Patienten an, sodass sie ihren Alltag so normal wie möglich gestalten können, im Beisein ihrer Angehörigen sowie in vertrauter Umgebung ohne zusätzliche Belastung eines Krankenhausaufenthalts.

Erstaunlich ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass die individuelle Lebensqualität von Palliativpatienten ähnlich oder besser als die Gesunder geschätzt wird (Werni-Kourik 2009). Dieses Phänomen, dass sich schwerstkranke Menschen trotz ihrer objektiv sehr schlechten gesundheitlichen Situation dennoch in einer subjektiv positiv erlebten Lebensqualität sehen, wird auch als ‘Zufriedenheitsparadox’ bezeichnet (Herschbach 2002; Neudert & Fegg 2011).

In diesem Kontext gilt es, auch auf den bereits genannten Begriff des *‘response shift’* zu verweisen, der für die Veränderung innerer Standards, individueller Bewertungen und Neukonzeptionen der subjektiven Lebensqualität steht (Güthlin 2004; Schwartz & Sprangers 1999). Es wird davon ausgegangen, dass Patienten im Angesicht einer schwerwiegenden Diagnose oder einer lebensbedrohlichen Erkrankung verschiedene

Copingstrategien entwickeln, wodurch sich ihr inneres Konstrukt (ihre innere Verständniswelt) bezüglich der Qualitätseinschätzung ihrer Lebenssituation ändern kann (Schwartz & Sprangers 2000)<sup>4</sup>. Vor allem im Bereich der psychoonkologischen Forschung wird diesen Krankheitsverarbeitungsmodellen zunehmend Aufmerksamkeit geschenkt (Tschuschke 2011). Ebenso bewerten Bausewein *et al.* Strategien zur Krankheitsbewältigung (Aufrechterhaltung von Kohärenz und Kontrolle mit dem Ziel emotionaler Entlastung) als eine Begründung für die Veränderung innerer Bewertungsmaßstäbe (Bausewein, Roller & Voltz 2007). In diesem Zusammenhang wird auch deutlich, dass es sich bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht um eine statische Größe, sondern vielmehr um ein dynamisches Konstrukt handelt, das sich beispielsweise durch eine akute Gesundheitsverschlechterung verändern kann. Dieser Wandel der Werthaltung sollte im Kontext der Biographie betrachtet und begleitet werden, da er auch Einfluss auf die aktuelle Lebensqualität Sterbender hat (Köhle & Obliers 2010). Berücksichtigt man diesen dynamischen Prozess der Selbst-Evaluation, so ist es evident, dass die Interpretation gesundheitsbezogener Lebensqualitätswerte eine schwierige Aufgabe darstellt (Büchi & Scheuer 2004a).

## **1.6 Verankerung der ‚Lebensqualität‘ in der Palliativmedizin und Validität der Erfassungsmethoden**

Blickt man aus einer historischen Perspektive auf die Entwicklung der Heilsvorstellungen in der Medizin, so ist ein grundlegender Wandel der Wertstellungen offensichtlich: stand in den Anfängen der Medizin das Heilen sowie die Lebensverlängerung im Vordergrund des ärztlichen Handelns, so hat in der heutigen Ansicht neben dieser Zielstellung insbesondere der Aspekt des lebenswerten Lebens, der Lebensqualität, an Bedeutung gewonnen. Dies begründet sich durch die Tatsache, dass eine vollkommene Heilung trotz der weit fortgeschrittenen Möglichkeiten der modernen Medizin oftmals nicht möglich ist. Dieser bedeutende Wandel der Wertvorstellungen war existentiell für die Entwicklung einer lebensqualitätsorientierten Medizin und dies im Besonderen in der Entstehung der Palliativmedizin. Es wird deutlich, dass somit der Begriff der Lebensqualität als grundlegend in der Palliativmedizin angesehen werden muss und in diesem Fach einen sehr großen Stellenwert genießt. Zusätzlich wurde im Laufe der vergangenen Jahre zunehmend auch Wert auf Weiterbildung aller im Gesundheitssystem tätigen Menschen sowie auf integrale Forschung in der Palliativmedizin gelegt. Dies bildet sich unter anderem durch eine immer weiter ansteigende Zahl an universitären Lehrstühlen in diesem Fachgebiet ab. Im Bereich der Forschung steht ebenfalls der Palliativpatient im

---

<sup>4</sup> vgl. hierzu auch das theoretische Modell der Lebensqualität und des ‚response shift‘ (Sprangers & Schwartz 1999)

Mittelpunkt mit all seinen schwierigen Situationen, auf die es mit sehr viel Respekt und Würde einzugehen gilt.

Lebensqualität wird heutzutage oft auch als Maßstab medizinischen Handelns und therapeutischer Entscheidungen angesehen, wenn es z.B. um das Abwägen verschiedener onkologischer Therapiemaßnahmen geht, bei denen ein bestmögliches lebensqualitätsbezogenes *outcome* deutliche Gewichtung findet (Aulbert 2011b). Wenn es also um die Beurteilung der Lebensqualität eines Menschen geht, ist es sinnvoll, soweit wie möglich die vom Patienten selbst geäußerte Situationseinschätzung in den Mittelpunkt zu stellen und im Wesentlichen mit in die Bewertung eingehen zu lassen (Halyard & Ferrans 2008).

In der Erfassung von Lebensqualität unterscheidet man zum einen subjektiv-patientenseitige, objektivierende, zum anderen qualitative und semi-qualitative Messverfahren (Güthlin 2006). Hierbei ist zu beachten, dass je mehr man auf die individuelle Subjektivität des Patienten methodisch eingeht und dem Einzelfall gerecht wird, je größere Schwierigkeiten sich im interpersonellen Vergleich ergeben können. Standardisierte Fragestellungen werden dem interpersonellen Vergleich leichter gerecht, verfehlen aber u.U. individuelle Nuancen.

Initiatoren der Lebensqualitätsforschung gingen vor allem aus England und Nordamerika hervor (Spilker 1996). Die meisten verfügbaren Messinstrumente sind folglich primär in der englischen Sprache verfasst worden.

Insgesamt gibt es verschiedene Methoden zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität, bislang jedoch keinen Goldstandard (Leplège & Hunt 1997). Zum einen existieren subjektiv von Patienten selbst auszufüllende Fragebögen wie z.B. der Fragebogen zum Gesundheitszustand SF-36 (Bullinger & Kirchberger 1998), zum anderen qualitative bzw. semi-qualitative Verfahren wie z.B. das *SEIQoL* (Morfeld, Kirchberger & Bullinger 2011; O'Boyle, McGee & Browne 2000). Einschränkungen zur Beantwortung der Fragebögen stellen jedoch die gesundheitliche Situation der einzelnen Patienten sowie ihre kognitiven Fähigkeiten dar (Güthlin 2006). Ebenso kann in bestimmten Situationen bzw. bei bestimmten Patientengruppen eine Fremdeinschätzung vonnöten sein, wie z.B. in der Pädiatrie oder Gerontopsychiatrie. Nicht zu vergessen ist jedoch, dass der ‚Realitätsgehalt‘ der Lebensqualitätsmessung über die Subjektivität der befragten Person definiert wird (Bullinger 2000).

Ein mittlerweile international etabliertes Messinstrument ist das bereits oben erwähnte *SF-36 Health Survey* (Sherbourne & Ware 1992), welches in über 40 Sprachen übersetzt ist und für Patienten ab 14 Jahren eingesetzt werden kann (Daig & Lehmann 2007). Es gehört zu den sogenannten generischen, also krankheitsübergreifenden Instrumenten (Büchi & Scheuer 2004b). Hervorzuheben ist, dass dieser Fragebogen sowohl als schriftlicher Fragebogen wie auch als Interviewform vorliegt und sich als Selbst- wie auch als Fremdbeurteilung durchführen lässt (Coons & Shaw 2005; Bullinger & Morfeld 2004; Ware 1996). Unterteilt wird er in eine körperlich- und eine psychisch-orientierte Summenskala, denen wiederum verschiedene Subskalen zur subjektiven Gesundheit unter-

geordnet sind, die jeweils durch verschiedene Items ergänzt werden (Ware 2000). Insgesamt ergeben sich hieraus 36 Fragen. Die psychometrischen Kriterien (Reliabilität und Validität) dieses Fragebogens wurden in verschiedenen internationalen Studien als gut ausgewiesen (Keller, Ware, Bentler, Aaronson, Alonso, Apolone, Bjorner, Brazier, Bullinger, Kaasa, Leplège, Sullivan & Gandek 1998; Ware, Kosinski, Gandek, Aaronson, Apolone, Bech, Brazier, Bullinger, Kaasa, Leplège, Prieto & Sullivan 1998).

Beim *SEIQoL* handelt es sich um einen individualisierten Fragebogen, der mit Hilfe eines mündlichen Interviews durchgeführt wird. Ziel der Entwicklung dieses Instrumentes war die Beurteilung der Lebensqualität aus der Perspektive einer Einzelperson (Hickey, Bury, O'Boyle, Bradley, O'Kelly & Shannon 1996). Hierbei werden von der befragten Person fünf Bereiche genannt, die für sie einen wichtigen Bezug zur persönlichen Lebensqualität darstellen (Lhussier, Watson, Reed & Clarke 2005). Anschließend erfolgen mittels Visueller Analogskala ein Rating bezüglich der Zufriedenheit der Person mit jedem einzelnen Bereich sowie eine Gewichtung der erwähnten Dimensionen (Wettersgren, Kettis-Lindblad, Sprangers & Ring 2009). Beendet wird das *SEIQoL* mit der Errechnung eines Lebensqualitäts-Gesamtwertes (Joyce, Hickey, McGee & O'Boyle 2003). Das *SEIQoL* ist bis jetzt die einzige von der WHO gelistete Erfassungsmethode für die individuelle Lebensqualität und wird darüber hinaus bezüglich seiner Ökonomie und psychometrischen Qualität als das international führende Messinstrument bezeichnet (Ware & Gandek 1998).

Ein wichtiger Aspekt der Erfassungsmethoden der Lebensqualität ist die Anwendbarkeit in unserer heutigen multikulturellen Gesellschaft. Die verschiedenen Messinstrumente sollten so gewählt werden, dass sie auch für Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft und etwaigen sprachlichen Schwierigkeiten einsetzbar sind. Für die Adaptation der einzelnen Instrumente liegen Richtlinien vor (vgl. Bullinger & Brütt 2009). Mittlerweile ist ein zunehmendes Interesse an dieser interkulturellen Lebensqualitätsforschung zu verzeichnen (Bullinger & Schmidt 2009). Für eine multinationale Nutzung einer Messmethode ist folglich die vorherige Überprüfung der wesentlichen Faktoren evident.

Betrachtet man nun die einzelnen Faktoren, die bei der Erfassung von Lebensqualität eine Rolle spielen, so sollte man die ermittelten Werte als nur ‚bedingt wahre Werte‘ ansehen (Schwartz & Rapkin 2004). Gerade in einem palliativem Kontext kann es für das Verständnis der Gefühlswelt und Erlebnisreaktion eines einzelnen Patienten wichtig sein, dass man sich nicht nur auf einen aktuellen gemessenen ‚Lebensqualitätswert‘ fokussiert, sondern darüber hinaus auch wenn möglich die individuelle Lebensbiographie in diesem Zusammenhang mit einbezieht. Hierbei gilt es, standardisierte Fragebögen mit vorgegebenen Themen von solchen eher qualitativen Verfahren zu unterscheiden, die die individuelle Wahl lebensqualitätsrelevanter Themen dem Patienten überlassen. Oft scheint letzteres – die Überlassung der lebensqualitätsrelevanten Themen und deren Beurteilung – für die individuelle Situation besser geeignet.

## 1.7 Lebensbiographie und ihre Bedeutung in einem palliativmedizinischen Setting

Einen wichtigen Akzent in der Bewältigung einer palliativen Rahmensituation setzt die persönliche Lebensbiographie, die oftmals Ausgangspunkt für das subjektive Gefühl und die Sichtweise des Patienten bei seinem Lebensrückblick am Ende des Lebens ist. Biographisch gewachsene Leitthemen des Patienten, seine Wertvorstellungen, Lebenskrisen, gelingende Lebensmomente, Hoffnungen, Befürchtungen und weitere Themen werden möglicherweise Gegenstand der Erörterungen. Primär sollte versucht werden, aus diesen Informationen ein gewisses Verständnis der Lebensgeschichte des jeweiligen Patienten bis hin zur aktuellen palliativen Situation zu gewinnen. Denn jede Lebenserfahrung setzt individuell Erlebtes und die daraus gereiften Erfahrungen voraus.

Diese Kenntnis über die betreffende Lebensgeschichte und Werte-Systeme des Patienten sind Voraussetzungen, in vergleichbaren Situationen eine positive Änderung zu bewirken (Husebo & Klaschik 2009). Der Umgang mit einer schweren Lebenssituation, wie der aktuellen, kann durchaus abhängig von erlebten Lebenskrisen und deren Bewältigung sein. Bewältigungsstrategien unterschiedlicher Art und Weise können hierbei hilfreich sein, wenn es darum geht, eine ähnlich schwierige Situation zu meistern.

Sicherlich nimmt hierbei die Kommunikation mit verständnisvollen Anderen eine wichtige Rolle ein, wenn es darum geht, Erlebtes vor dem Hintergrund aktueller Probleme zu bewältigen. Es ist nicht unbedingt einfach, sich mit den in unserer Gesellschaft tabuisierten und angstbesetzten Themen Sterben und Tod auseinander zu setzen und sprachfähig zu werden. Jedoch bietet die Auseinandersetzung mit den Erfahrungen im bisherigen Leben sowie dem subjektiven Empfinden in verschiedenen Grenzsituationen die Möglichkeit, sich den Problemen aktiv zu stellen und im Gespräch selber förderliche Bewältigungsformen individuell zu eruieren.

Sterbende Menschen befinden sich oftmals in einem schwerwiegenden Konflikt mit ihrer eigenen Gefühlswelt: der zunehmende Verlust eines positiven Körpergefühls, die Einschränkungen körperlicher Aktivität sowie eine gewisse soziale Isolierung können zu einem Gefühl des ‚nicht mehr in der normalen Wirklichkeit zu sein‘ führen. Gleichzeitig stellt sich der Gedanke, das Leben gänzlich zu verlassen (und in eine andere Welt überzugehen), als eine nicht greifbare Fiktion dar. Einerseits müssen diese Menschen miterleben, wie sich ihre bisherige Lebensnormalität zunehmend auflöst, andererseits ist es ihnen verwehrt, in ihre Zukunft aktiv gestaltend einzugreifen (Kaerger-Sommerfeld & Obliers 2004).

Dieser Zustand kann als enorme Bedrohung von Selbstbild und eigenem Kontrollieren wahrgenommen werden. Um dieser Situation jedoch entgegenzuwirken, wird häufig ein starkes Gefühl von Kohärenz und Selbstwirksamkeit zur Sicherung der eigenen Integrität gezielt aufgebaut, welches jedoch durch belastende Ereignisse stark eingeschränkt sein kann (vgl. Antonovsky 1997; Woodcock 2000).

Zielführend kann hierbei die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensbiographie sein. Diese kann als eine Art ‚Hintergrundfolie‘ für die Wahrnehmung der Konfrontation mit der lebensbegrenzenden Krankheit sowie – im günstigsten Fall – für die Entwicklung einer Wiederherstellung bzw. Sicherung des inneren Kontroll- und Integritätsgefühls fungieren.

Klingenberger schlägt vor, bei der näheren Beschäftigung mit Lebensbiographien alle drei folgenden Zeitdimensionen mit einzubeziehen (Klingenberger 2003):

- die Erinnerung an die *Vergangenheit* – ‚Lebensbilanz‘,
- die Begleitung in der *Gegenwart* – ‚Lebensbewältigung‘,
- die Perspektive für die *Zukunft* – ‚Lebensplanung‘.

Alle drei Zeitdimensionen können sich gegenseitig beeinflussen und sollten in einem Kontext gesehen werden. Würde man schlichtweg die vergangenen Lebensgeschichten betrachten, so wäre dies eine reine ‚Nostalgiearbeit‘ (Klingenberger 2003).

Sich im Gegenzug dazu allerdings zu fragen, was man aus der Vergangenheit gelernt hat, wie man in der aktuellen Gegenwart damit umgeht und welche Konsequenz man aus dieser Erkenntnis für die Zukunft zieht, zeigt, dass ein Zusammenwirken dieser drei verschiedenen Zeitperspektiven sehr wichtig ist für die Kompetenz, die verbleibende Lebenszeit so positiv wie möglich zu erleben und ihr bewusst entgegen zu gehen.

Auch der Hintergrund einer möglichen spirituellen Gesinnung stellt in der Arbeit mit der Lebensgeschichte ein wichtiges Standbein dar. Generell kann ein fester Glaube bzw. eine religiös gewichtete Werte- und Lebenssinn-Vorstellung als wichtige Lenkstruktur dienen und gewisse Ängste mildern bzw. ein Lebensvertrauen durch einen transzendenten Glauben schaffen (Weiher 2011). Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod bzw. mit dem, was danach kommen mag oder auch nicht, spielt in dieser letzten Lebensphase der Patienten eine große Rolle. Jonen-Thielemann unterstreicht die Wichtigkeit der Begleitung Sterbender als ärztliche Aufgabe und betont in diesem Kontext, dass „das Sterben eines Patienten für den Arzt und die anderen, die ihn mitbetreut haben, kein Versagen, sondern [als] eine erfüllte Aufgabe“ erlebt werden sollte (Jonen-Thielemann 2011, 996).

Ein starker Glaube an ein gutmütiges Jenseits bzw. eine wohlwollende Gottesgestalt kann oftmals ein großes Vertrauen in das eigene Schicksal bedeuten. Eine gewisse Entlastung ermöglicht es, den Patienten idealerweise sich auf das ‚Hier und Jetzt‘ zu konzentrieren und sich auf jenes zu beziehen, was ihnen in diesem Moment am wichtigsten erscheint. Dies kann für manche Menschen das Schlichten eines langjährigen Streites bedeuten, aber auch das intensive und bewusste Wahrnehmen der Natur in ihrer Schönheit als Schöpfung. Dies bietet den Patienten die Möglichkeit, wieder Kraft zu schöpfen und aus diesem Lebensrückblick (und retrospektiven Evaluation) neuen Mut und Hoffnung zu gewinnen, um die letzten Probleme gut zu meistern.

Doch macht es einen Unterschied, den Lebensrückblick mit einer lebensbegrenzenden Krankheit zu sehen? Hat dabei die individuelle Lebensbiographie einen wichtigen

Stellenwert für ein gewisses Lebensfazit oder spielt sie nur sekundär eine tragende Rolle? Dieser und weiteren Fragen galt es in dieser Arbeit nachzugehen.

## 1.8 Fragestellungen und Ziele der Arbeit

Ziel dieser Arbeit soll es sein, den letztgenannten Aspekt näher zu beleuchten: Wie erleben Schwerstkranke am Ende ihres Lebens ihre aktuelle palliative Lebensgegenwart im Zusammenhang mit der bilanzierenden Betrachtung ihrer Lebensbiographie?

Hieraus ergeben sich vier Fragestellungen:

1. Wie erleben und bewerten Palliativpatienten ihre aktuelle Gegenwart?
2. Wie erleben und bewerten Palliativpatienten ihren Lebensrückblick (exklusive Krankheitsentwicklung)?
3. Wie erleben und bewerten Palliativpatienten ihren Lebensrückblick (inklusive Krankheitsentwicklung)?
4. Wie ist das Zusammenspiel der genannten drei Lebensperspektiven in der aktuellen subjektiven Sicht der Palliativpatienten?

Die Resultate sollen zum einen zum Zwecke der Forschung den Zusammenhang der Lebensbiographie von Palliativpatienten und deren Auswirkung auf die Lebensqualität eines Patienten in seinem letzten Lebensabschnitt eruieren sowie auch medizinischem Fachpersonal ermöglichen, mit diesen Ergebnissen ein besseres Verständnis der Situation von tödlich erkrankten Patienten zu erlangen.

## 2 Methodik

### 2.1 Wie wurden Patientendaten generiert?

Grundlage dieser Arbeit war ein von der Deutschen Krebshilfe gefördertes Projekt zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität unheilbar kranker Menschen am Ende des Lebens (gefördert von der Deutschen Krebshilfe e. V., Projekt 70-2435- Kö 2). Initiiert und durchgeführt wurde es von der Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Universität zu Köln (unter der damaligen Leitung von Herrn Professor Dr. K. Köhle) in Kooperation mit Herrn Professor Dr. Dr. H. Pichlmaier (ehemaliger Direktor der Klinik und Poliklinik für Chirurgie), seinem Nachfolger Herrn Professor Dr. A. H. Hölscher (Direktor der Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Visceral- und Tumorchirurgie) und Frau Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann (Leiterin des Dr. Mildred Scheel Hauses im Projektzeitraum). Von April 2000 bis September 2002 wurden 76 Patienten des Dr. Mildred Scheel Hauses (Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln) psychoonkologisch betreut. Von den insgesamt 580 Kontakten mündeten 426 in supportive Gespräche mit offener Thematik und unterschiedlicher Dauer, in sensibler Abstimmung mit der aktuellen Befindlichkeit der Patienten. 132 dieser Gespräche konnten mit Einverständnis der 34 beteiligten Patienten tonkonserviert sowie für Forschung und Lehre freigegeben werden. Es handelte sich ausschließlich um onkologische Krankheitsbilder (5 Kolon-Karzinome, 5 Mamma-Karzinome, 5 pulmonale Tumore, 3 Ösophagus-Karzinome, 2 Pankreaskopf-Karzinome, 2 Anal-Karzinome, 2 Rektum-Karzinome, 2 Non-Hodgkin-Lymphome, 1 Prostata-Karzinom, 1 Urothel-Karzinom, 1 malignes Melanom, 1 Zungen-Karzinom, 1 Endometrium-Karzinom, 1 Nierenzell-Karzinom, 1 Plasmozytom, 1 Fibrosarkom mit entsprechenden Metastasierungen; 19 Frauen und 15 Männer; Alter:  $M=65,7$ ,  $s=11,4$ ).

Die Gespräche dieser 34 Patienten wurden mit Hilfe der Heidelberger Struktur-Layout-Technik (SLT) aufgearbeitet, die aus den Gesprächsinformationen über mehrere, methodisch kontrollierte Arbeitsschritte die subjektiven Verständnisswelten der Patienten in Form von semantischen Netzwerken rekonstruiert (Details s. Kaerger & Obliers 2004; Kaerger-Sommerfeld, Diedrich, Obliers & Köhle 2003, 60f.; Obliers 2002). In Form dieser semantischen Netzwerke wird versucht, die individuellen zentralen Verständniskonzepte der Patienten und ihre sinnhaften Verknüpfungen darzustellen (Obliers & Köhle 2011). Dabei wurden die zentralen Lebensthemen, mit denen sich die Patienten zu dieser Zeit hauptsächlich auseinandersetzen, im Zusammenhang mit ihrem Lebensrückblick und dem Eintritt der Krankheit in ihre Leben sowie ihrer Zukunftsperspektive gesetzt (Details vgl. Obliers & Köhle 2011, 1020ff.). Ebenso zeigt sich deutlich, inwieweit die einzelnen Lebensereignisse die aktuelle Lebensqualität der Patienten in ihrem subjektiven

Erleben beeinflussen im Hinblick auf die Diagnose einer unheilbaren, lebensbegrenzenden Erkrankung (vgl. Hibbeler 2004, Kramarczyk 2005).

Die in dieser Arbeit entwickelten Fragestellungen (vgl. Kapitel 1.8) verlangten die Entwicklung eines eigenständigen Kategoriensystems, das über die mittels SLT bisher rekonstruierten Patienteninformation in ihrer emotionalen Wertigkeit interraterstabil codieren kann. Es hat zum Ziel, jedes der von den Patienten genannten und in den jeweiligen SLT-Modellen rekonstruierten zentralen Konzepte hinsichtlich seiner emotionalen Wertigkeit interrater-reliabel codieren zu können.

## **2.2 Kategoriensystem zur Codierung der emotionalen Gehalte in SLT-Modellen von Palliativpatienten (KSE-PP)**

Zur Beantwortung der oben genannten Fragestellungen und Zielsetzung wurde folgendes Kategoriensystem entwickelt, das die emotionalen Gehalte in SLT-Modellen von Palliativpatienten in vier Stufen zu codieren versucht. Die Interrater-Reliabilität lag bei  $\kappa = .89$  (2 Codierer):

Unterschieden werden vier Wertungsqualitäten, die jeweils ein numerisches Kürzel erhalten:

- 1 = positiver Wert
- 2 = negativer Wert
- 3 = ambivalenter Wert
- 4 = neutraler Wert

Die Wertung kann, muss aber nicht explizit vom Patienten als solche bezeichnet worden sein, sondern kann auch aus dem Kontext weiterer Patientenaussagen als solche interrater-reliabel erschlossen werden. Bewertet wird jeweils jede einzelne Aussage der psychonkologisch begleiteten Patienten, die als zentrales Konzept in den SLT-Modellen rekonstruiert ist. Beispiele erfolgen in der folgenden Codierdarstellung.

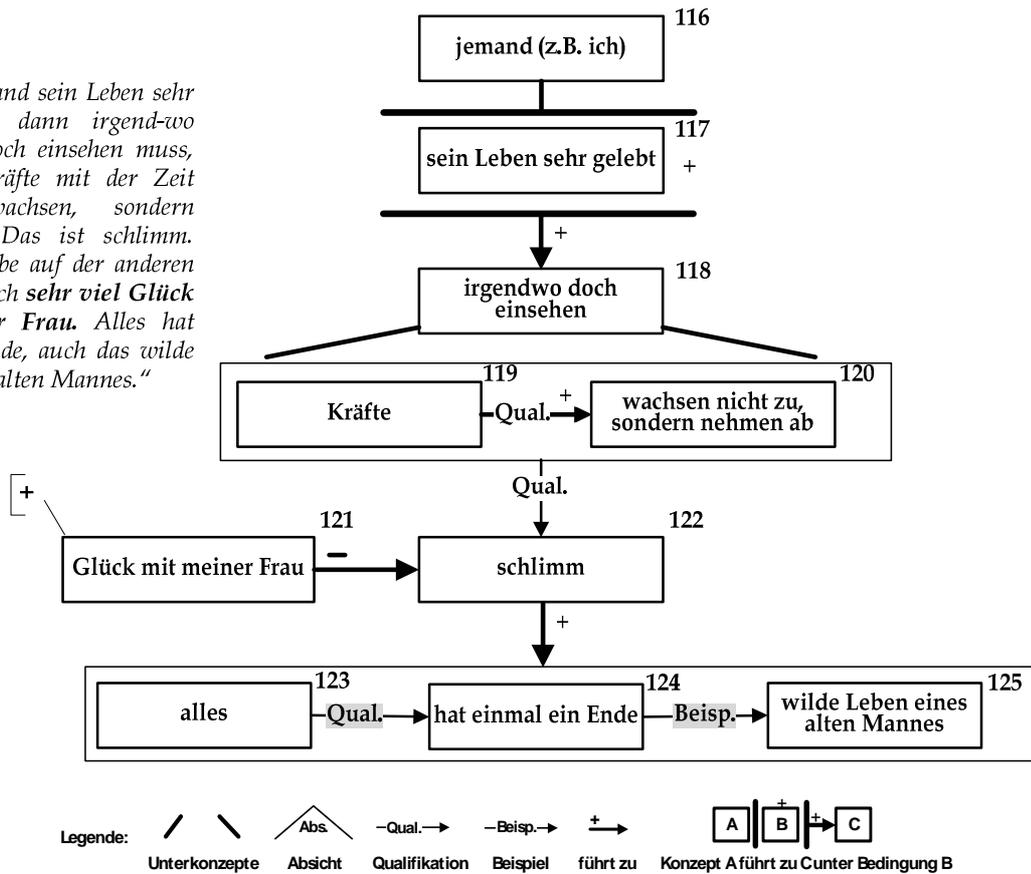
### **2.2.1 Positiver Wert**

Mit der Ziffer ‚1‘ bzw. der positiven Codierung ‚+‘ werden all die Angaben codiert, die explizit eindeutig positive Wörter benutzen, wie z.B. schön, harmonisch, Freude.

Beispiel 1:

*Pat. A.: „Glück mit meiner Frau“ (A., vgl. Abb. 1, Konzept 121),*

„Wenn jemand sein Leben sehr gelebt hat, dann irgend-wo natürlich doch einsehen muss, dass die Kräfte mit der Zeit nicht zuwachsen, sondern abnehmen. Das ist schlimm. Aber ich habe auf der anderen Seite, habe ich **sehr viel Glück mit meiner Frau**. Alles hat 'mal ein Ende, auch das wilde Leben eines alten Mannes.“



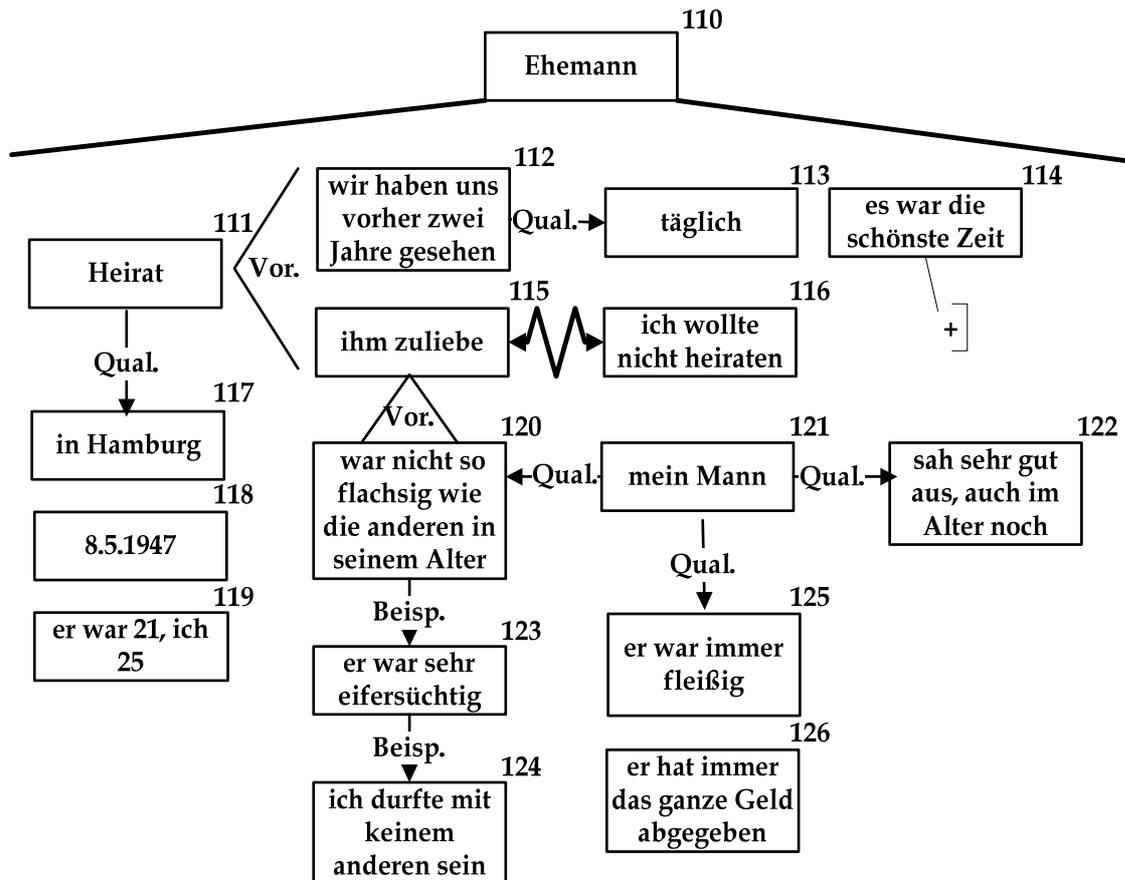
**Abb. 1:** Ausschnitt aus dem SLT-Modell des Patienten A. (insges. 125 Konzepte).

Die hier infrage stehende Aussage des Patienten „habe ich sehr viel Glück mit meiner Frau gehabt“, kondensiert in dem SLT-Konzept 121, würde eine positive Wertung (für die weitere Verrechnung codiert als 1) erhalten.

**Beispiel 2:**

Pat. W.: „Es war die schönste Zeit“ (W., vgl. Abb. 2, Konzept 114)

Patientin W. beschreibt die zwei Jahre vor ihrer Ehe als „die schönste Zeit“ (vgl. Abb. 2, Konzept 114). Diese Aussage würde eine positive Wertung (für die weitere Verrechnung codiert als 1) erhalten.



**Abb. 2:** Ausschnitt aus dem SLT-Modell des Patienten W. (insges. 162 Konzepte).

Weitere Beispiele:

„schöne Gebete“ (Lei., Konzept 21),

„ein schönes Altenheim“ (M., Konzept 206),

„macht mir Freude“ (F., Konzept 18),

„angenehm“ (F., Konzept 29),

„ich bin richtig aufgeblüht“ (Weh., Konzept 121),

„ich werde wieder Mensch“ (Weh., Konzept 128),

„die [Suppe] hat so gut geschmeckt“ (Wo., Konzept 58),

„bin mit mir im Reinen“ (Ru., Konzept 26),

„[Lebensgefährtin] kümmert sich um mich und meine Schwester“ (Ru., Konzept 34).

Aussagen, die ein Autonomie-Bestreben und Selbstständigkeit deutlich machen, werden ebenfalls als positiv gewertet.

Beispiele:

„ich bin noch voll da“ (Wo., Konzept 36)

## 2.2.2 Negativer Wert

Mit der Ziffer ‚2‘ bzw. der negativen Codierung ‚-‘ werden Aussagen codiert, die explizit mit klaren negativen Ausdrücken versehen sind bzw. deren positive Bedeutung klar verneint wird.

Beispiele einiger Patienten:

„das passt mir nicht“ (M., Konzept 196),  
 „zermürbt mich“ (M., Konzept 39),  
 „schön ist das nicht“ (M., Konzept 61),  
 „so begeistert bin ich nicht“ (M., Konzept 44),  
 „das macht mir alles Sorgen“ (M., Konzept 66),  
 „ist nicht so herzlich“ (Lei., Konzept 165),  
 „habe dieses Manko“ (Weh., Konzept 166),  
 „Enttäuschung“ (Le., Konzept 63),  
 „im Leben immer Pech gehabt“ (S., Konzept 10).

Beschriebene Ereignisse, die mit schlechten Kontexten in Verbindung gebracht werden können bzw. mit negativen Aspekten verglichen werden, werden ebenfalls als negativ gewertet.

Beispiele:

„da steht man immer im Schatten“ (M., Konzept 103),  
 „gehe ins Altersheim“ (G., Konzept 170),  
 „Dinge schmecken wie rostige Nägel“ (S., Konzept 24).

Krankheitsbezogene Details wie z.B. ein Krankenhausaufenthalt sowie jede Art von Symptombeschreibung werden als negativ gewertet, es sei denn sie werden als ausdrücklich positiv beschrieben.

Beispiele:

„keine Kraft zu stehen“,  
 „schlimme Nervenschmerzen“ (M., Konzept 43),  
 „Ärzte haben mich aufgegeben“ (Weh., Konzept 92),  
 „man hat Angst um sein Leben“ (Weh., Konzept 188),  
 „Knochenmetastasen“ (Rü., Konzept 49),  
 „Appetitlosigkeit“ (Rü., Konzept 68),  
 „Schmerzen“ (Rü., Konzept 72),  
 „Chemotherapie“ (Rü., Konzept 146),  
 „Gewicht verloren“ (Le., Konzept 44),  
 „Teil des Darmes entfernt“ (Le., Konzept 49),

„Lymphombefall des Unterarms“ (Wo., Konzept 7),  
„Schluckbeschwerden“ (Ru., Konzept 38),  
„Zusammenbruch“ (Ru., Konzept 40),  
„Nicht-Vertragen der Ernährung über PEG-Sonde“ (Ru., Konzept 58),  
„depressiv“ (S., Konzept 3),  
„unheilbarer Lungenkrebs“ (S., Konzept 20).

### 2.2.3 Ambivalenter Wert

Angaben, die (auch im Kontext benachbarter SLT-Konzepte) nicht eindeutig zu charakterisieren sind, werden mit der Ziffer ‚3‘ gekennzeichnet.

Beispiele:

„habe wahrhaftig genug darüber gesprochen“ (Tho., Konzept 54),  
„schlafe den ganzen Tag“ (Z., Konzept 40),  
„alles liegt in seiner Hand“ (Lei., Konzept 3),  
„zwei Seelen in der Brust“ (Lei., Konzept 67): ambivalente Beschreibung der zwei Seelen, der guten und der bösen.  
„Wenn ich nach Hause komme, was wird dann?“ (Lei., Konzept 91): einerseits die Freude, endlich nach Hause zu kommen, andererseits die Ungewissheit auf das, was den Patienten erwartet.  
„Über Gefühle, nicht über Krankheit sprechen“ (Tho., Konzept 161),  
„Gefühl, nicht wertvoll zu sein“ (Tho., Konzept 58),  
„Galgenhumor“ (Be., Konzept 36).

### 2.2.4 Neutraler Wert

Mit der Ziffer ‚4‘ werden neutrale Aussagen sowie Namen von Personen, Sachgegenständen und Zahlen codiert bzw. solche Aussagen, denen auch nicht durch Analyse der benachbarten SLT-Konzepte des Patienten eine eindeutige Emotionsrichtung entnommen werden kann.

Beispiele:

„meine Tochter“ (M., Konzept 200),  
„bin 74 Jahre alt“ (M., Konzept 203),  
„ich“ (M., Konzept 205),  
„Sozialarbeiterin“ (F., Konzept 2),  
„zwei Karnevalisten“ (F., Konzept 12),

„Hausbetreuungsdienst“ (Weh., Konzept 171),  
 „1991“ (Wei., Konzept 2),  
 „Ärzte“ (Wei., Konzept 11),  
 „im Alter von 26“ (G., Konzept 35),  
 „täglich“ (Wo., Konzept 113),  
 „Weihnachten '99“ (Wo., Konzept 134),  
 „vor 3 oder 4 Jahren“ (Wo., Konzept 140),  
 „jetzt“ (Be., Konzept 27),  
 „gestern“ (Be., Konzept 61),  
 „seit 2000“ (Be., Konzept 44),  
 „Ärzte“ (Mi., Konzept 27).

### **2.3 Beschreibung des Kategoriensystems hinsichtlich der drei zeitlichen Lebensperspektiven**

Die einzelnen Konzepte der Patienten-SLT-Modelle werden zunächst mit Hilfe des Visio Professional 2003 – Programmes nummeriert. Ihre überindividuelle Aggregation zu subgruppenspezifischen SLT-Modalmodellen ist hinsichtlich der methodischen Zwischenschritte schon anderweitig dargestellt worden (Obliers, Diedrich, Kaerger-Sommerfeld, Koerfer, Kretschmer, Thomas & Köhle 2009). Das dabei, am Sprachmaterial der Palliativpatienten entwickelte inhaltsanalytische Kategoriensystem unterschied drei Zeitdimensionen:

#### **1. Zeitdimension: Lebensrückblick ohne Krankheitsthematisierung (LR)**

Codiert wurden hierunter alle Inhaltskonzepte, die biographische Aspekte des eigenen Lebens (außer der eigenen Krankheitsentwicklung) thematisieren. In Abgrenzung zur 3. Zeitdimension ‚Lebensorientierung‘ werden hier deutlich vergangenheitsorientierte Konzepte codiert: Der Patient blickt auf sein Leben zurück und berichtet von diesem. Allerdings kann dieser Lebensrückblick bis in die Gegenwart hineinreichen. Die zugehörigen Unterkategorien lauten:

- Lebensumstände-LR
- Bezugspersonen-LR
- Interpersonelle Erfahrungen-LR
- Lebensgestaltung-LR
- Selbstwahrnehmung-LR
- Lebensfazite-LR

## 2. Zeitdimension: Lebensrückblick mit Krankheitsthematisierung (KR)

Codiert werden hierunter alle Inhaltskonzepte des Patienten, mit denen er retrospektiv den Eintritt der Krankheit in sein Leben beschreibt, seine Erfahrungen mit ihr, ihre Verlaufsgeschichte, die Bedrohung seines Lebens usw. In Abgrenzung zur 3. Zeitdimension ‚Lebensgegenwart‘ werden in dieser Zeitdimension deutlich vergangenheitsorientierte Konzepte codiert: Der Patient blickt auf sein Leben zurück und berichtet krankheitsbezogene Themen und Entwicklungen, die allerdings bis in die Gegenwart hineinreichen können. Die zugehörigen Unterkategorien lauten:

- Bezugspersonen/soziales Netz-KR
- Interpersonelle Erfahrungen-KR
- Krankheit anderer Personen-KR
- Symptome-KR
- Diagnosen-KR
- Medizinische Maßnahmen-KR
- Medizinisches Setting-KR
- Selbstwerterleben/Selbstbild-KR
- Körpererleben-KR
- Krankheitsvorstellungen/subjektive Krankheitstheorien-KR
- Kontrollverlust-KR
- Autonomie-KR
- Immobilität-KR
- Mobilität-KR
- Verlust innerer Funktionsprozesse-KR
- Gewinnung innerer Funktionsprozesse-KR
- Erschöpfungserleben (physisch, psychisch)-KR
- Kraft (physisch, psychisch)-KR
- Bedrohung-KR
- Sicherheit-KR
- Vereinsamung-KR
- Verbundenheit-KR
- Gefühlüberflutung, ambivalente Gefühle-KR
- Tod und Sterben-KR
- Spiritualität, Religiosität, Transzendenz-KR
- Perspektivlosigkeit-KR
- Zukunftsperspektiven-KR
- Verhalten im Zusammenhang mit der Krankheit-KR
- Praktische Alltagsbewältigung und Lebensgestaltung-KR

### 3. Zeitdimension: Lebensgegenwart (LG)

Codiert werden hierunter alle Inhaltskonzepte, in denen der Patient seine gegenwärtige Situation beschreibt. In Abgrenzung zu den ersten beiden Zeitdimensionen ‚Lebensrückblick mit und ohne Krankheitsthematisierung‘ werden in dieser Zeitdimension gegenwartsorientierte Konzepte codiert: Der Patient beschreibt das Hier und Jetzt. Dabei werden einige Kategorien aus der 1. Zeitdimension ‚Lebensrückblick ohne Krankheitsthematisierung‘ überflüssig, da das gegenwärtige Leben des Patienten zum großen Teil von der Krankheit und ihren Konsequenzen auf sein Leben und seine sozialen Beziehungen beherrscht wird. Beispielsweise vollziehen sich Selbstwahrnehmungen und interpersonelle Erfahrungen innerhalb des Rahmens ‚Krankheit‘. Die Trennung von ‚krankheitsbezogen‘ und ‚nicht krankheitsbezogen‘ (Zeitdimensionen 1 und 2) lässt sich in dieser gegenwärtigen Lage des Patienten kaum noch durchhalten. Die zugehörigen Unterkategorien lauten:

- Krankheitsunabhängige Lebensumstände-LG
- Bezugspersonen/soziales Netz-LG
- Interpersonelle Erfahrungen-LG
- Krankheit anderer Personen-LG
- Symptome-LG
- Diagnosen-LG
- Medizinische Maßnahmen-LG
- Medizinisches Setting-LG
- Selbstwerterleben/Selbstbild-LG
- Körpererleben-LG
- Krankheitsvorstellungen/subjektive Krankheitstheorien-LG
- Kontrollverlust-LG
- Autonomie-LG
- Immobilität-LG
- Mobilität-LG
- Verlust innerer Funktionsprozesse-LG
- Gewinnung innerer Funktionsprozesse-LG
- Erschöpfungserleben (physisch, psychisch)-LG
- Kraft (physisch, psychisch)-LG
- Bedrohung-LG
- Sicherheit-LG
- Vereinsamung-LG
- Verbundenheit-LG
- Gefühlüberflutung, ambivalente Gefühle-LG
- Tod und Sterben-LG
- Spiritualität, Religiosität, Transzendenz-LG

- Perspektivlosigkeit-LG
- Zukunftsperspektiven-LG
- Verhalten im Zusammenhang mit der Krankheit-LG
- Praktische Alltagsbewältigung und Lebensgestaltung-LG

Als weitere, hier zu vernachlässigende Kategorien enthielt das Kategoriensystem:

#### **4. Zeitangaben (Zeit)**

Konzepte, die Zeitangaben diverser Art machen: Daten, Jahres-, Monats-, Tagesangaben, Alter, *etc.* Sie erhalten keine zusätzliche Codierung bzgl. einer Ausrichtung in positiv, negativ oder neutral.

#### **5. Formal bedingte Selbstnennung (Ich')**

Die formal bedingte Selbstnennung ist nur aus Darstellungsgründen zum besseren Modellverständnis notwendig: sie dient der Verdeutlichung, welche Konzepte dem befragten Patienten und welche anderen, genannten Personen zuzuordnen sind.

Alle Konzepte der individuellen Patienten-SLT-Modelle werden mit dem oben entwickelten Kategoriensystem zur Codierung der emotionalen Gehalte in SLT-Modellen von Palliativpatienten (KSE-PP) als positiv, negativ, ambivalent oder neutral gewertet und mit der entsprechenden Ziffer versehen.

Die Häufigkeiten dieser vier verschiedenen Wertnummerierungen pro Patient in den einzelnen Kategorien des o.g. inhaltsanalytischen Kategoriensystems werden anschließend tabellarisch aufgelistet. Über alle Inhaltskategorien werden anschließend die jeweiligen Summen der vier Wertnummerierungen je Patient errechnet. Damit einzelne Patienten mit einer höheren Gesamtzahl bei den weiteren überindividuellen Aggregationen nicht überproportional ins Gewicht fallen, werden die individuellen Häufigkeiten pro Kategorie bei jedem einzelnen Patient an seiner Gesamtzahl prozentual relativiert (Details dieser Verfahrensschritte finden sich auch bei Obliers 2001, 232ff.). Letztlich erhält man für jeden Patienten entsprechend der Summe seiner vier Wertungen (positiv, negativ, ambivalent, neutral) vier prozentuale Endsummen – wenn man so will, die emotionale Quintessenz der individuellen Patientensicht auf sein früheres und jetziges Leben, soweit sie mit diesem Verfahren zumindest in den Schwerpunkten erfassbar ist.

### 3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der mit dem KSE-PP codierten Patientenaussagen entsprechend der Fragestellungen (vgl. Kapitel 1.8) dargestellt.

#### 3.1 Wertungen von Palliativpatienten in der Gesamtheit ihrer subjektiven Lebenswahrnehmung

Tab. 1 verdeutlicht in der rechten Spaltenspalte, dass die hier untersuchten Palliativpatienten prozentual am häufigsten Wertungen ihrer aktuellen Lebensgegenwart äußern (59%), gefolgt von Wertungen in dem krankheitsbezogenen Lebensrückblick (25%) und letztlich des nicht-krankheitsbezogenen Lebensrückblicks (16%).

**Tab. 1:** Durchschnittliche prozentuale Wertungshäufigkeiten (in 4 Wertungsqualitäten) von Palliativpatienten, differenziert nach Lebensrückblick (ohne und mit Krankheitsthematisierung) und Lebensgegenwart sowie in der Gesamtheit ihrer subjektiven Lebenswahrnehmung.

| Wertungs-<br>qualitäten   | positiv | negativ | ambiva-<br>lent | neutral | Summe |
|---|---------|---------|-----------------|---------|-------|
| <b>Zeitdimensionen<br/>der subjektiven<br/>Lebenswahrnehmung</b>          |         |         |                 |         |       |
| <b>LR: Lebensrückblick<br/>(exklusive Krankheits-<br/>thematisierung)</b> | 5       | 5       | 2               | 4       | 16    |
| <b>KR: Lebensrückblick<br/>(inklusive Krankheits-<br/>thematisierung)</b> | 2       | 19      | 1               | 3       | 25    |
| <b>LG: Lebensgegenwart</b>  | 13      | 26      | 3               | 17      | 59    |
| <b>Gesamt</b>   | 20      | 50      | 6               | 24      | 100   |

In der waagerechten Spaltensumme (Gesamt) wird die Verteilung der vier Wertungsqualitäten über alle Lebensperspektiven deutlich: Am häufigsten werden negative Wertungen (50%) von Seiten der Palliativpatienten geäußert, gefolgt von neutralen (24%) sowie positiven (20%) und ambivalenten (6%) Wertungen.

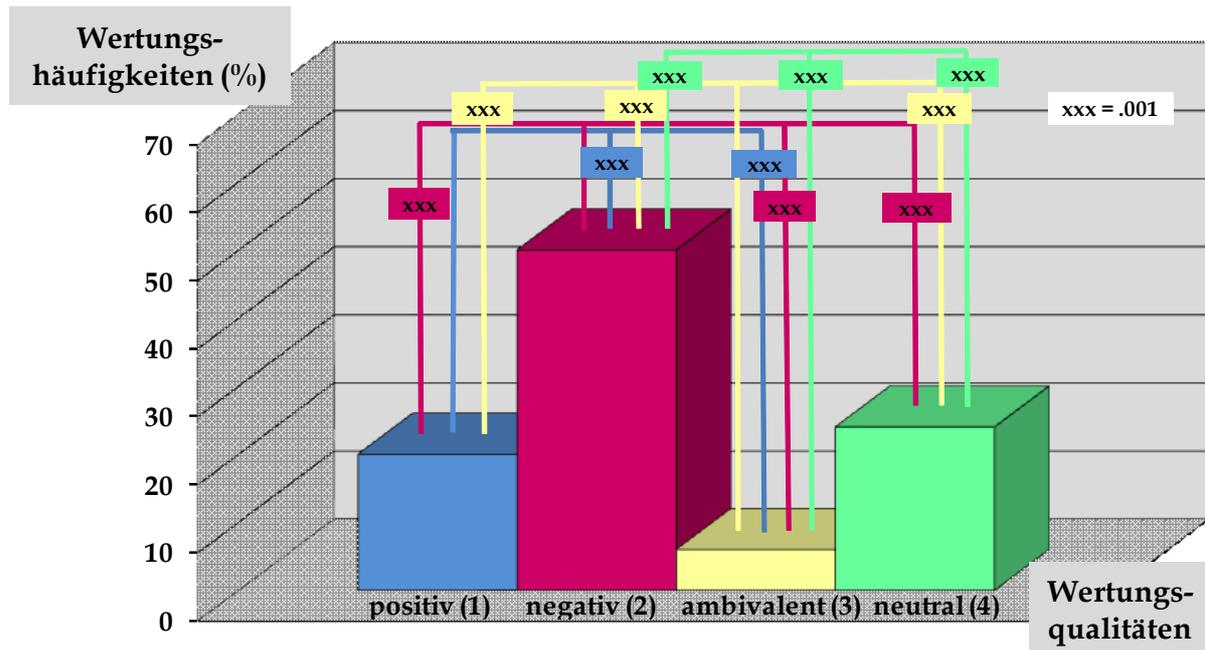
Eine Unterschiedsprüfung der Verteilung der vier Wertungsqualitäten über das Gesamt aller drei Zeitdimensionen ergibt in der nonparametrischen Friedman-Rangvarianzanalyse einen hochsignifikanten Gesamteffekt ( $\chi^2_{(df=3)} = 81,4, p < .001$ ). Der anschließende multiple Lokationsvergleich nach Wilcoxon & Wilcox (vgl. Sachs 1978, 426; Lienert 1973, 371 ff.) ergibt ein differenziertes Ergebnisbild der Einzelunterschiede (vgl. Tab. 2).

**Tab. 2:** Multiple Lokationsvergleiche der vier Wertungsqualitäten bei Palliativpatienten (nach Wilcoxon & Wilcox).

| Wertungsqualitäten |                   | 3 ambivalent | 1 positiv            | 4 neutral            | 2 negativ            |
|--------------------|-------------------|--------------|----------------------|----------------------|----------------------|
|                    | <b>Rangsummen</b> | 36,50        | 86,00                | 91,00                | 135,00               |
| 3 ambivalent       | 36,50             | -            | 49,50 <sup>xxx</sup> | 54,50 <sup>xxx</sup> | 98,50 <sup>xxx</sup> |
| 1 positiv          | 86,00             |              | -                    | 5,00                 | 49,00 <sup>xxx</sup> |
| 4 neutral          | 91,00             |              |                      | -                    | 44,00 <sup>xxx</sup> |
| 2 negativ          | 135,00            |              |                      |                      | -                    |

Anmerkung: <sup>xxx</sup> = .001 (n = 35;  $\kappa = 4$ )

Abb. 3 verdeutlicht die Unterschiede.

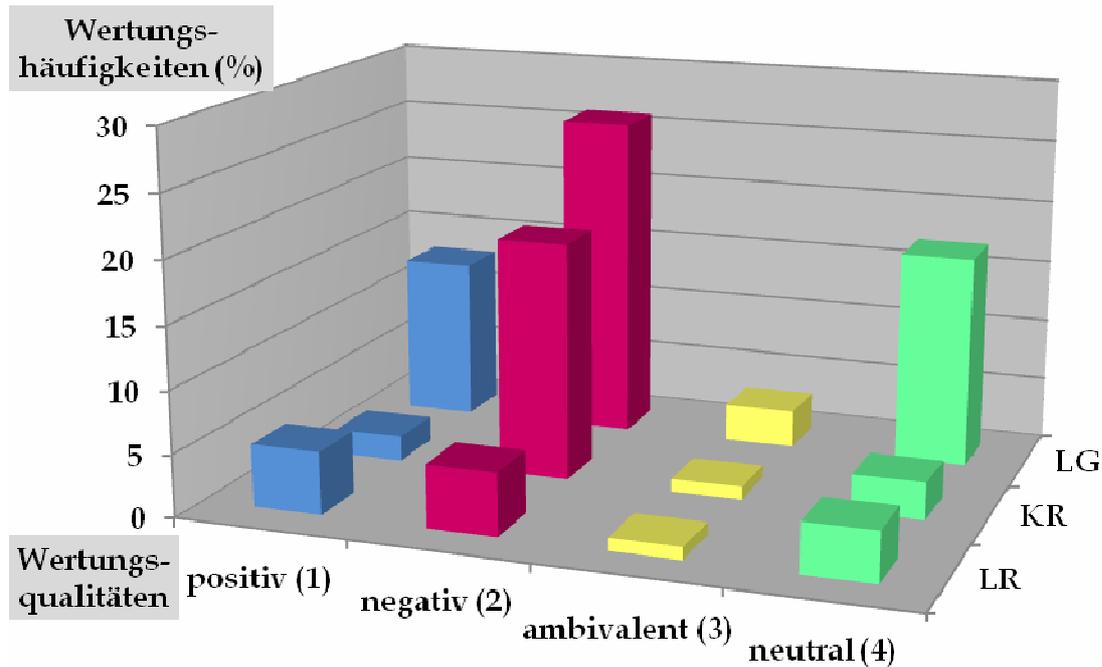


**Abb. 3:** Wertungen von Palliativpatienten in der Gesamtheit ihrer subjektiven Lebenswahrnehmung: durchschnittliche prozentuale Häufigkeiten der vier Wertungsqualitäten (positiv, negativ, ambivalent und neutral).

Somit unterscheiden sich die positiven Wertungen (20%) der Palliativpatienten hochsignifikant von den negativen und ambivalenten, nicht von den neutralen. Die negativen Wertungen (50%) unterscheiden sich hochsignifikant von allen anderen drei Wertungsqualitäten. Ebenso unterscheiden sich die ambivalenten Wertungen von allen anderen drei Wertungsqualitäten. Die neutralen Wertungen (24%) unterscheiden sich hochsignifikant von den negativen und ambivalenten (6%), nicht von den positiven.

### 3.2 Wertungen von Palliativpatienten im Lebensrückblick und -gegenwart

Differenziert man die Gesamtheit der subjektiven Lebenswahrnehmung von Palliativpatienten in die drei verschiedenen Zeitdimensionen (Lebensrückblick ohne sowie mit Krankheitsthematisierung und Lebensgegenwart), so ergeben sich folgende Verteilungen (vgl. Abb. 4):



**Abb. 4:** Wertungen von Palliativpatienten im Lebensrückblick ohne Krankheitsthematisierung (= LR), im Lebensrückblick mit Krankheitsthematisierung (= KR) sowie in der palliativen Lebensgegenwart (= LG), differenziert nach prozentualen Häufigkeiten von vier Wertungsqualitäten (positiv, negativ, ambivalent und neutral).

Abb. 4 verdeutlicht die prozentuale Verschiebung der vier Wertungsqualitäten über die drei verschiedenen Zeitdimensionen. Die wenigsten Wertungen finden sich in dem nicht-krankheitsbezogenen Lebensrückblick und steigern sich über den krankheitsbezogenen Lebensrückblick bis hin zur aktuellen Lebensgegenwart. Auffällig ist vor allem - im Vergleich zu beiden Lebensrückblicken - der erhöhte Anteil an positiven Wertungen in der gegenwärtigen Lebenssituation von Palliativpatienten, allerdings auch bei Steigerungen aller Wertungen in der palliativen Lebensgegenwart.

### 3.3 Zusammenhänge der Wertungen von Palliativpatienten im Lebensrückblick und in der Lebensgegenwart

#### 3.3.1 Korrelationen der Wertungsbilanzen in drei Lebensperspektiven bei der Gesamtgruppe

Die Veränderungen der Wertungsprofile der Palliativpatienten über die drei Zeitdimensionen sollen im Folgenden hinsichtlich ihrer wechselseitigen Zusammenhänge geprüft werden: Erleben Schwerstkranke ihre aktuelle Gegenwart im Zusammenhang mit ihren Wertungen bzw. Lebensbilanzen in den beiden Lebensrückblicken? Beeinflusst ein bis zum Zeitpunkt einer lebensbegrenzenden Krankheit überwiegend positiv gewertetes Leben die aktuelle Gefühlswelt eines Menschen als ein überwiegend negativ gewertetes Leben? Hängen demnach die emotionalen Wertungsbilanzen der beiden Lebensrückblicke mit dem Erleben der Lebensgegenwart zusammen? Um diese Fragen zu beantworten, wurden die Wertungen des nicht-krankheitsbezogenen Lebensrückblicks mit denen der Lebensgegenwart, die Wertungen des krankheitsbezogenen Lebensrückblicks mit denen der Lebensgegenwart und die Wertungen des nicht-krankheitsbezogenen Lebensrückblicks mit denen des krankheitsbezogenen Lebensrückblicks korreliert.

**Tab. 3:** Wertungen von Palliativpatienten: Korrelationen des Lebensrückblicks ohne Krankheitsthematisierung (LR) mit der Lebensgegenwart (LG).

| Korrelationen |                          | LR | LG    |
|---------------|--------------------------|----|-------|
| LR            | Korrelation nach Pearson | 1  | -,001 |
|               | Signifikanz (2-seitig)   |    | ,994  |
|               | N                        | 34 | 34    |

Die biographischen Wertungsbilanzen im nicht-krankheitsbezogenem Lebensrückblick korrelieren nicht mit denen in der Lebensgegenwart ( $r = -.001$ , n.s.). Somit erscheinen in der subjektiven Wahrnehmung der hier untersuchten Palliativpatienten-Gruppe die beiden Zeitdimensionen im Gruppenschnitt nicht miteinander in Beziehung zu stehen – auf Einzelfallebene kann es natürlich ganz anders aussehen.

Ein konträres Bild der Korrelationen ergibt sich jedoch bei der Zusammenhangsfrage des krankheitsbezogenen Lebensrückblickes und der Lebensgegenwart (vgl. Tab. 4). Hier zeigt sich ein signifikanter negativer Korrelationsbezug ( $r = -.44$ ,  $p = .01$ ). Folglich kann davon ausgegangen werden, dass ein insgesamt eher schlecht bewerteter krankheitsbezogener Lebensrückblick im Gruppenschnitt mit einer eher gut bewerteten Lebensgegenwart einhergeht, umgekehrt ein eher positiver krankheitsbezogener Lebens-

rückblick mit einer eher negativ bewerteten Lebensgegenwart. Auch hier kann natürlich das Bild auf Einzelfallebene sehr unterschiedlich aussehen.

**Tab.4:** Wertungen von Palliativpatienten: Korrelationen des Lebensrückblicks mit Krankheitsthematisierung (KR) mit der Lebensgegenwart (LG).

| Korrelationen |                          | KR | LG                |
|---------------|--------------------------|----|-------------------|
| KR            | Korrelation nach Pearson | 1  | -,437**           |
|               | Signifikanz (2-seitig)   |    | ,010 <sup>a</sup> |
|               | N                        | 34 | 34                |

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

<sup>a</sup> signifikant auf Niveau  $p < .017$  (d.h.  $.05/3$ ) (Bonferroni-Korrektur)

Eine Zusammenhangsprüfung beider Lebensrückblicke (krankheitsbezogen sowie nicht-krankheitsbezogen) weist keine signifikante Korrelation auf ( $r = .26$ , n.s.). Demnach können beide Lebensrückblicke in der Gesamtgruppe der hier untersuchten Palliativpatienten als weitgehend voneinander unabhängige Zeitdimensionen betrachtet werden (vgl. Tab. 5). Auch hier können die Verhältnisse auf Einzelfallebene natürlich anders aussehen.

**Tab. 5:** Wertungen von Palliativpatienten: Korrelationen der beiden Lebensrückblicke ohne (LR) und mit (KR) Krankheitsthematisierung.

| Korrelationen |                          | LR | KR   |
|---------------|--------------------------|----|------|
| LR            | Korrelation nach Pearson | 1  | ,256 |
|               | Signifikanz (2-seitig)   |    | ,145 |
|               | N                        | 34 | 34   |

Insgesamt zeigt sich bei der Gesamtgruppe der untersuchten Palliativpatienten zwischen den drei Lebensperspektiven (nicht-krankheitsbezogener Lebensrückblick, krankheitsbezogener Lebensrückblick, Lebensgegenwart) nur eine signifikante Korrelation: interessanterweise eine negative Korrelation zwischen dem krankheitsbezogenen Lebensrückblick und der Lebensgegenwart.

### 3.3.2 Subgruppenbildung der Palliativpatienten hinsichtlich ihrer Wertungsbilanzen in den drei Lebensperspektiven

Jenseits der Gesamtgruppenkorrelation konnten Subgruppen entsprechend ihrer Wertungsbilanzen in den drei Lebensperspektiven differenziert werden. Methodisch wurden bei jedem Patienten pro Lebensperspektive die Differenzen zwischen positiven und negativen Wertungen berechnet (wenn man so will: die ‚emotionale Quintessenz‘) und die Mediane dieser Differenzen pro Lebensperspektive für die Gesamtgruppe bestimmt. Anschließend wurde die ‚emotionale Quintessenz‘ jedes Patienten pro Lebensperspektive als oberhalb (A) oder unterhalb (B) des Medians bestimmt. Ein Patient erhält beispielsweise das Kürzel AAB, wenn er 1. im nicht-krankheitsbezogenem Lebensrückblick (LR) oberhalb des Medians (A), 2. im krankheitsbezogenen Lebensrückblick (KR) ebenfalls oberhalb des Medians (A) und 3. in der Lebensgegenwart unterhalb des Medians (B) liegt. Entsprechend entstand für die Gesamtgruppe der hier untersuchten Palliativpatienten folgende Subgruppendifferenzierung (vgl. Tab. 6).

**Tab. 6:** Subgruppendifferenzierung des Patientenkollektivs (N = 34) entsprechend ihrer emotionalen Wertungen in den drei Lebensperspektiven (A = oberhalb des Medians, B = unterhalb des Medians).

|   | Nicht-krankheitsbezogener Lebensrückblick | Krankheitsbezogener Lebensrückblick | Lebensgegenwart | N * |
|---|---|-------------------------------------|-----------------|-----|
| Patienten mit positiver Wertungsbilanz in der Lebensgegenwart | A   | A                                   | A               | 5   |
|   | A   | B                                   | A               | 4   |
|   | B   | B                                   | A               | 7   |
|   | B   | A                                   | A               | 1   |
| Patienten mit negativer Wertungsbilanz in der Lebensgegenwart | B   | B                                   | B               | 5   |
|   | A   | A                                   | B               | 3   |
|   | A   | B                                   | B               | 3   |
|   | B   | A                                   | B               | 6   |

\*N = Anzahl der Palliativpatienten

Bei den Wertungsprofilen über die drei Lebensachsen sind verschiedene Aspekte bemerkenswert: Auffällig ist bei der am häufigsten vertretenen Subgruppe BBA, dass trotz negativ bewerteter Lebensrückblicke in der palliativen Lebensgegenwart eine positive

Bewertungsbilanz überwiegt. Antagonistisch zu dieser Subgruppe stehen die Wertungen der Patienten aus der Subgruppe AAB, die jeweils beide Lebensrückblicke als überwiegend positiv betrachten, jedoch die aktuelle Lebensgegenwart als negativ beurteilen.

Ein anderer Subtyp (ABA) weist einen positiven nicht-krankheitsbezogenen Lebensrückblick auf, einen negativen krankheitsbezogenen Lebensrückblick, aber überraschenderweise wieder eine positive Lebensgegenwart. Ein weiterer Subtyp (BAA) hat zwar einen schlecht gewerteten Lebensrückblick, jedoch werden sowohl die Krankheitsphase wie auch die aktuelle palliative Lebensgegenwart insgesamt positiv bewertet.

Insgesamt bewerten drei Patienten (ABB) ihren nicht-krankheitsbezogenen Lebensrückblick als positiv, den Einbruch der Krankheit in ihr Leben, somit den krankheitsbezogenen Lebensrückblick sowie auch die palliative Lebensgegenwart als negativ. Ganz homogen verteilt sich bei insgesamt 10 Patienten die Bewertung aller drei Zeitdimensionen: sowohl beide Lebensrückblicke als auch die Lebensgegenwart werden bei 5 Patienten positiv, bei weiteren 5 Patienten negativ gewertet. Hier dominiert bei den ersten 5 das positive, bei den zweiten 5 das negative Gesamtbild ihres Lebens.

Als irritierend mag eine Untergruppe bei den Patienten mit einer negativ gewerteten Lebensgegenwart erscheinen. Bei der Gesamtgruppe der negativ gewerteten Lebensgegenwart findet sich eine Untergruppe (BAB) aus insgesamt sechs Patienten, die ihre Leben im Lebensrückblick sowie in der aktuellen Lebensgegenwart als negativ bewertet, jedoch im Krankheitsrückblick überwiegend positiv.

Ebenso findet sich in der Teilgruppe der überwiegend positiv beurteilten Lebensgegenwart eine möglicherweise irritierend erscheinende Untergruppe (BBA), die beide Lebensrückblicke als negativ bewertet, jedoch die palliative Lebensgegenwart insgesamt als eher positiv betrachtet. Diese Untergruppe lässt sich möglicherweise mit der These des *response shifts* erklären: durch eine gewisse Umkehr und Um-Fokussierung von subjektiven Bewertungsstandards vollzieht sich hier ein unterschiedliches Beurteilungsergebnis.

Jenseits der zunächst dargestellten Korrelationen der Wertungsbilanzen in den drei Lebensperspektiven (nicht-krankheitsbezogener bzw. krankheitsbezogener Lebensrückblick und Lebensgegenwart) zeigt die anschließende Subgruppenbildung der Patienten heterogene und zunächst teilweise irritierende Wertungsprofile über die drei Lebensachsen.

## 4 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit galt es die Lebensqualität von Palliativpatienten aus ihrer subjektiven Perspektive bezüglich ihrer Lebensgegenwart sowie ihrem Lebensrückblick näher zu untersuchen. Beabsichtigt man die subjektiven Verständnisswelten von Palliativpatienten kurz vor ihrem Tode zu verstehen, sind sowohl die forschungsmethodischen Limitationen und Möglichkeiten zu diskutieren als auch ergebnisorientiert die emotionalen lebensqualitätsrelevanten Wertungen in den drei zeitlichen Lebensperspektiven von Palliativpatienten kritisch zu beleuchten.

### 4.1 Subjektiven Welten von Palliativpatienten: Forschungsmethodische Limitationen und Möglichkeiten

Die in dieser Arbeit verwendete Methode sattelt auf vorausgehenden Studien auf und entwickelt eine neue Komponente. Zugrunde liegt ein von der Deutschen Krebshilfe gefördertes Projekt zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität unheilbar kranker Menschen am Ende des Lebens zugrunde (gefördert von der Deutschen Krebshilfe e. V., Projekt 70-2435- Kö 2). 76 Patienten der Kölner Klinik für Palliativmedizin (Dr. Mildred Scheel Haus) wurden über einen Zeitraum von 2,5 Jahren psychoonkologisch betreut. Von den insgesamt 580 Kontakten mündeten 426 in supportive Gespräche mit offener Thematik und unterschiedlicher Dauer, in sensibler Abstimmung mit der aktuellen Befindlichkeit der Patienten. 132 dieser Gespräche konnten mit Einverständnis der 34 beteiligten Patienten tonkonserviert, für Forschung und Lehre freigegeben werden. Bei den nach eher gesprächspsychotherapeutischen Maximen geführten Gesprächen (Finke 2004, Rogers 1994, Tausch & Tausch 1990) war es jedem Patienten freigestellt, die ihm wichtigen Themenschwerpunkte anzusteuern. Im Gegensatz etwa zu (halb)standardisierten Interviews oder Fragebögen konnten individuelle Fokussierungen von Bedeutungsfeldern Raum gewinnen und aufgezeigt werden, die sich einem normierten Zugang mit vordefinierten Fragen verschlossen hätten. Flick betont in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit einer möglichst offen gestalteten Methode, die es grundsätzlich bei der qualitativen Forschung einzusetzen gälte (Flick 1996). Zielführend erscheint hierbei der Leitgedanke, „der Komplexität im untersuchten Gegenstand gerecht zu werden“ (Flick 1996, 14) und nicht den Gegenstand der Struktur und Axiomatik einer Forschungsmethode vorschnell unterzuordnen (Gigerenzer 1981).

Aus einer auswertungstechnischen Perspektive entsteht hierbei zunächst eine hohe einzufangende interindividuelle Varianz, die dann besondere Anstrengungen bei einem interindividuellen Vergleich fordert. Beiden Ansprüchen begegnet die eingesetzte Heidelberger Struktur-lege-Technik (SLT), die zunächst auf Einzelfallebene aus den Ge-

sprächsinformationen die komplexen, subjektiven Verständniswelten der individuellen Patienten hinsichtlich ihrer zentralen Konzepte und sinnhaften Verknüpfungen in Form semantischer Netzwerke zu rekonstruieren versucht. Im zweiten Arbeitsschritt werden die komplexen Einzelfallmodelle über aufwendige methodische Zwischenschritte zu Gruppenmodellen aggregiert, die das überindividuell Gemeinsame verschiedener Patienten zu rekonstruieren versuchen (zu den methodischen Details s. Obliers 2011, 227 ff.; Obliers & Köhle 2011).

Diese methodischen Zugangsweisen machten zunächst auf der eher kognitiven Seite die Verständniswelten der untersuchten Palliativpatienten empirisch fassbar, ließen aber die Frage einer verlässlichen Erfassung der involvierten emotionalen Wertungen der Patienten noch offen. Dieser Frage folgend wurde in der vorliegenden Arbeit ein eigenständiges Kategoriensystem zur Codierung emotionaler Gehalte bei Palliativpatienten (KSE-PP) entwickelt, das die emotionalen Gehalte der o.g. zentralen Konzepte in den individuellen Verständniswelten der betreuten Patienten interrater-reliabel codiert, d.h. jedes der von den Patienten genannten und in den individuellen SLT-Modellen rekonstruierten zentralen Konzepte wurde hinsichtlich seiner emotionalen Wertigkeit codiert (Interrater-Reliabilität  $\kappa = .89$ , 2 Codierer). Somit wurde es möglich, die ‚emotionale Wertungsbilanz‘ der untersuchten Palliativpatienten zum aktuellen Zeitpunkt kurz vor ihrem Tod über alle drei Lebensperspektiven (Lebensrückblick, Krankheitsrückblick, palliative Lebensgegenwart) im Gruppendurchschnitt zu bestimmen.

Darüber hinaus wurde es möglich, die emotionalen Wertungsbilanzen der Patienten differenziert nach ihren drei Lebensperspektiven (Lebensrückblick, Krankheitsrückblick, palliative Lebensgegenwart) in Beziehung zu setzen. Hierbei korrelierten die emotionalen Wertungsbilanzen des Krankheitsrückblicks mit der palliativen Lebensgegenwart (auf Gruppenniveau) negativ: Palliativpatienten mit einem negativ bewerteten Krankheitsrückblick bewerteten die aktuelle palliative Lebensgegenwart eher positiv, mit einem eher positiv bewerteten Krankheitsrückblick die Lebensgegenwart eher negativ. Die Wertungsbilanz des Lebensrückblicks korrelierte auf Gruppenniveau weder mit der der palliativen Lebensgegenwart noch mit der des Krankheitsrückblicks.

Auf Subgruppenniveau zeigte sich allerdings eine größere Variabilität: bei rund 30% der Patienten eine durchgehend homogene Wertungsbilanz über die drei biographischen Zeitdimensionen (Lebensrückblick, Krankheitsrückblick, palliative Lebensgegenwart), entweder durchgehend positiv (15%) oder durchgehend negativ (15%). Auffallend findet sich bei der am häufigsten vertretenen Subgruppe (20%) bei einem negativ bewertetem Lebens- und Krankheitsrückblick eine positive Wertungsbilanz in der aktuellen palliativen Lebensgegenwart. Weitere kleine Subgruppen zeigten bei negativem Lebensrückblick und negativer Lebensgegenwart einen überraschenderweise positiven Krankheitsrückblick, antagonistisch dazu bei positivem Lebensrückblick und positiv erlebter palliativer Lebensgegenwart einen negativen Krankheitsrückblick und letztlich bei positivem Lebens- und Krankheitsrückblick eine negative palliative Lebensgegenwart.

Auf Gruppen- sowie Subgruppenniveau zeigen die Ergebnisse interessante Unterschiede. Besonders auf Subgruppenniveau wurde deutlich, dass eine dreiperspektivische Lebenswertung kurz vor dem Tod homogene, aber auch sehr überraschende Muster aufweisen kann, bei denen verschiedene Verarbeitungsprozesse (s. Kap. 3.3.2) vermutet werden, die bei einer Gesamtgruppenanalyse nicht zutage treten können.

Unter methodischen Gesichtspunkten zeigt die Arbeit: Die emotionalen Wertungsbilanzen der hier untersuchten Palliativpatienten kurz vor ihrem Tod lassen sich empirisch erfassen, wenn man sensible Auswertungsverfahren entwickelt, die die sowieso stattfindenden psychoonkologischen supportiven Gespräche auswerten und somit den hochsensiblen Betreuungsprozess nicht mit standardisierten Fragebogenverfahren mit vorgegebenen – und möglicherweise im Wortlaut nicht bei diesen Patienten ethisch vertretbaren – Itemlisten stört.

Darüber hinaus können Ergebnisse sowohl auf Einzelfall-, Subgruppen- und Gruppenebene generiert werden. Sie zeigen ‚generelle Trends‘ auf Gesamtgruppenebene, machen aber auch deutlich, dass diese Trends auf Subgruppen- und Einzelfallebene vielfach gebrochen werden. Für den Kliniker, der häufig mit Einzelpatienten zu tun hat, dürfte das Gruppenergebnis ‚im Hinterkopf‘ zwar interessant sein, aber für die Behandlung des Einzelfalls eher die Subgruppen- bzw. Einzelfallergebnisse. Die individuelle Varianz der subjektiven Welten von Palliativpatienten ist auch kurz vor ihrem Tod enorm.

Limitationen der hier gewonnenen Ergebnisse sind in verschiedener Hinsicht zu bedenken. Wie auch bei dieser Arbeit zu sehen ist, stellt das geringe Patientenkollektiv oft eine methodische Limitation palliativmedizinischer Forschung dar und begründet sich in der geringen Anzahl und somit schwierigen Rekrutierung von Palliativpatienten (Radbruch & Klaschik 2011). Wie bereits im Einleitungskapitel (vgl. Kap. 1.2) erwähnt, bleibt auch heute noch vielen Patienten die Möglichkeit einer palliativmedizinischen Betreuung verwehrt. Ein spezialisiertes palliativmedizinisches Setting kann einem Patienten jedoch weitgehend optimale Rahmenbedingungen ermöglichen, um sich möglichst wohl zu fühlen und sich schwierigen Themen zu öffnen. Ein solcher Rahmen bildet die Grundlage und Grundvoraussetzung für ehrliche und verwertbare Antworten. Auf diesem Boden arbeitet die verwandte Methodik.

Ebenso spiegelt das selektive städtische palliativmedizinische Setting des Dr. Mildred Scheel Hauses in dieser Studie nicht unbedingt die normale durchschnittliche Alltagssituation von Schwerstkranken dar. Gerade im Hinblick auf die massive Unterversorgung an palliativmedizinischer Betreuung im ländlichen Bereich bedarf es methodisch einer Erweiterung des Patientenkollektivs auf überregionaler Ebene und der Einbeziehung unterschiedlicher Behandlungs- und Versorgungsstrukturen. Interessant wären ein Vergleich verschiedener Versorgungsstrukturen und die Untersuchung größerer Patientenkollektive.

Letztlich steht die Größe eines untersuchten Patientenkollektivs u.a. auch mit dem Aufwand der einzusetzenden Forschungsmethodik in Beziehung. Lässt sich ein standardisiertes Verfahren mit ökonomischer Auswertung (z.B. Fragebögen) einsetzen, sind

prinzipiell größere Personengruppen erreichbar. Sind derartige Verfahren aber – wie bei unseren Palliativpatienten kurz vor ihrem Tode – kaum einsetzbar, müssen andere Verfahren entwickelt und eingesetzt werden, die diesen Menschen sensibel entgegenkommen, den Betreuungsprozess nicht methodenartifizial stören und die ggfs. wesentlich aufwendiger auszuwerten sind.

Die Erkenntnis, dass Betroffene von einer spezialisierten palliativen ganzheitlichen Betreuung profitieren, ist von großer Bedeutung für das Bestreben die Lebensqualität dieser Patienten zu verbessern. Aufschlussreich wären sicherlich auch prospektive Studien, die auf der Grundlage der Lebensqualitätserfassung von Palliativpatienten basieren. Ziel dieser prognostischen Studien sollte die frühzeitige Besserung der Lebensqualität von Palliativpatienten sein.

## **4.2 Subjektive Welten von Palliativpatienten: Wertungen in den zeitlichen Lebensperspektiven**

Das Ziel dieser Studie war, einen Beitrag zur Aufklärung der subjektiven Welten von Palliativpatienten kurz vor ihrem Tod zu leisten. Während die kognitiven Anteile schon weitgehend in Vorstudien erarbeitet worden waren (vgl. Kap. 2.7), wurde die Aufklärung der emotionalen Wertungen der Patienten in dieser Studie zum Forschungsziel. Vier Fragestellungen leiteten dieses Forschungsziel (vgl. Kap. 1.8), die jetzt in Zusammenhang mit den empirisch gewonnen Ergebnissen zu beantworten und diskutieren sind: Wie erleben und bewerten Palliativpatienten ihre Gegenwart, ihren Lebensrückblick, ihren Krankheitsrückblick und wie gestaltet sich das Zusammenspiel der genannten drei Lebensperspektiven in der aktuellen subjektiven Sicht der Palliativpatienten?

### **4.2.1 Wertungen von Palliativpatienten hinsichtlich ihres Lebensrückblicks, Krankheitsrückblicks und ihrer Lebensgegenwart**

Im Gruppendurchschnitt äußern sich die hier untersuchten Palliativpatienten überwiegend zu ihrer momentanen Lebensgegenwart (59% ihrer Äußerungen), gefolgt von ihrem Krankheitsrückblick (29%) und ihrem Lebensrückblick (16%; vgl. Kap. 3.1 – 3.3). Dies legt nahe, dass der Fokus dieser Patienten in der aktuellen Lebensgegenwart und ihrer Bewältigung liegt, aber durchaus auf die bisherige Lebens- und Krankheitsentwicklung zurückblickt. Das Wertungsprofil zeigt, gemittelt über alle Zeitperspektiven, eine Dominanz der negativen Wertungen (negativ: 50%, positiv: 20%, ambivalent: 6%, neutral: 24%), wobei sich dieses Profilmuster, differenziert nach den drei Lebensperspektiven, weniger im Lebensrückblick, aber deutlicher im Krankheitsrückblick und in der aktuellen palliativen Lebensgegenwart zeigt. Die individuelle Varianz ist allerdings hoch

und der Kliniker, der vorzugsweise auf Einzelpatienten trifft, wird im Einzelfall sehr unterschiedliche Profile vorfinden.

Die erste Fragestellung zielte auf das subjektive Erleben und Bewerten der aktuellen Lebensgegenwart von Palliativpatienten. Mit 59% ihrer Äußerungen thematisieren die hier untersuchten Palliativpatienten ihre aktuelle Lebensgegenwart durchschnittlich am häufigsten. Dies legt nahe, dass der Fokus dieser Patienten in der aktuellen Lebensgegenwart und ihrer Bewältigung liegt. Die Tatsache, dass von Seiten der Palliativpatienten in dieser Zeitdimension am häufigsten negative Wertungen geäußert werden, kann darauf zurückzuführen sein, dass sich diese Menschen in einer Situation befinden, die oftmals geprägt ist von schmerzhaften und einschränkenden Symptomen, die hier unter anderem im Mittelpunkt der aufgezeichneten Gespräche stehen. Offensichtlich bewirkt die Beschäftigung mit dem nahenden Tod und die Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben hierbei eine zusätzliche negative Beurteilung der momentanen Lebenslage.

Am zweithäufigsten werden neutrale Äußerungen zum Ausdruck gebracht. Einschränkend muss festgehalten werden, dass es sich hierbei meist um einfache Benennungen von medizinischen Einrichtungen, verschiedenen Daten oder Bezugspersonen handelt, die im normalen Redefluss oft genannt werden. Eine mögliche Bedeutung der Häufigkeit neutraler Aussagen mag demnach von keiner signifikanten Relevanz für das Gesamtergebnis dieser Arbeit sein.

Demgegenüber sei jedoch ein größeres Augenmerk auf den an dritter Stelle stehenden positiven Beurteilungen von Palliativpatienten gelegt. Interessanterweise ist hierbei der Anteil der positiven Wertungen im Vergleich zu den beiden Lebensrückblicken höher und gewinnt somit an Bedeutung. Es erweist sich als denkbar, dass *response shift* einer der Gründe sein könnte, dass sich die Wertvorstellungen, sowie die Fokussierungen der Patienten in einer palliativen Situation ändern können (innere Standards, individuelle Bewertungen und Neukonzeption von subjektiver Lebensqualität, vgl. Kap. 1.5). Insgesamt lässt sich konstatieren, dass bei Palliativpatienten in ihrer Lebensgegenwart negative Wertungen zwar überwiegen, allerdings im Zusammenhang mit dem Krankheitsrückblick heterogene Bewertungsbilanzen deutlich dominieren.

#### **4.2.2 Zusammenhänge der Wertungen von Palliativpatienten hinsichtlich ihres Lebensrückblicks, Krankheitsrückblicks und ihrer Lebensgegenwart**

Ziel der abschließenden Fragestellung war die Überprüfung eines etwaigen Zusammenhangs der emotionalen Wertungsbilanzen in der palliativen Gegenwart und dem Lebensrückblick. Steht etwa das Zurückblicken auf ein ‚gelungenes Leben‘ mit einer besseren Wertungsbilanz der aktuellen palliativen Lebensgegenwart in Zusammenhang als etwa das Zurückblicken auf ein ‚gescheitertes Leben‘?

Bislang wurde der Lebensbiographie sterbenskranker Menschen in der Forschung wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Vielmehr stand die Lebensqualität der Patienten im Allgemeinen im Fokus. Welchen Einfluss jedoch die Lebensbiographie eines Patienten in seinem subjektiven Lebensrückblick auf die allgemeine Befindlichkeit und Wertungsbilanz in der palliativen Lebensgegnwart haben könnte wurde bisher nicht aufgezeigt.

Offensichtlich korreliert der Krankheitsrückblick negativ mit der palliativen Lebensgegnwart (vgl. Tabelle 4), sodass man folglich davon ausgehen muss, dass ein positiv bewerteter Krankheitsrückblick mit einer negativen Wertungsbilanz in der palliativen Lebensgegnwart einhergeht (und umgekehrt). Dies kann darauf zurückgeführt werden, dass Patienten in der Zeit einer schweren Erkrankung Coping-Strategien entwickeln, um mit der neuen Situation besser umzugehen. Mit dem Ziel einer Heilung werden scheinbar letzte Energiereserven gebündelt und zum Teil große Hoffnungen auf eine Genesung gesetzt. Eine positive Wertungsbilanz in dieser objektiv betrachtet doch eher negativen Situation könnte auch darauf zurückgeführt werden, dass sich diese Menschen ganz auf die Hoffnung einer Heilung fokussieren und Negatives eher ausblenden. In Anlehnung an die Sterbephasen nach Kübler-Ross (Kübler-Ross 2011) könnte ein ähnlicher Bezug in diesem Falle mit dem Begriff der Verdrängung gesetzt werden. Eventuell könnte aber auch ein sekundärer Krankheitsgewinn Einfluss auf die positive Bewertung im Krankheitsrückblick haben. Kier *et al.* beschreiben ebenfalls, dass Krebspatienten eine vermehrte Unterstützung des sozialen Umfelds erleben, sowohl auf emotionaler wie auch auf rein instrumenteller Ebene (Kier, Kral, Kirchner & Geissler 2011). Dieser Zugewinn an Aufmerksamkeit, Betreuung, aber auch Entlastung alltäglicher Arbeiten erweist sich demnach als relevanter Einflussfaktor auf die Wertungsbilanz der entsprechenden Lebensphasen.

Demgegenüber steht die konsekutive negative Wertungsbilanz der subjektiven Lebensgegnwart. Im Mittelpunkt dieser konträren Bewertung könnten das Begreifen der Endlichkeit und die Konfrontation mit der ausweglosen Situation des nahenden Todes stehen. Schmidt untersuchte in einer Studie mit 31 Ovarialkrebspatientinnen allgemeine Bewältigungsprozesse und stellte hierbei fest, dass interessanterweise eine adäquate Einstellung zur Endlichkeit des Lebens nur bestand, wenn diese Patientinnen sie bereits vor Diagnosestellung erwarben (zit. n. Feyen & Cassens-Juergens 2008, 43f.). Möglicherweise stellen der allgemeine Kontrollverlust sowie Gefühle der Rebellion, Wut, des Scheiterns und der Traurigkeit ebenfalls wichtige Ausgangspunkte in der Bewertung dieser Lebenslage dar.

In der zweiten möglichen Konstellation wirkt sich demnach ein negativ gewerteter Krankheitsrückblick überwiegend positiv auf die Lebensgegnwart eines Palliativpatienten aus. Verständlicherweise dominieren in der Zeit einer schweren Krankheit oftmals stark einschränkende und belastende Symptome. Die Ungewissheit über den Verlauf der Erkrankung sowie die unmittelbar zu spürenden Folgen zahlreicher Therapien, lassen viele Patienten an ihre körperlichen und seelischen Grenzen gehen. Erfahren sie darüber hinaus von Seiten ihres sozialen Netzwerkes keine ausreichende Unterstützung, ist eine

Bewältigung dieser Situation nur schwer vorstellbar. Fehlende soziale Unterstützung stellt demnach einen negativen Einflussfaktor für die Wertungsbilanzen in den verschiedenen Lebensachsen dar.

Im Sinne des *response shift* ist anzunehmen, dass sich in der Zeit nach der Diagnosestellung für viele Patienten ein Wandel im Wertesystem vollzieht. Saur kommt ebenfalls zu dem Ergebnis, dass eine lebensbegrenzende Krankheit häufig ein Wendepunkt in der Ansicht und Wertungsbilanz von Palliativpatienten darstellt (Saur 2012).

Die bisher diskutierten Ergebnisse spiegeln das Gruppenniveau wider. Neben diesen generellen Trends zeigt sich aber auf Subgruppenniveau ein differenziertes Bild. Hier konnten verschiedene Subgruppentypen erfasst werden, deren Zusammenspiel der Wertungen der drei Lebensperspektiven sich unterschiedlich gestaltete. Im klinischen Alltag dürfte das Wissen um die verschiedenen Ergebnisebenen von großer Relevanz sein, da sich die Individualität der Palliativpatienten nicht zwingend erkennbar im Gruppenmittel widerspiegelt. Der Kliniker hat letztlich Einzelpatienten vor sich.

### 4.3 Ausblick

Resümierend sollen mit dieser Studie drei Punkte herausgestellt werden, die methodische, gegenstandsbezogene und klinische Perspektiven betreffen.

Unter methodischen Gesichtspunkten hat die hiesige Studie verdeutlichen können, dass die Erforschung der subjektiven Verständnisswelten von Palliativpatienten kurz vor ihrem Tod - ihre Ängste, Sorgen, Gedanken, autobiographischen Rückblicke und Sicht der aktuellen palliativen Lebensgegenwart - eine hohe ‚methodische Elastizität‘ fordert. Ein häufig im methodischen Mainstream gewähltes Vorgehen (psychische Phänomene werden als Variablen formatiert, die statistisch zugänglich und auswertbar sind, meist in Form von standardisierten Fragebögen erhoben) war hier wenig zielführend. Der Indikationsbereich von Fragebögen ist begrenzt. Die hier betreuten Palliativpatienten kurz vor ihrem Tod bedurften einer Zugangsweise, die elastisch (und nicht item-gesteuert) die drängendsten Themen dieser Patienten unter Berücksichtigung ihrer körperlich und psychisch geschwächten Gesamtverfassung sensibel im Rahmen der psychoonkologisch-supportiven Betreuung einfängt. Ein methodenstarres Denken war dabei durch ein methodenelastisches zu ersetzen, das sich dem hier anstehenden fragilen Gegenstandsreich sensibel annähern kann und ihn nicht unter dem festen Rahmen eines methodisch-gewohnten Zugriffs fassen will (Gigerenzer 1981; Graumann 1960; Groeben 1986).

Das hier in der Gesamtstudie gewählte qualitative Verfahren (SLT) hat sich bei der Rekonstruktion der psychischen Verständnisswelten auf der Basis der in der Patientenbetreuung sowieso geführten psychoonkologisch-supportiven Gespräche als sehr hilfreich erwiesen. Das schließt anschließende kategoriell-quantitative Auswertungen nicht aus, wie die hier angeschlossene Teilstudie zeigt. Will man Palliativpatienten kurz vor

ihrem Tod auch psychosozial weitestmöglich unterstützen, ist es hilfreich, ihre subjektiven Verständniswelten in dieser für sie möglicherweise schwierigsten Lebensphase zu kennen. Aus der Forschungsperspektive heraus erfordert dies eine hochsensible Methodenelastizität, die standardisierte Wege überschreiten kann.

Was den hier untersuchten Gegenstandsbereich betrifft – die subjektiven Verständniswelten von Palliativpatienten kurz vor ihrem Tode –, so hat diese Teilstudie möglicherweise einen inhaltlichen Beitrag beisteuern können, der für künftige Forschungen in diesem Bereich einige Aspekte verdeutlicht. Untersucht man die subjektiven selbstkonzeptuellen Verständniswelten von Menschen hinsichtlich ihres biographischen Lebensrückblicks, ihrer Lebensgegenwart und ihrer Lebenszukunft, so liegen Studien mit differenzierten Methoden bei Gesunden vor (z.B. Obliers 2002). Diesen Gegenstandsbereich aber bei Palliativpatienten kurz vor ihrem Tode zu erforschen, macht darauf aufbauende, besondere methodische Anstrengungen notwendig und zeigt in den Ergebnissen einige inhaltliche Besonderheiten, die möglicherweise diese schwierige Lebensphase am Lebensende etwas erhellen.

Die Zusammenhänge von persönlichem Lebensrückblick, Krankheitsrückblick und Lebensgegenwart sowie erhoffter Lebenszukunft in den subjektiven Verständniswelten der hier untersuchten Patienten zeigen vielfältige Muster, die u.a. durch Umkehr und Um-Fokussierung von subjektiven Bewertungsstandards modifiziert werden. Diese unterschiedlichen Variabilitäten werden im Gruppenmittel möglicherweise verdeckt, treten aber auf Subgruppen- und Einzelfallniveau deutlicher hervor und müssen letztlich auf allen drei Ebenen gewürdigt werden. Künftige Forschung sollte alle drei Ergebnisebenen im Auge behalten, um der psychischen Vielschichtigkeit dieser Patienten gerecht zu werden. Das, was als abstraktes Gruppenmittel eine Patientengruppe kennzeichnet, kann für den Einzelfall (insbesondere in der klinischen Arbeit mit einzelnen Patienten) weitgehend irrelevant sein.

Die Berücksichtigung dieser strukturellen Muster kann für die psychische Bedrohungsverarbeitung der Patienten sehr relevant sein und fordert einen ganzheitlichen Behandlungsansatz, der dies auch integrieren kann. Der hektische und belastende Alltag einer ‚normalen‘ Krankenhausstation lässt eine derartige individuelle Betreuung häufig nicht zu. Ein möglicher positiver Einfluss der ganzheitlichen Versorgung in einem multiprofessionellen Team, so wie im Rahmen dieser Studie im Dr. Mildred Scheel Haus, ist denkbar. Wünschenswert wäre der weitere überregionale Ausbau ähnlicher Versorgungsstrukturen.

Im Zuge des demographischen Wandels mit einer stetig älter werdenden Gesellschaft bleibt die Frage offen, ob in Zukunft die personellen Voraussetzungen für eine optimale ganzheitliche Betreuung in einer palliativmedizinischen Einrichtung gegeben sein werden (Stjernswärd & Gómez-Batiste 2009). Hinzu kommt, dass mit dem zukünftigen höheren Altersdurchschnitt das Risiko, an einer Tumorerkrankung zu leiden, stetig zunimmt (Frieling 2011). Auf politisch-gesellschaftlicher Ebene sollte darüber hinaus eine stärkere Sensibilisierung und Aktivität bezüglich dieser Problematik angestrebt werden.

Im Vordergrund steht hier die menschliche und gesellschaftliche Verantwortung gegenüber den betroffenen sterbenskranken Patienten.

## 5 Zusammenfassung

Die Lebensqualität sterbenskranker Menschen hat in den letzten Jahren trotz der immer noch vorhandenen Tabuisierung des Themas Sterben zunehmend an Aufmerksamkeit in der Gesellschaft gewonnen. Sowohl auf politisch-gesellschaftlicher als auch wissenschaftlich-klinischer Ebene waren in den letzten Jahren zunehmende Entwicklungen im palliativmedizinischen Bereich zu verzeichnen. Die Maxime der Lebensqualität bei nicht mehr verlängerbarer Lebenszeit gewann als Kriterium für diagnostische und therapeutische Entscheidungen eine zunehmende Rolle. Inwieweit dabei der Lebensrückblick von Palliativpatienten Einfluss auf ihr subjektives Erleben und Bilanzieren der letzten Lebenszeit - und damit auch auf ihre aktuelle Lebensqualität in der palliativen Lebensgegenwart - hat, wurde bislang wenig untersucht.

In dem von der deutschen Krebshilfe geförderten Projekt „Lebensqualität und subjektiver Wertewandel onkologischer Patienten“ wurden 76 Palliativpatienten im Dr. Mildred Scheel Haus der Uniklinik Köln bis zu ihrem Tod psychoonkologisch begleitet. 34 Patienten gaben ihr Einverständnis zur Tonkonservierung ihrer 132 (von insg. 426) Gespräche für Forschung und Lehre. Mit Hilfe der Heidelberger Struktur-Lege-Technik (SLT) wurden aus den Gesprächsinformationen die subjektiven Verständnisswelten der Patienten hinsichtlich ihrer zentralen Konzepte und sinnhaften Verknüpfungen in Form semantischer Netzwerke rekonstruiert. Sie verdeutlichten, was jedem Patienten im Rückblick auf sein Leben und mit Blick auf die verbleibende Zeit bedeutungsvoll erscheint und seine aktuelle Lebensqualität mit beeinflusst.

Darauf aufbauend wurde in der vorliegenden Arbeit ein neues Kategoriensystem entwickelt, das die emotionalen Gehalte der zentralen Konzepte in den individuellen Verständnisswelten der Palliativpatienten interrater-reliabel codiert ( $\kappa = .89$ , 2 Codierer). Im Gruppenniveau waren 50% der Patientenwertungen negativ, 24% neutral, 20% positiv und 6% ambivalent.

Die emotionalen Wertungsbilanzen der Patienten in den drei codierten Lebensperspektiven (Lebensrückblick, Krankheitsrückblick, palliative Lebensgegenwart) korrelierten teilweise. Der Krankheitsrückblick korrelierte mit der palliativen Lebensgegenwart negativ: Palliativpatienten mit einem negativ gewerteten Krankheitsrückblick bewerteten die aktuelle palliative Lebensgegenwart eher positiv, mit einem eher positiv bewerteten Krankheitsrückblick die Lebensgegenwart eher negativ. Die Wertungsbilanz des Lebensrückblicks korrelierte weder mit der der palliativen Lebensgegenwart noch mit der des Krankheitsrückblicks auf Gruppenniveau.

Auf Subgruppenniveau zeigte sich allerdings bei rund 30% der Patienten eine durchgehend homogene Wertungsbilanz über die drei biographischen Zeitdimensionen (Lebensrückblick, Krankheitsrückblick, palliative Lebensgegenwart), entweder durchgehend positiv (15%) oder durchgehend negativ (15%). Auffallend findet sich bei der am

häufigsten vertretenen Subgruppe (20%) bei einem negativ bewertetem Lebens- und Krankheitsrückblick eine positive Wertungsbilanz in der aktuellen palliativen Lebensgegenwart (im Dr. Mildred Scheel Haus). Weitere kleine Subgruppen zeigten bei negativem Lebensrückblick und negativer Lebensgegenwart einen überraschenderweise positiven Krankheitsrückblick, antagonistisch dazu bei positivem Lebensrückblick und positiv erlebter palliativer Lebensgegenwart einen negativen Krankheitsrückblick und letztlich bei positivem Lebens- und Krankheitsrückblick eine negative palliative Lebensgegenwart.

Auf Subgruppenniveau zeigen die Ergebnisse teilweise sehr überraschende Muster in der dreiperspektivischen Lebensbewertung, die bei einer Gesamtgruppenanalyse nicht zutage treten können. Bei ihnen werden verschiedene Verarbeitungsprozesse der Patienten (z.B. response shift) vermutet.

Die Ergebnisse der Arbeit können als ein Baustein zur Aufklärung der Verständnisswelten von Palliativpatienten kurz vor ihrem Tod und so zu ihrer besseren klinischen Versorgung verstanden werden.

## 6 Literaturverzeichnis

- 1 **Antonovsky A (1997).** *Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit.* Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis. 36. Tübingen: DGVT
- 2 **Aulbert E (2007).** *Lebensqualität in der Palliativmedizin.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L. *Lehrbuch der Palliativmedizin*, 15 – 35. Stuttgart: Schattauer
- 3 **Aulbert E (2011a).** *Kommunikation mit Patienten und Angehörigen.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3. aktual. Aufl., 1037 - 1058. Stuttgart: Schattauer
- 4 **Aulbert E (2011b).** *Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3. aktual. Aufl., 13 - 32. Stuttgart: Schattauer
- 5 **Aulbert E, Klaschik E & Kettler D (2002).** *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung.* Beiträge zur Palliativmedizin. Band 5. Stuttgart: Schattauer
- 6 **Bausewein C, Roller S & Voltz R (2007).** *Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care.* 3. Auflage. München: Elsevier
- 7 **Borasio GD & Volkenandt M (2006).** *Palliativmedizin – weit mehr als nur Schmerztherapie.* Zeitschrift für medizinische Ethik, 52, 215
- 8 **Borasio GD (2008).** *Räume schaffen für ein erfülltes Leben bis zuletzt.* MMW-Fortschritt Med., 48, vol. 150, 108-110
- 9 **Borasio GD & Volkenandt M (2008).** *Palliativmedizin – weit mehr als nur Schmerztherapie.* MMW FortschrMed., 14; 150(7), 27-9
- 10 **Breitbart W (2004).** *Beyond symptom control: Research in psychosocial and existential issues in palliative care.* Palliative & Supportive Care, 2, 1-2
- 11 **Brickmann P, Coates D & Janoff-Bulman R (1978).** *Brickmann P, Coates D & Janoff-Bulman R. Lottery winners and accident victims: is happiness relative?* J Pers Soc Psycho, 36(8), 917-27
- 12 **Büchi S & Scheuer E (2004a).** *Offene Fragen in der Lebensqualitäts-Forschung.* In: Buddeberg C. *Psychosoziale Medizin.* 3. aktualisierte Aufl., 442-444. Berlin Heidelberg: Springer
- 13 **Büchi S & Scheuer E (2004b).** *Theoretische Grundlagen der Lebensqualitätsforschung.* In: Buddeberg C. *Psychosoziale Medizin.* 3. aktualisierte Aufl., 437. Berlin Heidelberg: Springer

- 14 **Bullinger M & Brütt A (2009).** *Lebensqualität und Förderung der Lebensqualität.* In: Linden M & Weig W (Hrsg.). *Salutotherapie in Prävention und Rehabilitation.* 1. Aufl., 17-29. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- 15 **Bullinger M & Kirchberger I (1998).** *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand.* Göttingen: Hogrefe  
<http://www.assessment-info.de/assessment/seiten/datenbank/vollanzeige/vollanzeige-de.asp?vid=56> (Zugriff 05.10.2011)
- 16 **Bullinger M & Morfeld M (2004).** *Der Health Survey SF-36/SF-12: Darstellung und aktuelle Entwicklungen.* In: Maurischat C, Morfeld M, Kohlmann T & Bullinger M (Hrsg.). *Lebensqualität: Nützlichkeit und Psychometrie des Health Survey SF-36/SF-12 in der medizinischen Rehabilitation.* 1. Aufl., 15-27. Lengerich: Pabst Science
- 17 **Bullinger M & Schmidt S (2009).** *Interkulturelle Lebensqualitätsforschung.* In: Muthny FA, Bermejo I. *Interkulturelle Medizin.* 1. Aufl., 17-38. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- 18 **Bullinger M, Siegrist J & Ravens-Sieberer U (2000).** *Lebensqualitätsforschung aus medizinspsychologischer und –soziologischer Perspektive.* Göttingen: Hogrefe
- 19 **Bundesärztekammer 2010.** <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Charta-08-09-2010.pdf> (Zugriff 27.01.2011)
- 20 **Bundesministerium der Justiz (2011).** §216 des StGB. [http://bundesrecht.juris.de/stgb/\\_216.html](http://bundesrecht.juris.de/stgb/_216.html) (Zugriff 24.07.2011)
- 21 **Clark D (2005).** *Cicely Saunders: founder of the hospice movement: selected letters 1959-1999.* New York: Oxford University Press
- 22 **Clemens KE & Klaschik E (2009).** *Übelkeit, Erbrechen und Obstipation in der palliativen Situation.* [cme.aerzteblatt.de/kompakt](http://www.aerzteblatt.de/kompakt), 16a, [cme.aerzteblatt.de/kompakt](http://www.aerzteblatt.de/kompakt) 2009 (1): 16a. <http://www.aerzteblatt.de/cme/artikel?id=64187> (Zugriff 02.04.2010)
- 23 **Coons SJ & Shaw JW (2005).** *Generic adult health status measures.* In: Fayers P, Hays R. *Assessing quality of life in clinical trials.* 2.ed. New York: Oxford University Press
- 24 **Daig I & Lehmann A (2007).** *Verfahren zur Messung der Lebensqualität.* *Z Med Psychol* 16 (2007), 5-23
- 25 **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2010).** *Bei den Ärztekammern registrierte Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzweiterbildungen.* [www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/palliativmediziner2009pdf.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/palliativmediziner2009pdf.pdf) (Zugriff 24.07.2011)
- 26 **Deutscher Hospiz-und PalliativVerband e.V. (2009).** *Ergebnisse einer Studie des DHPV über die Hospizarbeit in Deutschland.* <http://hospiz-bw.de/sites/hospiz-bw.de/files/AnlageSchreibenDHPV090408.pdf> (Zugriff 24.07.2011)

- 27 **Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2011).** *Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland: Was gibt es und was fehlt? – eine Bestandsaufnahme.* [http://www.diakoniekolleg.de/fileadmin/diakoniekolleg\\_upload/dateien\\_AH/AH\\_2011/Bestandsaufnahme\\_Roesch-1.pdf](http://www.diakoniekolleg.de/fileadmin/diakoniekolleg_upload/dateien_AH/AH_2011/Bestandsaufnahme_Roesch-1.pdf) (Zugriff 24.07.2011)
- 28 **Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (2011).** *Statistiken.* [http://www.dhqv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhqv.de/service_zahlen-fakten.html) (Zugriff 23.07.11)
- 29 **European Association for Palliative Care (2004).** *Definition of Palliative Care.* [www.eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html) (Zugriff 29.09.2009)
- 30 **Fegg M, Wasner M, Neudert C & Borasio GD (2005).** *Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients.* *Journal of Pain and Symptom Management* (2005). 30, 154-159
- 31 **Feyen U & Cassens-Juergens A (2008).** *Lebenswelten mit Krebs - eine Interviewstudie zur Krankheitsverarbeitung bei krebserkrankten Frauen.* Saarbrücken: VDM Dr. Müller
- 32 **Finke J (2004).** *Gesprächspsychotherapie. Grundlagen und spezifische Anwendungen.* 3. Auflage. Stuttgart: Thieme
- 33 **Flick U (1996).** *Qualitative Forschung.* 2.Auflage. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch
- 34 **Frieling T (2011).** *Schmerzen im Finalstadium gastrointestinaler Tumorerkrankungen.* *Gastroenterologie* 2011, 6, 394-401
- 35 **Geremek A (2009).** *Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte.* 1. Auflage. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- 36 **Gigerenzer G (1981).** *Messung und Modellbildung in der Psychologie.* München Basel: Ernst Reinhardt
- 37 **Graumann CF (1960).** *Grundlagen der Phänomenologie und Psychologie der Perspektivität.* Berlin: de Gruyter
- 38 **Groeben N (1986).** *Handeln, Tun, Verhalten als Einheiten einer verstehend-erklärenden Psychologie.* Tübingen: Francke
- 39 **Güthlin C (2004).** *Response Shift: alte Probleme der Veränderungsmessung, neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität.* *Z Med Psychol* 13, 165-174
- 40 **Güthlin C (2006).** *Die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität: ausgewählte psychometrische Analysen und Anwendungsprobleme.* Dissertationsschrift. Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i. Br. [http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/3995/pdf/Zentral\\_mLit\\_014.pdf](http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/3995/pdf/Zentral_mLit_014.pdf) (Zugriff 01.08.2011)
- 41 **Halyard MY & Ferrans CE (2008).** *Quality-of-Life assessment for routine oncology clinical practice.* *The journal of supportive oncology* Support Oncol 6, 221-9, 233

- 42 **Herschbach P (2002).** Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung - Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? *Psychother Psychosom Med Psychol*; 52(3-4), 141-150
- 43 **Hibbeler B (2004).** *Subjektive Lebensqualität von Palliativpatienten. Dissertationsschrift. Universität zu Köln*
- 44 **Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD & Shannon W (1996).** A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ*. 1996 Jul 6; 313(7048), 29-33
- 45 **Husebo S & Klaschik E (2006).** *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis. 4. Auflage. Heidelberg: Springer*
- 46 **Husebo S & Klaschik E (2009).** *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis. 5. Auflage. Heidelberg: Springer*
- 47 **Jonen-Thielemann I (2011).** Terminalphase. In Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. aktual. Aufl., 989 - 1005. Stuttgart: Schattauer*
- 48 **Joyce CR, Hickey A, McGee HM & O'Boyle CA (2003).** A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. *Qual Life Res*. 2003 May; 12(3), 275-280
- 49 **Kaerger-Sommerfeld H & Obliers R (2004).** Die Bedeutung des individuellen Biografieverständnisses von Palliativpatienten im Angesicht von lebensbedrohlicher Erkrankung und Sterben. In: Lilie U, Zwierlein E. *Handbuch integrierte Sterbebegleitung. 1. Aufl., 88-98. Gütersloher Verlagshaus*
- 50 **Kaerger-Sommerfeld H, Diedrich M, Obliers R & Köhle K (2003).** Schmerz, Beeinträchtigungen und Lebensqualität aus der Sicht von Palliativpatienten. *Fallberichte. Zeitschrift für Palliativmedizin, 4(59 b), 59-65*
- 51 **Keller SD, Ware JE Jr, Bentler PM, Aaronson NK, Alonso J, Apolone G, Bjorner JB, Brazier J, Bullinger M, Kaasa S, Leplège A, Sullivan M & Gandek B (1998).** Use of structural equation modeling to test the construct validity of the SF-36 Health Survey in ten countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol., 51(11), 1179-1188*
- 52 **Kern M, Müller M & Uebach B (2009).** *Entwicklung und Konzept. Bonn: Pallia Med*
- 53 **Kier A, Kral S, Kirchner B & Geissler K (2011).** Partnerschaft und Krebs: Erleben Krebspatienten und deren Partner in ihrer Beziehung durch die Erkrankung Veränderungen – kann ein sekundärer bzw. tertiärer Krankheitsgewinn festgestellt werden? *Wien Med Wochenschr (2011) 161/11-12, 326-332*
- 54 **Klaschik E (2008).** *Palliativmedizin Praxis Leitfaden für die Palliativ-Medizinische Alltagsarbeit. 4. Auflage. Bonn: Pallia Med*
- 55 **Klingenberger H (2003).** *Lebensmutig. Vergangenes erinnern, Gegenwärtiges entdecken, Künftiges entwerfen. München: Don Bosco*

- 56 **Kloke M, Reckinger K & Kloke O (2009).** *Grundwissen Palliativmedizin – Begleitbuch zum Grundkurs Palliativmedizin.* Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- 57 **Köhle K (2011).** *Sprechen mit unheilbar Krebskranken.* In: Adler RH, Herzog W, Joraschky P, Köhle K, Langewitz W, Söllner W & Wesiack W (Hrsg.) (2011). *Uexküll - Psychosomatische Medizin. Theoretische Modelle und klinische Praxis*, 989 - 1007. München: Elsevier, Urban & Fischer
- 58 **Köhle K & Obliers R (2010).** *Psychotherapeutische Betreuung und Begleitung von Totkranken und Sterbenden - ein selbstpsychologischer Ansatz.* In: Kreienberg R, Möbus V, Jonat W & Kühn T (Hrsg.). *Mammakarzinom – Interdisziplinär. 4. Aufl.*, 380 - 391. Berlin, Heidelberg: Springer
- 59 **Köhle K & Obliers R (2011).** *Psychotherapie mit Sterbenden.* In Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. aktual. Aufl.*, 1023 - 1036. Stuttgart: Schattauer
- 60 **Kramarczyk A (2005).** *„Die kleinen Dinge, die mir auffallen“.* Lebensqualität und subjektiver Wertewandel schwerstkranker Patienten im Dr. Mildred Scheel Haus. Unveröff. Dissertation. Universität zu Köln
- 61 **Kübler-Ross E (1969).** *On death and dying. What the dying has to teach doctors, nurses, clergy, and their own families.* New York: McMillan
- 62 **Kübler-Ross E (2011).** *Interviews mit Sterbenden.* 3. Aufl. Stuttgart: Kreuz
- 63 **Leplège A & Hunt S (1997).** *The problem of quality of life in medicine.* JAMA; 278, 47-50
- 64 **Lhussier M, Watson B, Reed J & Clarke CL (2005).** *The SEIQoL and functional status: how do they relate?* Scand J Caring Sci., 19(4), 403-9
- 65 **Lienert GA (1973).** *Verteilungsfreie Methoden in der Biostatistik. Bd. 1.* Meisenheim am Glan: Anton Hain
- 66 **Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard AM, Müller-Busch HC, Porta i Sales J & Rapin CH (2003).** *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force.* Palliative medicine. Band 17, Heft 2, 97-101; discussion 102-79
- 67 **Morfeld M, Kirchberger I & Bullinger M (2011).** *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey. 2. ergänzte und überarbeitete Version. Manual.* Göttingen: Hogrefe
- 68 **Müller-Busch HC (2009).** *Lebenshilfe-Sterbehilfe: Muss sich die Palliativmedizin neu positionieren? Ein Plädoyer gegen jede Form der Euthanasie.* Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin. Band 2, Heft 2, 53
- 69 **Müller-Busch HC (2011).** *Definitionen und Ziele in der Palliativmedizin.* Internist 2011, 52, 7-14

- 70 Nationaler Ethikrat (2006).** *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende.* [http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme\\_Selbstbestimmung\\_und\\_Fuersorge\\_a\\_m\\_Lebensende.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fuersorge_a_m_Lebensende.pdf) (Zugriff 31.07.2011)
- 71 Nauck F (2002).** *Hospizarbeit und Palliativmedizin: Europäischer Ausblick.* In: Aulbert E, Klaschik E & Kettler D. *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung. Beiträge zur Palliativmedizin. Band 5.* Stuttgart: Schattauer
- 72 Nauck F & Ostgathe C (2011).** *Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus.* In Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. aktual. Aufl.,* 122 - 128. Stuttgart: Schattauer
- 73 Neudert C (2007).** *Evaluation der Lebensqualität.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L. *Lehrbuch der Palliativmedizin,* 36 – 45. Stuttgart: Schattauer
- 74 Neudert C & Fegg M (2011).** *Evaluation der Lebensqualität.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. aktual. Aufl.,* 33 - 41. Stuttgart: Schattauer
- 75 Obliers R (2001).** *Individuelle und überindividuelle Historizität: Konstanz, Veränderung und Zukunft von Identitätsentwürfen.* In: Groeben N (Hrsg.). *Zur Programmatik einer sozialwissenschaftlichen Psychologie. Band II: Objekttheoretische Perspektiven. 1. Halbband: Sozialität, Geschichtlichkeit, Erlebnisqualitäten, kognitive Konstruktivität,* 207 - 260. Münster: Aschendorff
- 76 Obliers R (2002).** *Subjektive Welten. Identitätsentwürfe und Prognosen.* Frankfurt/M.: VAS – Verlag für Akademische Schriften
- 77 Obliers R, Diedrich M, Kaerger-Sommerfeld H, Koerfer A, Kretschmer B, Thomas W & Köhle K (2009).** *Zentrale Themen Schwerstkranker am Lebensende.* <http://www.netmediaviewer.de/> Kapitel 87 Palliativmedizin, Vortrag; (Zugriff 3.2.2012)
- 78 Ostgathe C & Voltz R (2008).** *Praktische Palliativmedizin.* In: Heidenreich A (Hrsg.). *Systemische Therapie urologischer Tumoren: ein Ratgeber für den klinischen Alltag.* Bremen: Uni-Med
- 79 Persson C, Ostlund U, Wennman-Larsen A, Wengström Y & Gustavsson P (2008).** *Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer.* *Palliative medicine* 22, 239-247
- 80 Pukrop R (2003).** *Subjektive Lebensqualität.* *Der Nervenarzt* 74, 48-54
- 81 Radbruch L & Klaschik E (2011).** *Forschung in der Palliativmedizin.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L. *Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Aufl.,* 1290-1291. Stuttgart: Schattauer
- 82 Radbruch L & Voltz R (2008).** *What is special in specialised palliative care?* *Schmerz* 2008 Feb 22, 1, 7-8

- 83 **Radoschewski M (2000).** *Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. Entwicklungen und Stand im Überblick. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz.* 43, 165-189. Springer  
<http://www.springerlink.com/content/gjoa522c2k2hgth6/> (Zugriff 16.09.2010)
- 84 **Rogers CR (1994).** *Therapeut und Klient. Grundlagen der Gesprächspsychotherapie.* Frankfurt a. M.: Fischer TB
- 85 **Sabatowski R, Müller A & Graf G (2011).** *Stationäre Einrichtungen, ambulante Palliativ- und Hospizdienste.* In Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3. aktual. Aufl., 104 - 121. Stuttgart: Schattauer
- 86 **Sachs L (1978).** *Angewandte Statistik: Statistische Methoden und ihre Anwendungen.* 5. Aufl.. Berlin, Heidelberg, New York: Springer
- 87 **Saur V (2012).** „Wertewandel im Angesicht des Todes“. *Krankheit als Krise und Wandel von Werten und Verhaltensweisen bei Sterbenskranken im Dr. Mildred Scheel Haus.* Unveröff. Dissertation. Universität zu Köln
- 88 **Schiessl C, Schestag I, Sittl R, Drake R & Zernikow B (2010).** *Rhythmic pattern of PCA opioid demand in adults with cancer pain.* *Eur J Pain.* 2010 Apr, 14(4), 372-379
- 89 **Schiessl C, Sittl R, Griessinger N, Lutter N & Schuettler J (2008).** *Intravenous morphine consumption in outpatients with cancer during their last week of life--an analysis based on patient-controlled analgesia data.* *Support Care Cancer,* 16, 8, 917-923
- 90 **Schneider M (2011).** *Gesundheitssystemische und -ökonomische Perspektiven.* In: Schnell MW & Schulz C. *Basiswissen Palliativmedizin.* 1. Auflage. Heidelberg: Springer
- 91 **Schwartz CE & Rapkin BD (2004).** *Reconsidering the psychometrics of quality of life assessment in light of response shift and appraisal.* *Health Qual Life Outcomes.* 2004 Mar 23;2, 16
- 92 **Schwartz CE & Sprangers MAG (1999).** *Methodological approaches for assessing response-shift in longitudinal health-related quality-of-life research.* *Social Science & medicine* 48, 1531-1548
- 93 **Schwartz CE & Sprangers MAG (2000).** *Adapting to changing health. Response shift in quality of life research.* American Psychological Association. Washington, 227
- 94 **Schweihoff M (2008).** *Den letzten Tagen mehr Leben geben.* In: *Das Parlament.* 44/45, 14  
[http://www.medizintexte.com/medizintexte/assets/files/public/BW\\_Parlament\\_FortschrittNatur\\_031108.pdf](http://www.medizintexte.com/medizintexte/assets/files/public/BW_Parlament_FortschrittNatur_031108.pdf) (Zugriff 22.07.2011)
- 95 **Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T & Ullrich A (2002).** *Palliative Care: the World Health Organization's perspective.* *J Pain Symptom Manage;* 24, 91-6
- 96 **Spilker B (1996).** *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.* Philadelphia: Lippincott-Raven

- 97 **Sprangers MAG & Schwartz CE (1999).** *Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model.* *Social Science und Medicine* 48(11), 1507-1516
- 98 **Stjernswärd J & Gómez-Batiste X (2009).** *Palliative Medicine – The global perspective: Closing the know-do gap.* In: Caraceni AT, Fainsinger R, Foley K, Glare P, Goh, C, Lloyd-Williams M, Núñez Olarte J & Radbruch L. *Palliative Medicine.* 1<sup>st</sup> ed., 7. Philadelphia: Saunders Elsevier
- 99 **Stohlberg M (2011).** *Die Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute.* Frankfurt am Main: Mabuse
- 100 **Tausch A & Tausch R (1990).** *Gesprächspsychotherapie. Hilfreiche Gruppen- und Einzelgespräche in Psychotherapie und alltäglichem Leben.* 9. erg. Aufl.. Göttingen: Hogrefe
- 101 **Tschuschke V (2011).** *Psychoonkologie - psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs.* 3. Auflage. Stuttgart: Schattauer
- 102 **Uniklinik Köln, Der Vorstand (2008).** *Festschrift „25 Jahre Palliativmedizin“ 1983 – 2008*
- 103 **Voltz R, Galushko M, Walisko-Waniek J, Pfaff H, Nauck F, Radbruch L & Ostgathe C (2010).** *End-of-life research on patients' attitudes in Germany: A feasibility study.* *Supportive Care in Cancer* 2010; 18, 317-320
- 104 **Voltz R, Ostgathe C & Borasio G (2007).** *Palliativmedizin in der Neurologie.* In: Brandt T, Dichgans J, Diener HC (Hrsg.). *Therapie und Verlauf neurologischer Erkrankungen.* Kohlhammer 5. Auflage, 825-831
- 105 **Ware JE Jr. (1996).** *The short-Form-36 Health Survey.* In: *Measuring health - a guide to rating scales and questionnaires.* McDowell I. 3<sup>rd</sup> edition. New York: Oxford University Press
- 106 **Ware JE Jr. (2000).** *SF-36 Health Survey Update.* *Spine (Phila Pa 1976).* 2000 Dec 15; 25(24), 3130-9
- 107 **Ware JE Jr & Gandek B (1998).** *Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project.* *J Clin Epidemiol.* 1998 Nov; 51(11), 903-12
- 108 **Ware JE Jr, Kosinski M, Gandek B, Aaronson NK, Apolone G, Bech P, Brazier J, Bullinger M, Kaasa S, Leplège A, Prieto L & Sullivan M (1998).** *The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries: results from the IQOLA Project.* *International Quality of Life Assessment.* *J Clin Epidemiol.* 1998 Nov; 51(11), 1159-65
- 109 **Ware JE Jr & Sherbourne CD (1992).** *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection.* *Med Care.* 1992 Jun; 30(6), 473-83
- 110 **Weiherr E (2011).** *Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin.* In: Aulbert E, Nauck F & Radbruch L (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3. aktual. Aufl., 1149 - 1172. Stuttgart: Schattauer

- 111 Werni- Kourik M, Likar R, Strohscheer I, Zdrahal F & Bernatzky G (2009).** *Palliativmedizin – Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen*. 1.Auflage. Bremen: UNI-MED AG
- 112 Wettergren L, Kettis-Lindblad A, Sprangers M & Ring L (2009).** *The use, feasibility and psychometric properties of an individualised quality-of-life instrument: a systematic review of the SEIQoL-DW*. *Qual Life Res.* 2009 Aug; 18(6), 737-46. Epub 2009 Jun 3
- 113 Woodcock J (2000).** *A systemic approach to trauma*. *The Magazine for Family Therapy and Systemic Practice*, (51), 2-4
- 114 Zenz M (2011).** *Der Einsatz von Morphin: Zwischen Pflicht und Strafe*. *Deutsches Ärzteblatt* 2011; 108(12), A-641 / B-518 / C-518

## **Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus Gründen des Datenschutzes in der elektronischen Fassung meiner Arbeit nicht veröffentlicht.