

Harvey Max Chochinov

DIGNITY IN CARE

WÜRDEBEWAHRENDE SORGEKULTUR

Die menschliche Seite der
Gesundheitsversorgung

Kohlhammer

Kohlhammer

Über den Autor



Dr. Harvey Max Chochinov ist Distinguished Professor of Psychiatry an der University of Manitoba und leitender Wissenschaftler am CancerCare Manitoba Research Institute. Seine herausragenden Forschungsergebnisse bilden eine empirische Grundlage für das tiefere Verständnis und die Auseinandersetzung mit den Erfahrungen von Patienten und ihren Familien in der Palliativversorgung und Versorgung am Lebensende. In mehr als 350 Veröffentlichungen hat er sich mit einer Vielzahl von Themen auseinandergesetzt, darunter Kommunikation, Depression, Lebensqualität, Selbstmord, Verletzlichkeit, Spiritualität und existenzielle Not am Lebensende.

Darüber hinaus leitete er ein umfangreiches Forschungsprogramm, das sich intensiv mit der Frage der Würde im Gesundheitswesen beschäftigt. Chochinov ist Mitbegründer des kanadischen virtuellen Hospizes, der weltweit größten webbasierten Informations- und Unterstützungsplattform für sterbende Patienten, deren Familien und Gesundheitsfachkräfte.

Er ist Herausgeber des *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (Oxford University Press) und Mitherausgeber der Fachzeitschrift *Supportive and Palliative Care* (Cambridge University Press). Sein Buch *Dignity Therapy: Final Words for Final Days* wurde 2011 mit dem renommierten Prosa-Preis ausgezeichnet.

Chochinov wurde mit den höchsten Forschungspreisen der Canadian Psychiatric Association, der Canadian Cancer Society, der American Association of Hospice and Palliative Care sowie der International Psycho-Oncology Society geehrt. Zudem erhielt er einen Preis für sein Lebenswerk von der Canadian Association of Psychosocial Oncology und wurde mit dem FNG Starr Award ausgezeichnet, der höchsten Auszeichnung der Canadian Medical Association.

Er ist Träger des *Order of Manitoba* und wurde zum Offizier des *Order of Canada* ernannt. 2020 wurde er in die Canadian Medical Hall of Fame aufgenommen – eine der höchsten Anerkennungen im kanadischen Gesundheitswesen.

Deutsche Übersetzung

Dr. med. Roland Martin Hanke ist Palliativmediziner, Autor und Referent für Hospiz- und Palliativthemen.

Harvey Max Chochinov

Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgekultur

Die menschliche Seite der
Gesundheitsversorgung

Deutsche Übersetzung von Roland Martin Hanke

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten verändern sich ständig. Verlag und Autoren tragen dafür Sorge, dass alle gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Eine Haftung hierfür kann jedoch nicht übernommen werden. Es empfiehlt sich, die Angaben anhand des Beipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

»Dignity in care: The human side of medicine, first edition« was originally published in English in 2023. This translation is published by arrangement with Oxford University Press. W. Kohlhammer GmbH is solely responsible for this translation from the original work and Oxford University Press shall have no liability for any errors, omissions or inaccuracies or ambiguities in such translation or for any losses caused by reliance thereon.

»Dignity in Care: The Human Side of Medicine, First Edition« wurde 2023 erstmals in englischer Sprache veröffentlicht. Diese Übersetzung erscheint mit Genehmigung der Oxford University Press. Die W. Kohlhammer GmbH trägt die alleinige Verantwortung für diese Übersetzung des Originalwerks. Oxford University Press übernimmt keinerlei Haftung für Fehler, Auslassungen, Ungenauigkeiten oder Unklarheiten in dieser Übersetzung sowie für etwaige Schäden, die aus dem Vertrauen auf diese Übersetzung entstehen.

Alle Rechte vorbehalten.

© Oxford University Press 2023.

Für die deutschsprachige Ausgabe:

1. Auflage 2026

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Heßbrühlstr. 69, 70565 Stuttgart

produktsicherheit@kohlhammer.de

Print:

ISBN 978-3-17-046442-1

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-046443-8

epub: ISBN 978-3-17-046444-5

Für meine Frau Michelle und unsere bemerkenswerten Kinder Lauren, Rachel sowie unseren künftigen Schwiegersohn Cam.

In liebevoller Erinnerung an meine Mutter Shirley Chochinov, meine Schwester Ellen Chochinov und Joyce Basman – wir werden sie nie vergessen.

Anerkennung und Lob für *Dignity in Care* – *Würdebewahrende Sorgeskultur*

Dieses wunderbare Buch ist das Ergebnis der lebenslangen klinischen und akademischen Reise eines der Giganten der Psychoonkologie und Palliativmedizin. Es ist vollgepackt mit praktischen und inspirierenden Geschichten und Ratschlägen. Jeder, der im Gesundheitswesen tätig ist, sollte dieses Buch gelesen haben – um Patienten und Familien besser helfen zu können und um mehr Sinn und Erfüllung in das eigene Handeln zu bringen.

Eduardo Bruera, MD, FT McGraw-Lehrstuhl für Krebstherapie,
Lehrstuhlinhaber der Abteilung für Palliativ-, Rehabilitations- und Integrative Medizin
am MD Anderson Cancer Center, University of Texas

Dr. Chochinov hat seine jahrzehntelange klinische Erfahrung und Weisheit in diesem Geschenk an das Gesundheitswesen zusammengefasst: *Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur*. Das Buch ist reich an Geschichten von Patienten und ihren Familien sowie an ergreifenden Berichten der Klinikteams, die sie versorgen. Mit sprachlicher Präzision und emotionaler Tiefe beleuchtet er die Säulen würdezentrierter Pflege: das Erleben von Krankheit, achtsame Kommunikation und die Kunst einer mitfühlenden Haltung. Dieses Buch spricht alle Berufsgruppen an – und würdigt zugleich die herausragende Karriere von Dr. Chochinov. Es ist sein bleibender Beitrag zur Förderung unseres Verständnisses von Würde – und ihrer unersetzbaren Rolle in Zeiten existenzieller Herausforderung.

Ein Muss für Einsteiger und Experten gleichermaßen.

Betty Ferrell, RN, PhD, FAAN, FPCN, CHPN
Professorin, City of Hope Medical Center
Leiterin der Initiative ELNEC (End-of-Life Nursing Education Consortium)

Dr. Chochinov hat eine lange und hoch angesehene Karriere damit verbracht, sich um Menschen zu kümmern, während er Patienten versorgte – meistens mit einer Krebserkrankung. In »Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur« hilft uns Dr. Chochinov zu verstehen, warum und wie eine würdevolle Pflege von Menschen Teil einer effektiven Gesundheitsversorgung sein muss. In einer Reihe von Fallbeschreibungen weist er uns auf die Folgen hin, solange diese Pflege nicht geleistet wird und wie Heilung stattfinden kann, wenn wahre Fürsorge gewährt wird.

Dieses Buch inspiriert uns und gibt uns praktische Hilfsmittel an die Hand, um Würde in der Pflege zu gewährleisten. Es ist ein Muss für jeden Gesundheitsdienstleister.

Pfarrer George Handzo, APBCC, CSSBB
Direktor für Forschung und Qualität im Gesundheitswesen,
HealthCare Chaplaincy Network

Gestützt auf jahrzehntelanger Forschung und getragen von berührenden Patientenvignetten beleuchtet Dignity in Care die Prinzipien authentischer menschlicher Zuwendung.

Dr. Chochinov erinnert uns daran, dass selbst inmitten von Leiden und Kontrollverlust eine jedem Menschen innewohnende Würde existiert – wenn wir bereit sind, sie wahrzunehmen. Dieses Buch ist ein bedeutender Beitrag für das Gesundheitswesen.

Ira Byock, MD
Emeritierter Professor, Dartmouth Geisel School of Medicine
Autor von *Dying Well* und *The Best Care Possible*

Dr. Chochinov ist weltweit führend in der Palliativmedizin und ein unermüdlicher Anwalt für die Würde aller Patienten, die unserer Pflege anvertraut sind. Patienten mit chronischen und ernsthaften Erkrankungen können mit ihrer physischen Krankheitsgeschichte innerhalb des Gesundheitssystems feststecken, das keinen Raum für die persönliche Geschichte des Patienten lässt – die Geschichte von Sinn, Zweck, Stärke und tiefem Wert – die Essenz dessen, mehr zu sein als nur die eigene Krankheit. *Dignity in Care* – Würdebewahrende Sorgeskultur bietet allen Klinikern und Pflegekräften die Werkzeuge und Ressourcen, um die oft ungehört gebliebenen, eindrucksvollen Geschichten der Patienten zu erfahren und ihnen zuzuhören und so sicherzustellen, dass die Würde aller Patienten während ihrer gesamten Behandlung gewahrt bleibt. Dieses Buch ist ein wichtiges Geschenk für alle, die im Gesundheitswesen ausgebildet werden oder arbeiten.

Christina Puchalski, MD, MS, FACP, FAAHPM
Professorin für Medizin und Gesundheitswissenschaften
Exekutivdirektorin des Instituts für Spiritualität und Gesundheit,
George Washington University, Washington, DC

In »*Dignity in Care* – Würdebewahrende Sorgeskultur« gibt Dr. Harvey Max Chochinov Einblicke in einen entscheidenden Aspekt der Gesundheitsversorgung: Wie erkennt, respektiert und bestärkt man die Menschlichkeit von Patienten und ihren Familien? Auf Grundlage jahrzehntelanger persönlicher Erfahrung in der psychosozialen Onkologie erläutert Dr. Chochinov die Komplexität der Arzt-Patienten-Beziehung. Er ermutigt Gesundheitsdienstleister zu einem ganzheitlichen Ansatz, um dadurch zu verstehen, wie Patienten und Familien tiefgreifende Veränderungen ihrer Gesundheit erleben. Als einfühlsame und empathische Auseinandersetzung mit einem oft übersehenen Thema bietet »*Dignity in Care*« eine besonders wichtige Perspektive im anhaltenden Kampf gegen die COVID-19-Pandemie.

L. Trevor Young, MD, PhD, FRCPC, FCAHS
Dekan und Vize-Provost,
Temerty-Fakultät für Medizin, Universität Toronto

»*Dignity in Care* – Würdebewahrende Sorgeskultur« ist ein unverzichtbarer therapeutischer Schatz für alle Angehörigen der Gesundheitsberufe, die sich dafür einsetzen, das Menschsein im Kontext schwerer Krankheiten zu bewahren und zu fördern.

Der begabte Kliniker, Lehrer und Forscher Dr. Harvey Max Chochinov, Psychiater und Pionier der supportiven Versorgung, verbindet auf kreative Weise reale Fallstudien mit klinischen Instrumenten und Modellen. Er verknüpft mehrere Heilungsgeschichten, die in ihrem Kern für Patienten und Familien ebenso relevant sind wie für medizinisches Fachpersonal. Dieses Buch ist eine ernsthafte Auseinandersetzung mit dem Wesen des Menschseins und beschreibt konkrete Wege, wie durch emotionale Verbundenheit, Würde, Vertrauen und Handlungsfähigkeit eine tiefe Verbindung zu Menschen in Not hergestellt werden kann. Mutig deckt Dr. Chochinov auch die Hindernisse und Möglichkeiten in der medizinischen Ausbildung und in Krankenhäusern auf, um die Erfahrung von Krankheit menschlicher zu gestalten. Bei »*Dignity in Care* – Würdebewahrende Sorgeskultur« geht es in erster Linie um die klinische Versorgung. Dr. Chochinov fasst gekonnt die besten Methoden zusammen, wie man Würde in der Pflege gewährleisten kann, und teilt sie mit uns. Ein zusätzlicher Bonus sind die weitreichenden Auswirkungen auf das psychologische, soziale und spirituelle Wachstum von uns allen.

Matthew Loscalzo, LCSW, APOS Fellow,
Executive Director, People & Enterprise Transformation,

Emeritus Professor Supportive Care Medicine,
Professor Population Sciences
City of Hope – National Medical Center

Das Lesen von Dr. Chochinovs »Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur« ist wie die Teilnahme an der Meisterklasse eines erfahrenen Kliniklers, um zu lernen, wie man eine Beziehung zwischen Arzt und Patient aufbaut und pflegt, damit die Würde des Patienten gewahrt bleibt. Dieser innovative Text, verfasst von einem renommierten Psychiater und Forscher, sollte für alle Angehörigen der Gesundheitsberufe mit klinischen Kontakten zur Pflichtlektüre werden. Das leicht lesbare Format mit Anekdoten aus der Praxis, persönlichen Reflexionen, Forschungsdaten und einprägsamen ABCD-Kernkompetenzen bietet tiefgreifende und praktische Einblicke in die Konzepte von Persönlichkeit und Patientenschaft. Das Buch betont, wie wichtig es für medizinisches Fachpersonal ist, den Krankheitshintergrund des Patienten sowie die Komplexität und Variablen zu verstehen, die seine Verletzlichkeit beeinflussen und sein Würdeempfinden beeinträchtigen. Es leistet jedoch weit mehr als nur die Definition dieser Konzepte. Es bietet einen evidenzbasierten Rahmen für therapeutische Kommunikation, um die verschiedenen Aspekte von Stress im Zusammenhang mit Würde anzugehen. Die Schaffung eines Umfelds, in dem Würde in der Pflege gewährleistet ist, zeichnet sich durch Brillanz und Einfachheit aus. Dieser Text zeigt Gesundheitsfachkräften auf einzigartige Weise einen Weg auf, wie sie diesen Ansatz bewusst in ihre Patientenkontakte integrieren und ihr therapeutisches Instrumentarium erweitern können. Dieses Buch wird einen tiefgreifenden Einfluss darauf haben, wie wir uns um Würde in der Pflege für alle bemühen.

Kathleen M. Foley, MD
Emeritiertes Mitglied, Memorial Sloan Kettering Cancer Center
Professorin em., Weill Cornell Medical School

Geleitwort zur deutschen Ausgabe

von Sandra Mai und Swantje Goebel

In seinen Ausführungen zu Humanität und Menschenwürde im Jahr 2008 bespricht der ehemalige Bundesjustizminister Edzard Schmidt-Jortzig, mit Bezug auf das (staatliche) Gesundheitswesen dürften sich Kostendruck und Wahrung der Menschenwürde im Ringen um die Balance zwischen Ökonomie (Schmidt-Jortzig nennt es »ökonomische Rationalitätspflicht«) und humanitärem Auftrag – der Wahrung der Menschenwürde in gesundheitlichem Leid, Krankheit und Not – nicht im Weg stehen¹. Die Würde des Menschen zu schützen ist Auftrag staatlicher Gewalt (Art. 1, Satz 2, GG). Die (Patienten-)Würde genießt also von Verfassung wegen einen höheren Rang. Dieser Logik folgend müsste das (staatliche) Gesundheitswesen ausgestattet sein mit ausreichend qualifiziertem Personal, mit Zeit für Fortbildungen zu Fachwissen genauso wie zu Empathie und »weichen« Werten der Versorgung wie Würde oder Liebe. Es dürfte nicht um Gewinnmargen einzelner Kliniken, Abteilungen oder Einrichtungen gehen.

Auch der Bundestagspräsident Wolfgang Schäuble (CDU) unterstrich Würde als einen wesentlichen Referenzwert im Gesundheitswesen, indem er während der Corona-Pandemie kritisierte, dass der Schutz von Leben teilweise als einzig entscheidendes Kriterium betrachtet werde. In einem Gespräch mit dem *Tagesspiegel* (26.04.2020) sagte er: »Wenn ich höre, alles andere habe vor dem Schutz von Leben zurückzutreten, dann muss ich sagen: Das ist in dieser Absolutheit nicht richtig.« Er betonte, dass laut Grundgesetz die Menschenwürde den höchsten Rang einnehme. »Wenn es überhaupt einen absoluten Wert in unserem Grundgesetz gibt, dann ist das die Würde des Menschen«, so Schäuble.

Diese Äußerung erfuhr immense Aufmerksamkeit, und das aus gutem Grund, schließlich ereigneten sich zu dieser Zeit trotz High-Tech und Höchstleistungsmedizin dramatische Sterbeverläufe in schneller Folge und großer Zahl. Das Krankenhausssystem und die darin Beschäftigten wurden bis zur Erschöpfung überlastet. Sterbende blieben aufgrund der pandemisch geforderten, strengen Hygienemaßregelungen zu oft ohne Beistand durch ihre Nahestehenden; zum Abschiednehmen in den letzten Lebensstunden musste so manches Mal das Telefon ausreichen; kein beruhigender Hautkontakt, zu wenig Zeit, um zu begreifen, geschweige denn sich auf das Kommende einzustellen. Kein Raum, keine Ruhe für Trauer. Existenzielles Leid, das nicht verhindert werden konnte und noch lange nachwirken wird. Und das uns vor Augen führt, was wir fürchten, wenn wir den eigenen Tod antizipieren, denn dieses Fürchten ist nicht Corona-neu oder Corona-

1 Edzard Schmidt-Jortzig in: Medizin zwischen Humanität und Wettbewerb – Probleme, Trends und Perspektiven, Herder Verlag, Hrsg.: Konrad-Adenauer-Stiftung.

spezifisch. Dieses Fürchten ist – auch – Ausdruck einer Sorge angesichts eines Gesundheitswesens unter Druck. Studien zeigen, dass wir weniger den Tod selbst fürchten; wohl aber das Sterben und hier insbesondere ein Sterben unter Bedingungen, die wir als menschenunwürdig empfinden.

Unsere alternde Gesellschaft, mit einer wachsenden Zahl von Menschen, die in der letzten Lebensphase auf Unterstützung und Pflege angewiesen sind, stellt uns aktuell und die kommenden Jahre noch verstärkt vor eine immense Sorgeaufgabe. Unser Gesundheits- und Sozialwesen steht damit vor der Anforderung, angemessene Antworten auf ethische Fragestellungen zu finden. Zweifellos wird die Würde hierbei wesentlicher Referenzpunkt sein.

Mit der Verfassung, dem höchsten Gut unserer Demokratie, im Rücken ist es ein Leichtes den Titel des Essays von Stéphane Hessel zu zitieren: Empört euch! (*Indignez-vous!*)² Empört euch, einerseits, über das was erlebt wird im Gesundheitswesen: Patientinnen und Patienten berichten über Würde verletzende Erfahrungen. Und, andererseits, bemächtigen wir – wir im Gesundheitswesen Tätige – uns des wertvollen Wissens, das uns in einem unter Druck stehenden Gesundheitswesen hilft, die Würde zu wahren. Dabei geht es um die Würde derer, die unfreiwillig in das Gesundheitswesen eingetreten sind und es geht um die Würde derer, die in diesem unter Druck stehendem System arbeiten und ihre eigene Würde, ihre eigenen Werte, ihre moralisch-ethischen Eckpfeiler nicht verraten möchten.

In seinem ersten Buch »Würdezentrierte Therapie« (*Dignity Therapy*)³ schreibt Professor Harvey Max Chochinov: »Wenn Würde letzten Endes etwas ist, wofür es sich zu sterben lohnt, dann ist sie es fürwahr wert, sorgfältig erforscht zu werden.« Diesen Forschungsarbeiten entsprungen ist anschließend, unter dem Eindruck der Coronapandemie, eine zweite Monografie. Sie betont die Wichtigkeit des Würdeempfindens in schwerster Erkrankung und den sich daraus für uns Lesende, Fachpersonen im Gesundheitswesen, ergebenden Auftrag, das Würdeempfinden von Personen, die meist unfreiwillig als Patientin oder Patient in das Gesundheitswesen eintreten, nicht nur zu schützen, sondern viel mehr noch diese zu stärken. Die nun vorliegende deutsche Ausgabe dieses Werkes kann damit auch Grundlage sein für Lehrende und Lernende. Wir finden darin Modelle zur sorgenden, empathischen Grundhaltung, Möglichkeiten zur Reflexion der eigenen Kommunikation sowie Hinweise auf unseren eigenen therapeutischen Handlungsspielraum.

Die Deutsche Gesellschaft für Patientenwürde e.V. engagiert sich seit mehr als zehn Jahren dafür, die praktischen Implikationen der wissenschaftlichen Arbeiten von Professor Chochinov im deutschsprachigen Raum in die Praxis zu bringen. Wie kam es dazu? Im Jahr 2013 etablierte der Diplom-Psychologe Jochen Spang die Würdezentrierte Therapie im Robert-Bosch-Krankenhaus in Stuttgart. Im Jahr darauf lud Professor Martin Weber für die Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz Professor Harvey Chochinov nach Deutschland ein. Gemeinsam mit dem Institut für Palliativpsychologie, Frankfurt

2 Hessel, Stéphane. Empört euch! Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2011.

3 Chochinov, Harvey M. Würdezentrierte Therapie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2017, S. 23.

a. M., initiierte er die Tagung »Würde und existentielles Leid am Ende des Lebens«. Es folgte im Jahr 2015 die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Patientenwürde e.V., mit dem Anliegen, Fachkräfte zu vernetzen und dem kanadischen Konzept des Dignity in Care eine Entsprechung zu geben. Professor Chochinov unterstützt den Verein als Ehrenmitglied.

Um die Erkenntnisse aus der Forschung in die Arbeit im Gesundheitswesen zu implementieren, bietet die Deutsche Gesellschaft für Patientenwürde e.V. Qualifizierungsangebote an: ein umfassendes Kursangebot zu Würdezentrierter Therapie und ein Konzept für Inhouse-Schulungen in Orientierung am ABCD der würdebewahrenden Versorgung (ABCD of Dignity in Care). Ein weiterer Fokus liegt aktuell auf der Evaluierung und Übersetzung der in Kanada etablierten Methode des Dignity Talk.

Dignity in Care (in der hier vorliegenden Übersetzung von Dr. Roland Hanke: Würdebewahrende Sorgeskultur) ist eine Haltung. Mit dieser Haltung ist ein Auftrag verbunden. Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern Mut und Wirkkraft, diesen Auftrag in bestem Maße zu erfüllen. Seien Sie dabei unterstützt von Institutionen des Gesundheitswesens, Arbeitgebenden, Politik, Kultur und Gesellschaft.

Für die Deutsche Gesellschaft für Patientenwürde e.V.

Sandra Mai und Dr. Swantje Goebel

Inhaltsverzeichnis

Anerkennung und Lob für <i>Dignity in Care</i> – Würdebewahrende Sorgekultur	7
Geleitwort zur deutschen Ausgabe <i>von Sandra Mai und Swantje Goebel</i>	10
Vorwort des Übersetzers zur deutschen Ausgabe	15
Vorworte des Autors	17
Einführung	25
1 Das Patient-Sein verstehen	30
2 Die ABCDs der Würdebewahrenden Sorgekultur	48
3 Das Modell der optimalen therapeutischen Kommunikation	106
4 Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgekultur	141
Nachwort	175
Stichwortverzeichnis	181

Vorwort des Übersetzers zur deutschen Ausgabe

Was in den neunziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts mit einer scheinbar einfachen, zugleich aber hochbedeutsamen Frage begann, hat bis heute eine ungeahnte Dynamik entwickelt, mit vielfältigen Antworten darauf, was ärztlich-pflegerische Versorgung, berufliches Handeln und menschliches Miteinander gelingen lässt.

Im Kontext der Debatte um die aktive Sterbehilfe in den Benelux-Ländern stellte sich der Autor dieses Buches, der hochangesehene kanadische Psychiater Prof. Harvey Max Chochinov, die Frage, warum sowohl Befürworter als auch Gegner aktiver Sterbehilfemaßnahmen mit dem Begriff *Würde* argumentieren. Die Summe seiner über dreißigjährigen Forschungsarbeit hat er in drei Worte gefasst: *Dignity in Care*. Sie stehen für die Frage, wie menschliches Miteinander im Angesicht von Krankheit, schwerster Krankheit und Sterben in gegenseitiger Wertschätzung gelebt werden kann.

Der im Original verwendete Begriff *Dignity in Care* wird in diesem Buch als *Würdebewahrende Sorgeskultur* übersetzt. Je nach Kontext wird auch von *Würdebewahrender Fürsorge* oder *Würdebewahrendem Handeln in der Gesundheitsversorgung* gesprochen, um unterschiedliche Perspektiven – von der Beziehungsebene bis zur ethischen Haltung – abzubilden.

Seine Botschaft kommt zur rechten Zeit. Seit Jahrzehnten erleben wir, wie *Revisoren der Gesellschaft* den Menschen im Gesundheitssystem nahezu ausschließlich nach äußerem Nutzen taxieren. Durch Kodier- und Vergütungssystematiken werden Patienten zu kalkulierbaren, ökonomisch relevanten Diagnosen reduziert, zu unbeseelten Objekten.

Die Tabuisierung von Behandlungsrahmen innerhalb der sich am Bedarf orientierenden *Leitplanken* hat zu evidenzbasierten *Leitlinien* geführt. Sie lassen Behandlern nahezu keinen Spielraum mehr für schicksals- und situationsbedingte *menschliche Einzelentscheidungen*. Diese Sichtweise trifft längst nicht nur Patienten, sondern auch die im Gesundheitswesen Tätigen. Zu mächtig wirkt der Druck der Vergütungssysteme auf die Entscheider, als dass Menschlichkeit den Formalismus noch dominiert.

Harvey Max Chochinov führt uns unsere eigene Zukunft vor Augen, in der wir möglicherweise selbst schutzlos, abhängig und fragend nach der Sinnhaftigkeit unseres gelebten Lebens sein werden. Sein Appell gilt einer neuen Sorgeskultur, die die Würde jedes einzelnen Menschen bewahrt.

Seine psychologisch-philosophisch fundierten Betrachtungen wurzeln in konkreten Forschungsergebnissen. Sie beruhen auf zahllosen Interviews mit Sterbenden ebenso wie auf Gesprächsaufzeichnungen mit Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Patientenführsprechern und Verwaltungskräften. Diese Stimmen lesen sich wie Protokolle unserer eigenen Erfahrungen im klinischen Alltag. Sie erinnern uns an die Hoffnungen und das Ethos, mit denen ein Beruf ergriffen wurde, der menschliche Zuwendung in höchst verletzlichen Lebenssituationen einzubringen versprach.

Chochinovs Stil vermag es, den Leser genau hier abzuholen. Wie bei den Geschichten von Charles Dickens oder Terry Pratchetts Scheibenwelt-Romanen spiegeln sich in seinen leicht überzeichneten Protagonisten unsere eigenen Stärken und Schwächen wider. Das Wiedererkennen mag manchmal schmerzen, doch es öffnet Räume für das Innehalten, für Einsichten und Veränderungen.

Die Versorgungsberichte und Forschungsergebnisse im Buch sind weit mehr als deskriptive Schilderungen eines Ist-Zustands. Sie sind Appelle an die Behandelnden und verweisen auf eine wirksame und im Versorgungsalltag realisierbare Haltung.

Seine Kernbotschaft kreist um eine Wahrheit, die einfach klingt und doch in jedem zwischenmenschlichen und therapeutischen Kontakt bewusst erneut zu leben ist: *Patienten sind Menschen!* Sie sind nicht ihre Diagnose, nicht ihre Krankheit, nicht ihre Laborwerte, sondern Menschen mit Lebensgeschichten, Hoffnungen, Ängsten und einer unveräußerlichen Würde, die niemandem zu verletzen gestattet ist. An diesem Bewusstsein entscheidet sich, ob unser Handeln funktional bleibt oder Beziehung stiftet und Sinn wahr.

Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur appelliert an alle, die am Versorgungsalltag vulnerabler Menschen teilhaben, Haltung zu zeigen. Haltung als Bereitschaft, den Menschen hinter dem Patienten wahrzunehmen und sich selbst in der Rolle von Zeuge, Begleiter und Mitmensch wiederzufinden. Damit geht es nicht nur um Würde in der Versorgung, sondern auch um die Würde der Versorgenden.

Am Ende wie am Anfang dieses Buches steht ein Spiegel. Wer hineinblickt, erkennt mehr als seine berufliche Rolle als Arzt, Pflegekraft, Therapeut, Ehrenamtlicher oder Sozialarbeiter. Er erkennt einen Menschen, der selbst verletzbar, fragend und suchend all dies in sich trägt und gerade dadurch fähig ist, anderen in voller Anerkennung ihrer Würde zu begegnen.

Und so richtet sich *Dignity in Care – Würdebewahrende Sorgeskultur* auch an die Behandelnden mit Reflexionen zu den eigenen Einstellungen und dem Wunsch, sich der eigenen Würde bewusst zu sein, diese zu bewahren und von Schuldvorwürfen frei zu bleiben.

Denn die entscheidende Frage lautet nicht: *Was tue ich für meine Patienten?*

Sondern: *Wer bin ich, wenn ich Patienten begegne?*

Fürth, im Frühjahr 2026

Dr. Roland Martin Hanke
Sorgeskultur | Würdearbeit

Vorworte des Autors

Vorwort zur ersten Auflage

Das Jahr 1986 war für mich aus vielerlei Gründen ein besonders denkwürdiges Jahr. Es war nicht nur das Jahr, in dem meine Tochter Lauren Jessie das Leben erblickte, sondern auch der Beginn einer tiefgreifenden Reise in die Psychoonkologie. Zusammen mit ihrer jüngeren Schwester Rachel Erin, die vier Jahre später geboren wurde, ist die Vaterschaft für mich ein unermesslicher Segen, der mein Leben in einer Weise verändert hat, die seinesgleichen sucht. Gleichzeitig zog ich 1986 nach New York, um meine Ausbildung am Memorial Sloan Kettering Cancer Center zu beginnen. In dieser Einrichtung, die weltweit für ihre herausragende Expertise im Bereich Krebsforschung und -behandlung bekannt ist, nahm meine Ausbildung in Psychoonkologie ihren Lauf. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich den Großteil meiner medizinischen Ausbildung in Winnipeg, Kanada, absolviert. Dort schloss ich mein Medizinstudium ab und erwarb im Anschluss den Facharztstitel in Psychiatrie an der Universität von Manitoba.

Es war zu dieser Zeit, als mir zunehmend bewusst wurde, dass die psychologische Betreuung von Krebspatienten⁴ trotz der enormen Bedürfnisse dieser Patienten oft in den Hintergrund tritt. Die Erkenntnis, dass die emotionalen und psychischen Anforderungen von Krebspatienten weit über das hinausgehen, was durch die medizinische Behandlung adressiert wird, führte mich zur Psychoonkologie. Dort fand ich ein Fachgebiet, das sich diesen Herausforderungen widmet und das von Dr. Jimmie Holland, einer weltbekannten Pionierin, geprägt wurde. Sie war nicht nur die Begründerin der Psychoonkologie, sondern auch die treibende Kraft hinter der Abteilung für Psychiatrie am Memorial Sloan Kettering.

Die Ausbildung bei Memorial Sloan Kettering bedeutete, von Mentoren wie Jimmie Holland, William Breitbart, Kathleen Foley, Jerome Posner und Nessa Coyle geprägt zu werden. Diese herausragenden Persönlichkeiten haben nicht nur das Feld der Psychoonkologie revolutioniert, sondern auch mein eigenes Denken und Handeln auf tiefgreifende Weise beeinflusst. Im Jahr 1986 war ich jedoch noch weit davon entfernt, ein Experte in der Versorgung von Krebspatienten zu sein. Meine Erfahrungen in der Palliativmedizin waren damals begrenzt, und ich hatte

4 Zugunsten einer lesefreundlichen Darstellung wird in dieser Übersetzung in der Regel die neutrale bzw. männliche Form verwendet. Diese gilt für alle Geschlechtsformen (weiblich, männlich, divers).

noch wenig Vorstellung davon, wie tiefgreifend und existenziell der Umgang mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sein kann.

Im Rahmen meines Psychoonkologie-Stipendiums, vorwiegend auf einer neuroonkologischen Station, änderte sich meine Perspektive grundlegend. Ich begann, mich um Patienten mit lebensbedrohlichen und lebensbegrenzenden Krebserkrankungen zu kümmern, lauschte ihre Lebensgeschichten und beobachtete, wie sie ihre Krankheit erlebten und bewältigten. Für viele Patienten war die Krebsdiagnose der Anfang einer tiefgründigen spirituellen Reise, die von Akzeptanz, Großmut und persönlichem Wachstum geprägt war. Für andere jedoch führte die Diagnose zur Entfremdung von ihrem früheren Selbstverständnis und stellte ihre Lebenskraft angesichts der Ungewissheit und des fortschreitenden körperlichen Verfalls in Frage. Diese Zeit fiel zudem mit dem Höhepunkt der AIDS-Krise zusammen, mit New York als Epizentrum dieser globalen Katastrophe. Es war eine Zeit, in der wir, die in der Psychiatrie tätig waren, mit Patienten und deren Familien um die Bewältigung von Verlust, Trauer und einer mysteriösen Krankheit kämpften.

Nach dem Abschluss meines Stipendiums kehrte ich nach Winnipeg zurück und half beim Aufbau einer Abteilung für psychosoziale Onkologie am CancerCare Manitoba, die mittlerweile seit fast 35 Jahren emotionale Unterstützung für Krebspatienten und ihre Familien leistet. Mit der Unterstützung meines Mentors Dr. Keith Wilson begann ich, ein Forschungsprogramm zu entwickeln, das sich mit den Erfahrungen der Palliativ- und End-of-Life-Pflege befasst. In der Manitoba Palliative Care Research Unit arbeitete ich mit einem engagierten Team von Fachleuten, die über 300 Publikationen verfassten, die sich mit Themen wie Depression, Todeswunsch, Lebenswille, Hoffnungslosigkeit und Kommunikation befassten und einem umfassenden Forschungsprogramm, das sich auf die Würde des Patienten konzentrierte.

Ich hatte auch das Privileg, gemeinsam mit meinem geschätzten Freund und Kollegen William Breitbart das *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* herauszugeben, ein Werk, das als grundlegendes Referenzwerk in der Palliativpsychiatrie gilt und zur Aufklärung und Weiterbildung einer neuen Generation von Fachkräften beiträgt. Die dritte Auflage dieses Buches ist derzeit in Vorbereitung und wird voraussichtlich im nächsten Jahr erscheinen.

In den vergangenen 35 Jahren habe ich viel darüber gelernt, was es bedeutet, eine würdevolle Versorgung für Patienten zu gewährleisten. Angesichts des nahenden Endes meiner beruflichen Laufbahn empfinde ich es als den richtigen Zeitpunkt, dieses Buch über die menschliche Seite der Medizin zu schreiben und die im Laufe von Jahrzehnten gewonnenen Einsichten an alle weiterzugeben, deren Arbeit oder Erfahrung sie in engen Kontakt mit Patienten und ihren Familien bringt. Obwohl meine Arbeit überwiegend mit Krebspatienten und der Palliativmedizin zu tun hatte, gelten die hier präsentierten Schlussfolgerungen und Erfahrungen für alle Patienten in sämtlichen Gesundheitsbereichen. Dieses Buch richtet sich an Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Krankenhausseelsorger, Therapeuten, Arzthelfer, Auszubildende im Gesundheitswesen und selbstverständlich auch an Patienten und deren Familien, die sich für eine würdevolle Pflege interessieren.