

Leseprobe

Katrin Brüsselbach

# Interview und Lebensgeschichte

Biographiarbeit mit Patienten und Probanden

AISTHESIS VERLAG

---

Bielefeld 2024

Von der Philosophischen Fakultät der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn 2023 angenommene und mit ihrer Genehmigung gedruckte Dissertation.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

© Aisthesis Verlag Bielefeld 2024  
Oberntorwall 21, D-33602 Bielefeld  
Satz: Germano Wallmann, geisterwort.de  
Druck: docupoint GmbH, Magdeburg  
Alle Rechte vorbehalten

Print ISBN 978-3-8498-1983-5  
E-Book (PDF) ISBN 978-3-8498-1984-2  
[www.aisthesis.de](http://www.aisthesis.de)

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	9
<b>Einleitung</b> .....	10
<b>Teil I Biographiearbeit mit Patienten</b> .....	14
1. Die ‚Dignity Therapy‘ nach Harvey M. Chochinov .....	14
1.1 Untersuchungsschwerpunkt .....	16
1.2 Patientenrekrutierung .....	16
1.3 Ablauf der ‚Dignity Therapy‘ .....	16
1.4 Ergebnisse .....	18
1.5 Diskussion .....	19
1.6 Kritik an Chochinov im Lichte des Projektes ‚Biographiearbeit mit Patienten‘ .....	21
2. Pilotprojekt: Biographiearbeit mit Patienten .....	23
2.1 Projektidee. Zustandekommen des Projektes. Beteiligte .....	23
2.2 Ziele des Projektes .....	24
2.3 Rekrutierung der Studierendengruppe aus beiden Fächern .....	25
2.4 Rekrutierung der Patienten und Patientinnen .....	25
2.5 Untersuchungsstandems .....	26
2.6 Inhaltliche Betrachtung. Workshops .....	27
2.7 Ablauf der Interviews. Erfahrungen .....	31
2.8 Die Transkription der Audiodateien .....	34
2.9 Das Schreiben der Geschichte .....	34
2.10 Abschließende Einschätzung und Empfehlung .....	37
<b>Teil II Theorie: Rahmenbedingungen von ‚Geschichte‘</b> .....	41
3. Rahmenbedingungen von ‚Geschichte‘ .....	41
3.1 Ereignis und Erlebnis .....	41
3.2 Selbst- und Fremdbeschreibung .....	44
3.3 Erfahrung und Erwartung .....	46
3.4 Allgemeine- und Lebensgeschichte .....	48
3.4.1 Kollektives Gedächtnis und allgemeine Geschichte .....	48

3.4.2	Gelebte und geschriebene Geschichte .....	52
3.4.3	Kollektive und individuelle Erinnerung .....	56
3.5	(Re-)Konstruktion, Verformung von Erinnerung und Vergessen .....	60
 <b>Teil III Analyse: Gedächtnis und Sinngeschichte .....</b>		<b>70</b>
4.	Methodik .....	70
5.	Analyse der Interviews .....	95
5.1	Situationssetting .....	95
5.1.1	Kontaktaufnahme .....	95
5.1.2	Das erste Telefonat .....	96
5.1.3	Ort des Interviews .....	98
5.1.4	Sitzanordnung .....	100
5.1.5	Beginn der Interviews .....	101
5.1.6	Diktiergerät .....	102
5.1.7	Abschluss .....	103
5.2	Interaktion .....	104
5.2.1	Beobachtete Beobachtung. Prozess .....	104
5.2.2	Zeit .....	111
5.2.3	Situation .....	115
5.3	Interviews und Geschichte .....	118
5.3.1	Performanz des Interviews .....	118
5.3.1.1	„Sprechen“ und Sprachfluss .....	118
5.3.1.2	Lenkung durch Interaktion .....	123
5.3.1.3	Verweigerung .....	128
5.3.2	Gegenstände des Interviews .....	129
5.3.2.1	Themen .....	129
5.3.2.1.1	Kindheit .....	131
5.3.2.1.2	Religion .....	134
5.3.2.1.3	Diskriminierung/Emanzipation .....	136
5.3.2.2	Personen .....	137
5.3.2.3	Zeitdimensionen .....	140
5.3.3	Geschichte .....	142
5.3.3.1	Geschichte, die erzählt wird .....	142
5.3.3.2	Geschichte, die (re-)konstruiert wird .....	144
5.3.4	Reflexion .....	151
5.3.4.1	Gedächtnis für Erzähltes (Interviewerin) .....	151
5.3.4.2	Gedächtnis für Erlebtes (Interviewte) .....	153
5.3.4.3	Teleologie, Entwicklung .....	157

<b>Teil IV Vergleich/Verlauf Interview und Geschichte</b> .....	166
<b>Schlussbetrachtung</b> .....	216
<b>Literaturverzeichnis</b> .....	223
<b>Anhang</b> .....	227
Geschichten .....	227
1. Geschichte .....	227
2. Geschichte .....	243
3. Geschichte .....	258
<b>Danksagung</b> .....	273



## Vorwort

Die Basis der vorliegenden Arbeit bildet das „Biographieprojekt mit Patienten“, das aus einer Kooperation zwischen der Medizin und Psychosomatik der Uniklinik Bonn mit dem Lehrstuhl für Neuere Deutsche und Allgemeine Literaturwissenschaft des Instituts für Germanistik der Universität Bonn hervorgegangen ist. Bei diesem Projekt wurde untersucht, ob das Erzählen der eigenen Lebensgeschichte den Umgang mit der Krankheit verbessern und Leiden lindern kann. Als zweite Probandengruppe wurden anschließend ältere Probanden und Probandinnen interviewt, die nicht von einer lebensbegrenzenden Krankheit betroffen waren. Das Verfahren der Gesprächsführung ist ein offenes, d. h., dass die Interviewerin nicht an einen Leitfaden gebunden ist, sondern das Interview durch Ihre Fragen und eigene Gesprächsbeiträge anreichert. Durch diese teilnehmende Beobachtung soll eine geteilte Welt zwischen Interviewerin und den Interviewten geschaffen werden. Auf Basis dieser Interviews wird anschließend eine Geschichte verfasst. In dieser explorativen Studie soll untersucht werden, inwieweit das benutzte Interviewverfahren und die Geschichte bei den Probandinnen und Probanden zu einer Art (neuen) Selbsterfahrung führen können.

# Einleitung

Neben lange tradierten Formen (auto-)biographischen Erzählens im mündlichen und schriftlichen Modus (Zeitzeugenschaft als Teil der Erinnerungskultur oder auch als generationelle Weitergabe, Autobiographie als Exempel für einen bestimmten Lebensstypus, Selbstvergewisserung des eigenen Lebens u. v. a. m.) ist in den letzten Jahren die Arbeit an (Auto-)Biographie als Teil therapeutischer Arbeit im Rahmen der ‚medical humanities‘<sup>1</sup> verstärkt in den Mittelpunkt gerückt. Dabei stehen vor allem das biographisch ausgerichtete Gespräch (etwa in Form eines Interviews) und eine daraus entstehende Geschichte im Mittelpunkt. Diesem Ansatz folgt die vorliegende Arbeit im Sinne einer explorativen Studie. Explorativ ist die Studie, weil sie anhand weniger Fallbeispiele ein Verfahren erproben möchte, das signifikant von bestimmten Vorgehensweisen bestehender therapeutischer Ansätze und auch von quantitativen wie qualitativen Verfahren der Sozialforschung und der Oral History abweicht. Hierzu wird u. a. auf hermeneutisch inspirierte literaturwissenschaftliche Verfahren, die das ‚Gespräch‘ in den Mittelpunkt stellen, zurückgegriffen. Während des Gespräches werden die Erinnerungen des/der Erzählenden aktiviert und frühere Erlebnisse vergegenwärtigt. Als Voraussetzung wird betont, dass solches (auto-)biographisches Erzählen im Gespräch und ein daraus verfasster schriftlicher Text das Produkt des Interviewers/der Interviewerin und des/der Interviewten ist, da der Interviewer/die Interviewerin den Verlauf des Gespräches durch seine/ihre Fragen mit konstruiert und damit dazu beiträgt, was und wie der Interviewte/die Interviewte von seinem/ihrer Leben erzählt. Dieser Anteil des Interviewers/der Interviewerin gilt – wohl noch verstärkt – auch für die auf diese Weise entstehende Geschichte.

Dieser Ansatz setzt seinerseits voraus, dass der mit dem (auto-)biographischen Erzählen immer verbundene kontextuelle kulturelle Raum und seine in eröffnenden konzeptuellen Hinsichten (individuelles und kollektives Gedächtnis, Erinnerung und Vergessen, Modelle von ‚Geschichte‘ und Formen der ‚Narration‘ u. v. a. m.) systematisch einbezogen wird. Als von besonderer Bedeutung für den vorliegenden Ansatz hat sich Maurice Halbwachs mit seinen Arbeiten zum individuellen und kollektiven Gedächtnis erwiesen, auf den sehr viele der heute diskutierten Arbeiten zum individuellen und kollektiven Gedächtnis noch Bezug nehmen (etwa solche von Aleida Assmann, Astrid Erll oder Harald Welzer).

Die vorliegende Arbeit als ein Fallbeispiel für literaturwissenschaftlich inspirierte ‚medical humanities‘ greift auf solche Ergebnisse zurück, möchte sich aber dem

---

1 Siehe die Arbeiten von Céline Kaiser, dort weitere Verweise: <https://www.hks-ottersberg.de/hochschule/lehrende/Kaiser.php>, zuletzt aufgerufen am 22.03.2023.

(auto-)biographischen Erzählen in therapeutischen oder, wie im zweiten Schritt zu sehen sein wird, selbstvergewissernden Bezügen ganz praktisch, und das heißt dann auch ‚mikrologisch‘ nähern.

Im ersten Teil der Arbeit wird das Projekt „Biographiearbeit mit Patienten“ vorgestellt. Das Pilotprojekt stellt eine Zusammenarbeit der Medizin und Psychosomatik der Uniklinik Bonn mit dem Lehrstuhl für Neuere Deutsche und Allgemeine Literaturwissenschaft des Instituts für Germanistik der Universität Bonn dar. Jeweils ein Studierender/eine Studierende der Medizin und ein Studierender/eine Studierende der Literaturwissenschaften interviewten einen Patienten/eine Patientin in einem finalen Krankheitsstadium zu seinem/ihrem Leben und schrieben auf Basis dieses Interviews eine Geschichte. Ziel war es herauszufinden, ob es möglich ist, durch die Vergegenwärtigung des eigenen Lebens während des Gesprächs und in Form der Geschichte zu einer Art Selbsterfahrung zu gelangen, die es den Patienten und Patientinnen ermöglicht, sich selbst ohne oder hinter der Krankheit zu sehen. Es ging außerdem um die Frage, ob es einer solchen Selbstvergewisserung gelingen kann, zu einer Leidensminderung der Patienten und Patientinnen beizutragen. Als Grundlage bzw. Anregung diente das Fragenraster von Harvey M. Chochinov und seine *Dignity Therapy*. Wie unten genauer entwickelt, hat dieser *Dignity-Therapy*-Ansatz gerade aus literaturwissenschaftlicher Sicht deutliche Schwächen. Im Laufe der Vorbereitung wurde daher in einem ersten Schritt ein eigener, sich von Chochinovs Untersuchungsdesign abgewandelter Fragenbaum entwickelt. Ausgehend von den Erfahrungen dieses Projekts und nun in einem zweiten Schritt viel weitergehend, wurde für diese Arbeit eine weitere Gruppe akquiriert. Es handelte sich nun nicht mehr um Patienten und Patientinnen, die von einer lebensbegrenzenden Krankheit betroffen waren. Im Mittelpunkt standen, um ein offeneres Untersuchungsdesign zu ermöglichen, ältere Probanden und Probandinnen. Diese Probandengruppe wurde nicht nur hinzugenommen, weil das Projekt mit den Patienten und Patientinnen aufgrund ihres Gesundheitszustandes nicht in dem Maße durchgeführt und evaluiert werden konnte, wie es zunächst geplant war. So konnte häufig weder ein zweites Interview geführt noch die Geschichte am Ende überreicht werden, weil sich der Gesundheitszustand der Patienten und Patientinnen verschlechterte, sie verstarben oder nach ihrer Entlassung aus der Klinik nicht mehr erreichbar waren.

Die zweite Probandengruppe sollte sich auch, um weitere Ziele einer möglichen Biographiearbeit zu erproben, deshalb von der ersten unterscheiden. Terminologisch wird im Folgenden bei der ersten Kohorte von ‚Patienten und Patientinnen‘, bei der zweiten Kohorte von ‚Probanden und Probandinnen‘ gesprochen.

Die Probanden und Probandinnen wurden zu Hause interviewt. Nachdem der erste Kontakt hergestellt war, wurde die Verbindung zu ihnen durch die Interviewerin selbst und nicht durch eine Mittelsperson aufrechterhalten. Eine Krankengeschichte stand nicht im Vordergrund, sondern das Leben selbst. Die Interviewerin konnte bei dieser Probandengruppe jeweils zwei Interviews führen, die

Geschichte verfassen und sie den Probanden und Probandinnen vorstellen und in einem Abschlussinterview mit ihnen besprechen.<sup>2</sup> Das erste Interview wurde mit derselben Einstiegsfrage eröffnet, danach entwickelte sich jedes Interview individuell. Ein Fragenraster wie bei Chochinov gab es deshalb nicht, nur bei den Abschlussinterviews wurden den Probanden und Probandinnen dieselben Fragen gestellt, um die Wirkungen der Geschichten vergleichen zu können. Auch bei dieser Probandengruppe standen das Erinnern früherer Erlebnisse sowie die Selbstkonstruktion im Vordergrund und die Frage, ob das (auto-)biographische Erzählen zu einer (neuen) Selbsterfahrung führen kann. Damit spielen die zu entstehende ‚Geschichte‘ ebenso wie das Verhalten der Interviewerin eine besondere Rolle. Bei der hier angewandten Methodik kommt der Interviewerin so keine passive Rolle zu. Sie konstruiert das Erzählen durch ihre Fragen, Kommentare und eigenen Erzählbeiträge mit. Dadurch soll dem Probanden/der Probandin seine/ihre Selbstkonstruktion vor Augen geführt und hinterfragt werden. Der zentrale Aspekt des Verfahrens ist deshalb die teilnehmende Beobachtung, bei der sich die Interviewerin als Person mit in das Gespräch einbringt und während des Interviews ihre Wahrnehmungen und Interpretationen des Gesagten den Probanden und Probandinnen zurückspiegelt. Diese Art der Gesprächsführung wird im Laufe der Untersuchung als ‚Gabentausch‘ bezeichnet werden. Die Interviewerin gibt selbst etwas preis, gibt sich selbst als Person und Gesprächspartnerin zu erkennen und bekommt als ‚Gegengabe‘ etwas von ihren Gesprächspartnern und Gesprächspartnerinnen zurück: Sie öffnen sich ebenso, wodurch während des Gespräches persönlichere und tiefere Dinge erzählt werden. Eine geteilte Welt zwischen der Interviewenden und den Interviewten entsteht. Diese Interaktion fußt auf einer wechselseitigen Beobachtung der beiden Interviewpartner/-innen, deren konzeptueller Einbezug ein weiterer Leitgedanke des Verfahrens ist. In der Geschichte wird die Interviewerin zur Autorin und Erzählerin. In ihr sind zwei Stimmen präsent und mischen sich: die des Probanden/der Probandin und die der Interviewerin, die den Erzählduktus des Probanden/der Probandin annimmt und in der ersten Person Singular erzählt.

Zu Beginn der Studie stellte sich die Frage, ob und inwieweit sich die Ergebnisse der beiden Kohorten voneinander unterscheiden und welche Vorteile die angewandte Methodik mit sich bringt. Im Gegensatz zu anderen Interviewverfahren geht es in dieser Studie nicht darum, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in eine Untersuchungsreihe einzuordnen. Ziel ist es, die Probanden und Probandinnen in ihrer Individualität zu erfassen. Bei der Gruppe der Patienten und Patientinnen sollte das Verfahren eine Intervention darstellen, die ihr Wohlbefinden steigert. Bei den Probanden und Probandinnen bestand die Aufgabe des Verfahrens darin, dass

---

2 Die Analyseergebnisse der zweiten Probandenkohorte stützen sich auf Interviews mit sechs Teilnehmer/-innen. Ein Teilnehmer schied nach dem ersten Interview aus. Mit den anderen wurden zwei Interviews geführt, bei drei Probandinnen bzw. Probanden wurden auf Basis der Interviews Geschichten verfasst und Abschlussinterviews geführt.

die Teilnehmenden zu einer Selbsteinschätzung gelangen, die ihr weiteres Leben positiv beeinflusst. Bei den Patienten und Patientinnen ging es also darum, am Ende des Lebens zurückzublicken, die einzelnen Lebensetappen und Entscheidungen zu rekapitulieren und einzuordnen und einen Impuls zu geben, durch eine in der Interaktion gewonnene Wertschätzung (als Subjekt gemeint, nicht mehr nur Objekt der Krankheit zu sein) die Lebensqualität für die verbleibende Lebenszeit zu verbessern. Bei den Probanden und Probandinnen handelte es sich um ein Innehalten und möglicherweise auch um ein Reflektieren im fortgeschrittenen Alter, aber nicht in der finalen Lebensphase.

Die hier vorgestellte Biographiearbeit ist in verschiedenen anderen Bereichen anwendbar und wäre je nach Zielgruppe dann zu modifizieren. Um dieses Verfahren zu erproben, genügte eine kleine Gruppe von Probanden und Probandinnen. Die Studie ist somit explorativ und erhebt nicht den Anspruch, statistische Ergebnisse zu erzeugen. Sie orientiert sich u. a. an Ansätzen aus Interviewverfahren der qualitativen Sozialforschung, ohne einer dieser Methoden genau zu folgen. Die Probanden und Probandinnen standen bei der Interviewführung im Vordergrund; es ging darum, ein Erzählverfahren zu finden und eine Geschichte zu verfassen, die einen Mehrwert für sie hat.

Nachdem im ersten Teil der Arbeit das Pilotprojekt vorgestellt wurde, widmet sich der zweite Teil theoretischen Ansätzen zum Thema des Gedächtnisses, der Erinnerung und der ‚Geschichte‘. In diesem Kapitel werden die Kategorien erläutert, auf denen die darauffolgende Analyse, vor allem der Ergebnisse aus den Interviews mit der zweiten Probandenkohorte, aufbaut. Diese Analyse wird dann auf einer mikrologischen Ebene durchgeführt, um nachzuzeichnen, welchen Effekt die Interviewführung auf die Probanden und Probandinnen hat und wie sich die verschiedenen Kategorien des Theorie-Teils darin wiederfinden lassen. Dieses detaillierte Vorgehen entspricht dem explorativen Charakter der Studie und hat ganz bewusst die Form einer Handreichung.

Zu Beginn dieses Analyseteils werden einzelne Interviewverfahren der qualitativen Sozialforschung vorgestellt, um Gemeinsamkeiten mit und Unterschiede von der eigenen Methodik aufzuzeigen. Auf den Analyseteil folgen eine Beschreibung und die Auswertung des Verlaufs von Interviews mit einem Probanden und einer Probandin. Dabei wird die Entwicklung der Interviews gezeigt, die Art und Weise, wie die Interviewerin die Gespräche lenkt, wie aus den Interviews die Geschichten entstehen und wie diese von der Probandin und dem Probanden rezipiert werden.

Die vorliegende Arbeit möchte zeigen, wie auf Grundlage der bisherigen Erkenntnisse zum (auto-)biographischen Erzählen und gezielten Modifikationen eine praktische Anwendung aussehen kann, um den oben angesprochenen Effekt für die Probanden und Probandinnen zu erzielen und gegebenenfalls zu verbessern.

# Teil I Biographiearbeit mit Patienten

Im Wintersemester 2016/17 begann ein Lehr- und Forschungsprojekt des Lehrstuhls für Neuere Deutsche Literatur und Allgemeine Literaturwissenschaft der Universität Bonn, das in Zusammenarbeit mit der Palliativmedizin und der Klinischen Psychotherapie der Uniklinik Bonn stattfand. Das Projekt verfolgte die Frage,

welche im weiteren Sinne therapeutische Wirkung die Vergewisserung der eigenen Biographie in Fällen schwerer oder lebensbedrohlicher Krankheit hat. Dabei geht es sowohl um die Frage der Selbstvergewisserung durch Erzählen (und seine Verschriftlichung) als auch um die mögliche Weitergabe des Erzählten an die Nachkommen (im Sinne von Testimonials).<sup>3</sup>

Zunächst orientierte sich das Projekt an der *Dignity Therapy* von Harvey M. Chochinov. Da sein Fragenraster und der Ansatz seines Modells jedoch nicht ausreichend erschienen, wurden eigene Zugänge hinzugenommen.

## 1. Die ‚Dignity Therapy‘ nach Harvey M. Chochinov

Zwischen 2005 und 2008 führten Harvey M. Chochinov und sein Team eine Studie zu der von ihm entwickelten *Dignity Therapy* durch.<sup>4</sup> Sein Therapieentwurf richtet sich an Patienten und Patientinnen, die „terminal an Krebs“<sup>5</sup> erkrankt sind. Chochinov bezeichnet die *Dignity Therapy* als „unique, individualized, brief psychotherapy“<sup>6</sup>. Seine Studie sollte zeigen, ob die *Dignity Therapy*<sup>7</sup> die Leiden, die mit einer solchen Lebenssituation einhergehen, lindern, und die Lebensqualität am

---

3 Kommentar im Vorlesungsverzeichnis ‚Basis‘ der Universität Bonn zum Seminar. <https://basis.uni-bonn.de/qisserver/rds?state=verpublish&status=init&vmfile=no&publishid=117425&moduleCall=webInfo&publishConfFile=webInfo&publishSubDir=veranstaltung>, zuletzt aufgerufen am 22.03.2023.

4 Vgl. Harvey Max Chochinov/Linda J. Kristjanson/William Breitbart/Susan McClement/Thomas F. Hack/Tom Hassard/Mike Harlos: The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. NIH Public Access. *Lancet Oncol.* Author Manuscript; available in PMC 2012 June 1, hier S. 3. Die Übersetzungen aus dem Originaltext von Chochinov stammen von der Verfasserin der vorliegenden Arbeit.

5 Annika Schramm/Daniel Berthold/Martin Weber/Jan Gramm: Dignity Therapy. Eine psychologische Kurzintervention zur Stärkung von Würde am Lebensende. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2014, 15 (3), S. 99-101, hier S. 99.

6 Chochinov et al., dignity therapy, S. 2.

7 Die Dignity Therapy wird im Weiteren mit DT abgekürzt.

Ende des Lebens der Patienten und Patientinnen verbessern kann.<sup>8</sup> Seine Arbeit „bezieht [sich] auf das Konstrukt des persönlichen Würdegefühls“<sup>9</sup>, das er aus der Perspektive der Patienten und Patientinnen untersucht. Die *Dignity Therapy* soll Patienten und Patientinnen die Möglichkeit bieten, am Ende ihres Lebens Dinge zu reflektieren, die sie am meisten beschäftigen oder die sie erinnern haben möchten:

Durch gezieltes Nachfragen und Aufschreiben der Erinnerungen, Wünsche und Anliegen des Patienten soll die Wertschätzung für das eigene Leben erhöht, die Sinnfindung unterstützt und die Bedeutung des eigenen Lebenswerks erkannt oder verstärkt werden.<sup>10</sup>

Die Grundlage des therapeutischen Prozesses bilden „halb-strukturierte[] Interviews“<sup>11</sup> auf der Basis eines Fragenrasters, das auf einem empirischen Modell von Würde bei Todkranken basiert.<sup>12</sup> „Die Patienten wurden dabei nach ihrer persönlichen Definition von ‚Würde‘ gefragt,“<sup>13</sup> nach Faktoren, die Würde „fördern[] [...] oder unterminiere[n] [...], nach mit Würde assoziierten Situationen, und nach dem Zusammenhang des Würdegefühls mit ihrem Lebenswillen.“<sup>14</sup> Außerdem gab es „Fragen, aus denen geschlossen werden konnte, ob Würde internal oder external attribuiert wird.“<sup>15</sup> Die Gespräche wurden von einem geschulten Therapeuten begleitet und flexibel gestaltet, damit sie den Bedürfnissen und Wünschen der Patienten und Patientinnen bezüglich dessen angepasst werden konnten, was sie jeweils ansprechen wollten.<sup>16</sup> Die Sitzungen der DT wurden als Audio-Datei mitgeschnitten, transkribiert und eine editierte Version dieses Transkripts den Patienten und Patientinnen ausgehändigt.<sup>17</sup> Den Text konnten die Patienten und Patientinnen nach Wunsch an ihre Angehörigen weiterreichen oder ihn ihnen nach ihrem Tod hinterlassen.<sup>18</sup>

---

8 Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 2.

9 Schramm et al., psychologische Kurzintervention, S. 99.

10 Ebd. S. 100.

11 Ebd. S. 99.

12 Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 2.

13 Schramm et al., psychologische Kurzintervention, S. 99.

14 Ebd.

15 Ebd.

16 Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 2.

17 Vgl. ebd.

18 Vgl. ebd. S. 4.

## 1.1 Untersuchungsschwerpunkt

Als „primary objective“<sup>19</sup> seiner Studie bezeichnet Chochinov den Versuch herauszufinden, ob die DT verschiedene Ausmaße von Leiden lindern kann (z. B. Depressionen). Sein „secondary objective“<sup>20</sup> bestand darin, zu untersuchen, ob die DT die Erfahrung des nahenden Lebensendes die Lebensqualität und das Würdegefühl verbessern kann. Die Wirkung der DT wurde dabei mit der Standard *Palliative Care* und der *Client Centred Care* verglichen.<sup>21</sup>

## 1.2 Patientenrekrutierung

Die Patienten und Patientinnen wurden zwischen April 2005 und Oktober 2008 rekrutiert. Sie waren über 18 Jahre alt und hatten eine prognostizierte Lebenserwartung von sechs Monaten und weniger.<sup>22</sup> Jeder bzw. jede von ihnen führte drei bis vier Gespräche über einen Zeitraum von etwa sieben bis acht Tagen. Ausgeschlossen wurden Patienten und Patientinnen, die kognitiv beeinträchtigt waren.<sup>23</sup>

Die Patienten und Patientinnen wurden in drei Zweige der Studie eingeteilt, die miteinander verglichen wurden, um den Nutzen der DT beurteilen zu können:

- *Dignity Therapy*
- *Client Centred Care*
- *Standard Palliative Care*<sup>24</sup>

Die Patienten und Patientinnen aller drei Bereiche der Studie mussten „base-line psychosocial questionnaires“<sup>25</sup> beantworten. Die Patienten und Patientinnen wurden gleichmäßig auf die drei Zweige verteilt. 326 schlossen die Studie ab.<sup>26</sup>

## 1.3 Ablauf der ‚Dignity Therapy‘

Die Interviews wurden entweder von einem Psychologen, einem Psychiater oder einer erfahrenen Palliativkrankenschwester durchgeführt, die vor dem ersten Gespräch einen drei-tägigen-Workshop durchliefen.<sup>27</sup> Während der Studie erfolgten Supervisionen in jedem Zweig der Studie sowie alle sechs bis acht Wochen

---

19 Chochinov et al., dignity therapy, S. 3.

20 Ebd.

21 Vgl. ebd.

22 Vgl. ebd.

23 Vgl. ebd.

24 Vgl. ebd.

25 Ebd.

26 Vgl. ebd. S. 5.

27 Vgl. ebd. S. 3.

Gruppensupervisionen, die mit Hilfe von Videokonferenzen durchgeführt wurden, um die drei Studienzweige zu verbinden.<sup>28</sup> Der Personal Investigator (PI) überprüfte stichprobenartig einige Transkripte aller Studienzweige, um Probleme und Verbesserungsmöglichkeiten zu erkennen.<sup>29</sup>

Zu Beginn der ersten Sitzung wurde den Patienten und Patientinnen das Fragenraster gezeigt und gefragt, über was sie sprechen möchten. Diese Einführung und die Erklärung der DT dauerten ca. eine halbe Stunde.<sup>30</sup> Nach ein paar Tagen benutze der Therapeut das Fragenraster, um die Erinnerungen des Patienten oder der Patientin, ihre Hoffnungen, Wünsche für ihre Angehörigen und was sie im Leben gelernt hatten, hervorzurufen, um herauszufinden, was sie für ihre Hinterbliebenen erinnern haben möchten.<sup>31</sup>

Die DT-Sitzungen dauerten ca. eine Stunde und wurden alle per Audio-Datei mitgeschnitten. Nach Beendigung der Sitzung wurde die Audio-Datei wörtlich transkribiert und das Transkript editiert, um eine klare, lesbare Geschichte zu erstellen.<sup>32</sup> Das Transkript oder „generativity document“<sup>33</sup>, wie es Chochinov nennt, wurde den Patienten und Patientinnen etwa vier Werktage nach der letzten Sitzung übergeben.<sup>34</sup> Der Therapeut las es ihnen ganz vor, um sicherzustellen, dass keine Fehler in der Geschichte enthalten sind oder um diese korrigieren zu können. Diese letzte Sitzung dauerte ungefähr eine halbe Stunde.<sup>35</sup> Die letzte Version der Geschichte wurde den Patienten und Patientinnen gegeben, damit sie die Geschichte an den Empfänger/die Empfängerin ihrer Wahl weiterreichen konnten.<sup>36</sup> Unter „Generativity“<sup>37</sup> versteht Chochinov die Möglichkeit (der Patienten und Patientinnen), die nächste Generation zu leiten<sup>38</sup>. Die Patienten und Patientinnen sollten Stärke und Trost finden, indem sie wissen, dass sie etwas Bleibendes und über den Tod Hinausreichendes zurücklassen.<sup>39</sup> Am Ende der letzten Sitzung wurden die Patienten und Patientinnen gebeten, eine „psychometric follow-up battery“<sup>40</sup> auszufüllen.

---

28 Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 3.

29 Vgl. ebd.

30 Vgl. ebd.

31 Vgl. ebd. S. 3f.

32 Vgl. ebd. S. 4.

33 Ebd.

34 Vgl. ebd.

35 Vgl. ebd.

36 Vgl. ebd.

37 Ebd.

38 Vgl. ebd.

39 Vgl. ebd.

40 Ebd.

### Fragenkatalog der „Dignity Therapy“ (Chochinov, 2005)

- Erzählen Sie mir ein wenig aus Ihrem Leben; besonders über die Ereignisse, an die Sie sich am meisten erinnern oder die am wichtigsten in Ihrem Leben waren. Was war Ihre beste Zeit?
- Gibt es bestimmte Erinnerungen, die Sie Ihrer Familie über sich mitteilen wollen? Gibt es bestimmte Dinge, die Sie mit Ihrer Familie teilen wollen?
- Was waren die wichtigsten Rollen, die Sie in Ihrem Leben eingenommen haben (familiär, beruflich, gesellschaftlich etc.)? Warum waren Ihnen diese Rollen wichtig und was haben Sie Ihrer Meinung nach darin erreicht?
- Was waren Ihre wichtigsten Taten, worauf sind Sie besonders stolz?
- Gibt es Dinge, von denen Sie merken, dass sie noch ausgesprochen werden wollen? Oder auch Dinge, die Sie Ihren Angehörigen gerne noch einmal sagen möchten?
- Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für Ihre Angehörigen?
- Was haben Sie über das Leben gelernt, was Sie gerne anderen weitergeben möchten? Welchen Rat oder welche Lebensweisheiten würden Sie gerne an Ihren... (Sohn, Tochter, Mann, Frau, Eltern etc.) weitergeben?
- Gibt es Worte/Botschaften oder vielleicht sogar dringende Empfehlungen, die Sie Ihren Angehörigen mitgeben möchten, um ihnen zu helfen, ihre Zukunft gut zu bewältigen?
- Gibt es andere Dinge, die Ihnen während dieses Gesprächs einfallen und die Thema sein sollten?<sup>41</sup>

*Grafik 1*

## 1.4 Ergebnisse

Die Ergebnisse der DT waren überwiegend positiv. Von 100 todkranken Patienten und Patientinnen waren 91 Prozent mit der DT zufrieden.<sup>42</sup> 76 Prozent berichteten, die Teilnahme an der DT habe ihr Würdegefühl verbessert. Außerdem wurde von einer Steigerung des Lebenswillens berichtet.<sup>43</sup> Auch viele Familienangehörige fanden die DT hilfreich.<sup>44</sup> Im Vergleich zu den anderen Zweigen der Studie berichteten Patienten und Patientinnen der DT, dass die Teilnahme an der Studie die Sicht der Familie auf den Patienten bzw. die Patientin verändert habe und die Familie den

<sup>41</sup> Schramm et al., psychologische Kurzintervention, S. 100.

<sup>42</sup> Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 2.

<sup>43</sup> Vgl. ebd.

<sup>44</sup> Vgl. ebd.

jeweiligen Patienten bzw. die jeweilige Patientin besser verstehe.<sup>45</sup> Die DT übertraf die beiden anderen Zweige der Studie bei der Verbesserung des ‚spirituellen‘ Wohlbefindens („spiritual well being“<sup>46</sup>), der Reduktion von Traurigkeit und Depression und der Zufriedenheit, an der Studie teilgenommen zu haben.<sup>47</sup>

Aus der Analyse der Interview-Daten kristallisierten sich drei Hauptkategorien heraus, die den Würdebegriff determinieren:

1. krankheitsbezogene Belange
2. das Würde bewahrende Repertoire: Denk- und Verhaltensweisen, die das Würdegefühl aufrechterhalten
3. der Bereich der sozialen Würde: Würde in Bezug auf interpersonelle Interaktion und Beziehungen.<sup>48</sup>

Zwischen den drei Punkten wird eine Interaktion angenommen, sodass Punkt zwei, „das Würde bewahrende Repertoire als Puffer fungieren könnte, um ‚negative‘ Einflüsse von als niedrig empfundener sozialer Würde und krankheitsbezogenen Belangen auszugleichen“<sup>49</sup>. Es gelang Chochinov „nach[zu]weisen, dass Patienten mit herabgesetztem Würdegefühl signifikant depressiver und ängstlicher sind und ausgeprägtere Todeswünsche haben“<sup>50</sup>.

## 1.5 Diskussion

Die DT wurde entwickelt, um Leiden zu lindern und die Erfahrung des nahenden Lebensendes für Patienten und Patientinnen kurz vor dem Tod zu verbessern. In Phase I, trial, fanden nahezu alle Patienten und Patientinnen die DT hilfreich, egal ob sie erhebliche Leiden hatten oder nicht.<sup>51</sup> Daher war das Leiden in dieser Phase der Untersuchung kein spezifisches Kriterium.<sup>52</sup> Es sei deshalb nicht überraschend, dass keine signifikante Veränderung im Leiden über die drei Zweige der Studie festgestellt werden konnte, so Chochinov.<sup>53</sup>

Um eine Verbesserung im Ausmaß von Depression, Lebenswillen und Lebensqualität zu erreichen, sei es erforderlich, dass die Patienten und Patientinnen diese

---

45 Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 6.

46 Ebd.

47 Vgl. ebd. S. 6f.

48 Schramm et al., psychologische Kurzintervention, S. 99.

49 Ebd.

50 Ebd. S. 99f.

51 Vgl. Chochinov et al., dignity therapy, S. 7.

52 Vgl. ebd.

53 Vgl. ebd.