

Justus-Liebig-Universität Gießen

Fachbereich Medizin

Medizinische Klinik IV
Internistische Onkologie, Hämatologie und Palliativmedizin
Universitätsklinikum Gießen und Marburg

**„Palliativpsychologie als entstehende Disziplin
im multiprofessionellen Feld der Palliativversorgung.
Forschungsstand und Forschungsbedarfe“**

Kumulative Habilitationsschrift
zur Erlangung der Lehrbefähigung für das Fach Palliativmedizin
im Fachbereich Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von

Dr. rer. med. Dipl.-Psych. Daniel Berthold

Gießen, 2023

Für E & J

... by helping seriously ill patients and their families find connection and healing
in the midst of medical suffering, we ourselves are privileged to find deeper meaning in our
own lives through these powerful and inspiring human encounters.

Kasl-Godley et al., 2014, S. 372

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	7
Palliativpsychologie – ein entstehendes Berufsbild	7
Palliativpsychologische Forschung.....	9
Teil I – Palliativpsychologie als Disziplin	12
Palliativpsychologie als supportive psychotherapeutisch angelehnte Disziplin	12
Patient:innen als Gegenstand des Versorgungsauftrags	15
Angehörige als Gegenstand des Versorgungsauftrags.....	17
Münch, U., Gramm, J. & Berthold, D. (2016). Mehr als Psychotherapie. Psychologisches Arbeiten in Palliative Care. <i>PiD – Psychotherapie im Dialog</i> , 17(1), 81–85. doi:10.1055/s-0041-109273	19
Berthold, D., & Gramm, J. (2019). Transferarbeit: Psychotherapeutische Interventionen am Lebensende. <i>PiD – Psychotherapie im Dialog</i> , 20(1), 32– 36. doi:10.1055/a-0644-6324.....	25
Gramm, J., Trachsel, M., & Berthold, D. (2020). Psychotherapeutic Work in Palliative Care. <i>Verhaltenstherapie</i> , 1–10. doi:10.1159/000505120.....	31
Pedrosa Carrasco, A. J., Volberg, C., Pedrosa, D. J., & Berthold, D. (2021). Patient Safety in Palliative and End-of-Life Care: A Text Mining Approach and Systematic Review of Definitions. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 38(8), 1004–1012. doi:10.1177/1049909120971825.....	42
Pedrosa Carrasco, A. J., Bezmenov, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2022). How Safe Do Dying People Feel at Home? Patients’ Perception of Safety While Receiving Specialist Community Palliative Care. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> . doi:10.1177/10499091221140075	52
Zwingmann, C., Berthold, D., & Gramm, J. (2019). Dankschreiben an Palliativteams: Qualitative Analyse der Bedürfnisse von Angehörigen. <i>Zeitschrift für Palliativmedizin</i> , 20(6), 313–321. doi:10.1055/a-0998-4711.....	61
Diskussion und Ausblick	71
Teil II – Schwerpunktbereich: Spiritual Care	86
Spiritualität als Gegenstand der Palliativpsychologie.....	86
Spiritualität und Sinn – ein phänomenologisches Rahmenmodell	89

Hofmann, L., Berthold, D., & Gramm, J. (angenommen). Reden über Gott und die Welt. Spiritualität und Religiosität in der palliativpsychologischen Behandlung. In C. Zwingmann, C. Klein, & F. Jeserich (Hrsg.), <i>Religiosität/Spiritualität – Sterben – Tod – Trauer. Beiträge zur empirischen Religionsforschung</i> . Waxmann.....	92
Berthold, D., Gramm, J., & Hofmann, L. (2016). Spiritualität und Religiosität in der Weiterbildung von Psychologen in Palliative Care. <i>Spiritual Care</i> , 5(1), 17–24. doi:10.1515/spircare-2016-0004	117
Berthold, D. (2014). Palliativpsychologie. Spiritualität als tragende Säule eines klinisch-psychologischen Anwendungsfachs. <i>Spiritual Care</i> , 3(3), 232–240. doi:10.1515/spircare-2014-0052.....	125
Berthold, D., & Gramm, J. (2015). Vom spirituellen Auftrag der Palliativpsychologie: Konzepte, Metaphern, Praxis. <i>Wege zum Menschen</i> , 67(6), 583–592. doi:10.13109/weme.2015.67.6.583	135
Diskussion und Ausblick	146

Teil III – Schwerpunktbereich: Trauerversorgung 155

Verlustverarbeitung als gesellschaftlich bedingt.....	155
Von der Trauer zur Trauerversorgung.....	156
Trauerversorgung und Palliativversorgung	158
Palliativpsychologie intersektoral gedacht	159
Müller H., Sibelius, U., Stingl, M., & Berthold, D. (2022). Trauer in der beschleunigten Gesellschaft. Eine zeitanalytische Perspektive. <i>Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie</i> , 68(22), 87–96. doi:10.13109/zptm.2022.68.1.87	161
Müller, H., Zwingmann, C., Krämer, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2022). Bevor die Diagnose kam ... Eine Retrospektive der Trauerversorgung in Deutschland. <i>ZEFQ – Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen</i> , 168, 75–81. doi:10.1016/j.zefq.2021.12.006.....	172
Müller, H., Münch, U., Bongard, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2021). Trauerversorgung in Deutschland. Entwurf eines gestuften Versorgungsmodells. <i>ZEFQ – Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen</i> , 162, 40–44. doi:10.1016/j.zefq.2021.02.004.....	180
Müller, H., Berthold, D., Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., & Sibelius, U. (2020). Komplizierte Trauer erfassen: Ein systematischer Review. <i>PPmP – Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie</i> , 70(12), 490–498. doi:10.1055/a-1144-3705	186
Diskussion und Ausblick	204

Teil IV – Exkurs: Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung.....215

Etablierung eines Teams der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung 216

Vaccine preventable diseases und Durchimpfungsrate in der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung 217

Hauch, H., Klinkel, N., Chao, C.-M., Behrje, J., Kreuzaler, P., Bagheri, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2016). Aufbau eines Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). *Klinische Pädiatrie*, 228(3), 145–148. doi:10.1055/s-0042-103327 220

Hauch, H., Tretiakova, I., Kaestner, J., Brundner, P., Scheer, M., Kimmig, A., Hagenguth, A., Vaillant, V., Chao, M., & Berthold, D. (2020). Vaccine preventable diseases in palliative treated children – Report of the PalliVac study group. *Integrative Clinical Medicine*, 4, 1–4. doi:10.15761/ICM.1000177 225

Vaillant, V., Tretiakowa, I., Berthold, D., Scheer, M., Kimmig, A., Hagenguth, A., Kaestner, J., Meinhardt, A., Kriwy, P., Wolff, J., & Hauch, H. (2022). Vaccine preventable diseases in pediatric palliative care – a multicenter cross-sectional study. *Journal of Pain and Symptom Management*, S0885392422009514. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.10.014 230

Diskussion und Ausblick 241

Zusammenfassung 249

Literaturverzeichnis 251

Danksagung 259

Ehrenwörtliche Erklärung 260

Einleitung

Palliativpsychologie – ein entstehendes Berufsbild

Als (Teil-)Disziplin der wissenschaftlichen Psychologie befasst sich die Palliativpsychologie mit psychologischen Aspekten im Kontext palliativer Erkrankungsverläufe. Das psychologische Behandlungsziel orientiert sich dabei am globalen Ziel der palliativen Behandlung. Dabei geht es – im Unterschied zur kurativ ausgerichteten Medizin – vorrangig darum, die Lebensqualität Betroffener möglichst lange zu erhalten oder weiter zu erhöhen. Im bundesdeutschen Versorgungsraum wird dies in unterschiedlichen stationären und ambulanten Settings von der spezialisierten Palliativversorgung geleistet. Auf diese Versorgungsart besteht seit 2007 ein bundesweiter Rechtsanspruch mit Kostenübernahme im Rahmen der Regelversorgung.

Obwohl die spezialisierte Palliativversorgung – insbesondere in ihrer ambulanten Form – in der Versorgungsrealität noch überwiegend als biprofessionell zu bezeichnen ist (Wunder, 2010), verfolgt sie dennoch den Anspruch einer möglichst multiprofessionellen Zusammenarbeit, sodass sich Berufsgruppen wie etwa Pflege, Medizin, Sozialarbeit und Seelsorge, je nach anfallender Zuständigkeit, gegenseitig ergänzen. Innerhalb dieser Teams leisten Palliativpsycholog:innen ihren Beitrag auf Grundlage des Spektrums psychologischer Methoden.

Was den Einsatzort der Palliativpsychologie anbelangt, so bringt dies – in Abgrenzung zu den traditionellen Wirkorten der klinischen Psychologie und Psychotherapie – eine Besonderheit mit sich: Indem sich Palliativpsycholog:innen den existierenden palliativen Versorgungsformen anschließen, sind sie nicht nur in Krankenhäusern, sondern – über den Weg der sogenannten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) – auch im häuslichen Umfeld, in Pflegeheimen oder in Hospizen tätig. Für schwerstkranke Menschen bedeutet dies einen

erheblichen Vorteil. Denn in den wenigsten Fällen sind Palliativpatient:innen noch in der Lage, eine psychologische oder psychotherapeutische Praxis aufzusuchen.

Die Palliativpsychologie kann im Jahr 2023 als eine noch junge Disziplin gelten, deren Anfänge wohl in der Erkenntnis der klinischen Praktiker:innen selbst liegen: Dass nämlich die Psychologie auf ein äußerst vielfältiges Spektrum von Kompetenzen zurückgreifen kann, gerade auch dann, wenn es um die (Mit-)Begleitung schwerster somatischer Erkrankungsstadien geht. Überdies zeigt sich in der Versorgungspraxis Schwerstkranker und Sterbender ein immenser Bedarf an fachspezifischer psychologischer Unterstützung.

Als einer der ersten offiziellen Meilensteine der Palliativpsychologie im deutschen Versorgungsraum ist sicherlich das ‚Basiscurriculum Palliative Care für Psychologen‘ zu nennen, das im Jahr 2013 von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) herausgegeben wurde. Mit diesem lag erstmals ein Weiterbildungsrahmen für Psycholog:innen vor, die sich auf der Wissensgrundlage ihres Studiums auf das Anwendungsfeld Palliative Care spezialisieren möchten. Das Durchlaufen dieses Curriculums stellt eine der Voraussetzungen des mittlerweile erarbeiteten ‚Berufsbildes Palliativpsychologe/in‘ des Berufsverbandes Deutscher Psychologinnen und Psychologen (BDP) (2016) dar.

Die Herausbildung und Profilierung eines Berufsbildes ‚Palliativpsychologie‘ geht einher mit der Verankerung von palliativpsychologischer Kompetenz in den entsprechenden Versorgungssettings. So fordert die neuerdings etablierte Zertifizierung von Palliativstationen nach Maßgabe der DGP explizit die Vorhaltung fachpsychologischer Kompetenz. In diesem Zusammenhang besteht nunmehr seit 2020 ein Zertifizierungssystem zur/zum ‚Fachpsychologin Palliative Care (BDP-DGP) / Fachpsychologen Palliative Care (BDP-DGP)‘.

Palliativpsychologische Forschung

Das Repertoire an methodischen Zugängen beschränkt sich im Fall von schwerst erkrankten Patient:innen naturgemäß: „The experiences of patients close to or at the time of death are also under-represented: many are, at best, semiconscious in their last hours and days, while none is available to give his/her views on the care they and their family received at the time of death“ (Addington-Hall, 2002). Dennoch zeichnen sich „Forschungsprojekte aus dem angloamerikanischen Raum [...] oftmals durch einen Vorsprung methodischer Kompetenz aus; verglichen mit der in Deutschland noch relativ jungen Disziplin“ (M. Fegg & Borasio, 2012, S. 255). Inhaltlich sind die Forschungsfragen der Palliativversorgung jedoch nicht (mehr) alleine auf symptomatische Aspekte begrenzt. So skizzieren Fegg und Borasio (2012) bereits vor zehn Jahren Schmerz- und Symptomkontrolle, Soziale Arbeit, Spiritual Care, Kinderpalliativmedizin, ethische Aspekte, stationäre und ambulante Versorgungsforschung sowie Interventions- und Outcome-Forschung als typische Forschungsthemen. Als Auswahl thematischer Möglichkeiten psychologischer Forschung identifizieren sie ‚Lebensqualität‘, ‚Lebenssinn‘, ‚Werte‘, ‚Psychotherapieforschung‘ sowie ‚Angehörige‘. Die bis heute anwachsende Literatur zu den genannten Themen verdeutlicht das Potenzial und die Synergiewirkung des multiprofessionellen Anwendungs- und Forschungsfelds der Palliativversorgung.

Vor dem Hintergrund ihrer bisherigen Entwicklungen, ihrer Spezifika sowie ihrer Besonderheiten, möchte die vorgelegte Habilitationsschrift einen Beitrag leisten, Wesen und Gegenstandsbereich der Palliativpsychologie als entstehender Disziplin weiter zu charakterisieren. Insbesondere soll der derzeitige Stand der Forschung anhand ausgewählter thematischer Konkretisierungen herausgearbeitet werden. Ein besonderes Augenmerk soll dabei auf den sich hieraus ableitbaren Bedarf an anstehender Forschung gelegt werden.

Darüber hinaus werden mögliche Weiterführungen dargelegter Forschungsinitiativen aufgezeigt und konzeptualisiert.

Ihrem frühen Entwicklungsstand ist es geschuldet, dass Fragestellungen, die sich der Palliativpsychologie zuordnen lassen, (auch) hypothesengenerierende Vorarbeiten notwendig machen. So schließt die vorgelegte Habilitationsschrift zum einen explorative Studien und Pilotierungen unter Anwendung sowohl quantitativer als auch qualitativer Methodik ein, zum anderen auch konzeptuelle und Übersichtsarbeiten. Für sämtliche methodische Zugänge muss dabei der Anspruch an wissenschaftlicher Nachvollziehbarkeit gelten. So sind entsprechende Kriterien nicht nur für etablierte ‚nicht-empirische‘ Forschungsansätze – wie Meta-Analyse oder Literaturübersicht – formuliert, sondern ebenso für die Erarbeitung von conceptual papers. In jedem Fall sind konzeptuelle Arbeiten nicht als frei von empirischen Anhaltspunkten zu verstehen, sondern gründen ihrerseits stets auf Theorien und Konzepten, die durch empirische Forschung entwickelt und geprüft wurden (Jaakkola, 2020).

Vorliegende Schrift nähert sich dem bearbeiteten Thema zunächst aus einer selbstreflexiven Perspektive (Teil I). Hierin enthalten finden sich zwei Konkretisierungen zur allgemeinen Beforschung des Gegenstandsbereichs des palliativpsychologischen Versorgungsauftrags. Teil I orientiert sich an drei übergeordneten Forschungsfragen:

- Wie lassen sich die Akteur:innen der Palliativpsychologie sowie deren Arbeitsweise näher charakterisieren?
- Wie stellt sich das Sicherheitsempfinden von Palliativpatient:innen dar?
- Wie lassen sich Bedürfnisse von Angehörigen in der Palliativversorgung unvoreingenommen ermitteln?

Daran anknüpfend werden zwei ausgewählte thematische Schwerpunktbereiche der Palliativpsychologie aufgegriffen und vertieft – ‚Spiritual Care‘ (Teil II) und ‚Trauerversorgung‘ (Teil III).

Im Schwerpunktbereich ‚Spiritual Care‘ werden zwei übergeordnete Forschungsfragen aufgeworfen:

- Wie lässt sich ein spirituell ausgerichtetes thematisches Screening für die Anwendung bei Palliativpatient:innen theoretisch vorbereiten?
- Welchen Stellenwert haben Spiritualität und Religiosität in der palliativpsychologischen Praxis und Weiterbildung?

Der Schwerpunktbereich ‚Trauerversorgung‘ untersteht zwei übergeordneten Forschungsfragen:

- Wo steht die bundesdeutsche Gesundheitsversorgung im Hinblick auf die Verarbeitung von Verlusten?
- Wie lässt sich die Versorgung Trauernder weiter professionalisieren?

Wie näher auszuführen sein wird, widmet sich die palliativpsychologische Forschung – nicht zuletzt aufgrund ihrer Anschlussfähigkeit zum Aufgabenkanon der medizinischen Psychologie – auch solchen Forschungsfragen, die sich *nicht* genuin psychologisch herleiten. Stellvertretend für diesen Anwendungsfall sollen daher ausgewählte empirische Arbeiten zur ‚Spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung‘ in einem abschließenden Exkurs (Teil IV) vorgestellt werden. Die zwei übergeordneten Forschungsfragen, die diesem Teil überstellt sind, lauten:

- Wie lässt sich die Einführung von SAPV-KJ-Teams anhand ausgewählter Versorgungsaspekte beschreiben?
- Wie steht es um die Impfversorgung von Patient:innen der SAPV-KJ?

Teil I – Palliativpsychologie als Disziplin

Palliativpsychologie als supportive psychotherapeutisch angelehnte Disziplin

Noch im Jahr 2003 konstatierte Joachim Wittkowski im Vorwort seines Buches ‚Sterben, Tod und Trauer‘, dass „eine systematische und auf Dauer angelegte wissenschaftliche Beschäftigung mit der Todesthematik, welche die Grundlagen für praktisch verantwortbares Handeln in der Praxis liefern könnte, in Deutschland kaum erkennbar“ sei (Wittkowski, 2003, S. XIII). Dieser Befund besitzt heute, zwei Jahrzehnte später, so keine Gültigkeit mehr.

Entsprechende Entwicklungsimpulse gingen allerdings nicht von einem psychologischen Interesse am Tod per se aus, wie es sich etwa die Thanatopsychologie, als Teilbereich einer umfassenderen Wissenschaft des Todes – der Thanatologie – zuschreibt. Vielmehr resultieren neuere anwendungspsychologische Perspektiven auf den Themenbereich Sterben, Tod und Trauer aus der praktischen Arbeit im Kontext palliativer Versorgungssituationen. Die hieraus entstandene Palliativpsychologie lässt sich daher beschreiben als jene Disziplin der anwendungsorientierten Psychologie, die sich – unter den Aspekten der Diagnostik, Intervention und Evaluation – mit dem Erleben und Verhalten von Menschen mit palliativem Erkrankungsverlauf befasst.

Die Palliativpsychologie weist Überlappungsbereiche zu anliegenden Disziplinen und Berufsfeldern auf. So beschreibt sich etwa die Psychosoziale Onkologie als Arbeitsgebiet innerhalb der Onkologie, in der „Ärzte unterschiedlicher Fachgebiete, Psychologische Psychotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter, Pädagogen, Vertreter der Künstlerischen Therapien, Pflegende, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Seelsorger der verschiedenen Religionsgemeinschaften zusammen“ arbeiten (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2020). Als *genuin psychologische Disziplin*

widmet sich die Palliativpsychologie Patient:innen demgegenüber *diagnoseübergreifend* unter der *Vorbedingung des Leidens an einer fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen*, in der Versorgungspraxis häufig mit einem bereits vorliegenden hohen Versorgungsaufwand einhergehend wie stark ausgeprägter physischer und/oder psychischer Symptomlast.

Im Unterschied zur Klinischen Psychologie und (der dieser zuordenbaren) Psychotherapie, in deren thematischem Zentrum die ‚psychische Störung‘ steht, richtet sich die Palliativpsychologie überwiegend *supportiv*, d.h. unterstützend im psychischen Umgang mit einer primär somatischen Erkrankung, aus. So definiert der Dorsch (Wirtz, 2021): „Im Kontext der Bewältigung einer körperlichen Krankheit bietet die Klinische Psychologie Konzepte an, mit deren Grundlagen und Methoden man Patienten darin unterstützt, die psychosozialen Folgen einer (chronischen) körperlichen Krankheit optimaler zu bewältigen. Somit sind die Prävention, Psychotherapie und Rehabilitation Anwendungsbereiche der Klinischen Psychologie, wobei die ‚Psychotherapie‘ als Anwendungsbereich im Mittelpunkt steht.“ Im Sinn einer Vorarbeit zur Sondierung des Selbstverständnisses und Gegenstandsbereiches palliativpsychologischen Arbeitens mit Patient:innen in Abgrenzung zur psychotherapeutischen Arbeit entstanden die Beiträge Münch, U., Gramm, J., & Berthold, D. (2016). Mehr als Psychotherapie. Psychologisches Arbeiten in Palliative Care. *PiD – Psychotherapie im Dialog*, 17(1), 81–85. doi:10.1055/s-0041-109273 sowie Berthold, D., & Gramm, J. (2019). Transferarbeit: Psychotherapeutische Interventionen am Lebensende. *PiD – Psychotherapie im Dialog*, 20(1), 32–36. doi:10.1055/a-0644-6324.

Der ‚invertierte‘, d.h. vorrangig auf Abgrenzungsmerkmale abzielende Zugang zur Palliativpsychologie begründet sich nicht zuletzt aus der gängigen Praxis, dass die ‚Psychotherapeutische Approbation‘ sowohl in psychoonkologischen Stellenausschreibungen als auch in psychologischen Stellenausschreibungen spezifisch für das Anwendungsfeld

Palliative Care nach wie vor mehrheitlich als Mindestvoraussetzung formuliert ist. Dass diese Praxis neben einer formalen vor allem auch einer inhaltlichen Grundlage entbehrt, wird in den Beiträgen verdeutlicht.

Auf diesen Vorarbeiten aufbauend wurde der aktuelle Entwicklungsstand der Palliativpsychologie bei Gramm, J., Trachsel, M., & Berthold, D. (2020). Psychotherapeutic Work in Palliative Care. *Verhaltenstherapie*, 1–10. doi:10.1159/000505120 in Form einer Übersichtsarbeit skizziert. Neben den Rahmenbedingungen psychologischen und psychotherapeutischen Arbeitens im Anwendungsfeld Palliative Care zeigt der Beitrag die für dieses Anwendungsfeld relevanten psychologischen und psychotherapeutischen Themen auf. Zudem werden subdiagnostische Befunde sowie psychischen Störungen differenziert und in ihrer Bedeutung für Palliativpatient:innen einerseits sowie für Angehörige andererseits dargestellt.

Nicht zuletzt verdeutlicht der Beitrag, dass der palliativpsychologische Interventionsprozess stets als eingebettet in multiprofessionell agierende Arbeitsabläufe zu verstehen ist. So ist das Zusammenspiel der einzelnen Berufsgruppen durchaus auch von medizinethischer Relevanz – denn eine möglichst störungsfreie Kommunikation ist häufig weichenstellend für anstehende, mitunter existenziell bedeutsame Entscheidungen, so etwa im Fall des zu ermittelnden Therapieziels bei uneindeutiger Willensäußerung.

Aus der multiprofessionellen Einbettung der Palliativpsychologie ergibt sich überdies, dass die Funktionsbereiche von Palliativpsycholog:innen in der Versorgungsrealität über die Arbeit mit Patient:innen und Angehörigen hinausreicht: So zählen auch intervisorische Aufgaben im Team sowie Tätigkeiten in der Öffentlichkeitsarbeit, in Forschung und Lehre sowie in der Fortbildung für an der Palliativversorgung beteiligte Berufsgruppen zum möglichen Tätigkeitsprofil von

Palliativpsycholog:innen (Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen (BDP), 2016).

Der Beitrag mündet in der Vorstellung eines Modells palliativpsychologischen Arbeitens sowie in einem narrativen Review, der psychologische und psychotherapeutische Interventionen spezifisch für die Arbeit mit Palliativpatient:innen selektiert und zusammenfassend beschreibt.

Patient:innen als Gegenstand des Versorgungsauftrags

Die Beforschung und Berücksichtigung des Themenbereichs der Patient:innensicherheit hat sich in den letzten 20 Jahren als fester Baustein der Qualitätssicherung in der Gesundheitsversorgung etabliert. So finden sich Konzeptualisierungen von Patient:innensicherheit individuell angepasst an die sicherheitsrelevanten Spezifika des jeweiligen Anwendungsfeldes wieder. Aufgrund der hohen Vulnerabilität gerade des palliativen Klientels lässt sich der Patient:innensicherheit im Anwendungsfeld der Palliativversorgung eine Sonderstellung zusprechen. Denn anders als im kurativen Paradigma ist das ungünstigste anzunehmende Ereignis, dass die Erkrankung zum vorzeitigen Versterben führt, bereits absehbare Realität. Und da sich die Therapieziele am Lebensende weniger selbstverständlich darstellen als in der kurativen Medizin, kann eine – im medizinethischen Sinn des Wohltuns – gute medizinische Absicht durchaus im Widerspruch zum Patient:innenwillen stehen. Somit muss sich eine palliative Patient:innensicherheit immer auch an den individuell erarbeiteten Therapiezielen sowie – nicht zuletzt – auch an der subjektiven Sichtweise der Patient:innen ausrichten. Verglichen mit anderen medizinischen Anwendungsfeldern scheint die palliative Patient:innensicherheitsforschung bislang verhältnismäßig wenig Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen. Von dieser Heuristik ausgehend setzte sich die Arbeit Pedrosa Carrasco, A. J., Volberg, C., Pedrosa, D. J., & Berthold, D. (2021). Patient Safety in Palliative and End-of-Life Care: A Text

Mining Approach and Systematic Review of Definitions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(8), 1004–1012. doi:10.1177/1049909120971825 zum Ziel, das Vorkommen des Begriffs der Patient:innensicherheit in relevanten wissenschaftlichen Fachzeitschriften mit Bezug zur Palliativversorgung zu untersuchen. Anhand eines systematischen Literaturreviews wurden zudem vier elektronische Datenbanken auf das Vorliegen von Definitionen des Begriffs der Patient:innensicherheit im Kontext von Palliative und End-of-life care untersucht. Es zeigt sich, dass das Vorkommen des Begriffs der Patient:innensicherheit auf eine allmähliche Zunahme des Stellenwerts in der Forschung hinweist. Allerdings konnte keine einheitliche Definition einer Patient:innensicherheit in Palliative Care gefunden werden. Stattdessen sprechen die Befunde eher für die Multidimensionalität des Begriffs und einer entsprechenden Vielfalt des Begriffsverständnisses. Damit weist der Review auf die Notwendigkeit hin, auf eine Definition einer palliativen Patient:innensicherheit hinzuarbeiten, die als Grundlage für den Austausch aller an der Palliativversorgung beteiligten Akteur:innen dienen kann.

An diese Arbeit anschließend wurde eine fragebogenbasierte Erhebung unter Patient:innen der SAPV durchgeführt: Pedrosa Carrasco, A. J., Bezmenov, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2022). How Safe Do Dying People Feel at Home? Patients' Perception of Safety While Receiving Specialist Community Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. doi:10.1177/10499091221140075. Um die Patient:innensicherheit aus Sicht der Betroffenen zu erfassen, wurden subjektive Maße (patient-reported outcome measures) verwendet. Die Studie zeigt auf, dass ein Fünftel der befragten Palliativpatient:innen unter bedeutsamen Einschränkungen des Sicherheitsempfindens leidet. Die Wahrnehmung der Patient:innensicherheit korreliert zudem signifikant mit der Restlebensdauer sowie signifikant negativ mit den Summenwerten der Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS).

Angehörige als Gegenstand des Versorgungsauftrags

Eine Berücksichtigung von (familien-)systemischen Aspekten gilt als wesentlicher Bestandteil des palliativversorgerischen Selbstverständnisses. In der Palliativpsychologie zählen daher, vergleichbar zu den Ansätzen der systemisch ausgerichteten Therapien, neben der ‚Indexperson‘ selbst auch die Angehörigen zum expliziten Gegenstand des Versorgungsauftrags. So werden in der systemischen Therapie Krankheiten als Anzeiger für Systemungleichgewichte aufgefasst, sodass sich der Blick stets auch auf das familiäre System als Ganzes richtet. Wechselwirkungen, Dynamiken, Beziehungen innerhalb des familiären Geschehens können so sichtbar werden. Es kann sich der palliativpsychologische Auftrag ergeben, dem System ‚Familie‘ Anstöße zu vermitteln, damit es aus sich heraus ein neues Gleichgewicht einnehmen kann.

Die Notwendigkeit für den therapeutischen Einbezug der Angehörigen begründet sich zudem auch durch deren tragende (Versorger-)Rolle bei gleichzeitiger Hochbelastung: So weisen Angehörige eine oft höhere psychische Belastetheit auf als die Betroffenen selbst (Preisler & Goerling, 2016). Auch in der S3-Leitlinie Palliativmedizin findet sich die Forderung formuliert, dass auch „Angehörige von Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung [...] entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Patienten wahrgenommen, unterstützt und begleitet werden“ sollen (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2020, S. 98). Obwohl die Bedürfnisse und Bedarfe (pflegender) Angehöriger palliativ erkrankter Menschen inzwischen konsequent beforscht werden, sind weitere Studien nötig, die validierte Verfahren einsetzen und die aus der Grundlagen- und präklinischen Forschung abgeleiteten Interventionen ‚from bench to bedside‘ und schließlich ‚from bedside to practice‘ übertragen (vgl. Alam et al., 2020).

In der qualitativen Studie Zwingmann, C., Berthold, D., & Gramm, J. (2019). Dankschreiben an Palliativteams: Qualitative Analyse der Bedürfnisse von Angehörigen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 20(6), 313–321. doi:10.1055/a-0998-4711 wurde ein indirekter Weg gewählt, um auf mögliche Bedürfnisse von Angehörigen in der Palliativversorgung schließen zu können. Es wurden Dankschreiben, die Palliative-Care-Teams nach Versterben der Patient:innen erhalten, mithilfe einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Es zeigt sich, dass die mitfühlende Zuwendung durch das Team, ebenso wie der Aspekt der Trauerbewältigung offenbar wesentliche, wenngleich bislang weniger berücksichtigte Bedürfnisschwerpunkte bei Angehörigen darstellen.

Münch, U., Gramm, J. & Berthold, D. (2016). Mehr als Psychotherapie. Psychologisches Arbeiten in Palliative Care. *PiD – Psychotherapie im Dialog*, 17(1), 81–85.
doi:10.1055/s-0041-109273

Berthold, D., & Gramm, J. (2019). Transferarbeit: Psychotherapeutische Interventionen am Lebensende. *PiD – Psychotherapie im Dialog*, 20(1), 32–36. doi:10.1055/a-0644-6324

Gramm, J., Trachsel, M., & Berthold, D. (2020). Psychotherapeutic Work in Palliative Care.

***Verhaltenstherapie*, 1–10. doi:10.1159/000505120**

Pedrosa Carrasco, A. J., Volberg, C., Pedrosa, D. J., & Berthold, D. (2021). Patient Safety in Palliative and End-of-Life Care: A Text Mining Approach and Systematic Review of Definitions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(8), 1004–1012. doi:10.1177/1049909120971825

Pedrosa Carrasco, A. J., Bezmenov, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2022). How Safe Do Dying People Feel at Home? Patients' Perception of Safety While Receiving Specialist Community Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. doi:10.1177/10499091221140075

How Safe Do Dying People Feel at Home? Patients' Perception of Safety While Receiving Specialist Community Palliative Care

American Journal of Hospice & Palliative Medicine®
2022, Vol. 0(0) 1–8
© The Author(s) 2022



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/10499091221140075
journals.sagepub.com/home/ajh



Anna J Pedrosa Carrasco^{1,2} , Alexandra Bezmenov², Ulf Sibelius², and Daniel Berthold²

Abstract

Background: There is a research gap regarding safety concerns of patients at the end of life. The aim of this study was, therefore, to explore whether patients under specialist community palliative care feel safe at home and which factors affect the perceived safety. Furthermore, we investigated if perception of safety is associated with different aspects of subsequent care. **Methods:** Using a standardized questionnaire, a cross-sectional survey was conducted among 100 specialist community palliative care patients. Logistic regression was used to examine the strength of the association between clinical and socio-demographic variables and the perception of safety. After a 6-month follow-up period, we analyzed differences in various care-related outcomes between patients with unaffected and impaired perceptions of safety. **Results:** In our study, one in five patients receiving specialist community palliative care expressed safety concerns. Subdomains of safety that were reported most frequently were physical disability (60%), physical symptoms (30%), psychological symptoms (26%), and side effects/complications of drug therapy (19%). Of the participants surveyed after the initial COVID-19 lockdown, 35.1% reported that they felt their safety had been adversely affected by the pandemic. Compromised safety perception was associated with higher levels of palliative care-related problems, and proximity to death. **Conclusions:** Our study uncovered relevant safety concerns of palliative care patients receiving specialist community palliative care. The insights gained into patient-reported problems may help healthcare professionals to identify situations where patients feel unsafe. Further research should address primary and secondary prevention measures to improve the quality of end-of-life care in the home environment.

Keywords

safety, quality of health care, patient safety, palliative care, home care, COVID-19

Introduction

Patient safety is defined as “the absence of preventable harm to a patient during the process of health care and reduction of risk of unnecessary harm associated with health care to an acceptable minimum”.¹ Patient safety represents one of the cornerstones of high-quality healthcare² and, in recent years, has gained increasing attention in the palliative care literature.³ This goes hand in hand with the realization that end-of-life interventions are particularly prone to medical errors due to prevailing intensive and complex treatment strategies as well as shortcomings in care.⁴ These, in turn, may promote or prolong unnecessary suffering, shorten life and cause additional economic costs.⁴⁻⁷

Important integral aspects of patient safety that have already been addressed in research are that of side effects and medical errors.^{4,8} Nevertheless, little is known about patients' own perception of safety at the end of life, especially in the home environment. Patients' experience of “feeling safe” often goes far beyond the health care system's common

definition of safety focusing on malpractice.³ First evidence suggests that in addition to the physical domain, emotional, social, and spiritual aspects are highly relevant to patients and their families when evaluating safety.⁹ A differentiated and individualized approach to the assessment of safety and implementation of safety measures is therefore crucial to ultimately ensure the holistic safety of palliative care patients.

The particular relevance of patients' perception of safety is reflected in the fact that — if compromised — it can influence

¹Research Group Medical Ethics, Philipps-University Marburg, Marburg, Germany

²Department of Medical Oncology and Palliative Care, University Hospital of Giessen and Marburg, Giessen Site, Germany

Corresponding Author:

Anna J Pedrosa Carrasco, Research Group Medical Ethics, Philipps-University Marburg, Research group Medical Ethics, Baldingerstraße, Marburg 35043, Germany.

Email: anna.pedrosacarrasco@uni-marburg.de

the further course of the disease and thus care. Hence, the feeling of not being safe can be associated with pronounced psychological symptoms such as anxiety and depression.¹⁰ In populations of seriously ill patients, it has been shown that safety considerations can even make the decision more likely to present in hospital.^{11,12} Conversely, actual or anticipated safety threats at home may lead to patients staying unnecessarily long in hospital. Given that most people wish to be cared for and die at home¹³⁻¹⁵ and that hospital admissions represent a huge economic burden for healthcare systems,¹⁶ identifying factors that militate against a sense of safety at home could provide an opportunity to improve home care, make sensible transfer decisions and use hospital resources more efficiently.

The objective of the present study was therefore to investigate the relevance of distinct safety concerns and factors associated with impaired safety perception from the perspective of patients receiving specialist community palliative care and to clarify whether perception of safety is related to later aspects of care.

Methods

We designed a cross-sectional study to specifically examine whether patients under specialist community palliative care feel unsafe in their home environment, which subdomains of safety are mostly compromised, and which factors adversely affect the perceived safety. Closely related to this, we inquired whether the perception of safety is associated with aspects of care such as survival time, place of death as well as the number of contacts with the community palliative care team, and hospital admissions.

Study Design

Our cross-sectional survey was conducted using a questionnaire with close-ended questions to capture participants' experience of safety. The items were developed using a two-step methodology. First, a multidisciplinary research team drafted items that were based on scientific knowledge³ and own experiences from clinical practice through an iterative consensus procedure. During the discussions, the research team agreed on one item inquiring about the general perception of safety but also one item each relating to following safety subdomains: information deficits regarding disease, managing everyday life, physical disabilities, physical symptoms, psychological symptoms, side effects/complications of drug therapy, problems in nursing care, family conflicts, concerns about becoming a victim of crime and financial concerns. Some items were given examples for better comprehensibility, eg managing everyday life with "shopping, cooking, cleaning." For every item, patients were asked to rate their safety perception on a four-point likert scale: "I feel safe," "I feel rather safe," "I feel rather unsafe," "I feel unsafe". For better

standardization and comparability, a limited recall period for perceived safety of 7 days was chosen.

Second, prior to the final application of the questionnaire, two researchers (A.P. and A.B.) undertook cognitive interviews with five specialist community palliative care patients that helped to ensure face and content validity and to test problems in feasibility eg, comprehensibility of the questions or acceptance. Applying the two cognitive interview techniques think-aloud and verbal probing,¹⁷ it was possible to gain insights into the thought processes of the respondents and thus uncover potential causes of problems in the questionnaire items. Minor changes in wording were made to the questionnaire according to the results obtained.

After the outbreak of the COVID-19 pandemic in Germany, we added an item inquiring about safety concerns arising from the pandemic in a second recruitment phase following the first German lockdown in 2020. This was based on the assumption that this new and thus unexplored aspect could also play a decisive role in the perception of safety.

Data Collection

During the main study, the final questionnaire was read aloud to all participants. The interviewer filled in the questionnaire manually according to the answers given. Furthermore, the respondent answered the Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS), a validated instrument to assess the main symptoms and concerns of palliative care patients.¹⁸ The researcher determined the Karnofsky performance status scale (Karnofsky index) and ECOG status. Following socio-demographic variables were collected through the questionnaire: Marital status, education level, housing situation, number of household members, housing location, and information on nursing support. The patient's age, principal diagnosis, and length of care at the time of the survey were retrieved from the electronic care record.

In a 6-months follow-up analysis, the number of contacts between the specialist community palliative care team and patients and/or relatives (home visits and telephone contacts), number of hospital admissions (planned and unplanned), and ultimately the place of death were extracted from the electronic documentation in order to investigate whether the expressed perception of safety had an association with these care-related variables.

Study Population and Recruitment

Our study targeted patients receiving specialist community palliative care. The local specialist palliative care service has a catchment area that is characterized by an urban as well as a rural environment and is home to around 300,000 people. Specialist community palliative care in Germany serves as a complement to standard care and is aimed at people with life-limiting illnesses and their families when the intensity or complexity of the problems resulting from the course of the

disease makes the involvement of a specially trained team necessary, either temporarily or permanently. The following eligibility criteria applied to our study:

Inclusion Criteria

- Adult patients who have been cared for by the local specialist community palliative care team for at least 7 days
- Sufficient German language comprehension
- Ability to give consent and sign a consent form

Exclusion Criteria

- Residents of inpatient hospices or residential care
- Patients for whom the clinical team indicated that they were too weak and/or psychologically too stressed to participate in the study
- Hearing or visual impairment of a severity that interferes with interviewing

All patients who met the eligibility criteria were registered as potential study participants and asked about their willingness to participate in the study during a regular contact. After obtaining written consent, an appointment was scheduled for the interview in the patient's home.

In order not to further jeopardize the health of the vulnerable population during the COVID-19 pandemic, recruitment had to be interrupted several times for longer periods due to rigorous restrictions on conducting research projects. The total duration of recruitment, therefore, stretched from August 2019 to August 2021.

Analysis

Statistical analysis was performed using R Studio. Descriptive analysis was undertaken for socio-demographic and clinical variables. In addition, odds ratios were calculated using binary logistic regression to determine how strongly the individual variables were related to the perception of safety. For this purpose, independent variables were dichotomized, eg independent living situation (own household) vs. supported living situation (with children/partner/assisted living). Aware that this methodology could overestimate perception of safety, the dependent variables were combined, eg "I feel unsafe" and "I feel rather unsafe" to "perception of impaired safety." This was defined as a safety concern for the individual sub-domains of safety. Finally, for the analysis of the follow-up results, we used Chi-squared test and Mann-Whitney U-test to test whether there were significant differences between patients that felt safe or unsafe with regard to defined aspects of care (survival time, place of death, contacts with the team, hospitalizations).

To enhance the meaningfulness of our results, we performed a power calculation that aimed at detecting small effect

Table 1. Participant Characteristics at Baseline.

Gender (n (%))	
Female	53 (53.0)
Male	47 (47.0)
Age (mean (SD))	72.4 (11.9)
Civil status (n (%))	
Married ^a	66 (66.0)
Divorced ^a	8 (8.0)
Single	3 (3.0)
Widowed	23 (23.0)
University degree (n (%))	16 (16.0)
Location (n (%))	
Rural	18 (18.0)
Small town	53 (53.0)
Middle town	29 (29.0)
Living situation (n (%))	
Own household	88 (88.0)
At children's place	9 (9.0)
At partner's place	2 (2.0)
Assisted living	1 (1.0)
Number of household members (mean (SD))	2.3 (1.7)
Cancer site (n (%))	
Non-cancer diagnosis	14 (14.0)
Gastrointestinal	24 (24.0)
Lung	21 (21.0)
Urogenital	14 (14.0)
Breast	9 (9.0)
Gynecological	6 (6.0)
Hematological	5 (5.0)
Others	7 (7.0)
Nursing care (n (%))	
None	11 (11.0)
Family carer	56 (56.0)
Nursing service	28 (28.0)
Personal nurse	5 (5.0)
Total IPOS score (mean (SD))	21.6 (9.9)
Karnofsky (mean (SD))	49.0 (12.4)
ECOG (mean (SD))	2.3 (.7)
Duration of care (mean (SD))	58.0 (96.6)

^aIncluding registered civil partnership.

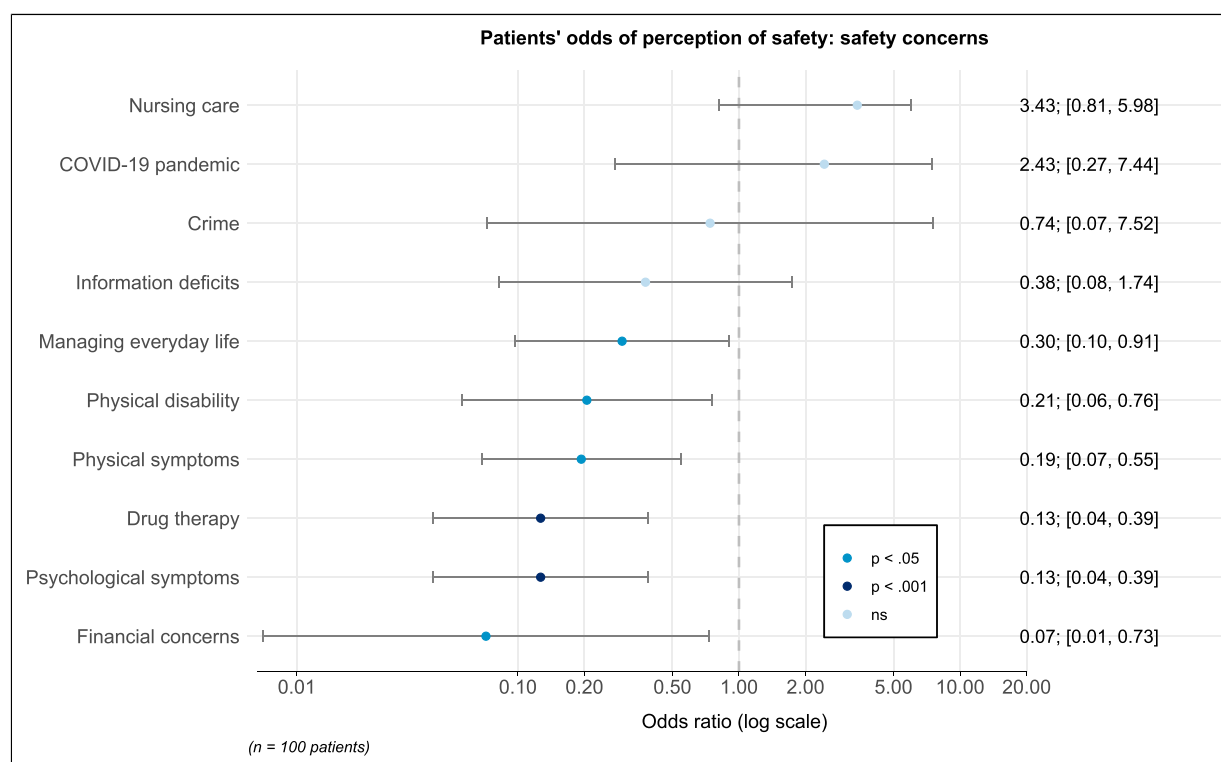
sizes for variables entered into the logistic regression. A sample size of 100 and estimations of small proportions of .25 at 95% confidence were assumed to provide a power of 80%.^{19,20}

Results

Between the inclusion of the first and last study participant, there were 1619 patients receiving specialist community palliative care. Of 646 patients cared for during the restricted recruitment periods, 235 met the eligibility criteria. 45 patients refused to participate, while 42 deteriorated before participation to the point where they could no longer be interviewed.

Table 2. Perception of Safety According to Subdomains.

Safety subdomain	Perception of safety (n (%))			
	Safe/not applicable	Rather safe	Rather unsafe	Unsafe
Information deficits regarding disease	85 (85.0)	7 (7.0)	6 (6.0)	2 (2.0)
Managing everyday life	78 (78.0)	4 (4.0)	9 (9.0)	9 (9.0)
Physical disabilities	35 (35.0)	5 (5.0)	29 (29.0)	31 (31.0)
Physical symptoms	64 (64.0)	6 (6.0)	15 (15.0)	15 (15.0)
Psychological symptoms	63 (63.0)	11 (11.0)	11 (11.0)	15 (15.0)
Side effects/complications of drug therapy	72 (72.0)	9 (9.0)	13 (13.0)	6 (6.0)
Problems in nursing care	91 (91.0)	4 (4.0)	2 (2.0)	3 (3.0)
Family conflicts	96 (96.0)	1 (1.0)	0 (.0)	2 (2.0)
Concerns about becoming a victim of crime	94 (94.0)	2 (2.0)	2 (2.0)	2 (2.0)
Financial concerns	92 (92.0)	4 (4.0)	3 (3.0)	1 (1.0)
COVID-19 pandemic	41 (71.9)	6 (10.5)	7 (12.3)	3 (5.3)

**Figure 1.** Patients' odds of perception of safety: safety concerns.

48 patients could not engage in the study mostly due to organizational reasons leading to exclusion such as hospital or inpatient hospice admission. Finally, 100 patients agreed to participate in the study. 53% of the participants were female. The mean age was 72.4 (SD 11.9) years. The youngest participant was 30, and the oldest was 96 years old. Detailed patient characteristics are shown in Table 1. We received

responses to all items, except for one patient refusing to answer the item on family conflicts.

Perception of Safety

20% of the study participants reported that they perceived their overall safety to be compromised. When examining different

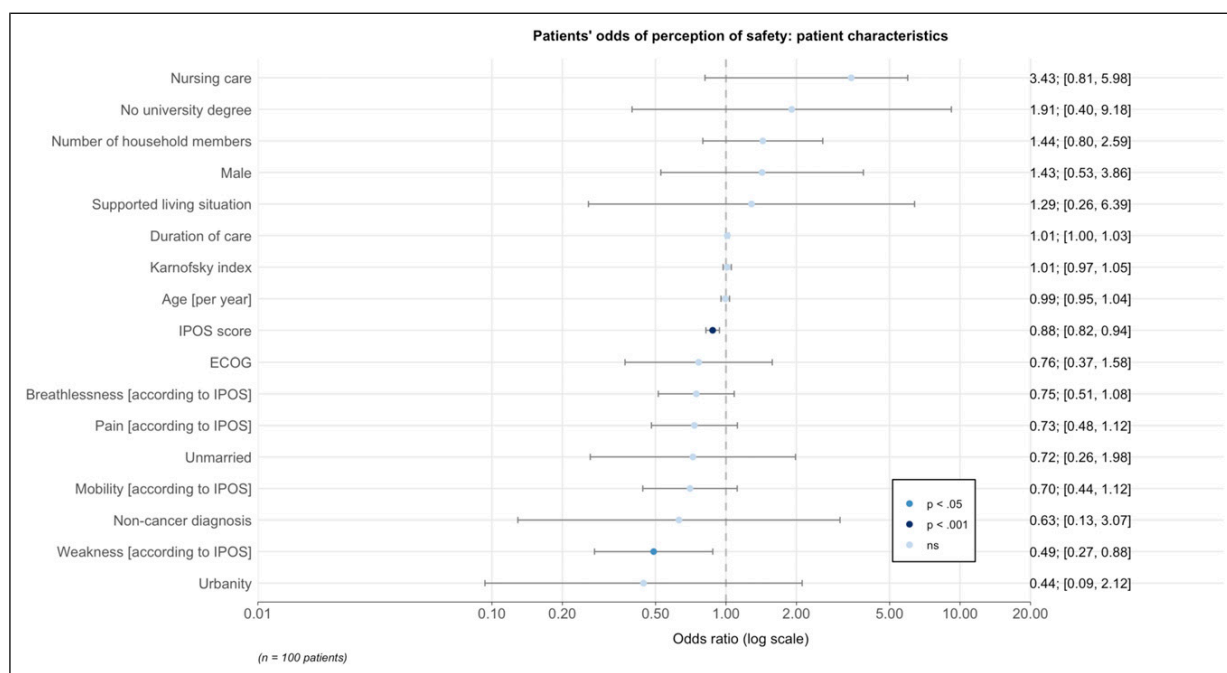


Figure 2. Patient characteristics odds of perception of safety: Patient characteristics concerns.

safety subdomains in isolation, physical disabilities (60%), physical (30%) and psychological symptoms (26%) were reported most frequently as causes of impaired safety. Of the total 100 patients who participated, the item regarding the COVID-19 pandemic was presented to 57 participants of whom 20 (35.1%) stated that they perceived their safety to be compromised due to the pandemic. When analyzing the general feeling of safety, there were no significant differences related to the COVID-19 pandemic with 20.9% feeling “(rather) unsafe” before the pandemic compared to 19.3% ($P = .84$) after the pandemic outbreak. A detailed overview of the different safety subdomains and their assessment by the participants can be found in [Table 2](#).

Associations With Perception of Safety

Sociodemographic and disease-related variables. As the total IPOS score increased, the feeling of safety decreased in the population studied (OR .88, CI 0.82–.94, $P < .001$). A reduced likelihood of feeling safe was found with increasing IPOS scores for weakness (OR .49, CI 0.27–.88, $P < .05$). [Figure 1](#) shows detailed results for sociodemographic and disease-related variables.

Safety subdomains. Multiple logistic regression analyses indicated that perception of safety was lower when patients felt unsafe in the subdomains of everyday life (OR .30, CI 0.10–.91, $P < .05$), physical symptoms (OR .19, CI 0.07–.55, $P < .05$) and physical disabilities (OR .21, CI 0.06–.76, $P < .05$),

psychological symptoms (OR .13, CI 0.04–.39, $P < .001$), side effects or complications of drug therapy (OR .13, CI 0.04–.39, $P < .001$) and financial concerns (OR .07, CI 0.01–.73, $P < .05$). For an overview of associations of safety subdomains with perception of safety see [Figure 2](#).

Follow-Up Analysis

After 6 months, 85 participants had died, 3 were still knowingly alive and 12 were lost to follow-up after discontinuation of care. Median survival time in the group who perceived their safety to be impaired was significantly shorter at 34.5 days compared to 61.5 days ($P < .05$). [Table 3](#) compares various care-related variables between participants with an unaffected and impaired perception of safety.

Discussion

Our study provides important insights into community palliative care patients' perception of safety. Specifically, three major conclusions can be drawn from our research: (i) One in five patients under specialist community palliative care experienced relevant safety concerns and perception of compromised safety is associated with (ii) higher levels of palliative care-related problems according to IPOS sum scores and (iii) shorter survival time.

The meaning of home becomes particularly important at the end of life and is closely linked to patient safety.^{21,22}

Table 3. Associations of Care-Related Variables with Perception of Safety.

	All	Perception of unaffected safety	Perception of impaired safety
n	100	80	20
Discontinuation of specialist community palliative care (%)	57 (57.0)	46 (57.5)	11 (55.0)
Deceased (%)			
Yes	85 (85.0)	66 (82.5)	19 (95.0)
No	3 (3.0)	3 (3.8)	0 (.0)
Lost to follow-up	12 (12.0)	11 (13.8)	1 (5.0)
Median survival time (IQR)*	60.0 (27.5, 136.0)	61.5 (40.3, 141.8)	34.5 (16.0, 82.5)
Place of death (%)			
Home	55 (64.7)	44 (66.7)	11 (57.9)
Inpatient hospice	12 (14.1)	8 (12.1)	4 (21.1)
Palliative care unit (PCU)	17 (20.0)	13 (19.7)	4 (21.1)
Hospital (other than PCU)	1 (1.2)	1 (1.5)	0 (.0)
Median hospitalizations/year (IQR)	.00 (.0, 4.1)	.0 (.0, 3.0)	.00 (.0, 8.4)
Telephone calls/week (IQR)	1.9 (1.6, 2.3)	1.9 (1.6, 2.3)	2.1 (1.7, 2.6)
Home visits/week (IQR)*	1.2 (.7, 1.7)	1.2 (.7, 1.6)	1.3 (1.2, 2.0)

*P < .05.

Perceived insecurity correlates negatively with quality of life²³ and has been shown to contribute to the vulnerability of community palliative care patients.^{24,25} In line with earlier research from Sweden, a substantial number of community palliative care patients reported a sense of impaired safety associated with palliative care-related problems, particularly in relation to symptom burden.²⁵ Our research revealed that patients felt their safety was compromised due to physical disability and symptoms. Considering that poorly controlled symptoms may result in home being perceived as unsafe fostering hospital or residential care admissions at the end of life,²⁶ this advocates with even more force for effective monitoring of symptoms in routine care, the treatment of which may ultimately promote safety. In addition to physical problems, assessment of psychological symptoms is imperative, given that these had a statistically highly significant effect on the perception of safety in our analysis. In view of this highlighted role of psychological problems in safety considerations and the awareness of the psychological consequences of a compromised sense of safety,¹⁰ the work of palliative psychologists seems of utmost importance for patients' well-being. The newly acquired knowledge about typical barriers and threats to the perception of safety in the home environment could serve as a basis for reducing possible fears and concerns through psychological interventions.²⁷

The present study further contributes to previous research showing that grievances in care and treatment can trigger patients' experience of unsafe practices.²⁸ A significant number of study participants felt unsafe as a result of their medical treatment. Given problematic polypharmacy at the end of life²⁹ and the growing incidence of medication harm,³⁰ this concern does not seem unfounded. On the one hand, the relevance of reviewing medications for interactions and side

effects is obvious. It is imperative to inform patients about common complications of their treatment in order to mitigate the patient's impression of losing self-control and to strengthen patient empowerment. On the other hand, the indication of aggressive treatments at the end of life should be thoroughly questioned. In this context, the discourse on medical ethical principles and their practical significance is becoming increasingly meaningful. All too often, decisions still seem to be made on the borderline of medical futility, while the patients themselves are not involved in decision-making processes.³¹

In addition, current world events also had an influence on the perception of safety of our study participants. In the course of our study, we had to adapt to the zeitgeist and included the COVID-19 pandemic as a possible safety aspect in our questionnaire. A survey of the general public found that about half of the respondents were anxious about the impact of the COVID-19 pandemic on their lives.³² Intriguingly, the pandemic triggered a substantial but not exceptionally high level of safety concern among our study participants, with one-third feeling unsafe. In this context, a recent German study found that cancer patients reported comparable levels of anxiety and worry in the face of the pandemic compared to healthy controls—however, cancer patients were more likely to engage in adherent safety behaviours.³³ It remains to be investigated whether the introduction of SARS-CoV2 vaccination led to a change in perspective.

Surprisingly, our study did not find any associations with factors directly related to the home environment, such as supported living situation, number of household members, and urban location—factors that could have indicated a better private and professional support network. Other sociodemographic variables also appeared to be irrelevant to perceptions

of safety in our study. Indeed, our results did indicate that it is mainly the direct effects of the diseases and treatment on health that are decisive for perception of safety. Given that Germany has one of the most comprehensive social systems in the world,³⁴ it was hardly surprising that social aspects played a rather subordinate role among safety concerns. It can only be assumed that in countries with less developed social systems, this is precisely where there remains a significant need for support at the end of life as, for example, perceived financial insecurity was strongly associated with a lower general safety perception. Further research in other countries could be helpful to shed further light on this conjecture to identify country-specific targets for strengthening safety in palliative care.

As a complement to our cross-sectional survey, the follow-up analysis also provided interesting study results. A significant difference in the number of phone contacts most likely does not reflect clinical relevance. Nevertheless, survival time was considerably shorter in patients with a perception of impaired safety. Two opposing hypotheses could be put forward in this regard. Firstly, safety concerns could be an expression of the approaching end of life. This could be conditioned as a consequence of an increase in palliative care-related problems. Secondly, in terms of biopsychosocial models, the burden of perceived insecurity alone could lead to a shortening of life. This may be supported by existing evidence suggesting that psychological distress is associated with poorer survival of seriously ill patients.³⁵ Further studies to clarify causalities are warranted. In particular, it seems promising to complement the presented questionnaire approach giving predetermined answers with qualitative study designs in order to be able to capture individual patient experiences in depth.

Limitations

Our study has important limitations. First, there is a possibility of a selection bias as for one we could not recruit consecutively and particularly at the time of the pandemic, people who felt unsafe might have been inclined to refuse participation. Moreover, gatekeeping by the care team is likely considering that their assessment of patients' physical and mental condition was fundamental for inclusion. Second, even though cognitive interviews were used to establish face and content validity, our questionnaire has not been validated and may be subject to measurement error, so conclusions cannot be drawn with absolute certainty. Third, when the individual safety subdomains were queried, there was no explicit screening for the occurrence of corresponding problems, so that this could have led to an underestimation of the influence on the perception of safety. Lastly, our study was a single service-analysis. As care practices, but also patient populations may vary between services and geographical regions, this may limit the generalizability of our findings.

Conclusion

Our study gives healthcare professionals deeper insights into patient-reported problems in establishing patient safety. Understanding what it means for patients not to feel safe and recognizing situations that raise safety concerns is an important contribution to how patients' needs should be adequately catered for at home. Further research should address primary and secondary prevention interventions to improve the quality of care at the end of life.

Acknowledgments

We would like to thank the specialist community palliative care team of Giessen for their valuable support in identifying eligible study participants. Special thanks to David Pedrosa for his support in the statistical analysis of the data.

Author Contributions

A.P. is responsible for the conception of the study. All authors were involved in the questionnaire design. A.P. and A.B. conducted the cognitive interviews. A.B. conducted the cross-sectional survey. A.P. carried out the analysis of the data and drafting of the manuscript. All authors were involved in the interpretation of the data and revision of the manuscript.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

Ethical Approval

Our study was approved by the institutional research ethics committee at the Faculty of Medicine, Justus Liebig University Giessen (AZ 136/19).

ORCID iD

Anna J Pedrosa Carrasco  <https://orcid.org/0000-0002-4757-9019>

References

1. World Health Organization. *Patient Safety*;2020. <https://www.who.int/patientsafety/en/>
2. Perneger T. The Council of Europe recommendation Rec. In: *7 on management of patient safety and prevention of adverse events in health care*. Oxford University Press;2006.
3. Pedrosa Carrasco AJ, Volberg C, Pedrosa DJ, et al. Patient safety in palliative and end-of-life care: A text mining approach and systematic review of definitions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®]. 2021;38:1004-1012.

4. Dietz I, Borasio GD, Schneider G, et al. Medical errors and patient safety in palliative care: A review of current literature. *J Palliat Med.* 2010;13:1469-1474.
5. Currow DC, Stevenson JP, Abernethy AP, et al. Prescribing in palliative care as death approaches. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55:590-595.
6. Myers SS, Lynn J. Patients with eventually fatal chronic illness: Their importance within a national research agenda on improving patient safety and reducing medical errors. *J Palliat Med.* 2001;4:325-332.
7. Yardley I, Yardley S, Williams H, et al. Patient safety in palliative care: A mixed-methods study of reports to a national database of serious incidents. *Palliat Med.* 2018;32:1353-1362.
8. Dietz I, Borasio GD, Molnar C, et al. Errors in palliative care: Kinds, causes, and consequences: A pilot survey of experiences and attitudes of palliative care professionals. *J Palliat Med.* 2013;16:74-81.
9. Collier A, Sorensen R, Iedema R. Patients' and families' perspectives of patient safety at the end of life: A video-reflexive ethnography study. *Int J Qual Health Care.* 2016;28:66-73.
10. Vincent CA, Coulter A. Patient safety: What about the patient? *BMJ Qual Saf.* 2002;11:76-80.
11. Henson LA, Higginson IJ, Daveson BA, et al. 'I'll be in a safe place': A qualitative study of the decisions taken by people with advanced cancer to seek emergency department care. *BMJ Open.* 2016;6:e012134.
12. Robinson J, Gott M, Frey R, et al. Predictors of patient-related benefit, burden and feeling safe in relation to hospital admissions in palliative care: a cross-sectional survey. *Palliat Med.* 2018;32:167-171.
13. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12:1-13.
14. Skorstengaard MH, Neergaard MA, Andreassen P, et al. Preferred place of care and death in terminally ill patients with lung and heart disease compared to cancer patients. *J Palliat Med.* 2017;20:1217-1224.
15. Higginson IJ, Sen-Gupta G. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med.* 2000;3:287-300.
16. French EB, McCauley J, Aragon M, et al. End-of-life medical spending in last twelve months of life is lower than previously reported. *Health Aff.* 2017;36:1211-1217.
17. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ. The value of cognitive interviewing techniques in palliative care research. *Palliat Med.* 2007;21:87-93.
18. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, et al. A brief, patient-and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med.* 2019;33:1045-1057.
19. Hsieh F. Sample size tables for logistic regression. *Stat Med.* 1989;8:795-802.
20. Chen H, Cohen P, Chen S. How big is a big odds ratio? Interpreting the magnitudes of odds ratios in epidemiological studies. *Communications in Statistics—simulation and Computation*®. 2010;39:860-864.
21. Collier A, Phillips JL, Iedema R. The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. *Palliat Med.* 2015;29:695-702.
22. Appelin G, Berterö C. Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nurs.* 2004;27:65-70.
23. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, et al. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manag.* 2005;30:154-159.
24. Milberg A, Wählberg R, Jakobsson M, et al. What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho Oncol.* 2012;21:886-895.
25. Milberg A, Friedrichsen M, Jakobsson M, et al. Patients' sense of security during palliative care—what are the influencing factors? *J Pain Symptom Manag.* 2014;48:45-55.
26. Rainsford S, Phillips CB, Glasgow NJ, et al. The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers. *Palliat Med.* 2018;32:1575-1583.
27. Gramm J, Trachsel M, Berthold D. Psychotherapeutic work in palliative care. *Verhaltenstherapie.* 2020;78(7):1-10.
28. Virdun C, Luckett T, Lorenz K, et al. Hospital patients' perspectives on what is essential to enable optimal palliative care: A qualitative study. *Palliat Med.* 2020;34:1402-1415.
29. Peralta T, Castel-Branco MM, Reis-Pina P, et al. Prescription trends at the end of life in a palliative care unit: Observational study. *BMC Palliat Care.* 2022;21:1-9.
30. Haukland EC, von Plessen C, Nieder C, et al. Adverse events in deceased hospitalised cancer patients as a measure of quality and safety in end-of-life cancer care. *BMC Palliat Care.* 2020;19:1-9.
31. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Medicine.* 2021;9:20503121211000918.
32. Petzold MB, Bendau A, Plag J, et al. Risk, resilience, psychological distress, and anxiety at the beginning of the COVID-19 pandemic in Germany. *Brain and behavior.* 2020;10:e01745.
33. Musche V, Bäuerle A, Steinbach J, et al. COVID-19-related fear and health-related safety behavior in oncological patients. *Front Psychol.* 2020;11:1984.
34. Sustainable Governance Indicators Project. Sustainable Government Indicators 2020, https://www.sgi-network.org/2020/Germany/Social_Policies
35. Wang Y-H, Li J-Q, Shi J-F, et al. Depression and anxiety in relation to cancer incidence and mortality: A systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Mol Psychiatry.* 2020;25:1487-1499.

Zwingmann, C., Berthold, D., & Gramm, J. (2019). Dankschreiben an Palliativteams: Qualitative Analyse der Bedürfnisse von Angehörigen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 20(6), 313–321. doi:10.1055/a-0998-4711

Diskussion und Ausblick

Die ersten drei Arbeiten in Teil I beschreiben den Gegenstandsbereich sowie die Wesens- und Abgrenzungsmerkmale der entstehenden psychologischen Disziplin der Palliativpsychologie. Dabei wurde auf narrative Weise herausgearbeitet, dass es sich bei der Palliativpsychologie um eine Disziplin mit vorrangig supportiver Ausrichtung handelt, die zugleich dennoch dem methodischen Repertoire psychotherapeutischer bzw. psychologischer Ansätze entlehnt sind – allerdings in übertragener und angepasster Form.

Dahinter steht die übergeordnete Forschungsfrage, wie sich die Akteur:innen der Palliativpsychologie sowie deren Arbeitsweise näher charakterisieren lassen. Die zunächst in heuristischer Weise identifizierten Merkmale sind empirisch zu fundieren. Insbesondere das im Rahmen der vorgelegten Habilitationsschrift vorgestellte Modell ‚Interventionsfelder der Palliativpsychologie‘ basiert auf der klinischen Erfahrung der Autoren – ihm liegt bislang allerdings keine empirische Überprüfung zu Grunde. So sind etwa die Annahmen, die sich auf drei identifizierbare Themenkomplexe im Rahmen der psychologischen (Prozess-)Begleitung beziehen, in einem nachfolgenden Forschungsschritt empirisch zu validieren, bevor sie – etwa durch Aufnahme in das DGP-Berufsbild ‚Palliativpsychologie‘ – handlungsleitend wirksam werden können.

Die nachfolgend konzeptualisierte Studie setzt daran an, im Palliativbereich arbeitende Psycholog:innen – mit und ohne psychotherapeutischer Approbation – über eine bundesweite Querschnittserhebung dahingehend zu befragen, welche Interventionen für die Arbeit im Palliativbereich aus deren Sicht als relevant einzuschätzen sind. Zum Zweck der Rekrutierung sollte die Gesamtheit an Teams der spezialisierten Palliativversorgung bundesweit kontaktiert und um Weiterleitung der Studieneinladung an die psychologischen Mitarbeitenden gebeten

werden. Die Erhebung kann etwa über den Weg eines Fragebogens, der über ein Online-Portal zugänglich ist, erfolgen.

In einer vorbereitenden Recherche gilt es zunächst, Einzelinterventionen aus unterschiedlichen psychologischen und psychotherapeutischen Ansätzen über die Sichtung einschlägiger Fachliteratur zu extrahieren, die den Studienteilnehmenden dargeboten werden. Darüber hinaus sollen es offene Antwortformate ermöglichen, Interventionen zu erfassen, die nicht aufgeführt sind oder namentlich nicht fassbar sind. Die Studienteilnehmenden stufen die Interventionen entsprechend der Kategorien ‚relevant‘, ‚wenig bis nicht relevant‘ und ‚kenne ich nicht‘ ein. Im Rahmen der Auswertung lassen sich die Interventionen anhand definierter Cut-off-Kriterien hinsichtlich ihrer Popularität und Relevanz den Quadranten eines Vier-Felder-Schemas zuordnen. Näher zu diskutieren sind auf dieser Grundlage insbesondere jene Interventionen, die entweder vielen als bekannt und relevant gelten (‚zentrale Interventionen‘) oder aber als unbekannt gelten, aber dennoch als relevant eingeschätzt werden (‚Interventionen mit Potenzial‘).

Um anhand der Interventionen ermitteln zu können, ob sich typische ‚therapeutische Stoßrichtungen‘ beschreiben lassen, werden die Interventionen zusätzlich anhand einer qualitativen Inhaltsanalyse durch unabhängige Rater:innen induktiv zu Interventionskategorien zusammengefasst. Schließlich ergänzen Fragen zur Soziodemografie, zum Ausbildungs- und Weiterbildungshintergrund, zu den Beschäftigungsmodalitäten sowie zu Arbeitszeiten und Erfahrungsjahren die Erhebung. Die konzeptualisierte Studie beantwortet nachstehende Fragestellungen in explorativer Methode:

- Wie lässt sich die Klientel näher charakterisieren, die im palliativen Versorgungsfeld psychologisch oder psychotherapeutisch tätig ist?

- Welcher Ausbildungs- und Weiterbildungshintergrund herrscht unter den Palliativpsycholog:innen vor?
- Welche psychologischen und psychotherapeutischen bzw. psychotherapeutisch angelehnten Interventionen gelten in der Palliativpsychologie als zentral?
- Lässt sich die Arbeitsweise eher als eklektisch oder eher als ‚schulenrein‘ beschreiben?
- Inwiefern lassen sich typische ‚therapeutische Stoßrichtungen‘ in der Arbeit mit palliativen Patient:innen und deren Angehörigen identifizieren?

Aufgrund der Erfahrungen bereits abgeschlossener Erhebungen auf Grundlage einer systematischen bundesweiten Rekrutierung, ist die Population von Psycholog:innen mit und ohne psychotherapeutischer Approbation innerhalb der Palliativversorgung mit N = 200 –300 einzuschätzen. Eine näherungsweise Vollerhebung kann vor diesem Hintergrund angestrebt werden.

Erörtert wurde in vorgelegten Beiträgen auch der Aspekt des ‚Transfers‘ von Interventionen. Hierzu korrespondierend wurde ein umfassender Sammelband (Berthold et al., 2017) vorgelegt, der ausgewählte Vertreter:innen psychologischer und psychotherapeutischer Ansätze um Einschätzung des Potenzials ‚ihres‘ jeweiligen Ansatzes für den Palliativbereich befragt. Tatsächlich stellt sich heraus, dass die Finalität des Seins, ebenso wie der Umgang mit existenziellem Leid in den aufgeführten Ansätzen thematisch angelegt zu sein scheint. Eine der in diesem Band dargestellten Ansätze, das in den 90er Jahren von Maja Storch und Frank Krause an der Universität Zürich entwickelte ‚Zürcher Ressourcen Modell‘ (Weber & Storch, 2017), wurde aufgegriffen und in Form eines anwendungsorientierten Fachbuchs aufbereitet (Weber & Berthold, 2020). Dabei richtet sich das Buch gleichermaßen an betroffene Patient:innen und

Angehörige wie auch an Behandelnde im palliativen Setting selbst. Wissenschaftliche Studien zur Wirksamkeit dieser Methode in unterschiedlichen Anwendungsbereichen liegen bereits vor – die Überprüfung der Anwendbarkeit und Wirksamkeit im Palliativbereich steht bislang aus, stellt aber einen vielversprechenden und auf dieser Grundlage ebenso naheliegenden Schritt dar, die Evidenzstützung im Repertoire palliativpsychologischer Methoden weiter auszubauen. Zwar konnte der durchgeführte Review eine Reihe spezifischer Interventionsansätze identifizieren. Nichtsdestotrotz müssen evidenzbasierte oder zumindest evidenzgestützte Nachweise von Wirksamkeit – spezifisch für die Anwendung innerhalb einer wissenschaftlich fundierten Psychologie am Lebensende – als dringend forschungsbedürftig eingestuft werden. Als Gründe mögen in diesem Zusammenhang angeführt werden, dass „die Effekte psychotherapeutischer Interventionen angesichts eines sich verschlechternden körperlichen Gesundheitszustands und adaptiver psychischer Belastungsreaktionen wie z. B. Trauer schwerer nachweisbar [sind] als bei kurativ behandelten Patienten“, was letztlich auch die Frage nach der Angemessenheit von Ergebniskriterien aufwirft (Mehnert & Vehling, 2018, S. 32).

Wie eingangs angedeutet, ist auch mit Bezug auf die inhaltliche Spezifizierung des Aufgabenbereichs palliativpsychologischen Arbeitens weitere Forschungsarbeit angezeigt. So ließe sich etwa über die nachstehend konzeptualisierte Studie ermitteln, welche psychologischen und psychotherapeutischen Themen im Rahmen von Sitzungen mit Palliativpatient:innen und deren Angehörigen bearbeitet werden und inwiefern sich diese und zu thematischen Komplexen zusammenfassen lassen. Mit dieser Fragestellung knüpft die fragebogenbasierte retrospektive Querschnittsstudie an das im Rahmen vorliegender Schrift vorgestellte Modell ‚Interventionsfelder der Palliativpsychologie‘ an. Die Umsetzung erfolgt über eine bundesweite Befragung der im Palliativbereich arbeitenden Psycholog:innen – die

Rekrutierung erfolgt analog zum oben beschriebenen Vorgehen. Die anonymisierte Erhebung kann wiederum über den Weg eines Fragebogens, der über ein Online-Portal zugänglich ist, durchgeführt werden. Es sollten mindestens 30 auswertbare Datensätze für die weitere Analyse zur Verfügung stehen. Eine Pilotierung (n = 5) der Erhebung stellt die Zumutbarkeit und Verwertbarkeit sicher. Im initialen Anschreiben an die Palliativpsycholog:innen werden diese darüber aufgeklärt, dass es sich um eine Studie handelt, die sich mit den Themen bzw. Inhalten der Gespräche zwischen ihr/ihm und Palliativpatient:innen und/oder deren Angehörigen befasst. Sie/Er wird gebeten, anonymisiert Auskunft über vier aktuell oder zuletzt begleiteten volljährigen Patienten:innen und/oder deren Angehörige zu geben. Die Auskunft über die Themen der stattgehabten Gespräche sollen dabei stichpunktartig – in Form von Stichworten erfolgen. Die Auswertung des sprachlich kodierten Materials verfolgt über eine deduktive und induktive Strategie: Anhand der deduktiven Strategie – im Kontext der qualitativen Inhaltsanalyse als ‚Strukturierung‘ bezeichnet – ist zu prüfen, ob sich die postulierten Themenkomplexe anhand der Befragungen bestätigen lassen. Nicht zuordenbare Kategorien münden dagegen in induktiv gewonnene neue Kategorien und Subkategorien. Zur tiefergehenden Analyse von Zusammenhängen werden nachstehende Parameter miterfragt: Setting (ambulant/stationär); Funktionsniveau (ECOG-Status); Geschlecht; Alter; ursächliche Diagnose, die zur Palliativsituation führte (onkologisch/nicht onkologisch: kardial; pneumonologisch; genetisch; neurologisch; Unfall; sonstiges); Familienstand; Zeitspanne seit dem Erstkontakt; Häufigkeit der Patienten-/Angehörigenkontakte. Im Fall eines begleiteten Angehörigen sind Zusatzinformationen zu erfragen (etwa der Verwandtschaftsgrad). Es handelt sich bei den erhobenen Informationen durchgängig um Erinnerungsdaten und -protokolle. Damit einher geht notwendigerweise eine Unschärfe der erinnerten Inhalte und Parameter.

Dieser Störeinfluss muss im Rahmen der Diskussion der Studienergebnisse transparent gemacht werden.

Die weiteren Arbeiten in Teil I konkretisieren beispielhaft die allgemeine Beforschung des Gegenstandsbereichs des palliativpsychologischen Versorgungsauftrags. So wurde in den zwei sich anschließenden Arbeiten über den Weg eines systematischen Literaturreviews herausgearbeitet, dass es sich bei der Patient:innensicherheit im Anwendungsfeld Palliative Care um einen Begriff handelt, dessen Bedeutung in einschlägigen Fachjournals zwar zunimmt, der aber (bislang) nicht einheitlich definiert ist und stattdessen heterogen gehandhabt wird. Die darauf aufbauende fragebogenbasierte Erhebung unter Patient:innen der SAPV konnte darstellen, dass das (subjektiv konzeptualisierte) Sicherheitsempfinden eines Fünftels der befragten Palliativpatient:innen deutlich kompromittiert ist – und diese Wahrnehmung mit der Restlebensdauer sowie signifikant negativ mit den Summenwerten der IPOS in Zusammenhang steht. Aufgrund der begrenzten Fallzahl und der Tatsache, dass sich die Befragung auf Patient:innen beschränkte, die von nur einem SAPV-Team versorgt werden, kann der Anspruch auf Repräsentativität nicht als gesichert gelten. Zugleich begrenzt sich die Aussagekraft der Studie durch das geschlossene methodische Vorgehen, dem eine Vorauswahl zugrunde liegt, die sich allein auf Expert:innenwissen stützt. Inhaltliche Limitationen der vorgelegten Studie sind dadurch gegeben, dass keine Daten erfasst wurden, die sich auf dieselbe Fragestellung in anderen palliativen Versorgungssettings – so etwa auf Palliativstationen, in palliativdienstlicher Betreuung und in Hospizen – beziehen. Die übergeordnete Forschungsfrage, wie sich das Sicherheitsempfinden von Palliativpatient:innen einschätzen lässt, sollte im Weiteren dem Anspruch gerecht werden, eine hinreichende empirische Grundlage für sich anschließende Fragestellungen aus dem Spektrum der Versorgungsforschung zu stellen. In den nächsten

Forschungsschritten sollten daher qualitative Ansätze gewählt werden, um sicherheitsrelevante Themen in offener Fragemethode identifizieren zu können. Der erweiterte Fragebogen kann schließlich in einer multizentrischen Studie psychometrisch überprüft werden. Dabei ist in Bezug auf die Auswahl der beteiligten Palliative-Care-Teams und die Fallzahl zu gewährleisten, dass die Erhebung den Kriterien für Repräsentativität genügt. Insbesondere sollten auf dieser Basis ermittelte Vergleichswerte nicht nur für unterschiedliche palliative Versorgungssettings, sondern darüber hinaus auch für ausgewählte nichtpalliative Settings der Gesundheitsversorgung erfasst werden. Vor dem Hintergrund einer entsprechenden Vergleichbarkeit – über unterschiedliche Versorgungssettings, Diagnosegruppen und Verlaufsstadien hinweg – ist es schließlich möglich, Potenziale und ableitbare Strategien zur Optimierung der Versorgung in Bezug auf sicherheitsrelevante Faktoren näher zu konkretisieren. Perspektivisch bietet es sich an, im Rahmen kommender Forschungsschritte zu überprüfen, ob sich die ungeklärte Kausalität zwischen Restlebensdauer und Sicherheitsempfinden weiter aufklären lässt. Zu diesem Zweck ist etwa eine längsschnittliche Kohortenstudie – zunächst in Form einer Pilotierung – anzudenken.

Die abschließende Arbeit in Teil I ermittelt die Bedürfnisse von Angehörigen anhand einer qualitativen Analyse der angefallenen Dankschreiben an die Palliative-Care-Teams. Geleitet wurde die Studie von der übergeordneten Forschungsfrage, wie sich Bedürfnisse von Angehörigen in der Palliativversorgung unvoreingenommen ermitteln lassen. Novum des gewählten methodischen Ansatzes ist es, die Teilnehmenden nicht ‚von außen‘ anzuregen, sondern solches sprachliche Material retrospektiv zu analysieren, das aus eigenem Motiv an die Leistungserbringenden herangetragen wurde. Es wurde herausgearbeitet, dass der Dank mehrheitlich solche Inhalte adressiert, die sich rückblickend auf die Versorgung der

Patient:innen bezieht. Allerdings fällt auch auf, dass auf Hinterbliebenenseite gerade die emotionale Zuwendung ein besonderes Bedürfnis darstellt. Dieser Befund weicht von den bisherigen Forschungsbefunden ab, nach denen vor allem das Bedürfnis nach Informiertheit eine vorrangige Rolle in Kontext der Palliativversorgung spielt. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte darin liegen, dass gerade die nachträgliche Reflexion Dankbarkeit für jene beantworteten Bedürfnisse ‚spürbar‘ werden lässt, die während der letzten Lebensphase nicht ‚gespürt werden durften‘. Immerhin ist bekannt, dass Angehörige, zumal in der Position hauptverantwortlich Pflegender, die eigene Befindlichkeit häufig den situativen Erfordernissen unterordnen (Kern et al., 2009; Rabow, Hauser, & Adams, 2004), sodass ein direktes Erfragen der Befindlichkeit die tatsächlichen Belastungen nicht zuverlässig aufdeckt. Schließlich müssen die gezogenen Schlüsse behutsam interpretiert werden, da die Bekundungen in Dankschreiben einerseits gesellschaftlichen Konventionen (Höflichkeit ...) unterliegen und andererseits auf solche Inhalte beschränkt sind, die von Gesundheitsdienstleistenden realistischerweise erbracht werden können. Andere Bedürfnisse mögen bei den Angehörigen bestanden haben, aber nicht in den Dankschreiben artikuliert worden sein.

Die Konstruktion eines ‚familienzentrierten‘ Verfahrens, das an der Bedürfnisseinschätzung betroffener Angehöriger ansetzt und der formativen Evaluation der häuslichen Palliativversorgung von erkrankten Kindern und Jugendlichen dient, wird in Teil IV beschrieben. Eine anderer Ansatz, die Situation von Angehörigen palliativer Patient:innen versorgungspraktisch abzubilden, soll in nachstehendem Studienentwurf vorgestellt werden, der an der Überforderungssituation Angehöriger im häuslichen Versorgungsumfeld ansetzt: Wurden bis 2007 hoch symptombelastete Patient:innen noch weitgehend institutionalisiert versorgt, steigt die Zahl ambulant betreuter Palliativpatient:innen seit Einführung der SAPV

stetig. Mit den Vorteilen einer Versorgung in häuslicher Umgebung gingen allerdings auch neue Herausforderungen einher. So stehen die Angehörigen der Patient:innen vor der Aufgabe, in ihren Alltag integrieren zu müssen, was im Zug der Medikalisierung seit Mitte des 20. Jahrhunderts im geschützten Rahmen klinischer Einrichtungen stattfand (Gronemeyer, 2007). Da die häusliche Versorgung von Sterbenden gesellschaftlich nicht tradiert wurde, kann davon ausgegangen werden, dass Angehörige in der Regel weder familiär-strukturell noch thematisch auf die Betreuung eines schwersterkrankten Familienmitglieds vorbereitet sind. Mit ihrer Zuständigkeit für die anfallenden pflegerischen, sozialen und koordinativen Aufgaben nehmen Angehörige unversehens die Rolle des zentralen Leistungsträgers in der häuslichen Palliativversorgung ein. Somit finden sich Angehörige in der spannungsreichen Doppelrolle von ‚care-givers‘ und ‚care-recipients‘, von Hilfegebenden und selbst Hilfebedürftigen also, wieder (Brandstätter & Fischinger, 2012). Ein epidemiologisch ausgerichtetes Projekt der Universität Leipzig gab Hinweise auf die deutlich eingeschränkte Lebensqualität pflegender Angehöriger, insbesondere in emotionaler Hinsicht (Götze et al., 2009). In einem Anschlussprojekt wurden vertiefte Befunde zur Epidemiologie und Versorgungsepidemiologie vorgelegt. So konnte gezeigt werden, dass sich jede/r dritte Angehörige hinsichtlich Depressivität bzw. Ängstlichkeit im Bereich klinischer Auffälligkeit bewegt (Götze et al., 2012). Als versorgungspolitisch nicht unerheblich sind dabei die möglichen Langzeitfolgen derartig belastender ‚life events‘ einzuschätzen, insofern diese unbehandelt zur Entwicklung von Anpassungsstörungen und affektiven Störungen führen können (Pitceathly & Maguire, 2003). Angehörige ambulanter Palliativpatient:innen können demnach – vor allem in emotional-psychischer Hinsicht – als besonders belastete Bevölkerungsgruppe gelten. Trotz dieses offenkundigen Missverhältnisses sieht die Gesundheitsversorgung in Deutschland bislang keine systematische Erfassung der Belastung von Angehörigen im Rahmen der SAPV vor. Diese aber wäre als Grundlage für die

Feststellung des individuellen Betreuungsbedarfs sowie auch zur (differenziellen) Indikation angemessener psychosozialer Interventionen dringend notwendig. In der Versorgungsrealität gestaltet sich eine valide, zuverlässige und effiziente Ermittlung der Belastung von Patient:innen, aber ebenso ihrer Angehörigen, nicht unproblematisch. Um dieser Herausforderung in der besonderen Situation häuslich realisierter Palliativversorgung gerecht zu werden, gilt es daher zum einen, eine Reihe klinisch-diagnostischer Überlegungen zu berücksichtigen:

- Es sollte der Einbezug aller Angehörigen, nicht nur der ‚pflegenden Angehörigen‘ im engeren Sinn, vorgesehen sein – d.h. auch solcher, die außerhalb des Haushalts leben und womöglich kaum persönlich anwesend sind. Dabei sollten als ‚Angehörige‘ allerdings nicht nur Verwandte gelten, sondern allgemein Menschen, die in einem engeren persönlichen Verhältnis zur/zum Patient:in stehen (‚emotionale Angehörige‘).
- Die valide, reliable und effiziente Ermittlung der psychischen Belastung angehöriger Kinder ist anspruchsvoll, da etablierte Messinstrumente – etwa in Form von Selbstbeurteilungsfragebögen – sich nicht ohne Weiteres auf Kinder übertragen lassen. Insbesondere jüngere Kinder, die noch nicht selbst befragt werden können, fallen so leicht durch das Raster der Versorgung.
- Es ist bekannt, dass Angehörige, zumal in Verantwortungsposition, die eigene Befindlichkeit häufig den familiären Erfordernissen unterordnen (Kern et al., 2009; Rabow et al., 2004), sodass ein direktes Erfragen der Befindlichkeit die tatsächlichen Belastungen nicht zuverlässig aufdeckt (‚Krisencharakter der SAPV-Situation‘).

- Die Ermittlung der Belastung sollte für Patient:innen und Angehörige in zeitlich und psychisch zumutbarer Weise erfolgen – es schließen sich dadurch zeitaufwändige Verfahren zur Selbstbeurteilung aus.
- Es sollte den Patient:innen und Angehörigen außerdem zuzumuten sein, eine Ermittlung ihrer Belastung über zeitlichen Verlauf der häuslichen Versorgung wiederholt vorzunehmen.

Zum anderen sollte die Ermittlung des Belastungsgrads von Patient:innen und Angehörigen auch Aspekte der konkreten Versorgungsrealität berücksichtigen:

- So sollten sowohl die Etablierung als auch die Durchführung ökonomisch vertretbar sein. Vor allem sollte die Durchführung den Mitgliedern des SAPV-Teams in angemessenem Zeitaufwand möglich sein. Der Rückgriff auf leitfadengestützte Interviews schließt sich somit praktisch aus.
- Die Ermittlung der Belastung sollte durch Mitglieder des SAPV-Teams hinsichtlich Durchführung, Auswertung und Interpretation niedrigrschwellig anwendbar sein und teamseitig akzeptiert werden – dies auch mit der Perspektive einer wiederholten („verlaufsdagnostischen“) Anwendung.
- Es sollte möglich sein, den Belastungsgrad von Patient:innen und Angehörigen auch kurzfristig – ohne Notwendigkeit längerer Vorbetreuung – zu ermitteln.
- Nicht zuletzt sollte für die Mitglieder des SAPV-Teams eine deutliche Entlastung erreicht werden, indem – in Anbetracht der oft großen Zahl simultan betreuter Familien – eine verlässliche Ersteinschätzung von Belastungen von Patient:innen und Angehörigen geleistet wird. Diese sollte dem SAPV-Team darüber hinaus als Grundlage anstehender Entscheidungsfindungen dienen.

Die Ermittlung der psychischen Belastung insbesondere der Angehörigen palliativer Patient:innen in häuslicher Umgebung stellt – sofern diese auch in der Versorgungsroutine praktisch realisierbar sein soll – eine offenkundige Versorgungslücke dar.

Vor diesem Hintergrund soll im Rahmen der konzeptualisierten Studie ein Instrument entwickelt werden, das den genannten Kriterien gerecht werden kann. Novum des zu entwickelnden Instruments ist dabei die Anlehnung an die Methode des Zirkulären Fragens. Als psychotherapeutische Interventionsmethode entstammt das Zirkuläre Fragen originär dem systemischen Therapieansatz. Kennzeichnend für diese Fragetechnik ist es, dass die Befragten angehalten werden, die Sicht einer anderen (konkreten) Person einzunehmen. Über die Antwort verbalisieren die Befragten ihre emotionale Wahrnehmung von der anderen Person aus der Sicht dieser Person selbst. Z. B. Therapeut:in: „Was würde wohl Ihre Mutter zu Ihrer Entscheidung sagen?“ Klient:in: „Sie wäre sicherlich sehr traurig, könnte es aber andererseits auch gut nachvollziehen.“ Während der Ansatz der Zirkulären Fragetechnik im Kontext der systemischen Therapie als Intervention genutzt wird, beschränkt sich die Intention des Fragens in vorgestelltem Studienentwurf auf einen rein diagnostischen Zweck.

Konkret kann das Zirkuläre Fragen im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung dazu genutzt werden, Patient:innen und Angehörige einschätzen zu lassen, wie belastet die (Mit-)angehörigen sind und inwiefern sich die jeweilige Person auch selbst als belastet einschätzen würde. Praktisch kann dies so erfolgen, dass Patient:innen und Angehörige gebeten werden, über einen kurzen Fragebogen eine Einschätzung über die jeweiligen (Mit-)angehörigen zu geben. Zum Abgleich der Einschätzung anderer mit der Einschätzung der eigenen Befindlichkeit soll durch Patient:in und Angehörige immer auch eine Selbstbeurteilung nach derselben Messmethodik erfolgen.

Das Zirkuläre Fragen beinhaltet den Vorteil, dass Belastungen von Patient:in und Angehörigen multiperspektivisch eingeschätzt werden. Es soll auf diese Weise möglich sein, ‚übersehene‘ Angehörige zu erschließen, aber auch, systemische Übereinstimmungen deutlicher hervorzuheben. Beispiel: Patientin und Angehörige stimmen in ihrer Einschätzung überein, dass die Schwester der Patientin, die vom SAPV-Team als ‚unproblematisch‘ wahrgenommen wird, große Schwierigkeiten hat, mit dem bevorstehenden Verlust umzugehen. Zusätzlich zur zirkulären Fragetechnik sollen also sowohl die/der palliativ betreute Patient:in als auch ihre/seine emotionalen Angehörigen direkt nach der eigenen Belastung befragt werden. Zusammenfassend kann das Erhebungsinstrument die folgenden Fragen umfassen:

- Selbsteinschätzung: Wie stark belastet sind Sie aktuell?
- Zirkuläres Fragen: Wie schwer belastet schätzen Sie ... aktuell ein?
- Zirkuläres Fragen: Wie schwer belastet würde ... sich wohl selbst aktuell einschätzen?
- Fremdeinschätzung durch SAPV: Wie schwer belastet schätzen Sie ... aktuell ein?

Dem vorgelegten Studienentwurf liegt die Annahme zu Grunde, dass ein diagnostisches Instrument auf Basis Zirkulären Fragens den oben genannten Kriterien – sowohl in Bezug auf die diagnostische Güte als auch in Bezug auf die Praktikabilität und Nützlichkeit (Utilität) in der klinischen Versorgungsroutine – gerecht werden kann. Gleichwohl liegen zum Einsatz Zirkulärer Fragen als diagnostisches Instrument bislang keine Studien vor. Im Rahmen der Untersuchung soll eruiert werden, ob das Instrument in der Lage ist, den Grad an psychischer Belastung valide und reliabel einzuschätzen. Zu diesem Zweck sollte im Rahmen der Konstruktionsphase des Instruments eine Fremdeinschätzung des Belastungsgrads von Patient:in und ihrer/seiner emotionalen Angehörigen auch durch die SAPV-Mitarbeitenden erfolgen. Eine zusätzliche Überprüfung der Validität des Instruments soll durch die direkte Befragung der einzelnen

Personen durch kurze Fragebögen erfolgen. Da bei palliativ erkrankten Patient:innen neben Anpassungsstörungen vor allem Angststörungen und Depression als häufige und empirisch gesicherte Symptomatik gilt (Hornemann et al., 2020), kann die Befragung der Patient:innen etwa durch das Modul Depressivität (PHQ-9) und das Modul Ängstlichkeit (GAD-7) aus dem Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D; Gräfe et al., 2004) erfolgen, sodass trotz ihrer Kürze zuverlässig zwischen depressiver Symptomatik und Ängsten unterschieden werden kann. Der Vergleichbarkeit wegen bietet es sich an, Patient:innen und Angehörige mit demselben Instrumentarium zu befragen.

In einer ersten Pilotierung könnte die Erhebung anhand ca. 100 zu Hause palliativ versorgter Patient:innen sowie ihrer emotionalen Angehörigen und den entsprechenden Mitarbeitenden des SAPV-Teams durchgeführt werden. Sofern gesundheitlich möglich, erfolgt die erste Kontaktaufnahme sowie die Einwilligung zur Studienteilnahme zunächst über die Patient:innen – in deren Rolle als Indexpersonen der Versorgung. Falls sich Angehörige in räumlich weiter Entfernung aufhalten, sollten diese telefonisch kontaktiert und zur Studienteilnahme eingeladen werden. Die Zustellung der Erhebungsmaterialien kann in diesem Fall – einschließlich vorfrankiertem Rückumschlag – auf postalischem Weg erfolgen. Die Erhebungsmaterialien können zuvor mit einer Chiffre gekennzeichnet werden. Da im weiteren Untersuchungsverlauf keine Notwendigkeit besteht, auf spezifische Personen rückschließen zu können, wird auch die elektronische Erfassung der rückläufigen Daten chiffriert vorgenommen. Auf diese Weise können die unterschiedlichen Erhebungsarme dennoch koordiniert und Familien als zusammengehörig erkannt werden. Aus Gründen der Vergleichbarkeit sollte eine Standardisierung des Erhebungszeitpunkts vorgesehen sein. Da das Erstassessment seitens der Patient:innen und Angehörigen oft als emotional herausfordernd erlebt wird, sollte in diesem Rahmen grundsätzlich keine Erhebung stattfinden. Um die Einschätzung der SAPV-

Mitarbeitenden unabhängig von den Einschätzungen der Patient:innen und Angehörigen realisieren zu können, sollte die Erfassung der Daten nicht durch die SAPV-Mitarbeitenden selbst, sondern durch eine Studienassistenten erfolgen. Für eine effiziente und dabei wenig fehleranfällige Digitalisierung der Fragebögen kann eine eigens vorbereitete elektronische Eingabemaske dienen.

Was die Datenauswertung betrifft, so sollte neben der deskriptivstatistischen Evaluation der zirkulären Fragen (Itemanalyse) die Feststellung derer Reliabilität und konkurrenten Validität erfolgen; Vergleichsgrundlage bildet hierbei die Selbstbeurteilung durch die Probanden selbst sowie die Fremdbeurteilung durch Mitglieder der Palliativteams. Die Stärke der Belastung kann etwa anhand der SUD-Skala (subjective units of distress scale) erfolgen, anhand derer das Ausmaß der Belastung von 0 (gar keine Belastung) bis 10 (große Belastung) eingeschätzt wird (Boos, 2005). Zusätzlich werden die befragten Patient:innen und ihre Angehörigen durch das Modul Depressivität (PHQ-9) und das Modul Ängstlichkeit (GAD-7) aus dem Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D; Gräfe et al., 2004) nach Depressivität und Ängsten befragt, um die Kriteriumsvalidität des Instruments zu untersuchen. Das Ziel der Konstruktion einer optimierten Endversion des Instruments könnte methodisch anhand von Receiver-Operating-Characteristics-Analysen (ROC-Analysen) umgesetzt werden. Das Verfahren stellt eine Möglichkeit dar, Schwellenwerte über einen empirischen Zugang festzulegen (Moosbrugger & Kelava, 2008). Die Schwellenwerte sollen in der klinischen Praxis eine schnelle Identifizierung hoher psychischer Belastung mit möglichst hoher Treffsicherheit ermöglichen. Da die Ermittlung zuverlässiger Schwellenwerte an hohe Fallzahlen gekoppelt ist, sollte eine klinisch-diagnostische Anwendung nicht auf der Grundlage dieser Pilotierung, sondern größer angelegter Erhebungen erfolgen.

Teil II – **Schwerpunktbereich: Spiritual Care**

Spiritualität als Gegenstand der Palliativpsychologie

„Die Brücke für einen unvoreingenommenen wissenschaftlichen Zugang zu Religiosität und Spiritualität baute die Palliativmedizin. Im Zuge einer bestmöglichen Patientenbetreuung mit dem Ziel, Wohlbefinden bis zum letzten Herzschlag zu ermöglichen, erwies sich die Berücksichtigung von religiösen und spirituellen Bedürfnissen als wesentlich“ (Utsch, 2015, S. 347). Der zentrale Stellenwert des Themenbereichs Spiritualität und Religiosität in der Palliativversorgung kommt in der Definition der Weltgesundheitsorganisation zum Ausdruck, die unter Palliative Care einen Ansatz versteht, „der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen, auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene“ (World Health Organization, 2002; Übersetzung durch die DGP, 2016). Dabei sind Versorgungsbedarfe auf den jeweiligen Ebenen bzw. Dimensionen nicht berufsspezifisch separiert zu decken. Die Differenzierung unterschiedlicher Ebenen zielt also nicht auf eine Fragmentierung der fachlichen Zuständigkeit ab, sondern vielmehr auf eine entsprechend differenzierte Ganzheitlichkeit: So sollte eine Begegnung zwischen Betroffenen und professionellen Akteur:innen grundsätzlich auf allen situativ relevanten Ebenen der Versorgung erfolgen. Gramm (2014, S. 204) führt aus, der bio-psycho-sozio-spirituelle Ansatz meine einerseits, „dass jede beteiligte Berufsgruppe nicht nur die eigene, sondern alle Dimensionen im Blick haben muss, aber andererseits auch, dass für die einzelnen Dimensionen die entsprechenden Experten eingebunden werden müssen.“ Spirituelle bzw. religiöse Themen im

Anwendungsfeld der Palliativversorgung sind demnach multiprofessionell verortet. Dem trägt nicht zuletzt auch die Entstehung einer ‚Spiritual Care‘ Rechnung, ein Arbeitsgebiet, in dem sich alle Berufsgruppen der Palliative-Care-Teams den existenziellen und religiösen bzw. spirituellen Bedürfnissen von Patient:innen mit lebensbedrohlicher Krankheit widmen – mit dem Ziel, die subjektive Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern (vgl. Frick & Roser, 2011).

Vor diesem Hintergrund muss die spirituelle bzw. religiöse Dimension auch in der psychologischen Arbeit Berücksichtigung finden und bei entsprechendem Bedarf auch zum thematischen Gegenstand der Begleitung werden. Psychologische Interventionen mit bewusstem Bezug zu spirituellem bzw. religiösem Inhalt sollen im Rahmen der vorgelegten Habilitationsschrift als ‚spirituell-psychologische‘ Interventionen bezeichnet werden.

Es lagen bislang keine empirischen Befunde zu der Frage vor, welchen persönlichen Stellenwert der Themenbereich Spiritualität und Religiosität bei Psycholog:innen in der Palliativversorgung einnehmen. Ebenso wenig weiß man darüber, ob und inwieweit dieses Thema überhaupt Gegenstand der palliativpsychologischen Praxis ist. Hofmann und Walach (2011) analysierten den Stellenwert von Spiritualität und Religiosität innerhalb einer Stichprobe von Psychotherapeut:innen. Diese Studie wurde in einer eigenen Arbeit an die Klientel der Palliativpsycholog:innen adaptiert und die Ergebnisse bei Hofmann, L., Berthold, D., & Gramm, J. (angenommen). Reden über Gott und die Welt. Spiritualität und Religiosität in der palliativpsychologischen Behandlung. In C. Zwingmann, C. Klein, & F. Jeserich (Hrsg.), *Religiosität/Spiritualität – Sterben – Tod – Trauer. Beiträge zur empirischen Religionsforschung*. Waxmann, vorgestellt. Aufgrund der Intention einer möglichst breiten und vollständigen Darstellung und Diskussion der durchgeführten Erhebung wurde das Publikationsformat eines wissenschaftlichen Fachbuchbeitrags gewählt. Die Auswertung zeigt, dass fast 40 % der

Befragten angaben, der Begriff ‚spirituell‘ charakterisiere die eigene Glaubenseinstellung am besten, während nahezu 60 % der Befragten den ‚Glauben an eine höhere Wirklichkeit‘ bejahten. Über 75 % gaben an, Spiritualität und Religiosität seien für ihr persönliches Leben gegenwärtig von mindestens mittlerer Bedeutung. Eine Gegenüberstellung zu einer Stichprobe von Psychotherapeut:innen in freier Praxis zeigt zudem, dass sich deutlich mehr Palliativpsycholog:innen (in mittlerem bis sehr hohem Maß) mit Fragestellungen des Themenbereichs Spiritualität und Religiosität beschäftigt haben. So deuten die Ergebnisse darauf hin, dass Psycholog:innen, die in der Palliativversorgung tätig sind, spirituellen bzw. religiösen Themen eine beachtliche Relevanz zuweisen.

Auch war bislang in keiner Studie untersucht worden, inwieweit der Themenbereich Spiritualität und Religiosität Gegenstand von Weiterbildungen sind, die Psycholog:innen in der Palliativversorgung typischerweise durchlaufen. Vor diesem Hintergrund widmete sich ein zweiter Teil der oben genannten empirischen Erhebung den absolvierten Aus- und Weiterbildungen, nach der Behandlung des Themenbereichs Spiritualität und Religiosität sowie nach den entsprechenden Wünschen und Bedürfnissen der Psycholog:innen selbst. Die vorgestellten Ergebnisse wurden veröffentlicht in Berthold, D., Gramm, J., & Hofmann, L. (2016). Spiritualität und Religiosität in der Weiterbildung von Psychologen in Palliative Care. *Spiritual Care*, 5(1), 17–24. doi:10.1515/spircare-2016-0004. Als wesentliches Ergebnis kann subsumiert werden, dass der Themenbereich Spiritualität und Religiosität eine professionsübergreifend geforderte Säule der Palliativversorgung darstellt, dieses aber bislang noch keine konsensuell geteilte Gestalt gefunden hat. So befindet sich das Anwendungsfeld Palliative Care noch im Prozess der Suche nach praktikablen Formen einer bio-psycho-sozio-spirituellen Interdisziplinarität. Der Beitrag fordert, den Themenbereich Spiritualität und Religiosität künftig in systematischere Weise in die entsprechenden Aus- und Weiterbildungscurricula einzubinden.

Spiritualität und Sinn – ein phänomenologisches Rahmenmodell

Walach (2020, S. 260) wies darauf hin, dass die „zentrale Rolle, die der Erfahrung der inneren Wirklichkeit zugewiesen wird, deren Wertschätzung und deren Erforschung [...] Spiritualität und Psychologie“ verbinden. Diese These erlangt heute – durch die Notwendigkeit eines kultursensiblen Zugangs in einer zunehmend multikulturalisierten Gesellschaft – zunehmend Relevanz. So lässt sich das Phänomen ‚Spiritualität‘ durchaus ähnlich auffassen wie die Pionierin der Schmerztherapie, Margo McCaffery, im Jahr 1968 den Schmerz verstand – nämlich schlicht als das, was Patient:innen als Schmerz benennen: Spiritualität ist demnach (zuerst) das, was Patient:innen spirituell nennen.

Die Untrennbarkeit der Themen ‚Spiritualität‘ und ‚Lebensinn‘ wird offensichtlich, wenn Schmerz, Krankheit und Gebrechen in das eigene Leben (sinnhaft) integriert werden müssen. Unter anderem war es Viktor Frankl, der in seinem Werk die selbsttranszendente Bewältigung existenzieller Krisen – eben durch Sinn – zur Existenzanalyse/Logotherapie ausarbeitete. Ein phänomenologischer Zugang, der die Sinndimension der Patient:innen mit berücksichtigt, erlangt gerade am Lebensende, wenn Fragen nach Transzendenz und Sinn an besonderer Relevanz gewinnen (Göth et al., 2018), eine hohe therapiepraktische Relevanz.

Dass eine erhöhte Toleranz von Leid mit Spiritual Well-Being zusammenhängt, konnte empirisch gezeigt werden (Brady et al., 1999). Gleichzeitig ist aber möglich, dass die gewohnten und eingeübten Strategien des psychischen Copings – die in Bezug auf die bisherigen Anforderungen des Lebens funktional waren – im Fall existenzieller Bedrohung nicht mehr ausreichen. Bei Berthold (2011) wurde mit Rückgriff auf die bei Carver et al. (1989) beschriebenen Bewältigungsmechanismen aufgezeigt, dass die ‚Zuflucht in die Religion‘ und die ‚Fähigkeit zur Akzeptanz‘ im Umgang mit dem Unveränderlichen wechselseitig verschränkende Rollen einnehmen. So gibt es auch empirische Hinweise, dass spirituelles

Coping gerade in existenziellen Grenzsituationen als hilfreich erwartet werden kann (vgl. etwa Bucher, 2007). Bucher verweist in diesem Zusammenhang auf eine israelische Studie, die zu dem Schluss kommt, dass spirituelle Überzeugungen Krebspatient:innen dazu verhelfen können, ihre Erkrankung anzunehmen statt zu verdrängen und dieser dabei einen Sinn abzugewinnen (Baider et al., 1999).

Bei Berthold (2011) wurde weiter verdeutlicht, inwiefern zwar eine objektiv-verallgemeinernde Bearbeitungsebene für die Behandlung spiritueller-religiöser Themen den notwendigen Orientierungsrahmen im therapeutischen Begleitungsprozess darstellt („Wie lassen sich innerpsychische Dynamiken ‚objektiv‘ beschreiben und erklären?“), zugleich aber auch eine inhaltliche Bearbeitungsebene unverzichtbar scheint, um den kognitiven Bezugsrahmen Betroffener sprachlich hinreichend zu adressieren. Eine derartige Unterscheidung von theoriebasierter und inhaltlicher Interventionsebene ist an sich nicht neu. So unterscheidet Sachse (2017) in seinem Ebenenkonzept eine Beziehungs-, Bearbeitungs- und Inhaltsebene psychotherapeutischen Interventions. Auch lässt sich dies mit dem Ansatz Kuhls (2015) zusammenbringen, der die sprachlich-zergliedernde Seite einer Religion in ihrer wegweisenden Funktion hin zu komplexen, religiös vermittelten Erfahrungen hervorhebt, solchen Erfahrungen also, die dem analytischen Verstand nicht (mehr) zugänglich sind. Anders ausgedrückt: Das therapeutische Anknüpfen an sprachlich kodierte Inhalte kann notwendig werden, um therapeutische Problemlösungen erarbeiten zu können, die sich gerade nicht mehr sprachlich, sondern – transverbal – als (spirituell-religiöse) Erfahrung präsentieren. Zum Zweck einer adäquaten Versprachlichung von Spiritualität und Religiosität in ihrer individuellen Ausformung, bedarf es demnach eines subjektiv-qualitativen Zugangs auf einer inhaltlichen Ebene der therapeutischen Bearbeitung. Auf diesem Ansatz aufbauend wurde in Berthold, D. (2014). Palliativpsychologie. Spiritualität als tragende Säule eines klinisch-psychologischen

Anwendungsfachs. *Spiritual Care*, 3(3), 232–240. doi:10.1515/spircare-2014-0052 ein theoretisches Rahmenmodell formuliert, das von der Phänomenologie der Betroffenen selbst ausgeht und sich dabei an existenzanalytischen/logotherapeutischen Ansätzen sowie an empirischen Arbeiten zur Lebenssinnforschung orientiert. Es setzt somit daran an, was sich den Betroffenen zunächst als subjektive Erfahrungswirklichkeit präsentiert. Erkenntnisgrundlage ist demnach die unmittelbare Anschauung (vgl. Wirtz, 2021). Ergänzt wurde dieser Beitrag durch vertiefende Ausführungen in Berthold, D. & Gramm, J. (2015). Vom spirituellen Auftrag der Palliativpsychologie: Konzepte, Metaphern, Praxis. *Wege zum Menschen*, 67(6), 583–592. doi:10.13109/weme.2015.67.6.583. Der Beitrag beleuchtet ausgewählte theoretische Bezüge des entworfenen Rahmenmodells und zeigt darüber hinaus klinisch-praktische Potenziale auf, die anhand eines Fallbeispiels illustriert werden. Sichtbar wird nicht zuletzt auch die enge Nachbarschaft der Spiritualitäts- und Lebenssinnforschung, die sich im entworfenen Rahmenmodell gleichermaßen verorten lassen sollen. Vor diesem Hintergrund, aber auch aufgrund der berufsgruppen- bzw. disziplinübergreifenden Ausrichtung, soll das entworfenen Rahmenmodell einen Beitrag dazu leisten, hinsichtlich der Forderung nach einer konsensuell geteilten Gestalt einer wissenschaftlich fundierten Spiritual Care weitere Entwicklungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Hofmann, L., Berthold, D., & Gramm, J. (angenommen). Reden über Gott und die Welt. Spiritualität und Religiosität in der palliativpsychologischen Behandlung. In C. Zwingmann, C. Klein, & F. Jeserich (Hrsg.), *Religiosität/Spiritualität – Sterben – Tod – Trauer. Beiträge zur empirischen Religionsforschung*. Waxmann.

Berthold, D., Gramm, J., & Hofmann, L. (2016). Spiritualität und Religiosität in der Weiterbildung von Psychologen in Palliative Care. *Spiritual Care*, 5(1), 17–24.
doi:10.1515/spircare-2016-0004

Originalia

Daniel Berthold*, Jan Gramm, Liane Hofmann

Spiritualität und Religiosität in der Weiterbildung von Psychologen in Palliative Care

DOI 10.1515 / spiricare-2016-0004

Zusammenfassung: Spiritualität und Religiosität (S/R) gewinnen im psychotherapeutischen Bereich zunehmend an Bedeutung. In besonderem Maße gilt dies für den Anwendungsbereich Palliative Care. Unklar ist, inwieweit S/R bislang Gegenstand jener Weiterbildungen sind, die von Psychologen in Palliative Care typischerweise absolviert werden. Es wurden daher im Palliativbereich tätige Psychologen danach befragt, welche Aus- und Weiterbildungen sie durchlaufen haben, welchen Stellenwert S/R darin hatten und inwiefern dies ihren Bedürfnissen entsprach. Im Anschluss an eine Diskussion der Ergebnisse sollen abschließend Desiderate zukünftiger Entwicklungen aufgezeigt werden.

Schlüsselwörter: Palliativpsychologie, Psychotherapie, Spiritualität, Religiosität, Weiterbildung

Spirituality and religiosity within the further training of psychologists in palliative care

Abstract: Spirituality and religiosity (s/r) are increasingly growing in importance in the psychotherapeutic domain. This applies in particular to the application of palliative care. However, it is unclear how far s/r are hitherto a subject of those advanced trainings, that are typically completed by psychologist working in the field of palliative care. Therefore, psychologists working in the field of palliative care were surveyed regarding the training and further education they had passed, the significance of s/r within these trainings and in how far their needs as practitioners were met. Following a discussion of the

results, in conclusion desiderates of future developments shall be pointed out.

Keywords: Palliative psychology, psychotherapy, spirituality, religiosity, training

1 Hintergrund

1.1 Spiritualität und Religiosität in Psychologie und Psychotherapie

Spätestens seit Beginn der 1990er Jahre lässt sich innerhalb der akademischen Disziplinen der Psychologie, Psychiatrie und Medizin sowie ihrer angewandten Gebiete eine wachsende Auseinandersetzung mit klinisch relevanten Fragestellungen in Bezug auf Spiritualität und Religiosität (S/R) beobachten. Dieser bis dato noch immer anwachsende Trend ist zum einen dem starken Interesse der Allgemeinbevölkerung an verschiedensten Angeboten der spirituellen und religiösen (s/r) Weganleitung geschuldet (Richards & Bergin 1997; Polak 2002; Bertelsmann Stiftung 2007). Zum anderen dokumentieren empirische Forschungsbefunde die Bedeutung von S/R als gesundheitsbezogene Variablen und weisen damit auf den potenziellen klinischen Nutzen hin, der einer systematischen Einbeziehung der s/r Dimension im Rahmen der Behandlung innewohnt (Klein et al. 2011; Koenig et al. 2012).

Auch liegt inzwischen ein reichhaltiger Fundus an fachlich fundierter Literatur zu den Möglichkeiten der Einbeziehung von S/R in sämtlichen Phasen des psychotherapeutischen Prozesses vor. Dies zeigt sich an einer Reihe von Übersichtswerken, die von der American Psychological Association publiziert wurden (Richards & Bergin 1997; Miller 1999; Aten & Leach 2009). Dieser Trend ist mittlerweile auch im deutschsprachigen Raum angekommen (Utsch 2005; Bucher 2007; van Quekelberghe 2007; Utsch et al. 2014). In diesen Bänden finden interessierte klinische Praktiker eine Fülle von Informationen hinsichtlich der Relevanz von S/R als gesundheitsbezogene Variablen, der möglichen Formen einer Einbeziehung von S/R

*Korrespondenzautor: Daniel Berthold, Medizinische Klinik V, Internistische Onkologie und Palliativmedizin, Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen; Institut für Palliativpsychologie, Frankfurt a. M.

E-Mail: daniel.berthold@palliativpsychologie.de

Jan Gramm, Institut für Palliativpsychologie, Frankfurt a. M.

Liane Hofmann, Institut für Grenzgebiete der Psychologie und Psychohygiene (IGPP), Freiburg i.Br.

in die Behandlungspraxis, der Möglichkeiten der Nutzung der s/r Orientierung der Klienten als Ressource für deren Stabilisierung und Gesundheit, Prozeduren der informierten Einwilligung und nicht zuletzt ethische Richtlinien bezüglich des Umgangs mit S/R in der Psychotherapie. Auch bilden diese Bände eine wertvolle Ressource für die Konzeption von bereichsspezifischen Weiterbildungen zum Thema.

Ungeachtet der hohen gesundheitspsychologischen Relevanz von S/R und der Fülle an vorliegender Literatur zu den Möglichkeiten einer Integration in den psychotherapeutischen Kontext hat dies bislang nicht zu einer Etablierung von verbindlichen professionellen Leitlinien und Praxisstandards geführt. Darüber hinaus belegen sowohl US-amerikanische als auch bundesdeutsche Studien, dass diesbezügliche klinisch-psychologisch relevante Fragestellungen im Rahmen der psychotherapeutischen Aus- und Weiterbildung bis dato noch kaum Berücksichtigung finden. So gaben 81% der befragten psychologischen Psychotherapeuten in der Studie von Hofmann und Walach (2011) an, dass derartige Themen im Rahmen ihrer Psychotherapieausbildung entweder gar nicht oder nur wenig berücksichtigt wurden. Verschiedene US-amerikanische Studien ergaben vergleichbare Befunde (Shafranske & Malony 1990; Shafranske, 2001; vgl. hierzu auch den Überblick von Hage et al. 2006).

Dagegen befürworteten in der Studie von Hofmann und Walach (2011) 66,5% der befragten psychologischen Psychotherapeuten eine stärkere Berücksichtigung von diesbezüglichen Inhalten im Rahmen des Psychologiestudiums und mehr als die Hälfte versprach sich einen mittleren bis sehr hohen Nutzen von Weiterbildungen zum Thema für die eigene psychotherapeutische Praxis. Derartige Befunde deuten auf eine hohe persönliche Motivation hin, sich entsprechende Kenntnisse und Erfahrungen anzueignen.

Der Psychologe Shafranske weist darauf hin, dass die Berücksichtigung von s/r Ressourcen gerade in existenziellen Grenzsituationen, wie bei schwerwiegender Erkrankung oder Behinderung, besonders indiziert ist (Shafranske 2001; vgl. hierzu auch Utsch 2014 sowie Noyon & Heidenreich 2012). Denn gerade im Rahmen einer schweren oder terminalen Erkrankung können bislang Halt gebende und tragende Orientierungssysteme massiv erschüttert werden und grundlegende ontologische und existenzielle Fragen aufbrechen.

1.1.1 Spiritualität und Religiosität in Palliative Care

Eine besonders wichtige Rolle spielt S/R im Anwendungsbereich Palliative Care. Die fortwährende Auseinandersetzung mit Sterben und Tod lässt das Thema in Palliative

Care fast ‚natürlicherweise‘ zum Gegenstand des multiprofessionellen Austauschs werden. Der hohe Stellenwert von S/R im Palliativbereich, in dem Spiritualität als eine der tragenden Säulen gilt, kommt auch in der Definition der Weltgesundheitsorganisation zum Ausdruck. Sie versteht unter Palliative Care einen Ansatz, der sich die Verbesserung der Lebensqualität durch das Vorbeugen und Lindern von Leiden zum Ziel setzt, und zwar „durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen, auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene“ (WHO 2002). In Palliative Care hat sich demgemäß ein Verständnismodell des Menschen etabliert, das sich als bio-psycho-sozio-spirituell bezeichnen lässt. Dies findet seinen Ausdruck in einem multiprofessionellen Selbstverständnis des Anwendungsbereichs Palliative Care. Innerhalb dessen umfasst das Spektrum der psychologischen und psychotherapeutischen Arbeit edukative Aufgaben, ressourcen- und symptomorientierte Maßnahmen sowie Kriseninterventionen – allesamt mit dem Ziel, die krankheits- und therapiebedingten Beschwerden zu reduzieren und eine psychische Stabilisierung zu erreichen, wobei im Mittelpunkt der Behandlung die Anerkennung der subjektiven Wahrnehmung und die Verbesserung der Lebensqualität stehen (Pestinger & Fegg 2012). Dabei gelten als Themen der psychologischen Begleitung neben sinn- und resilienzorientierten Fragen ausdrücklich auch spirituelle Fragen (DGP 2013).

Im Unterschied zu den Curricula der psychotherapeutischen Ausbildungen lässt sich somit feststellen, dass in Palliative Care bereits von curricularer Seite eine große Offenheit für S/R als Weiterbildungsthema besteht.

Bislang wurde jedoch nicht untersucht, welche Positionen Psychologen in Palliative Care in Bezug auf die Weiterbildung zum Themenkomplex S/R vertreten. Es lässt sich hier unter anderem fragen, welche Aus- und Weiterbildungen Psychologen in Palliative Care absolviert haben und wie sie die Verortung des Themenkomplexes S/R dort rückblickend bewerten. Auch ist unklar, wie zufrieden Psychologen mit dem Angebot solcher Weiterbildungen sind, die S/R bereits als Thema integriert haben.

2 Stichprobe und Erhebung

Für eine Beantwortung dieser Fragen wurden in Anlehnung an die Untersuchung von Hofmann und Walach (2011) gezielt Psychologen mit regelmäßiger beruflicher Tätigkeit im Anwendungsfeld Palliative Care befragt.

Im Fokus der Befragung stand der Themenkomplex S/R – darunter ein Abschnitt mit Fragen, die sich auf die absolvierten Therapieausbildungen und Weiterbildungen bezogen. Im Rahmen des vorliegenden Artikels sollen Befunde zum letztgenannten Teil der Befragung dargestellt werden. Diese werden mittels deskriptiver Statistiken aufbereitet.

Auf Grundlage des „Wegweisers Hospiz und Palliativmedizin Deutschland“ sowie anhand telefonischer Recherchen wurden Palliativstationen ermittelt, auf denen Psychologen arbeiten: Von 254 kontaktierten Stationen antworteten 143. Die Rückläufe zeigten, dass auf manchen Stationen keine Psychologen beschäftigt bzw. nur sporadisch eingebunden, auf anderen Stationen dagegen zwei Psychologen teilzeitbeschäftigt sind. Somit ergab sich ein Adresspool von 113 Psychologen, die für die Befragung kontaktiert wurden.

Durchgeführt wurde die Erhebung anonym über das Online-Portal www.soscisurvey.de. Da es das Portal ermöglicht, die erfassten Daten anonym zu speichern, aber dennoch den Status der Teilnahme einzusehen, konnten in einer Nachfassaktion die 48 Nicht-Teilnehmer postalisch kontaktiert werden, um diese über deren Gründe für die Nichtbeteiligung zu befragen. Von diesen antworteten 22 (46%), vier waren nicht zustellbar. In keiner der Rückmeldungen wurde fehlendes Interesse oder Nicht-Relevanz des Themas angegeben, dagegen zumeist technische Probleme und/oder Zeitmangel (73%).

Im Einzelnen wurden die folgenden Aspekte erfragt:

- Abgeschlossene Ausbildungen in psychotherapeutischen Verfahren
- Abgeschlossene Ausbildungen für die Arbeit im Palliativbereich
- Ausmaß der Berücksichtigung von psychologisch relevanten Fragestellungen in Hinblick auf S/R im Rahmen der Psychotherapieausbildungen („Berücksichtigung“)
- Zufriedenheit mit der Berücksichtigung dieser Themen in Bezug auf die Bedürfnisse als psychotherapeutische Praktiker im Palliativbereich („Praxisrelevanz“)
- Einschätzung der eigenen Kompetenz, Klienten zu begleiten, die s/r Erfahrungen und Prozesse thematisieren
- Einschätzung des Nutzens von Weiterbildung zum Thema S/R für die eigene psychotherapeutische Praxis
- Wunsch nach Einbeziehung von psychologisch relevanten Fragestellungen in Hinblick auf S/R im Rahmen des Psychologiestudiums.

Die Fragen a) und b) wurden mittels eines offenen Antwortformates erfasst, die Fragen c) bis f) mittels einer fünf-stufigen Likert-Skala, mit den Antwortstufen „gar nicht – wenig – mittelmäßig – ziemlich – sehr“ und Frage g) mittels eines dichotomen Antwortformates (ja – nein).

3 Ergebnisse

Von den angeschriebenen Psychologen nahmen 65 (58%) an der Befragung teil, darunter 59 weiblichen und sechs männlichen Geschlechts, was dem Geschlechterverhältnis der 113 angeschriebenen Psychologen entspricht. Der Umfang der Tätigkeit im Palliativbereich lag bei den Teilnehmern im Mittel bei wöchentlich 15 Stunden. Das mittlere Alter betrug 41,4 Jahre, die Altersspannweite reicht von 24 bis 64 Jahren.

Von den 65 Teilnehmern gaben 46 (71%) an, eine psychotherapeutische Ausbildung (PtA) absolviert zu haben; Mehrfachnennungen waren hierbei möglich. Darunter 20 (31%) in Verhaltenstherapie, 17 (26%) in einem humanistischen Verfahren (Gesprächs-, Gestalt-, Körper-, Kunst-, Logotherapie, Themenzentrierte Interaktion). 11 (17%) haben ein Verfahren des systemischen Ansatzes abgeschlossen. Psychodynamische Verfahren (Analytische Psychotherapie, Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie, Psychoanalyse) wurden von 9 (14%) durchlaufen, Hypnotherapeutische Verfahren von 5 (8%), siehe Tab. 1.

Tab. 1: Absolvierte PtA von Psychologen in Palliative Care.

	n	%
PtA gesamt	46	71%
Verhaltenstherapie	20	31%
Humanistische Verfahren*	17	26%
Systemischer Ansatz	11	17%
Psychodynamische Verfahren	9	14%
Hypnotherapie	5	8%

* Gesprächs-, Gestalt-, Körper-, Kunst-, Logotherapie, Themenzentrierte Interaktion.

45 (69%) der Befragten hatten eine Weiterbildung (Wb) für den Palliativbereich absolviert, davon 31 (48%) eine Wb „Psychoonkologie“, 15 (23%) eine Wb „Palliative Care“ sowie 15 (23%) eine der „sonstigen“ Wb. Während unter der Wb „Palliative Care“ multiprofessionell ausgerichtete Palliative-Care-Kurse zu verstehen sind, finden sich in der Gruppe der sonstigen Wb Atemarbeit, buddhistische Fortbildungen, Hospizhelferausbildung, Körperarbeit, Schmerzpsychotherapie, Spiritual Care, Spirituelle

Sterbebegleitung, Thanatologie, Train the Trainer, Trauerbegleitung sowie Zercur Geriatrie, siehe Tab. 2.

Tab. 2: Absolvierte Wb von Psychologen in Palliative Care.

	n	%
Wb total	45	69%
Psychoonkologie	31	48%
Palliative Care	15	23%
Sonstige Weiterbildungen*	15	23%

* Atemarbeit, buddhistische Fortbildungen, Hospizhelferausbildung, Körperarbeit, Schmerzpsychotherapie, Spiritual Care, Spirituelle Sterbebegleitung, Thanatologie, Train the Trainer, Trauerbegleitung, Zercur Geriatrie.

Vergleicht man die PtA mit den Wb, so zeigt sich, dass bei Ersteren der Themenbereich S/R weniger Berücksichtigung erfährt (MW 2.3, SD 1.2 vs. MW 3.3, SD 1.3). Ebenso entspricht die Praxisrelevanz der PtA hinsichtlich S/R den Bedürfnissen der Teilnehmer in geringerem Maß (MW 2.7, SD 1.4 vs. MW 3.4, SD 1.4), siehe Abb. 1.

Ein Vergleich zwischen den PtA ergibt das folgende Bild: Die am häufigsten absolvierte PtA, die Verhaltenstherapie, erreicht sowohl hinsichtlich der Berücksichtigung als auch hinsichtlich der Praxisrelevanz (MW 1.5/1.9, SD 0.6/1.3) die geringsten Werte. Demgegenüber werden die humanistischen Verfahren (MW 3.1/3.6, SD 1.5/1.3), aber auch Hypnotherapie (MW 2.8/3.4, SD 1.5/1.5) hinsichtlich beider Aspekte höher eingestuft, siehe Abb. 2.

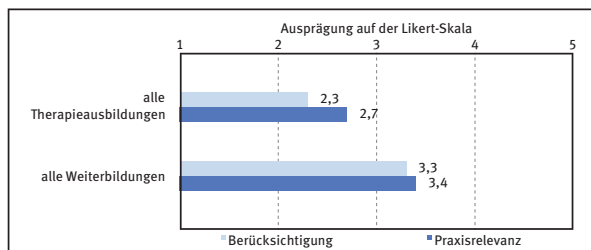


Abb. 1: Skalenmittelwerte der PtA und Wb hinsichtlich der Berücksichtigung und Praxisrelevanz von S / R.

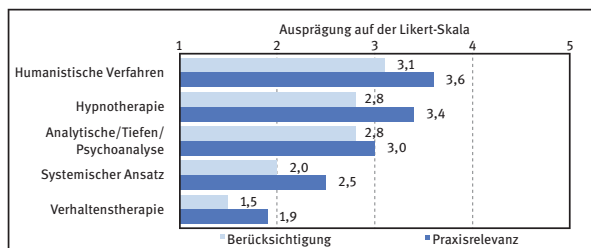


Abb. 2: Skalenmittelwerte der PtA hinsichtlich der Berücksichtigung und Praxisrelevanz von S / R.

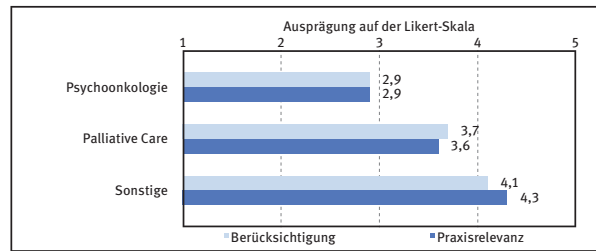


Abb. 3: Skalenmittelwerte der Wb hinsichtlich der Berücksichtigung und Praxisrelevanz von S / R.

Bei den Wb zeigt sich eine deutliche Rangfolge, und zwar sowohl bezüglich der Frage nach der Berücksichtigung von S/R als auch bezüglich der Frage nach der Praxisrelevanz des Gelernten: Während die Wb „Psychoonkologie“ im Mittel die geringsten Werte erhält (MW 2.9/2.9, SD 1.0/1.3), scheinen gerade die sonstigen Wb für diesen Bereich gewinnbringender zu sein (MW 4.1/4.3, SD 1.4/1.3). Die Wb „Palliative Care“ liegt hier im Mittelfeld (MW 3.7/3.6, SD 1.2/1.2), siehe Abb. 3.

Zur Frage nach der gefühlten Kompetenz bezüglich des Umgangs mit s/r Erfahrungen und Prozessen der Klienten geben 58% der Teilnehmer an, sich allenfalls mittelmäßig kompetent zu fühlen (gar nicht – wenig – mittelmäßig).

69% der Teilnehmer sind der Ansicht, dass Wb zu den Themenbereichen S/R für ihre psychologische Praxis von großem Nutzen (ziemlich – sehr) wären. 78% der Teilnehmer befürworten, dass psychologisch relevante Fragestellungen im Zusammenhang mit dem Themenkomplex S/R im Rahmen des Psychologiestudiums in stärkerem Maße berücksichtigt werden sollten.

4 Diskussion der Ergebnisse

Die Studie zeigt, dass unter den befragten Palliativpsychologen ein großes Interesse an einer stärkeren Einbeziehung von S/R sowohl im Studium als auch im Rahmen der postgraduierten Aus- und Weiterbildung besteht. Dies stimmt mit Befragungen von Psychotherapeuten in freier Praxis überein. Unseren Erwartungen gemäß ist das Interesse unter den Palliativpsychologen jedoch besonders ausgeprägt.

Der erreichte Rücklauf von 58% ist für Psychotherapeutenbefragungen als recht hoch zu erachten. Er weist auf das hohe Interesse der Palliativpsychologen an der Thematik hin. Einschränkungen der Generalisierbarkeit der Befunde könnten insofern vermutet werden, als unter den Antwortenden möglicherweise eher Personen mit stärkerem Interesse an der Thematik vertreten sein

könnten als unter den Nicht-Antwortenden. Gegen diese Annahme sprechen allerdings die erwähnten Rückmeldungen aus der Nicht-Teilnehmer-Befragung.

Eine zentrale Idee der Studie von Hofmann und Walach (2011) war es, einen Vergleich zwischen Vertretern unterschiedlicher theoretischer Orientierungen vorzunehmen. Aufgrund der geringen Größe der Population der Palliativpsychologen und des daraus resultierenden kleinen N der einzelnen Subgruppen der theoretischen Orientierung konnte dieser Aspekt der Untersuchung methodisch nicht repliziert werden.

Die Befunde weisen darauf hin, dass der Themenkomplex S/R in den absolvierten Wb stärker berücksichtigt wird als in den PtA. Auch die Praxisrelevanz hinsichtlich S/R wird in den Wb deutlich höher bewertet.¹

Dies lässt sich wohl einerseits dadurch erklären, dass die PtA konzeptuell von Grund auf breiter angelegt sind. Dementsprechend decken sie ein weiteres thematisches Spektrum an Lehrinhalten ab, während in den Wb dem Themenkomplex S/R – im Verhältnis zu anderen Themen – womöglich mehr Raum zuteil wird. Andererseits kann diese Bewertung auch als Hinweis darauf gedeutet werden, dass die angeführten Wb deshalb mehr an spirituellen bzw. religiösen Themen ausgerichtet sind, weil S/R – in genuiner Art – zu deren Grundkonzepten zählen.

Als Folge beider Thesen liegt dann auch die Vermutung nicht fern, dass die Psychologen die genannten Wb gezielt ausgewählt haben – womöglich gerade weil in diesen eine stärkere Einbeziehung der s/r Dimension zu erwarten war.

Was die Einschätzung der verschiedenen PtA hinsichtlich der Berücksichtigung und Praxisrelevanz von S/R betrifft, zeigt sich eine recht deutliche Rangordnung. Vergleicht man die Ergebnisse mit den Befunden von Hofmann & Walach (2011), dann überrascht es kaum, dass die humanistischen Verfahren auch in vorliegender Erhebung in Hinblick auf diese Merkmale höhere Ausprägungen aufweisen als die etablierten Verfahren wie psychodynamische Ansätze oder Verhaltenstherapie.

Innerhalb der genannten Wb nehmen die eher „alternativen“ Wb eine herausragende Stellung ein, was die Berücksichtigung und Praxisrelevanz von S/R angeht. Dass neben den klassischen Wb-Angeboten in Palliative Care auch ‚exotischere‘ Wb aufgesucht werden, deutet auf eine Offenheit für Verfahren hin, die nicht als ‚wissenschaftlich abgesichert‘ gelten.

¹ Es soll hier nochmals in Erinnerung gerufen werden, dass es bei der Beurteilung der PtA und Wb allein um den Aspekt der S/R geht und nicht um eine Beurteilung der allgemeinen Relevanz für den Anwendungsbereich Palliative Care.

Auch könnten diese Befunde dafür sprechen, dass sich in den alternativen Wb Konzepte verankert finden, die für die palliativpsychologische Arbeit zwar von Relevanz sind, jedoch im wissenschaftlich-akademischen Kontext (noch?) nicht etabliert sind. Letztgenannte Hypothese wird nicht zuletzt durch den Befund des unzureichenden Kompetenzgefühls der befragten Psychologen im Umgang mit s/r Themen gestützt.

Dass S/R auch in den absolvierten Wb ‚Palliative Care‘ nicht den Stellenwert erfahren, den das Selbstverständnis dieses Anwendungsfeldes eigentlich nahe legt, lässt sich durchaus begründen: So erschließt sich S/R in Palliative Care nicht von selbst. Vielmehr ist die so deutlich benannte s/r Dimension in Palliative Care zunächst Ausdruck eines allgemeinen professionellen Wissens um die Bedeutsamkeit von S/R – ohne dass es allerdings ein geschlossenes Konzept gäbe, das den Vorstellungen aller beteiligten Disziplinen, Professionen und Individuen gerecht würde.

Demgegenüber finden in Wb wie der Atemarbeit, der Spirituellen Sterbebegleitung und den buddhistischen Fortbildungen S/R ihren Ausdruck in einem ganzheitlichen Selbstverständnis. Es existieren dort Spiritualitätskonzepte mit geschlossenerem Charakter.

In anderen Worten: S/R stellt in Palliative Care eine professionsübergreifend klar eingeforderte Säule des gesamten Anwendungsfeldes dar, die aber derzeit noch keine konkrete und konsensuell geteilte Gestalt angenommen hat. Das Thema S/R in Palliative Care befindet sich noch inmitten eines Diskurses, der nach der konkreteren Form eines bio-psycho-sozio-spirituellen Behandlungsansatzes sucht. Wie jedoch zu Anfang gezeigt wurde, entspricht dies weitgehend dem Status quo in anderen Anwendungsbereichen. In Anbetracht der empirischen Befunde und des Standes der theoretischen Diskussion erscheint auch dort eine systematische Einbeziehung der s/r Dimension in die Aus- und Weiterbildungscurricula als der nächste sachlogisch anstehende Schritt, der bislang allenfalls in Ansätzen vollzogen wurde.

5 Ausblick

Die Sektion Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin verabschiedete im Jahr 2013 das Curriculum Palliative Care für Psychologen (DGP 2013).²

² An dieser Stelle ist allerdings der Hinweis wichtig, dass es zum Erhebungszeitpunkt noch keine von der DGP zertifizierte spezifische Weiterbildung Palliative Care für Psychologen gab. Es handelte sich bei den absolvierten Wb ‚Palliative Care‘ also i.d.R. um

Dieses beinhaltet explizit Kurseinheiten zu S/R in Form von Wissensvermittlung und Selbsterfahrung, und zwar im Umfang von acht Lehreinheiten, die in das Kursmodul „Selbsterfahrung, Trauer, Spiritualität, Selbstfürsorge“ eingebettet sind. Über die Auseinandersetzung mit Sinnfragen, der eigenen Endlichkeit sowie dem eigenen Sterben ist das Thema Spiritualität auch impliziter Bestandteil anderer Kurseinheiten. Das Curriculum sieht vor, dieses Modul als geschlossenen 5-Tages-Block anzubieten. Die Intention ist hierbei, die Lehrinhalte so zu vermitteln, dass den Kursteilnehmern die Möglichkeit zu einer tieferen Auseinandersetzung offensteht.

Mit dieser Entwicklung wird dem Bedarf der Psychologen in der palliativen Praxis bewusst Rechnung getragen. Gleichwohl sollte es hier Ziel künftiger Entwicklungen sein, die Kurseinheiten zum Themenkomplex S/R in einer noch geschlosseneren Form zu konzeptualisieren.

Immerhin stehen mögliche Leitkonzepte für diesen Zweck durchaus bereit. Ein diesbezüglich vielversprechendes Potenzial bergen unserer Ansicht nach das auf Wilfred Bion zurückgehende Konzept des Containings (siehe etwa Lazar 1993) sowie das buddhistische Konzept der Karuna, einer Haltung tiefen Mitgefühls (siehe etwa Anderssen-Reuster, Meibert & Meck 2013; Singer & Bolz 2013). Beide umfassen ein theoretisches Fundament ebenso wie ableitbare praktische Implikationen für die psychologische Anwendung in Palliative Care.

Darüber hinaus liegt mittlerweile ein erstes Rahmenmodell vor, wie sich eine spirituell-psychologische Intervention in die Praxis einer Palliativpsychologie – als sich derzeit entwickelndes klinisch-psychologisches Anwendungsfach – integrieren lassen könnte. Mit Bezug auf die existenzielle Psychotherapie formulieren Berthold (2014) sowie Berthold und Gramm (im Druck) drei Formen eines „subjektiven Abgeschnittenseins“, die sich bei Patienten mit palliativem Krankheitsverlauf beobachten lassen: ein intrapersonelles, ein interpersonelles sowie ein existenzielles Isolationserleben. Eine Unterscheidung dieser drei Formen kann Psychologen als erster Anhaltspunkt dienen, welche Intervention für eine „spirituelle Re-Integrationsarbeit“ im Einzelfall indiziert ist.

In weiteren Schritten gilt es, an diesen Ansätzen mit differenzierteren Ausarbeitungen anzuschließen und schließlich mittels empirischer Studien zu prüfen, welche spirituell-psychologischen Leitkonzepte sich im Rahmen der Weiterbildung einerseits sowie im Rahmen

der palliativpsychologischen Arbeit andererseits als umsetzbar, hilfreich und wirksam erweisen.

Multiprofessionalität stellt ein zentrales Moment palliativen Denkens und Handelns dar. Vor diesem Hintergrund scheint es nicht zuletzt vielversprechend, die Fragestellungen der vorliegenden Studie auch auf andere Professionen und Disziplinen anzuwenden und zum Gegenstand eines interprofessionellen Vergleichs zu machen.

Literatur

- Anderssen-Reuster U, Meibert P, Meck S (Hg.) (2013) Psychotherapie und buddhistisches Geistesstraining. Methoden einer achtsamen Bewusstseinskultur. Stuttgart: Schattauer. 70–71.
- Aten JD, Leach MM (Hg.) (2009) Spirituality and the psychotherapeutic process: A comprehensive resource from intake to termination. Washington, DC: American Psychological Association.
- Bertelsmann Stiftung (Hg.) (2007) Religionsmonitor 2008. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Berthold D (2014) Palliativpsychologie. Spiritualität als tragende Säule eines klinisch-psychologischen Anwendungsfachs. *Spiritual Care* 3(3):232–240.
- Berthold D, Gramm J (im Druck). Vom spirituellen Auftrag der Palliativpsychologie. Konzepte, Metaphern, Praxis. Wege zum Menschen.
- Bucher A (2007) Psychologie der Spiritualität. Handbuch. Weinheim: Beltz.
- DGP (Hg.) (2013) Basiscurriculum: Palliative Care für Psychologen. Reihe Palliative Care, Band 5. Bonn: Pallia Med Verlag.
- Hage SM, Hopson A, Siegel M, Payton G, De Fanti E (2006) Multicultural training in spirituality: An interdisciplinary review. *Counseling and Values* 50:217–234.
- Noyon A, Heidenreich T (2012) Existenzielle Perspektiven in Psychotherapie und Beratung. Weinheim: Beltz.
- Hofmann L, Walach H (2011) Spirituality and religiosity in psychotherapy – A representative survey among german psychotherapists. *Psychotherapy Research* 21(2):179–192.
- Klein C, Berth H, Balck F (Hg.) (2011) Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze. Weinheim: Juventa.
- Koenig HG, King D, Carson VB (2012) Handbook of Religion and Health. 2. Aufl. New York: Oxford University Press.
- Lazar RA (1993) »Container – Contained« und die helfende Beziehung. In: Ermann M (Hg.) Die hilfreiche Beziehung in der Psychoanalyse. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. 68–91.
- Miller WR (Hg.) (1999) Integrating spirituality into treatment: Resources for practitioners. Washington, DC: American Psychological Association.
- Pestinger M, Fegg M (2012) Psychologische Unterstützung von Patienten in Palliative Care. In: Fegg M, Gramm J, Pestinger M (Hg.) Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. Stuttgart: Kohlhammer. 20–23.
- Polak R (Hg.) (2002) Megatrend Religion? Neue Religiositäten in Europa. Ostfildern: Schwabenverlag.

_____ multiprofessionell ausgerichtete Kurse. Eine Befragung von Psychologen nach Durchlaufen des spezifischen Curriculums steht damit noch aus.

- van Quekelberghe R (2007) Grundzüge der spirituellen Psychotherapie. Eschborn: Klotz.
- Richards P, Bergin A (1997) A spiritual strategy for counseling and psychotherapy. Washington, DC: American Psychological Association.
- Shafranske EP (2000) Religious involvement and professional practices of psychiatrists and other mental health professionals. *Psychiatric Annals* 30(8):525–532.
- Shafranske EP (2001) The religious dimension of patient care within rehabilitation medicine: The role of religious attitudes, beliefs, and professional practices. In: Sherman A, Plante T (Hg.) *Faith and health: Psychological perspectives*. New York: Guilford. 311–335.
- Shafranske EP, Malony H (1990) Clinical psychologists' religious and spiritual orientations and their practice of psychotherapy. *Psychotherapy* 27(1):72–78.
- Singer T, Bolz M (Hg.) (2013) *Mitgefühl*. In *Alltag und Forschung*. Leipzig: Max-Planck-Institut für Kognitions- und Neurowissenschaften.
- Utsch M (2005) Religiöse Fragen in der Psychotherapie. *Psychologische Zugänge zum religiösen Erleben*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Utsch M (2014) Existenzielle Krisen und Sinnfragen in der Psychotherapie. In: Utsch M, Bonelli M, Pfeifer S (Hg.) *Psychotherapie und Spiritualität*. Mit existenziellen Konflikten und Transzendenzfragen professionell umgehen. Berlin: Springer. 13–22.
- Utsch M, Bonelli M, Pfeifer S (Hg.) (2014) *Psychotherapie und Spiritualität*. Mit existenziellen Konflikten und Transzendenzfragen professionell umgehen. Berlin: Springer.
- World Health Organization (Hg.) (2002) *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2. Aufl. Geneva: World Health Organization.

Biographische Angaben

Dr. rer. med., Dipl.-Psych. Daniel Berthold

Studium der Psychologie in Wuppertal und Frankfurt / M. Promotionsstipendium bei der Krebsforschung Rhein-Main e. V. Seit 2014 wissenschaftliche Mitarbeit an der Medizinischen Klinik V, Internistische Onkologie und Palliativmedizin, Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen. Mitbegründung des Instituts für Palliativpsychologie. Lehraufträge an der Universitätsmedizin Mainz und der Hochschule Hannover.

Dipl.-Psych. Jan Gramm

Studium der Psychologie und der Kunstpädagogik in Frankfurt a. M. Ausbildungen u. a. in Systemischer Beratung und seelisch-spiritueller Sterbebegleitung. Seit 2006 als Psychologe in Palliative Care tätig. Dozenten- und Kursleitertätigkeit in der Weiterbildung Palliativmedizin für Ärzte und in Palliative Care-Kursen. Mitbegründer des Instituts für Palliativpsychologie. Aktive Mitgliedschaft bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

Dr. phil., Dipl.-Psych. Liane Hofmann

Studium der Psychologie in Freiburg. Dissertation zum Thema „Spiritualität und Religiosität in der psychotherapeutischen Praxis“. Seit 1995 wissenschaftliche Mitarbeiterin des Forschungsbereiches „Empirische Kultur und Sozialforschung“ am IGPP, Freiburg. Mitglied des Fachreferats „Religiosität und Spiritualität“ der Deutschen Gesellschaft für Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde.

Berthold, D. (2014). Palliativpsychologie. Spiritualität als tragende Säule eines klinisch-psychologischen Anwendungsfachs. *Spiritual Care*, 3(3), 232–240. doi:10.1515/spircare-2014-0052

Daniel Berthold

Palliativpsychologie

Spiritualität als tragende Säule eines klinisch-psychologischen Anwendungsfachs

Die spirituelle Dimension ist nicht nur hinsichtlich eines Vergleichs verschiedener Therapieschulen von Interesse. Auch der berufliche Anwendungsbereich kann sich maßgeblich darauf auswirken, in welchem Ausmaß und auf welche Weise sich Klinische Psychologen und Psychotherapeuten der spirituellen Dimension zuwenden. So gilt die Spiritualität für Berufsgruppen in Palliative Care sogar als eine der tragenden Säulen; darunter die Palliativpsychologie als sich derzeit entwickelndes klinisch-psychologisches Anwendungsfach. Grund für den hohen Stellenwert ist offenbar zum einen die kontinuierliche Auseinandersetzung mit der Sterblichkeit, die sich mit einer Öffnung für das Existentielle und Nichtbegriffliche verbinden kann. Zum anderen ergeben sich Gründe aus der besonderen Situation des sterbenden Menschen, der sich nicht selten einer subjektiven Erfahrung des Getrenntseins gegenüber sieht. Die existentielle Psychotherapie stellt einen geeigneten Ansatz zur Verfügung, um zwischen einem Getrenntsein von sich selber, seiner sozialen Umwelt und einem grundsätzlichen Getrenntsein zu unterscheiden. In Bezug auf die spirituell-psychologische Arbeit am Patienten kann die Aufgabe der Palliativpsychologie darin gesehen werden, diesen drei Formen des Isolationserlebens mit adäquaten psychologischen Interventionen entgegenzuwirken.

Palliativpsychologie, Spiritualität, Sinn, existentielle Isolation, Haltung

Palliative psychology: Spirituality as the cornerstone of a clinical-psychological area of application

The spiritual dimension of palliative psychology is relevant not only when comparing different therapeutic schools. Clinical psychologists' and psychotherapists' consideration of spiritual aspects also depends on the particulars of their professional practice. For instance, palliative care regards spirituality as one of its main pillars and palliative psychology is currently emerging as an area of application. This significance presumably derives from a preoccupation with mortality, which can result in increased openness for existential and transcendental issues. Furthermore, the special



situation of the dying person, who often experiences subjective feelings of isolation, may contribute to a heightened sensitivity regarding questions of spirituality. Existential psychotherapy provides a suitable approach for differentiating between the separation from oneself, one's social environment and a general separateness. Concerning the spiritual-psychological work with patients, palliative psychology can serve to mitigate these three experiences of isolation through adequate psychological interventions.

Palliative psychology, spirituality, meaning, existential isolation, attitude

1 Palliativpsychologie als Anwendungsfach in Palliative Care

1.1 Spiritualität als Frage des Anwendungsbereichs

Wenn man nach dem spirituellen Gehalt einer psychotherapeutischen Behandlungssituation fragt, dann stellt die Schulenzugehörigkeit des klinischen Psychologen¹ bzw. Psychotherapeuten einen sicherlich nicht zu unterschätzenden Einflussfaktor dar. Daneben darf aber auch von einer ganzen Reihe weiterer Faktoren erwartet werden, dass sie maßgeblich mitbestimmen, in welcher Art und Weise und in welchem Umfang der Themenbereich Spiritualität – in sprachlicher oder nichtsprachlicher Form – Raum bekommt (siehe etwa Hofmann & Walach 2011). Von dieser Annahme ausgehend

1 Der besseren Lesbarkeit wegen werden die „verallgemeinernd männlichen Formen“ von Personen und Berufsbezeichnungen in diesem Beitrag nicht um ihre weiblichen Formen ergänzt. Es sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

widmet sich der vorliegende Beitrag einem klinisch-psychologischen Anwendungsbereich, in dem die spirituelle Dimension bereits aus seinem Selbstverständnis heraus als eine der tragenden Säulen gilt: die Begleitung von Menschen am Lebensende.

1.2 Palliative Care

Für die professionelle Begleitung sterbender Menschen hat sich die Bezeichnung *Palliative Care* durchgesetzt. Der professionsübergreifende Begriff verdeutlicht, dass die Verzahnung unterschiedlicher Berufsgruppen eines der Grundpostulate dieses Anwendungsfelds darstellt.

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation versteht unter *Palliative Care* einen Ansatz „zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen“ (World Health Organization 2002). Erreicht werden soll dieses Ziel „durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behand-

lung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (World Health Organization 2002).

1.3 Palliativpsychologie

In diesen multiprofessionellen Ansatz eingebunden, kommt Psychologen die Aufgabe zu, ihre klinisch-psychologische Expertise in einen Behandlungsprozess einzubringen, der den Blick auf drei Zielgruppen richtet: auf den Patienten selbst, auf deren Angehörige sowie auf das behandelnde Palliative Care-Team. Aufgrund der genuin psychologischen Kompetenzen zählen auch Konzeption, Mitarbeiterführung, Fortbildung und Lehre zum Gegenstandsbereich des palliativpsychologischen Wirkens. Eine spezifische Beschreibung des Aufgabenbereichs von Psychologen und Psychotherapeuten in Palliative Care findet sich im Curriculum Palliative Care für Psychologen, das 2013 von der Sektion Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin herausgegeben wurde:

„Die klinisch-psychologische bzw. psychotherapeutische Unterstützung der Patienten soll dazu beitragen, Konflikte, Belastungen und Störungen im Erleben und Verhalten frühzeitig zu erkennen und mit wissenschaftlich überprüften Methoden zu behandeln. In der Palliativsituation bezieht sich dies in erster Linie auf die psychischen Auswirkungen der körperlichen Erkrankung und die Krankheitsbewältigung. Darüber hinaus können auch spirituelle Fragen sowie sinn- und resilienzorientierte [Fragen] Themen in der psychologischen Begleitung sein“ (DGP 2013: 5).

Die klinisch-psychologische Arbeit im Anwendungsfeld Palliative Care setzt demnach ein eigenständiges Profil an Wissen, Fertigkeiten und Haltungen voraus, das die benachbarten Anwendungsfelder ergänzt und sich parallel zu diesen weiter spezialisiert und differenziert. Vor diesem Hintergrund soll im vorliegenden Beitrag von einer Palliativpsychologie als sich derzeit entwickelndes klinisch-psychologisches Anwendungsfach gesprochen werden.

2 Palliativpsychologie und Spiritualität

2.1 Der „spirituelle“ Auftrag der Palliativpsychologie

Dass das Thema Spiritualität einen wichtigen Interessensgegenstand der palliativpsychologischen Praxis darstellt, bedingt sich bereits durch die Erfahrungsrealität von Professionellen in Palliative Care: Es gilt als offenkundig, dass der bevorstehende, der sich gerade ereignende oder der erfolgte Tod die Begrenztheit unserer gegenwärtigen Daseinsform nachdrücklich und unleugbar vor Augen führt. Diese Einsicht wiederum – die vom Patienten, seinen Angehörigen und den Professionellen geteilt und wechselseitig gespiegelt wird – verbindet sich nach meiner Erfahrung mit der Bereitschaft, sich für das Existentielle, Wesenhafte und Nichtbegriffliche zu öffnen. So erfährt die spirituelle Dimension für die palliativpsychologische Arbeit schon allein aufgrund der kontinuierlichen



Auseinandersetzung mit der Sterblichkeit eine zentrale Bedeutung.

Auf tieferliegende Gründe für die herausgehobene Rolle der Spiritualität stößt man, wenn man sich bewusst macht, dass sich die Phase des Sterbens nicht selten als *Brennglas des Lebens* darstellt (Begemann et al. 2013). Die Bedürfnisse von Sterbenden und ihrer Angehörigen können in dieser Phase verdichtet aufeinandertreffen, nicht zuletzt deshalb, da der Rückblick Sterbender auf ihr Leben „nicht neutral abläuft, sondern in jedem Schritt eine bewertende Komponente hat“ (Kuhl 2005: 202). Aus dem Blickwinkel der Persönlichkeitspsychologie wird dies dadurch erklärt, dass im Sterbeprozess das aktuelle Selbstbild zunehmend verblasst und sukzessiv lebensgeschichtliche Inhalte freigesetzt werden, die immer elementarer angelegt sind, in der Autobiographie also immer früher zu verorten sind (Kuhl 2005). Auf diese Weise wird der Sterbeprozess in manchem Fall als schub- und schrittweise Regression durchlebt. Dies lässt sich durchaus vergleichen mit der psychischen Reaktion infolge einer (rein) psychischen Traumatisierung, in der früher angelegte Erlebens- und Funktionsweisen gegenüber solchen in den Vordergrund treten, die erst im späteren Entwicklungsverlauf erworben wurden. Vor diesem Hintergrund ist es erklärbar, dass der Prozess des Abbaus Erlebens- und Verhaltensweisen frühkindlicher Prägungseinflüsse wiederaufleben lässt, die in der Persönlichkeitsentwicklung vielleicht längst „überwunden“ waren. So kommt es z. B. vor, dass ein Patient zu einer re-

gressionsbedingten Entwicklung von Abhängigkeitsmustern neigt, die in systemischer Wechselwirkung mit den Bedürfnissen und Belastungen der betreuenden Familienmitglieder und Professionellen stehen, was innerhalb der Familie und des Teams u. a. zu einer erschwerten Kommunikation führen kann.

Unabhängig von theoretischen Erklärungen weisen auch empirische Befunde auf den hohen Belastungsgrad palliativer Patienten hin. Sogar im Vergleich mit einer Gruppe onkologischer Patienten sind bei Patienten in Hospiz- und Palliativeinrichtungen noch deutlich höhere physische und psychische Belastungen feststellbar, letztere insbesondere mit Bezug auf die Themen Ausgeliefertsein, Niedergeschlagenheit, Scham und kognitive Einschränkung (Neuwöhner & Lindena 2011).

Die palliative Situation stellt sich somit als eine existentielle Zuspitzung aller Beteiligten dar. Inmitten derer sieht sich der Sterbende gleich in mehrfacher Hinsicht einer drohenden Isolation gegenüber. Aus existentiell-psychotherapeutischer Sicht lassen sich in Anlehnung an Yalom drei Formen von subjektivem Isolationserleben unterscheiden (Noyon & Heidenreich 2007): Während die innerlich ablaufenden Prozesse zur Wahrnehmung einer *intrapersonellen Isolation* führen können (dem Gefühl des „Getrenntseins von sich selber“), begünstigen nicht selten kommunikativ-soziale Konflikte den Eindruck einer *interpersonellen Isolation* (dem Gefühl des Getrenntseins von der sozialen Umwelt).

Neben diesen beiden Erlebensweisen kann aber auch das Gefühl eines grundsätzlichen und unüberbrückbaren Getrenntseins – gerade im Angesicht des nahenden Todes – in besonderer Deutlichkeit hervortreten. Die letztgenannte Form der Isolation, die im Grunde dem trennenden Bewusstseinsmodus unseres konstruierten Ich-Konzepts entspringt, wird aus einer existentiell-psychotherapeutischen Perspektive als *existentielle Isolation* bezeichnet.

In Bezug auf die spirituell-psychologische Arbeit am Patienten sollte es der Ansatzpunkt der Palliativpsychologie sein, einem bevorstehenden bzw. tatsächlichen Isolationserleben mit psychologischen Interventionen vorzubeugen bzw. diesem entgegenzuwirken.

2.2 Spiritualität als „Antidot“ zur existentiellen Isolation

Die spirituell-therapeutische Option der Palliativpsychologie kann im Kern darin gesehen werden, dem Erleben des Getrenntseins – der Isolation – eine adäquate Sinnperspektive gegenüberzustellen. Es mag kaum überraschen, dass gerade für Patienten, die sich mit dem *eigenen* Tod konfrontiert sehen, die Suche nach Sinn an Bedeutung gewinnt. So konnte in einer kulturübergreifenden Studie an Patienten mit Krebserkrankungen gezeigt werden, dass ein Drittel von unbefriedigten spirituellen oder existentiellen Bedürfnissen berichten – 40 % der Befragten gaben konkret an, Hilfe bei der Sinnsuche zu brauchen, 42 % Hilfe beim Finden von Hoffnung und 39 %

Hilfe beim Finden spiritueller Ressourcen (Moadel et al. 1999). Von dieser Befundlage ausgehend entwickelten Fegg et al. (2008) das *Schedule for Meaning in Life Evaluation* („SMiLE“). Der Fragebogen zielt darauf ab zu ermitteln, was dem erkrankten Menschen in seiner aktuellen Situation als Sinnquelle dient. Ein Vergleich mit den von gesunden Menschen genannten Sinnquellen ergab, dass es vor allem die Sinnbereiche *Spiritualität, nahe Beziehungen, Genuss* und *Natur* sind, die während der Erkrankungsphase an Bedeutung gewinnen (Fegg & Borasio 2012).

Freier interpretiert weisen die Angaben im Grunde auf zwei entgegengesetzte Arten der Sinnfindung hin: Sinnfindung durch die Einbindung in ein transzendentes Prinzip (Spiritualität) und Sinnfindung durch die Anbindung an ein immanentes Prinzip, das sich weiter unterteilen lässt hinsichtlich eines interpersonellen Bezugs (nahe Beziehungen) und eines intrapersonellen Bezugs (Genuss, Natur). Wilber (2007) formulierte diese zwei sich ergänzenden Prinzipien als jenseitige und diesseitige Formen der Spiritualität. Beiden Formen gemeinsam ist das Bedürfnis nach Ganzwerdung und Integration. Die jenseitige Spiritualität, die häufig als Spiritualität im engeren Sinn verstanden wird, ist auf die Integration des eigenen Selbst in einen höheren Kontext ausgelegt; diese lässt sich als therapeutisches Gegenstück zu einem existentiellen Isolationserleben verstehen. Demgegenüber richtet sich Teilhabe an Beziehungen sowie die Erfahrung von Natur



und Genuss auf die Integration des eigenen Selbst an der Unmittelbarkeit des „diesseitigen“ Lebens: Während sich die Sinnfindung durch nahe Beziehungen als therapeutisches Antidot eines interpersonellen Isolationserlebens auffassen lässt, kann das intrapersonelle Isolationserleben als phänomenologisches Gegenstück einer zu erfüllenden hedonistischen Bedürfnislage verstanden werden. Tabelle 1 stellt die drei Formen der Isolation den drei genannten Prinzipien der Sinnfindung noch einmal gegenüber.

Tab. 1: Formen des Isolationserlebens und zugehörige „spirituelle“ Bedürfnisse

Form des Isolationserlebens	Bedürfnis nach .../ Sinnfindung in ...
Intrapersonelles Isolationserleben als „Getrenntsein von sich selber“	Genuss, Natur
Interpersonelles Isolationserleben als „Getrenntsein von sozialer Umwelt“	Nahen Beziehungen
Existentielles Isolationserleben als „grundständliches Getrenntsein“	Spiritualität i. e. S.

3 Palliativpsychologie als spirituell-psychologische Praxis am Patienten

In Bezug auf den Patienten steht in der palliativpsychologischen Intervention – im Unterschied zur Psychotherapie – nicht zwingend das (Wieder-)Errei-

chen eines definierten psychosozialen Funktionsniveaus im Vordergrund. Palliativpsychologisch arbeiten heißt vielmehr, dass hoch angesetzte psychotherapeutische Zielsetzungen, wie etwa die Erarbeitung und Stärkung von Selbststeuerungskompetenzen, grundsätzlich am Fortschreiten der Erkrankung sowie am erwarteten Tod relativiert werden müssen. Dies sollte auch die spirituell-psychologische Praxis betreffen, deren übergeordnetes Ziel es ist, Interventionen zu finden, die der individuellen Bedürfnislage des Patienten angemessen sind. Zu prüfen ist dabei grundsätzlich – sowie insbesondere im Verlauf der Begleitung –, ob die therapeutische Strategie dem Behandlungsauftrag des Patienten tatsächlich (noch) entspricht.

Im Folgenden soll kurz umrissen werden, was eine spirituell-psychologische Praxis in Bezug auf die drei genannten Formen des Isolationserlebens jeweils bedeuten kann.²

3.1 Spirituell-psychologische Praxis beim intrapersonellen Isolationserleben

Ansätze, die nach der Definition dieses Beitrags spirituell-psychologisch ausgerichtet sind, finden sich im Fall des

² Angemerkt sei, dass im Rahmen dieses Beitrags solche Interventionen als „spirituell-psychologisch“ bezeichnet werden sollen, die über die Anregung eines ganzheitlichen Erlebens darauf abzielen, eine Ganzwerdung des eigenen Selbst zu erfahren. Nach dieser Arbeitsdefinition wären z. B. rein kognitive Interventionen keine „spirituell-psychologischen“ Interventionen.

Erlebens eines „Getrenntseins von sich selber“ unter dem Stichwort des *Embodiments* als zunehmend bedeutender Gegenstand der Psychotherapieforschung. So etwa im Rahmen der seit einigen Jahren aufkommenden achtsamkeitsbasierten Ansätze (z.B. MBSR). Im Zug dieser Bewegung, so stellen Tschacher und Storch (2010: 162) fest, wird auch die Kognitive Verhaltenstherapie derzeit

„zunehmend ‚humanistischer‘ und betont zunehmend die Aspekte des unmittelbaren Erlebens. Erleben und In-der-Welt-Sein implizieren, dass man sich des Körpers bewusst ist, mit und durch den man ‚erlebt‘“.

Dieser Grundausrichtung zuordnen lassen sich auch Genusstrainings und Übungen zur Erdung des Patienten, etwa aus der Gruppe der körperpsychotherapeutischen Ansätze wie die Bioenergetik. Im Wesentlichen geht es bei entsprechenden Therapieansätzen um die Bewusstmachung der eigenen Leiblichkeit.

3.2 Spirituell-psychologische Praxis beim interpersonellen Isolationserleben

Im Fall des „Erlebens eines Getrenntseins von der sozialen Umwelt“ steht eine spirituelle Arbeit im Vordergrund, die vorrangig auf der Beziehungsebene ansetzt. „Echtes und ehrliches In-Beziehung-Sein ist das wichtigste Bollwerk gegen die Isolation – eine Isolation, die gerade angesichts des Todes so überdeutlich spürbar wird“ (Noyon & Heidenreich 2011).

Für Palliative Care im Allgemeinen, für die interpersonelle Isolation aber im

Besonderen gilt es daher, klinisch-psychologische Grundhaltungen wie Abstinenz, Allparteilichkeit und Wertneutralität um Haltungen zu erweitern, die das ganzheitliche Erfahren einer tragfähigen und im Hier und Jetzt stattfindenden therapeutischen Beziehung begünstigen. Als hilfreich erweisen sich hierfür vor allem die therapeutischen Haltungen der humanistischen Ansätze, insbesondere die Haltungen der *Empathie* und *Kongruenz*, sowie therapeutische Haltungen, die im Rahmen der dritten Welle der Verhaltenstherapie formuliert wurden, wie *Achtsamkeit* und *Akzeptanz* (Heidenreich & Michalak 2006).

In Palliative Care werden diese sinnvoll um die bewusste Haltung der *exquisite empathy* erweitert, einer tiefen Einfühlung, die sich kennzeichnet als „loving attunement and the ability to simultaneously hold multiple perspectives, rather than overidentifying with or distancing from dying patients“ (Kearney et al. 2009: 556).

3.3 Spirituell-psychologische Praxis beim existenziellen Isolationserleben

Wie bereits angedeutet, lässt sich unter Spiritualität im engeren Sinn die Einbindung des eigenen Selbst an ein transzendentes Prinzip verstehen. Phänomenologisch lässt sich dies einem existentiellen Isolationserleben, dem „Erleben eines grundsätzlichen Getrenntseins“, gegenüberstellen. Diese Form der Spiritualität kann definiert werden als „Erleben und Handeln unter Bezugnahme auf etwas, das Men-



schen für sich als letztgültig setzen“ (Begemann et al. 2013: 80). Im Grunde steht der spirituellen Bedürfnislage sterbender Patienten damit eine *spirituelle Öffnung* (Berthold 2011) im Sinn einer Selbsttranszendenz gegenüber, die das Bewusstsein über die räumlich und zeitlich erfahrene Begrenzung und Relativität des Egos hinausführt. An dieser Stelle ist es lohnend, die Spiritualitätsforschung mit einer Persönlichkeitspsychologischen Perspektive in Verbindung zu bringen. Dies in der Annahme, dass sich Spiritualität – als Bedürfnis nach einem individuell letztgültigen Halt – von Mensch zu Mensch ganz verschieden „kodifiziert“. Vor diesem Hintergrund ist davon auszugehen, dass eine spirituell-psychologische Begleitung umso differenzierter stattfinden kann, je feiner aufgelöst die spirituell-psychologische Theorie ist, die den Ausgangspunkt der diagnostischen Strategie und Interventionswahl stellt. Hier können integrative psychotherapeutische Rahmenmodelle, etwa aus der Spiritualitätsforschung (Cook-Greuter 2000; Weinreich 2005) und der Persönlichkeitspsychologie (Kuhl 2001; Ritz-Schulte et al. 2008), hilfreiche analytische Zugänge anbieten, um Menschen in ihrer Einzigartigkeit abzubilden.

Die spirituell-psychologische Praxis am Lebensende gründet auf einer empathisch-achtsamen Grundhaltung, einer differentiellen Diagnostik und Interventionsplanung sowie auf einem Repertoire adäquater Interventionen.

Fazit

Die Erfahrung einer spirituellen Rückanbindung an etwas Ganzes, Höheres, Tieferes – so die Annahme dieses Beitrags – kann durch psychologische Interventionen unterstützt werden. Als Ausgangspunkt sollten drei Formen eines „subjektiven Abgeschnittenseins“ unterschieden werden, die auf das Angebot einer entsprechend ausgerichteten „Re-Integrationsarbeit“ treffen. Zwar sieht das Curriculum Palliative Care für Psychologen Ausbildungseinheiten zum Thema Spiritualität in nicht geringem Umfang vor, doch obliegt die diagnostische Strategie und Interventionsplanung – in Bezug auf eine spirituell-psychologische Praxis – letztlich den methodischen Kenntnissen einzelner Palliativpsychologen. Vor diesem Hintergrund ist der vorliegende Beitrag als Orientierungsrahmen zu verstehen, der die spirituelle Dimension des Patienten mit einer individuell angemessenen Interventionswahl durch den Palliativpsychologen verbindet.

Literatur

Begemann V, Berthold D, Hillmann M (2013) Sterben und Gelassenheit: Von der Kunst, den Tod ins Leben zu lassen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Berthold D (2011) Vom Glauben, Tun und Lassen in der Psychosozialen Praxis. In: Begemann V, Rietmann S (Hrsg.) Soziale Praxis gestalten. Orientierungen für ein gelingendes Handeln. Stuttgart: Kohlhammer. 217–229.

Cook-Greuter SR (2000) Mature ego develop-

- ment: A gateway to ego transcendence? *J Adult Develop* 7(4):227–240.
- DGP (Hrsg.) (2013) *Basiscurriculum: Palliative Care für Psychologen*. Version 2.1.0. Reihe *Palliative Care*, Band 5. Bonn: Pallia Med.
- Fegg MJ, Borasio GD (2012) Stand der Forschung. In: Fegg M, Gramm J, Pestinger M (Hrsg.) *Psychologie und Palliative Care*. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. Stuttgart: Kohlhammer. 246–259.
- Fegg MJ, Kramer M, Stiefel E, Borasio GD (2008) Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung? *Z Palliativmed* 9(4):238–245.
- Heidenreich T, Michalak J (2006) Einführung in die Thematik Achtsamkeit und Akzeptanz in der Psychotherapie. *Z Psychiat, Psychol Psychother* 54(4):231–240.
- Hofmann L, Walach H (2011) Spirituality and religiosity in psychotherapy – A representative survey among German psychotherapists. *Psychother Res* 21(2):179–192.
- Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Harrison RL & Mount BM (2009) Self-care of physicians caring for patients at the end of life: „Being connected ... a key to my survival“. *JAMA* 301(11):1155–1164.
- Kuhl J (2005) *Der kalte Krieg im Kopf*. Wie die Psychologie Naturwissenschaft und Religion verbindet. Freiburg: Herder.
- Kuhl J (2001) *Motivation und Persönlichkeit: Interaktionen psychischer Systeme*. Göttingen: Hogrefe.
- Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, Carter J, Laruffa G et al. (1999) Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncol* 8(5):378–385.
- Neuwöhner K, Lindena G (2011) Assessment of Distress with Physical and Psychological Symptoms of Patients in German Palliative Care Services. *Onkologie* 34(3):94–98.
- Noyon A, Heidenreich T (2007) Die existenzielle Perspektive in der Verhaltenstherapie. *Verhaltenstherapie* 17(2):122–128.
- Noyon A, Heidenreich T (2011) Umgang mit Tod und Sterben in Psychotherapie und Beratung. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis* 43(3):605–620.
- Ritz-Schulte G, Schmidt P, Kuhl J (2008) *Persönlichkeitsorientierte Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Tschacher W, Storch M (2010) Embodiment und Körperpsychotherapie. In: Künzler A, Böttcher C, Hartmann R, Nussbaum MH (Hrsg.) *Körperzentrierte Psychotherapie im Dialog*. Heidelberg: Springer. 161–176.
- Weinreich WM (2005) *Integrale Psychotherapie*. Ein umfassendes Therapiemodell auf der Grundlage der Integralen Philosophie nach Ken Wilber. Leipzig: Araki Verlag.
- Wilber K (2007) *Integrale Spiritualität: Spirituelle Intelligenz rettet die Welt*. 3. Aufl. Krugzell: Kösel.
- World Health Organization (Hrsg.) (2002) *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2. Aufl. Geneva: World Health Organization.

Daniel Berthold

Dr. rer. med. Dipl.-Psych.

Medizinische Klinik V, Internistische Onkologie
und Palliativmedizin, Universitätsklinikum Gießen
und Marburg, Standort Gießen,
Institut für Palliativpsychologie, Frankfurt/M.
daniel.berthold@palliativpsychologie.de



Berthold, D., & Gramm, J. (2015). Vom spirituellen Auftrag der Palliativpsychologie: Konzepte, Metaphern, Praxis. *Wege zum Menschen*, 67(6), 583–592.
doi:10.13109/weme.2015.67.6.583

Diskussion und Ausblick

Dass Menschen mit mentaler und/oder körperlicher Belastung sich verstärkt spirituell ausrichten, konnte gezeigt werden (Hampel et al., 2019). Empirische Untersuchungen zur Wirksamkeit ‚spirituell-psychologischer‘ Interventionen liegen bislang nur spärlich vor (siehe etwa Ando et al., 2010; Pearce et al., 2012), werden aber im Zuge der Integration dieses Themenbereichs in die Logik der Gesundheitsversorgung zunehmend gefordert (Kalish, 2012). Dabei besteht Einigkeit darüber, dass die Bearbeitung existenzieller Themen nicht alleine durch die Psychologie erfolgen kann (Utsch & Frick, 2005). Spezifisch für den psychologischen Zugang soll die vorgelegte Habilitationsschrift Impulse zur Weiterentwicklung dieses thematischen Schnittfelds geben.

Die ersten beiden Arbeiten in Teil II folgen der übergeordneten Forschungsfrage, welchen Stellenwert der Themenbereich Spiritualität und Religiosität in der palliativpsychologischen Praxis sowie Weiterbildung haben. Es wurde die persönliche Relevanz des Themenbereichs für die Psycholog:innen selbst sowie die therapiepraktische Relevanz spezifisch für den Kontext palliativer Erkrankungsverläufe auf Grundlage einer fragebogenbasierten Erhebung herausgearbeitet. Die Ergebnisse weisen auf die hohe Relevanz, wenn nicht gar auf die Sonderstellung hin, die der Themenbereich Spiritualität und Religiosität in der palliativpsychologischen Arbeit einnimmt. Herausgegriffen sei an dieser Stelle der Befund, dass 80 % der Palliativpsycholog:innen ihre Arbeit in mittlerem bis sehr hohem Maß als spirituelle Begleitung betrachten. Der Themenbereich Spiritualität und Religiosität ist allerdings auch im persönlichen Leben der Palliativpsycholog:innen von hoher Bedeutung, was in enger Verbindung zur ausgeübten Tätigkeit zu stehen scheint: Insgesamt 61 % der Befragten gaben an, dass sich ihre eigene spirituelle oder religiöse Orientierung in mittlerem (37 %), ziemlich (22 %) oder sehr hohem Maß (8 %) auf ihre palliativpsychologische Tätigkeit auswirke.

Die offenbare Relevanz des Studienthemas wird gestützt von der recht hohen Rücklaufquote (58 %) sowie durch die Bereitschaft der Teilnehmenden, einen Fragebogen von recht großem Umfang zu bearbeiten. Ein etwaiges methodisches Artefakt besteht darin, dass die Teilnehmenden ein stärkeres Interesse am Thema aufwiesen. Um dieses zu kontrollieren, wurde eine postalische Nachfassaktion durchgeführt, die ergab, dass die Nicht-Teilnahme durch Probleme etwa technischer Art oder durch Zeitmangel begründet war. In keiner der Rückmeldungen wurde fehlendes Interesse oder Nicht-Relevanz des Themas bekundet. In einer noch durchzuführenden Analyse sollen Unterschiede zu einer vorliegenden Stichprobe von Psychotherapeut:innen in freier Praxis inferenzstatistisch ermittelt werden.

In Bezug auf die Frage, inwiefern der Themenbereich Spiritualität und Religiosität in den von Palliativpsycholog:innen durchlaufenen Aus- und Weiterbildungen Behandlung fand, wurde ersichtlich, dass sich die Befragten mehrheitlich eine höchstens mittelmäßige Kompetenz im Umgang mit spirituellen und religiösen Erfahrungen und Prozessen zuschreiben. In Hinsicht auf den Wunsch der Befragten nach stärkerer Berücksichtigung des Themenbereichs Spiritualität und Religiosität gaben immerhin 78 % an, dass entsprechende Themen im Rahmen des Psychologiestudiums in stärkerem Maße berücksichtigt werden sollten. Fast alle der befragten Palliativpsycholog:innen (89 %) versprechen sich einen mittleren bis sehr hohen Nutzen von psychotherapeutischen Weiterbildungen zum Themenbereich Spiritualität und Religiosität.

Ungeachtet des starken Votums für einen stärkeren Einbezug des Themenbereichs Spiritualität und Religiosität im Rahmen der Aus- und Weiterbildung und dessen dokumentierter gesundheitspsychologischer Relevanz, führte dies bislang nicht zu einer konsequenteren und systematischeren Integration in die Curricula der entsprechenden Aus- und Weiterbildungen. Der Einbezug empirisch fundierter ‚spirituell-psychologischer‘ Inhalte in die bestehenden Aus-

und Weiterbildungscurricula – der Palliativpsychologie ebenso wie anderer Disziplinen – stellt einen der noch weitgehend ausstehenden, aber notwendigen Schritte dar.

Die sich anschließenden zwei Arbeiten in Teil II widmen sich der theoretischen Fundierung eines Rahmenmodells, das es ermöglichen soll, verbalisierte Inhalte eines potenziellen subjektiven Isolationserlebens für die palliativpsychologische Arbeit thematisch vorzustrukturieren. Entsprechende Ausführungen orientieren sich an der übergeordneten Forschungsfrage, wie sich ein spirituell (bzw. im weiteren Sinn ‚existentiell‘) ausgerichtetes thematisches Screening für die Anwendung bei Palliativpatient:innen theoretisch vorbereiten lässt. Aufgrund der konzeptuellen Herangehensweise besteht die Notwendigkeit, den dargelegten Ansatz in anknüpfenden Studien empirisch zu fundieren.

Theoretische Bezüge zur Sinnforschung am Lebensende, wie etwa von Fegg und Kolleg:innen (2008, 2010) bearbeitet, wurden durch die Arbeiten in vorgelegter Habilitationsschrift bereits hergestellt: So entwickelten Fegg et al. mit dem SMiLE ein interviewbasiertes Verfahren, das quantitative und qualitative Methodik kombiniert, um lebenssinnstiftende Dimensionen erfassen zu können und einen Dialog über die individuell bestehenden Ressourcen anzuregen. Neuere Forschungsarbeiten entstanden etwa bei Schnell und La Cour (2020; 2018): So wurde der von Schnell und Becker (2007) entwickelte Fragebogen zu Lebensbedeutungen und Lebenssinn (LeBe, engl. SoMe) in der LeBe-Kartenmethode (engl. SoMeCaM) zur sinnorientierten Intervention weiterentwickelt. Schnell (2020b) weist auf unveröffentlichte Befunde zur Machbarkeit einer Kurzversion für die Anwendung im Palliativbereich hin. Die LeBe-Kartenmethode erlaube „die Identifikation und Exploration persönlicher Lebensbedeutungen; die Integration der damit gewonnenen Erkenntnisse obliegt jedoch den Anwendern in weiterführenden Sitzungen“ (Schnell, 2020b, S. 215). Bei beiden Konzepten

handelt es sich somit um originär diagnostische Ansätze mit dem Zweck, idiografische Sinnquellen zu identifizieren. Zu elaborierteren sinnorientierten Interventionsansätzen – spezifisch für den Kontext palliativer Erkrankungsverläufe – finden sich etwa Übersichten bei Guerrero-Torrelles und Kolleg:innen (2017) sowie bei Lemay und Wilson (2008). Eine Aufführung weiterer sinnorientierter Interventionen – samt Einführung in die Thematik – findet sich zudem bei Schnell (2020a). Aus diesen Interventionsansätzen herauszugreifen sei an dieser Stelle die Meaning-Centered Psychotherapy (MCP) (Breitbart, 2022; Breitbart & Poppito, 2014), die auf dem Werk Viktor Frankls aufbaut. Sie wurde spezifisch für psychoonkologische Gruppensettings entwickelt und nachträglich um eine Version für die individuelle Anwendung ergänzt. Eine umfassende Darstellung der MCP wurde neuerdings unter dem Begriff der ‚Sinnzentrierten Psychotherapie‘ (Breitbart, 2022) in die deutsche Sprache übersetzt. Eine randomisiert-kontrollierte Studie (Breitbart et al., 2018) liefert Belege für die Wirksamkeit der individuell angewandten Form bei existenzieller bzw. spiritueller Problemlage im Rahmen fortgeschrittener Krebserkrankungen. Allerdings legt die MCP eine zeitaufwändige Behandlung über sieben Sitzungen zugrunde, die auch ‚Hausaufgaben‘ umfasst. Eine verkürzte Version (MCP-PC) spezifisch für den Fall palliativer Ausgangsbedingungen wurde – bislang nur in englischer Sprache – entwickelt (Thomas et al., 2014). Erste Hinweise auf Akzeptanz und Machbarkeit liegen vor.

Derartige Interventionen – die spezifisch zur Stärkung des Sinnerlebens entwickelt wurden – erbrachten in einer neuerdings durchgeführte Metaanalyse in onkologischen Stichproben mittlere Effektstärken auf entsprechende Outcome-Maße auf ($g = 0.42$; 95 % CI, 0.24–0.60) (Park et al., 2019). Unter anderem schlussfolgern die Autor:innen: „Because meaning and purpose have been conceptualized in different ways and encompass multiple distinct dimensions, it will be important for future studies to consider carefully and delineate more

clearly what aspects of meaning the intervention is intended to target and to differentiate these endpoints from related concepts (such as spirituality or general well-being)" (Park et al., 2019, S. 2390). Mehnert konstatiert (2006, S. 780): „Die Beschäftigung mit Sinnfindung und Spiritualität in Bezug auf chronische körperliche Krankheiten wirft vor dem Hintergrund der Forschung darüber, wie Menschen ihre Autobiografie bilden, subjektiv verstehen und an welche Werte sie glauben, verschiedene Fragestellungen auf. Diese umfassen u. a. Fragen zur Bedeutung existenzieller Themen für chronisch und/oder schwer Kranke, nach Definitionen und Operationalisierungen der Begriffe Sinnfindung und Spiritualität, nach dem Stand der empirischen Forschung zum Zusammenhang zwischen Sinnfindung bzw. Spiritualität und dem psychischen Befinden sowie der Lebensqualität der Patienten, weiterhin nach den Instrumenten zur Erfassung beider Konstrukte und nach Interventionen, die auf Sinnfindung und Spiritualität fokussieren.“ Für diese Forderung sollen in dargestelltem Ausblick mögliche Grundsteine gelegt werden.

Der von Berthold und Gramm vorgestellte Ansatz geht in Abgrenzung zu den bestehenden Verfahren vom potenziellen Erleben einer – aus phänomenologischer Perspektive – mehrdimensionalen Isoliertheit aus. Damit ist das Modell defizitorientiert formuliert. Auf der Basis eines zugehörigen diagnostischen Instruments sollen sich – im Sinn einer kompensatorischen Interventionswahl – konkrete therapeutische Lösungsansätze, die einer spirituellen bzw. existenziellen Problemlage entgegenwirken, punktuell bestimmen und bearbeiten lassen können. Klinisch-psychologisch betrachtet setzt eine (psychologisch begleitet) Defizitorientierung zunächst daran an, was sich den Betroffenen als subjektiv real darstellt, ganz im Sinn, wie es das gesprächspsychotherapeutische Grundprinzip der Empathie vorsieht (Rogers, 1951) – und wie es auch dem Wunsch Betroffener im palliativen Setting entspricht

(Sinclair et al., 2017). Dies impliziert, dass die Anwendung des Screenings ausschließlich als Bestandteil palliativpsychologischer Sitzungen und in Verbindung mit einer adäquaten Nachsorge anzuwenden ist. Nicht zuletzt verfolgt das thematische Screening auch den Zweck, therapeutische ‚Stoßrichtungen‘ sichtbar werden zu lassen, die sich vonseiten unterschiedlicher psychologischer und psychotherapeutischer Schulen, Vorannahmen und Begriffswelten methodisch ‚füllen‘ lassen. Für diese – hier zunächst nur angedeutete Perspektive – sind weitere empirisch ausgerichtete Studien notwendig, die mittelfristig in die Durchführung von Interventionsstudien einschließlich einer Überprüfung ihrer Wirksamkeit münden können. Eine Übersicht der integrierten methodischen Teilaspekte sowie des verfolgten Zwecks findet sich in Tabelle 1.

Methodischer Teilaspekt	Zweck
Theoriegeleitete Modellentwicklung	Thematische Vorstrukturierung der zu bearbeitenden Inhalte
Phänomenologischer Ansatz	Erfassen der subjektiven Wirklichkeit, Unabhängig von ‚Therapieschulen‘
Verbalisierung spirituell-religiöser Inhalte	Zugang auf Inhaltsebene
Defizitorientierung	Empathischer Kontakt, Kompensatorische Interventionswahl

Tabelle 1. Übersicht der integrierten methodischen Teilaspekte sowie des verfolgten Zwecks.

Als unmittelbar anstehender Forschungsschritt schließt sich die Konstruktion eines Screening-Instruments an. Ähnlich einzuordnende ‚phänomenologische Diagnostika‘, etwa auf der Grundlage der Personalen Existenzanalyse, existieren bereits (Görtz, 2020; Längle et al., 2000) und fanden in einer onkologischen Stichprobe Anwendung (Eiter et al., 2008).

Ein erwartbares Merkmal des in vorliegender Schrift dargestellten Rahmenmodells ist dabei die Kürze und Handhabbarkeit des resultierenden Instruments aufgrund der theoretisch begründeten Vorstrukturierung. So lassen sich augenscheinlich invalide Items – zu beantworten auf einer 7-stufigen Intervall-Skala – etwa wie folgt formulieren:

Bezogen auf die letzten sieben Tage: Inwieweit haben Sie sich entfremdet/isoliert gefühlt ...

- von sich selbst, Ihren Gefühlen, Ihrem Körper?
- von Ihrer Familie und Ihrem näheren sozialen Umfeld?
- davon, was über Sie als Mensch hinausgeht – manche bezeichnen es als Gott oder Spiritualität? [Selbsttranszendenz]

Ergänzt werden sollten diese Items durch offene Fragen, die sprachlich beantwortet werden, um die Art der erlebten Isolation näher zu spezifizieren. Mit Blick auf eine resultierende Intervention sollen diese vertiefenden Fragen Anhaltspunkte für eine individuell sinnstiftende ‚Re-Integrationsarbeit‘ geben.

Ein fiktives Fallbeispiel mag dieses Potenzial illustrieren: Eine 65-jährige Patientin mit Multipler Sklerose bei weit fortgeschrittenem Erkrankungsverlauf vergibt einen hohen Punktwert bei der Frage danach, inwieweit sie sich davon abgeschnitten fühle, was über sie als Mensch hinausgeht. Über den qualitativen Fragezugang berichtet sie, dass sie seit jeher von der Vorstellung begleitet wurde, sie und ihre Familie genieße den Schutz Gottes in ganz besonderer Weise. Durch die Erkrankung fühle sie sich ‚im Stich gelassen‘ wie sie es noch nie zuvor erlebt habe.

Im Fall eines derart existenziellen Isolationserlebens kann eine ‚spirituell-psychologische‘ Begleitung daran ansetzen, den Zugang der Patientin zur Selbsttranszendenz (wieder-)herzustellen, um die räumlich und zeitlich erfahrene Begrenztheit und Finalität – im Sinn eines spirituellen bzw. religiösen Copings – zu relativieren.

Als primäre Zielstellung der Studie wäre zunächst die Konstruktvalidierung anhand ausgewählter konvergenter und diskriminanter Konstrukte in den Forschungsfeldern der Spiritualitäts- und Sinnforschung zu benennen. Dies ergibt sich aus dem offenbaren Overlapping der in entsprechenden Feldern etablierten Begrifflichkeiten und Konstrukte. Eine Auswahl entsprechender Konstrukte und Operationalisierungen im Kontext einer Spiritualitäts- und Sinnforschung bei palliativen Erkrankungsverläufen findet sich etwa bei Mehnert (2006). Als Nebenkriterium wäre insbesondere die Untersuchung der Zumutbarkeit des Instruments – in Anbetracht einer besonders vulnerablen Patient:innenklientel bei starker Begrenzung der Aufmerksamkeit und (verbleibenden) Zeit – sowie ferner auch dessen klinischer Utilität anzustreben.

Der Themenbereich Spiritualität und Religiosität verknüpft sich eng mit dem Begriff der palliativen Haltung (Brito-Pons & Librada-Flores, 2018). Dieser Zusammenhang wurde in einem theoretischen Beitrag herausgearbeitet und begründet (Berthold et al., 2021). Sofern sich der Begriff der Haltung auf professionelle Kontexte bezieht, definieren Kuhl, Schwer und Solzbacher (2014, S. 107) diese „als ein hoch individualisiertes (d.h. individuelles, idiosynkratisches) Muster von Einstellungen, Werten, Überzeugungen, das durch einen authentischen Selbstbezug und objektive Selbstkompetenzen zustande kommt, die wie ein innerer Kompass die Stabilität, Nachhaltigkeit und Kontextsensibilität des Urteilens und Handelns ermöglicht, sodass das Entscheiden und Handeln eines Menschen einerseits eine hohe situationsübergreifende Kohärenz und Nachvollziehbarkeit und andererseits eine hohe situationsspezifische Sensibilität für die Möglichkeiten, Bedürfnisse und Fähigkeiten der beteiligten Person aufweist.“

Davon ausgehend, dass die professionelle Haltung immer auch unter dem prägenden Einfluss einer anwendungsfeld- und berufsspezifischen Kultur steht, wurde das Konstrukt des Mitgefühls bei Berthold et al. (2021) als berufsübergreifend wirksamer Kern einer professionellen Haltung im Palliativbereich identifiziert. Berthold et al. führen aus, inwiefern ein behandler:innenseitig aufgebrachtes Mitgefühl Betroffene im Umgang mit dem Unveränderlichem unterstützen kann – indem es den Selbstzugang und mit diesem die Fähigkeit zur Akzeptanz begünstigt. Authentisches Mitgefühl soll demnach vermittelt werden können, insofern dies – aufseiten der Behandelnden – vor dem Hintergrund eines hinreichenden spirituellen Vertrauens geschieht. Mit dieser konzeptuellen Vorarbeit wurde ein Grundstein gelegt für eine anwendungsorientierte spirituell-psychologische Forschung im Rahmen des palliativpsychologischen Settings. So wäre etwa eine kontrollierte Interventionsstudie planbar, in der mitgeföhlsfokussierte Interventionen – welche bereits Evidenzen im Bereich der Psychotherapie zeigen konnten (vgl. die Übersicht bei Diedrich, 2016) – auf das palliative Versorgungssetting übertragen werden. Um die bei Berthold et al. (2021) postulierten Zusammenhänge zu prüfen, sollten Outcome-Maße verwendet werden, welche die Fähigkeit zur Akzeptanz der Erkrankung sowie zum Selbstkontakt abbilden. Für letztgenannte Maße eignen sich insbesondere die sehr elaborierten diagnostischen Instrumente der Osnabrücker Persönlichkeitspsychologie (Kuhl, 2001), zu der ihrerseits explizite Querbezüge zum Themenbereich Spiritualität und Religiosität hergestellt wurden (Kuhl, 2015). Aufseiten der Palliativpsycholog:innen sollten spezifische Maße zur Erfassung deren spirituellen Vertrauens erfasst werden, etwa über die von Wilfried Belschner entwickelte Skala ‚Transpersonales Vertrauen‘ (zu deren psychometrischer Prüfung siehe Albani et al., 2003; Hampel et al., 2020).

Teil III – Schwerpunktbereich: Trauerversorgung

Verlustverarbeitung als gesellschaftlich bedingt

„Angehörigen von Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung sollte auf Wunsch das Angebot einer qualifizierten Trauerbegleitung bzw. -beratung, auch über den Tod des Patienten hinaus, vermittelt werden.“ (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2020, S. 101). Seit Aufnahme der Diagnose einer Prolonged Grief Disorder (PGD) in die 11. Version der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme (ICD-11) erfährt die Belastung von Menschen, die von einer Verlusterfahrung betroffen sind, medizinische Anerkennung.

Vor dem Hintergrund eines Nischendaseins trauerassoziierter Belastungen in der bisherigen Gesundheitsversorgung kann die Einführung einer spezifischen Diagnose als Meilenstein auf dem Weg einer bedarfsgerechten Versorgung angesehen werden. Erwähnt sei an dieser Stelle, dass selbst die Debatte um den Begriff der Trauerversorgung im Jahr 2022 noch im vollen Gange ist. So wurde in einem eigenen Beitrag – unter Rückgriff auf linguistische Erkenntnisse – diskutiert, inwiefern sich der Begriff der ‚Trauerversorgung‘ eignet, um diesen gesundheitlichen Versorgungsbereich thematisch zu spezifizieren (Berthold et al., 2022).

Im Beitrag Müller H., Sibelius, U., Stingl, M., & Berthold, D. (2022). Trauer in der beschleunigten Gesellschaft. Eine zeitanalytische Perspektive. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 68(22), 87–96. doi:10.13109/zptm.2022.68.1.87 werden Hintergründe zu den bedingenden Dynamiken dieses Versorgungsbereichs näher ausgeführt. So wird aufgezeigt, dass trauerspezifische Verarbeitungsprozesse nicht isoliert und rein individuell zu betrachten sind, sondern als eingebettet in gesellschaftliche Strukturen. Das bedeutet, dass die Diagnose bzw. auf deren Grundlage erfolgende Interventionen in ihrem Einfluss begrenzt sind, sofern

nicht auch Lösungsansätze auf gesellschaftlicher Ebene angedacht werden. Nachvollziehbar wird dies in einer eigenen Analyse, die aus dem Blickwinkel der soziologischen Theorie Hartmut Rosas durchgeführt wurde: So wird erkennbar, dass sich die Bewältigung eines Verlustes geradezu gegenläufig zur Beschleunigungslogik der westlichen Gesellschaft verhält. Es ist zu schlussfolgern, dass Trauer in ihrer Eigenschaft eines bio-psychologischen Prozesses nicht beschleunigbar ist und es vor allem Veränderungen auf gesellschaftlicher Ebene bedarf. Mögliche Lösungsansätze stellen in diesem Zusammenhang die ‚grief literacy‘ sowie die ‚compassionate communities‘. Im Nachgang dieser Arbeit wurde die gesellschaftliche Kontextualisierung des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer im Rahmen eines Fachinterviews mit Rosa weiter verdichtet (Müller & Berthold, 2022).

Von der Trauer zur Trauerversorgung

Die S3-Leitlinie Palliativmedizin ergänzt ihren Anspruch, den Wunsch nach Trauerbegleitung zu berücksichtigen, zudem durch die Forderung, komplizierte Trauerreaktionen bei Angehörigen entsprechend identifizieren zu können. Orientiert man sich im Feld der Trauerversorgung an den marktbeeinflussenden Konstellationen in der Gesundheitsversorgung (Schmitt et al., 2017), so bilden die diagnostischen Kriterien eine Grundlage, um den Bedarf zu spezifizieren. So schreiben Schmitt et al. (2017, S. 45), der Bedarf beinhalte „sowohl eine fachlich valide Feststellung einer Funktionseinschränkung oder Erkrankung (objektive Perspektive des Leistungserbringers) als auch die Annahme, dass eine Versorgungsleistung erforderlich ist (subjektive Perspektive des Versicherten)“. Auch für letztgenanntes Kriterium existieren in Bezug auf das Feld der Trauerversorgung zumindest heuristische bzw. indirekte Hinweise (Aoun et al., 2018; Jakoby, 2014).

Über die weiteren zwei Kriterien – dem Angebot sowie der Inanspruchnahme von Leistungen – herrscht für die Versorgung Trauernder im bundesdeutschen Raum noch weitgehend Unklarheit, siehe Tabelle 2.

Bedarf / need	Nachfrage / demand	Angebot / supply	Inanspruchnahme / utilization
grundsätzlich belegbar / nicht belegt	grundsätzlich belegbar / heuristisch belegt	exploriert in vorliegender Schrift	exploriert in vorliegender Schrift

Tabelle 2. Konstellationen der marktbeeinflussenden Faktoren der Gesundheitsversorgung nach Schmitt et al. (2017) und Forschungsstand angewandt auf den Bereich der Trauerversorgung in Deutschland.

Aus den marktbestimmenden Kriterien leiten sich konkrete Fragen an die Versorgungsforschung ab, die sich empirisch beantworten lassen. Im Beitrag Müller, H., Zwingmann, C., Krämer, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2022). Bevor die Diagnose kam ... Eine Retrospektive der Trauerversorgung in Deutschland. *ZEFQ – Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 168, 75–81. doi:10.1016/j.zefq.2021.12.006 wurde über eine explorative Online-Erhebung ermittelt, durch wen die Versorgung Trauernder im bundesdeutschen Versorgungsraum erfolgt. Zudem wurde untersucht, wie die entsprechenden Akteur:innen ihre Tätigkeit bezeichnen, welche Aus- und Weiterbildungshintergründe vorliegen und ob spezifische Indikatoren zum Grad der Professionalisierung dieses Feldes feststellbar sind. Um beurteilen zu können, inwieweit sich – etwa bedingt durch die ICD-11 – eine Fortentwicklung der Trauerversorgung abzeichnet, ist die Erhebung als dreiteilige Trendstudie angelegt.

Tatsächlich weisen die Ergebnisse der Studie darauf hin, dass durchaus Entwicklungsbedarf besteht, was sich vor allem an den Aspekten der Qualifikation und des Professionalisierungsgrads, aber auch an der uneinheitlichen Bezeichnung der eigenen

Tätigkeit, der nicht näher spezifizierbaren Interventionen sowie der kaum praktizierten Diagnostik festmachen lässt.

Trauerversorgung und Palliativversorgung

Die palliativpsychologische Arbeit findet ihre Zuständigkeitsgrenzen im Regelfall mit – oder kurz nach – Versterben der begleiteten Patient:innen. Die psychologische Nachsorge der Hinterbliebenen ist zumeist nur punktuell angelegt – eine Langzeitbegleitung der PGD, die erst sechs Monate nach der Verlusterfahrung diagnostizierbar ist, ist im palliativpsychologischen Berufsbild nicht vorgesehen. Dennoch ergibt sich ein Schnittpunkt zwischen Palliativpsychologie und Trauerversorgung: So sind potenziell risikobehaftete Angehörige im Palliativbereich bereits frühzeitig identifizierbar. Auf der Basis einer intersektoral verzahnten Versorgung könnten diese den entsprechenden Leistungserbringern zugewiesen werden. Da die Angebote der Leistungserbringer ihrerseits bislang kaum auf die Bedarfe Trauernder abgestimmt sind, kann ein konzeptueller Rahmen den ersten notwendigen Schritt einer Integration bestehender Angebote darstellen.

In der Arbeit Müller, H., Münch, U., Bongard, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2021). Trauerversorgung in Deutschland. Entwurf eines gestuften Versorgungsmodells. *ZEFQ – Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 162, 40–44. doi:10.1016/j.zefq.2021.02.004 wird ein an die internationale Forschung angelehntes Modell vorgelegt, mit dem Zweck die Versorgung Trauernder zu systematisieren. Im Sinn eines Stepped-Care-Modells werden – unter Integration bereits existierender Strukturen – drei Versorgungsstufen beschrieben, auf denen spezifische Bedarfe jeweils spezifischen Interventionsangeboten und ausgewählten Leistungserbringern zugeordnet sind.

Palliativpsychologie intersektoral gedacht

In Bezug auf die Begleitung Angehöriger bedienen Palliativpsycholog:innen in mehrfacher Hinsicht versorgungsrelevante Funktionen. So erfolgt vor (bzw. unmittelbar nach) Versterben des erkrankten Angehörigen die Identifikation des akuten Bedarfs – ggfs. beantwortet durch eine bedarfsgerechte Intervention. Zusätzlich versorgungssteuernde Funktion bringt die Identifikation zukünftigen Bedarfs (Früherkennung) mit sich – ggfs. beantwortet durch die Vermittlung einer adäquaten Weiterversorgung. Auch präventive Maßnahmen, etwa im Sinn einer Krisenintervention, können in diesem Kontext indiziert sein und durch Palliativpsycholog:innen angeboten werden.

Für alle genannten Fälle gilt, dass die Bedarfsermittlung im besten Fall durch validierte und standardisierte Instrumente erfolgt. Bis dato unbekannt ist allerdings die Zahl von Verfahren, die für die Identifikation akuter Trauer sowie für die Früherkennung komplizierter Trauerverläufe international und spezifisch für den deutschen Sprachraum existieren. Der systematische Literaturreview Müller, H., Berthold, D., Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., & Sibelius, U. (2020). Komplizierte Trauer erfassen: Ein systematischer Review. *PPmP – Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 70(12), 490–498. doi:10.1055/a-1144-3705 setzt an dieser Forschungslücke an. Es wurden 22 Messinstrumente zur Diagnostik von klinisch relevanten Trauerverläufen und Trauer in ihrer Multidimensionalität identifiziert und beschrieben, davon zwei Inventare, die sich zur Früherkennung eignen. So weist insbesondere das Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT) (Rose et al., 2011) für die Ermittlung risikobehafteter Trauerverläufe ein erweitertes praktisches Potenzial auf, indem es einzuleitende Maßnahmen auf der Grundlage eines individuell ermittelten Risk Levels ableiten lässt.

Mithilfe derart konzipierter Instrumente kann der zeitlich vorgelagerte Sektor der Palliativversorgung aufgrund seines Potenzials der Früherkennung komplizierter Trauerverläufe als integrales Moment der (Trauer-)Versorgungskette fungieren. Einen entsprechenden Ausblick auf eine Integration dieses Themas in die Palliativteams wurde im Vorfeld vorliegender Schrift erarbeitet (Müller et al., 2017).

Müller H., Sibelius, U., Stingl, M., & Berthold, D. (2022). Trauer in der beschleunigten Gesellschaft. Eine zeitanalytische Perspektive. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 68(22), 87–96. doi:10.13109/zptm.2022.68.1.87

Müller, H., Zwingmann, C., Krämer, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2022). Bevor die Diagnose kam ... Eine Retrospektive der Trauerversorgung in Deutschland. *ZEFQ – Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 168, 75–81. doi:10.1016/j.zefq.2021.12.006

Müller, H., Münch, U., Bongard, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2021).
Trauerversorgung in Deutschland. Entwurf eines gestuften Versorgungsmodells. *ZEFQ –
Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 162, 40–44.
doi:10.1016/j.zefq.2021.02.004

Müller, H.*, Berthold, D.*, Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., & Sibelius, U. (2020).
Komplizierte Trauer erfassen: Ein systematischer Review. *PPmP – Psychotherapie
Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 70(12), 490–498. doi:10.1055/a-1144-3705

*geteilte Erstautorenschaft

Diskussion und Ausblick

Eine nicht rechtzeitig erkannte komplizierte Trauer bringt eine ungünstige gesundheitliche Prognose für die betroffenen Angehörigen mit sich und stellt aufgrund des resultierenden medikamentösen und psychotherapeutischen Behandlungsbedarfs einen nicht zu unterschätzenden Kostenpunkt für das Gesundheitssystem dar. Komorbid können physische und psychische Probleme wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Störung des Immunsystems, erhöhte Suizidalität, Depressionen, Angststörungen oder Substanzmissbrauch resultieren (Burke & Neimeyer, 2012). So kommt eine US-amerikanische Studie zu dem Ergebnis, dass der Verlust nahestehender Menschen die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung um 20–30 % steigen lässt (Miles et al., 2016). Ähnliche Befunde liegen für den europäischen Versorgungsraum vor (Stephen et al., 2015).

Die ersten beiden Arbeiten in Teil III unterstehen daher – nicht nur vor dem Hintergrund der besonderen Aktualität, sondern auch der offenkundigen inhaltlichen Relevanz des Themas ‚Trauerversorgung‘ – der übergeordneten Forschungsfrage, wo die bundesdeutsche Gesundheitsversorgung im Hinblick auf die Verarbeitung von Verlusten steht. In einer narrativen Vorarbeit wurde zunächst herausgearbeitet, dass ausschließlich therapieimmanente Strategien zur Lösung einer Problematik unzureichend sind, die in wesentlichen Teilen auf die derzeitigen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen zurückzuführen ist. Für die Argumentation wurden Anleihen bei den soziologischen Theorien Hartmut Rosas genommen. Entsprechende Überlegungen sollten mit impulsgebend für die weitere Theoriebildung im Feld der Trauerversorgungsforschung sein.

Um zu ermitteln, wie es um die Versorgung Trauernder im engeren Sinn vor Einführung der trauerspezifischen Diagnose bestellt ist, wurde frühzeitig – in den Jahren 2009 und 2010 – eine explorative Querschnittserhebung durchgeführt. Die geschlussfolgerten Entwicklungsbedarfe

bringen allerdings Limitationen mit sich: Letztlich kann die Repräsentativität der Studie nicht belegt werden, da die tatsächliche Population der Trauerversorgenden nicht bekannt war. So enthält die im ‚Schneeballprinzip‘ rekrutierte Stichprobe zum Beispiel wider Erwarten nur relativ wenige Ärztinnen und Ärzte sowie Psycholog:innen. Trotz dieser Einschränkung ist die Erhebung als dreiteilige Trendstudie angelegt, um – bei gleichbleibender Erhebungsmethodik – dennoch etwaige Unterschiede zwischen den Kohorten feststellen zu können.

Unabhängig hiervon sollten ergänzende Strategien verfolgt werden, um ein valideres Bild der real erfolgten Gesundheitsdienstleistungen im Sektor der Trauerversorgung zu erhalten. So sollten auch trauernde Hinterbliebene selbst daraufhin befragt werden, welche Formen der Unterstützung sie im Einzelnen in Anspruch nahmen und welche Unterstützung – trotz bestehendem Wunsch – aus welchem Grund nicht erfolgt ist oder erfolgen konnte. Ausgehend von der palliativpsychologischen Forschung wäre die Rekrutierung einer entsprechenden Stichprobe zumindest für den Fall, dass Verstorbene zuvor palliativ versorgt wurden, durchaus naheliegend. Ein Zusammenschluss verschiedener Palliativeinheiten zu diesem Vorhaben hätte den Vorteil zentrumsunabhängiger und überregionaler Aussagekraft.

In den zwei sich anschließenden Arbeiten in Teil III wurde die Frage bearbeitet, wie sich die Versorgung Trauernder weiter professionalisieren lässt. Mit Rückgriff auf die internationale Forschung wurde in einer konzeptuellen Arbeit zunächst herausgearbeitet, wie sich die Trauerversorgung in Ausrichtung an ein dreistufiges Stepped-Care-Modell optimieren lässt. Es wurde geschlussfolgert, dass nachhaltige Entwicklungen letztlich nur auf gesellschaftlicher Ebene, also über den Weg der Förderung zivilgesellschaftlichen Engagements im Sinne einer wachsenden (Für-)Sorgekultur, zu erzielen sind. In der Tat wurden mittlerweile entsprechende Public Health-Ansätze vorgelegt, die eine breitenwirksame Befähigung der Gesellschaft als

zentral ansehen und somit – folgerichtig – für ein 3+1-stufiges Modell der Trauerversorgung plädieren (Breen et al., 2022). Die anstehenden versorgungspolitischen Debatten zu entsprechenden Entwicklungen sind durch nationale und internationale Projekte der Versorgungsforschung stetig zu begleiten.

Die erfolgte Einführung der trauerspezifischen Diagnose einerseits sowie die hier vorgestellte Formulierung eines anzustrebenden Versorgungsmodells andererseits dienen der weiteren Trauerversorgungsforschung als mögliche handlungsleitende Eckpunkte. So wurden in einer weiteren Arbeit vorliegender Schrift mit Hilfe einer systematischen Literaturrecherche Instrumente zur Erfassung klinisch relevanter Trauerverläufe sowie Trauer in ihrer Multidimensionalität identifiziert – insbesondere auch im Hinblick auf das Vorliegen im deutschsprachigen Raum verwendbarer Versionen. Insbesondere wurde festgestellt, dass bislang keinerlei deutschsprachigen Inventare existieren, die potenziell schwierige Trauerverläufe im Sinn einer Früherkennung vorhersagen lassen. Indes läge die Entwicklung eines Verfahrens zur Früherkennung durchaus nahe: So wurde argumentiert, dass die Palliativversorgung aufgrund ihrer Positionierung in der Abfolge der Gesundheitsversorgung als Mittlerin zwischen den Sektoren dienen kann. Immerhin ist die Mitberücksichtigung Angehöriger – auch in Bezug auf schwierige Trauerverläufe – im Selbstverständnis der Palliativversorgung (WHO-Definition) angelegt und auch in der S3-Leitlinie Palliativmedizin ausdrücklich gefordert. Ebenfalls weist die Leitlinie bereits auf derzeit in Entwicklung befindliche Diagnostika zur Früherkennung hin: „Zur Identifikation möglicher komplizierter Trauer hat sich der Multiprofessionelle Fragebogen zur Trauerbewältigung (MFT, engl. BRAT) als hilfreich erwiesen (Lit. Daniel Berthold und Heidi Müller), welcher in Behandlungsteams stationär und ambulant angewendet werden kann“ (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche

Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2020, S. 102). Ausgehend von der klinischen Erfahrung, dass Angehörige von Patient:innen in der Palliativversorgung als hochbelastet gelten, stellt das hier erwähnte Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT) (Rose et al., 2011) ein Instrument dar, das sich nicht an Angehörige selbst wendet, sondern anhand von Fremdbeurteilungen zum Einsatz kommt. Die englischsprachige Originalversion wurde von einer kanadischen Forschergruppe der Victoria Hospice Society entwickelt. Um ein möglichst vollständiges Bild der Angehörigen zu erhalten, greift das BRAT auf das gesamte Wissen der multiprofessionell zusammengesetzten Palliativ- und Hospiz-Teams zurück, indem jedes Team-Mitglied ein ‚Puzzle-Stück‘ zur Gesamteinschätzung jeder/s einzelner/n Angehörigen beiträgt. Das Risiko der Entwicklung schwieriger Trauerverläufe und Komplizierter Trauer wird über einen einseitigen Fragebogen ermittelt, der jedem Mitglied des behandelnden Teams zugänglich ist. Das Inventar beschreibt 36 Risiko- sowie vier Schutzfaktoren, die auf ihr Zutreffen hin beurteilt werden sollen. Durch die multiprofessionelle Konzeption ist es möglich, den Fragebogen – nach und nach über den Zeitraum der Begleitung hinweg – durch alle beteiligten Professionen vervollständigen zu lassen. Nach Versterben der Patient:innen bzw. nach deren Entlassung erfolgt die Endauswertung des Bogens und damit die Zuweisung zu einer von fünf Risikostufen. Für jede Risikostufe ist die Empfehlung einer unterschiedlichen Intensität an therapeutischer Intervention formuliert, siehe Abbildung 1. In einem Kooperationsprojekt wurde das BRAT kürzlich an den deutschen Sprachraum adaptiert. Auf dieser Grundlage lässt sich das weitere Forschungsziel ableiten, ein diagnostisches Instrument zu entwickeln, das ...

- schon während der Erkrankungsphase einsetzbar ist (Früherkennung),
- die Risikostufen zuverlässig und valide einschätzbar macht (Reliabilität, Validität),
- auf Interventionsstrategien je nach Intensitätsbedarf hinweist (gestufte Versorgung),

- sich dabei durch ein hohes Maß an Handhabbarkeit auszeichnet (Testökonomie und Zumutbarkeit) sowie darüber hinaus
- zu einem multiprofessionellem Team-Dialog anregt (Interaktivität).

Das BRAT war bereits Gegenstand wissenschaftlicher Studien. So wurde in einer kanadischen Untersuchung geprüft, inwiefern unterschiedliche Expert:innen Angehörige aus vier fiktiven Falldarstellungen übereinstimmend beurteilen. Auf Grundlage der deutschsprachigen Adaption sollte in einem nächsten Forschungsschritt eine Replikation dieser Untersuchung für den deutschsprachigen Versorgungsraum erfolgen. Zielstellung der Studie ist die vollständige Übertragung des BRAT an den deutschsprachigen Raum, einschließlich der Überprüfung des Instruments auf dessen Inter-Rater-Reliabilität anhand unterschiedlicher Berufsgruppen aus dem Hospiz- und Palliativbereich. Die Realisation kann etwa über Online-Befragungen erfolgen, in denen Fachkräfte der Palliativversorgung berufsgruppenübergreifend eingeladen werden, das BRAT auf die vier fiktiven Fälle der Originalstudie anzuwenden.

In einem weiteren forschungslogisch nachfolgenden Schritt ist das adaptierte Instrument anhand einer Feldstudie weiter zu untersuchen – im Folgenden konzeptualisiert in Form einer bizentrischen Studie. Es stellt sich in dieser Untersuchung primär die Frage nach der prognostischen Validität und der klinischen Utilität des BRAT in der Praxis von Palliativeinrichtungen, hier beispielhaft anhand zweier Palliativstationen aufgezeigt. Da die Bearbeitung des BRAT durch das gesamte multiprofessionelle Palliative Care-Team erfolgt, sollte es integraler Bestandteil der Studienplanung sein, vorangehende Schulungen durchzuführen, um die Mitglieder des Palliative Care-Teams für das Thema ‚Trauer‘ zu sensibilisieren, in der Anwendung des BRAT auszubilden und das Instrument in die bestehenden Versorgungsstrukturen zu integrieren. Eine formative Evaluation der Inhouse-Schulungen sowie des teamseitigen Gebrauchs des BRAT zum Risikoassessment und zum

Risikomanagement sind daher sekundärer Gegenstand der Fragestellung. Mögliche einsetzbare Instrumente sind in Tabelle 3 zusammengefasst.

Outcome	Erhebungsmethode
Prognostische Validität	<p>Korrelations- und regressionsanalytische Zusammenhänge zwischen dem BRAT und Selbstbeurteilungsfragebögen zur Erfassung der ...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intensität des Trauerverlaufs <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Inventory of Complicated Grief</i>, ICG-D; Lumbeck, Brandstätter und Geissner (2012) • Multidimensionalität des Verlusterlebens bzw. des Trauerprozesses <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Würzburger Trauerinventar</i>, WüTi; Wittkowski (2013) • Allgemeinen Belastung/Befindlichkeit <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Beck-Depressions-Inventar</i>, BDI II; Hautzinger, Keller und Kühner (2009) ○ <i>Bf-SR – Die Befindlichkeits-Skala</i>, von Zerssen und Petermann (2011)
Klinische Utilität	<p>ROC-Analysen zur Quantifizierung von Sensitivität und Spezifität durch die kategoriale Zuordnung der BRAT-Scores zur Operationalisierung für Komplizierte Trauer und Prolonged Grief Disorder nach ICD-11 mittels der deutschen Interview-Version des <i>Prolonged Grief-13</i>, PG-13; Pfoh und Rosner (2015)</p>
Formative Evaluation	<p>Evaluationsbögen zur ...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ermittlung der Testökonomie des BRAT • Erhebung der teamseitigen Zumutbarkeit und Akzeptanz des BRAT • Bestimmung der subjektiv wahrgenommenen Veränderung der Teamkommunikation • Qualitätsmessung der Schulungen • Handhabbarkeit des BRAT-basierten Risikomanagements

Tabelle 3. Outcomes und Erhebungsmethoden der konzeptualisierten Studie.

Explorativ ist ferner der Frage nachzugehen, welche prä- und interventiven Maßnahmen sich im Sinne einer gestuften psychosozialen Versorgung (Stepped Care) aus der BRAT-Einschätzung des Risikos zur Entwicklung schwieriger Trauerverläufe ableiten lassen. In diesem Zusammenhang ist es erforderlich, dass zu Studienbeginn eine ausführliche Recherche entsprechender regional verfügbarer Ressourcen erfolgt (Erstellung einer ‚Ressourcen-Landkarte‘), siehe Abbildung 1.

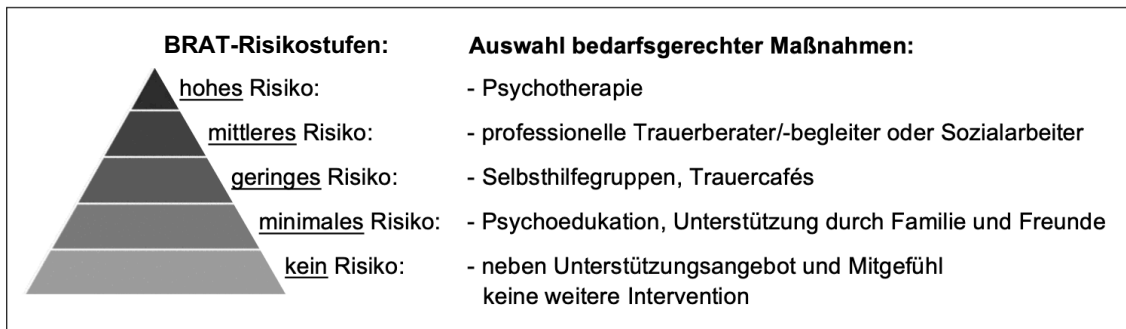


Abbildung 1. Schematische Darstellung des gestuften Risikomanagements basierend auf dem mittels BRAT-Risikoassessments identifizierten Bedarf an prä- und interventiven Maßnahmen.

Die konzeptualisierte Studie umfasst zwei Teilnehmendengruppen. Die eigentliche Zielgruppe des zu untersuchenden Instruments, d.h. die Familienmitglieder, Freunde und Bezugspersonen der Palliativpatient:innen, sowie – sekundär – die multiprofessionellen Palliative Care-Teams in ihrer Rolle als Anwendende des Instruments. Folglich gilt es, im Projektablauf zwei Erhebungspfade zu differenzieren.

Das Projekt folgt einem Prä-Post-Design, dem die bereits erwähnte Vorbereitungsphase für die Mitglieder des jeweiligen Palliative Care-Teams vorausgeht. Im Rahmen dieser erwerben die Mitglieder des Palliative Care-Teams grundlegend den Status als mit dem Projekt ‚assoziierte Mitarbeitende‘, indem sie eine Inhouse-Schulung in der Anwendung des BRAT erhalten. Diese soll sie dazu befähigen, die an der Studie teilnehmenden Angehörigen mittels des BRAT beurteilen zu können. Im Anschluss an die Schulung werden die Mitglieder des Palliative Care-Teams gebeten, diese anhand eines Evaluationsbogens zu beurteilen. Zudem geht mit ihrer Projektmitarbeit einher, dass sie im Rahmen des auf insgesamt zwölf Monate bemessenen Einsatzes des BRAT nach vier, acht und zwölf Monaten zu einer Evaluation des Instrumentgebrauchs aufgefordert werden, anhand derer Daten zur Ermittlung der Testökonomie des BRAT, zur Erhebung der teamseitigen Zumutbarkeit und Akzeptanz des BRAT, zur Bestimmung der subjektiv wahrgenommenen Veränderung der Teamkommunikation, zur Qualitätsmessung der Inhouse-Schulungen sowie zu etwaigen Veränderungswünschen

quantitativ sowie qualitativ erfasst werden. Die formative Evaluation schließt mit einer Exploration der Handhabbarkeit des BRAT-basierten Risikomanagements ab, siehe Tabelle 3. In diesem Zusammenhang gilt es für jeden Einsatzort des BRAT das in Abbildung 1 dargestellte Schema mit lokalen Versorgungsangeboten zu präzisieren, um eine (zunächst nur theoretische) Zuführung der identifizierten Risikostufen zu lokal verfügbaren Angeboten zu eruieren.

Die Fremdbeurteilung der Angehörigen mittels des BRAT durch das multiprofessionelle Palliative Care-Team erfolgt zunächst begleitend zum Prozess der palliativen Versorgung – beginnend mit Aufnahme der Versorgung, endend nach Versterben der Patient:innen. Zu diesem Zweck empfiehlt es sich, den eingesetzten Fragebogen zum Gegenstand der Teambesprechungen zu machen sowie in die bestehenden klinischen Dokumentationsroutinen zu integrieren. In jedem Palliative Care-Team kommt eine Studienassistentin zum Einsatz, die sowohl die Rekrutierung der Angehörigen als auch die Dokumentation durchführt. Zudem nimmt die Studienassistentin an Teambesprechungen teil, um die Einschätzungen der Mitglieder des Palliative Care-Teams abzufragen. Der Beurteilungsprozess selbst obliegt ganz den in der BRAT-Anwendung vorab geschulten Mitglieder des Palliative Care-Teams und basiert auf jenen Informationen, die im Rahmen der Angehörigen-Begleitungen gewonnen werden. Mit dem Ziel der eindeutigen Definition einer/eines ‚Angehörigen‘, sollten die Zugehörigkeit zum ‚näheren‘ sozialen Umfeld der Palliativpatient:innen sowie die persönliche Präsenz während der Palliativversorgung als Einschlusskriterien formuliert werden. Um alle potenziell belasteten Angehörigen erfassen zu können, sind darüber hinaus keine Ausschlusskriterien vorgesehen. Ein Projektabbruch ist auf Wunsch des Angehörigen immer möglich. Da der BRAT grundsätzlich auch für die Beurteilung von Jugendlichen, d.h. minderjährigen Angehörigen (< 18 Jahre), konzipiert wurde, kann eine Proband:innenstichprobe ab einschließlich 14 Jahren ebenfalls mitberücksichtigt werden. Hierfür gilt es, vorab die Zustimmung der jeweiligen

Sorgeberechtigten einzuholen; bei eingewilligter Studienteilnahme gibt es ansonsten kein abweichendes Verfahren. Der aktive Einbezug der Angehörigen besteht unter projektbezogenen Gesichtspunkten wesentlich darin, im Rahmen der Prä-Messung (t_0) die erste Fragebogenbatterie als Baseline-Referenzpunkt auszufüllen. Der exakte Zeitpunkt der Befragung (auch in Relation zu Aufenthaltsdauer und -ende) lässt sich in der klinischen Praxis erfahrungsgemäß (nicht zuletzt aufgrund ethischer Gesichtspunkte) kaum standardisieren, sodass dieser zumindest dokumentiert werden muss. Auf diese Weise können stark differierende Abstände zwischen der Fertigstellung der BRAT-Beurteilung und der Selbstbeurteilung durch die Angehörigen nachträglich berücksichtigt werden. Die erste Fragebogenbatterie umfasst im Wesentlichen Demografie, das BDI II (Hautzinger et al., 2009) und die Bf-SR (von Zerssen & Petermann, 2011). In diesem Zusammenhang werden sie auch um Mitteilung ihrer Kontaktdaten (Telefonnummer, E-Mail-Adresse, Anschrift) gebeten, damit das Projektteam diese zur ersten Verlaufsmessung drei Monate nach Versterben der Patient:innen (t_1) und zur zweiten Verlaufsmessung sechs Monate nach Versterben der Patient:innen (t_2 ; zweite Verlaufsmessung und frühestmöglicher Zeitpunkt, um eine komplizierte Trauer zu diagnostizieren) telefonisch und online bzw. postalisch erreichen kann. Zu beiden Verlaufsmessungen wird der jeweilige Stand des Trauerverlaufs erfasst. Um die Rücklaufquote zu erhöhen, werden die Angehörigen zunächst telefonisch interviewt. Das Interview umfasst neben explorativen Fragen im Wesentlichen den PG-13 (Pfoh & Rosner, 2015). Im Anschluss an den Telefonkontakt erhalten die Angehörigen eine Fragebogenbatterie, die sie von zu Hause aus bearbeiten können. Die Fragebogenbatterien bei t_1 und t_2 sind inhaltlich identisch und umfassen den ICG-D (Lumbeck et al., 2012) und das WüTi (Wittkowski, 2013).

Hinsichtlich der Stichprobengröße kann – im Fall zweier beteiligter Palliativstationen in der Größe von 10–16 Betten – von jährlich insgesamt ca. 500 verstorbenen Palliativpatient:innen ausgegangen werden. Von der konservativen Schätzung ausgehend, dass sich im Umfeld der Patient:innen im Mittel drei Angehörige aufhalten, lässt sich nach zwölfmonatiger (reiner) Erhebungszeit ein theoretischer Kontakt zu ca. 1500 Angehörigen errechnen. Bei einer Rekrutierungsquote von 33 % wäre das erwartbare n mit 500 Angehörigen zu beziffern. Pro Station und Woche wären somit 4–5 Angehörige in die Studie einzuschließen. Bei einem gemeinsamen Drop-Out von 50 % zu den Erhebungszeitpunkten t_1 und t_2 läge das n bei 250 vollständigen Datensätzen. Für die teambezogene Stichprobe ist bei einer durchschnittlich erwartbaren Teamgröße von 30 Mitgliedern mit 60 Teilnehmenden zu rechnen.

Bezüglich der Auswertung sollte der BRAT auf Basis des erhobenen Datensatzes zunächst nach den gängigen Methoden der Psychometrie (Itemanalysen, exploratorische Faktorenanalysen) analysiert werden, um Hinweise auf Schwächen und Stärken des Verfahrens zu erhalten. Anschließend sollten die mit dem BRAT gewonnenen Daten unter Verwendung der Selbstbeurteilungsfragebogen-Scores korrelations- und regressionsanalytisch auf ihre prognostische Power hin untersucht werden, indem geprüft wird, ob das BRAT-Risikoassessment vor bzw. bei Verlust den Stand des Trauerverlaufs nach drei und nach sechs Monaten valide vorhersagt. In Bezug auf die klinische Utilität sind darüber hinaus ROC-Analysen zur Quantifizierung von Sensitivität und Spezifität des BRAT geplant. Zusammen mit weiteren erhobenen Daten der Angehörigen (Geschlecht, Alter, ggfs. Bildung, Einkommen etc.) können die Fragebogendaten sodann in ein Strukturgleichungsmodell zur Vorhersage einer komplizierten Trauer einfließen. Die formative Evaluation wird zu jedem einzelnen Erhebungszeitpunkt deskriptiv und über den zeitlichen Verlauf inferenzstatistisch realisiert.

Insofern sich das BRAT hinsichtlich der Risikoeinschätzung zur Entwicklung eines schwierigen Trauerverlaufs – einschließlich einer Komplizierten Trauer – als valide und gut handhabbar erweist, steht den multiprofessionellen Palliative Care-Teams der Palliativversorgung ein Assessment- und Kommunikations-Instrument zur Verfügung, das es erlaubt,

- für einen Angehörigen anhand mehrerer Faktoren das Risiko einer ungünstigen Verlustbewältigung bereits vor und nach dem Tod eines Patienten identifizierbar zu machen,
- einen multiprofessionellen Team-Dialog anzuregen,
- eine Beurteilung der Trauerverarbeitung vorzunehmen und
- eine gestufte Versorgung gezielt vorzubereiten.

Auf diese Weise können die Ergebnisse der konzeptualisierten Studie dazu beitragen, die sektorenübergreifende Begleitung von Trauernden spürbar zu optimieren.

Teil IV – Exkurs: Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

Palliativpsychologische Forschungsfragen i.w.S. können auch in den Bereich der Versorgungsforschung fallen, ohne dass Fragestellungen mit genuin psychologischem Untersuchungsgegenstand vorliegen müssen. Dies begründet sich nicht zuletzt durch die Zuordenbarkeit der Palliativpsychologie zum thematischen Forschungsspektrum der Medizinischen Psychologie, die „u. a. Themenbereiche wie Gesundheitsverhaltens- und Risikoverhaltensforschung, Prävention, Rehabilitation und Gesundheitsförderung [...], psychobiol. (Psychobiologie) und psychosomatische (Psychosomatik) Zusammenhänge“ umfasst und ebenso „psychoonkologische Fragestellungen und solche der Versorgungsforschung“ analysiert (Deinzer, 2023).

Die Versorgungsforschung ihrerseits gilt als „ein fachübergreifendes Forschungsgebiet, das ausgehend von der Patienten- sowie Populationsperspektive und vor dem Hintergrund komplexer Kontextbedingungen die Versorgungsstrukturen und -prozesse der Gesundheitsversorgung untersucht, den Outcome auf Ebene der Alltagsversorgung beschreibt und komplexe Interventionen zur Verbesserung der Versorgung evaluiert“ (Schrappe & Pfaff, 2017, S. 11). Ausgewählte Befunde, die einer palliativpsychologisch angrenzenden Versorgungsforschung zugerechnet werden können, sollen die vorgelegte Habilitationsschrift im Sinn eines Exkurses ergänzen und nachstehend am Anwendungsbeispiel der Spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPV-KJ) vorgestellt werden.

Etablierung eines Teams der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung

Leistungserbringende der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung, im Weiteren als SAPV-KJ-Teams bezeichnet, beschränken sich bei ihrer Unterstützung betroffener Patient:innen und derer Familien nicht nur auf medizinische und pflegerische Aspekte. Beistand in emotionalen, alltagspraktischen und organisatorischen Fragen sind feste Bestandteile des vielschichtigen Aufgabenspektrums. Dabei lassen sich die Konzepte der Palliativversorgung für Erwachsene nicht unmittelbar auf die Situation erkrankter Kinder und Jugendlicher übertragen: Zum einen handelt es sich bei Kindern und Jugendlichen um eine äußerst heterogene Patient:innenpopulation, zum anderen muss sich das SAPV-KJ-Team auf Faktoren einstellen, die spezifisch bei Betroffenen im Kindes- und Jugendalter auftreten – so etwa physiologische und entwicklungspezifische Faktoren sowie die Einbeziehung der Eltern in alle Fragen der Entscheidungsfindung und Pflege (Hynson & Sawyer, 2001). Derartige Besonderheiten machen sich in einem Versorgungsbedarf bemerkbar, der sich wesentlich von dem Erwachsener unterscheidet (Groh et al., 2014).

Seit 2007 besteht der Rechtsanspruch auf SAPV ebenso für erkrankte Kinder und Jugendliche. Mit dem Anspruch, eine entsprechend ausgerichtete pädiatrische Versorgung für das Bundesland Hessen flächendeckend anzubieten, wurde an der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg, Standort Gießen, im Jahr 2014 ein Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche etabliert. Damit nahm Hessen eine bundesweite Vorreiterrolle ein: Als erstes Bundesland gewährleistete es eine lückenlose Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Die Originalarbeit Hauch, H., Klinkel, N., Chao, C.-M., Behrje, J., Kreuzaler, P., Bagheri, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2016). Aufbau eines Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). *Klinische Pädiatrie*, 228(3), 145–148. doi:10.1055/s-0042-103327 beschreibt die

Phase der Etablierung retrospektiv nach einem Jahr Laufzeit. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass das Erreichen eines arbeitsfähigen Niveaus neu aufgebauter Teams innerhalb eines Jahres durchaus möglich ist. Im Fall des beschriebenen Teams konnte hierfür insbesondere die Sicherung der Refinanzierbarkeit als ausschlaggebende Voraussetzung identifiziert werden. 35 Patienten, davon 24 weiblich und elf männlich, wurden innerhalb der untersuchten zwölf Monate versorgt. Mit Hilfe der SAPV-KJ konnte es realisiert werden, dass sechs Patient:innen (17 %) zu Hause versterben konnten. Die Überlebensrate nach Kaplan-Meier betrug nach 48 Wochen 78 %. Im Vergleich mit bestehenden Teams der SAPV-KJ ergab sich ein analoges Altersspektrum der behandelten Klientel. Untersucht wurde auch das Spektrum auftretender Erkrankungen: So dominierten onkologische Erkrankungen (45 %), gefolgt von Stoffwechsel- bzw. Speichererkrankungen (17 %) sowie Fehlbildungen (17 %). Im Rahmen der Auswertung spezifischer Versorgungsmerkmale fiel auf, dass es bei 51 % der Patient:innen zu einer Krisenintervention durch das SAPV-KJ-Team kam. Die Analyse der Vorbereitung auf Notfälle, etwa in Form von ärztlichen Notfallanordnungen, zeigte, dass lediglich 26 % der Eltern keine Reanimationsmaßnahmen wünschten, während 40 % der Eltern explizit auf invasive Notfallmaßnahmen bestanden – 34 % der Eltern wurden dagegen gar nicht befragt.

Vaccine preventable diseases und Durchimpfungsrate in der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung

Sucht man nach Befunden zur Impfquote palliativ erkrankter Kinder und Jugendlicher in häuslicher Versorgung, so finden sich in der bisherigen Literatur bislang keine empirischen Untersuchungen zu dieser vulnerablen Klientel. Dies verwundert, weiß man doch um die gesundheitliche Relevanz von Impfungen wie sie etwa im Nationalen Impfplan beschrieben werden. Anders als die Versorgung erwachsener Palliativpatient:innen fällt die

Lebenserwartung palliativ erkrankter Kinder unvorhersehbarer aus – bei zugleich durchschnittlich höheren 1-Jahres-Überlebensraten (Groh et al., 2014; Hauch et al., 2016). Dies wirft die Frage auf, inwiefern Kinder und Jugendliche mit palliativer Prognose innerhalb der bundesdeutschen Gesundheitsversorgung einen ausreichenden Schutz vor jenen Erkrankungen aufweisen, die sich durch Impfungen vermeiden lassen („vaccine preventable disease“; VPD). Die retrospektive und fragebogenbasierte Studie Hauch, H., Tretiakova, I., Kaestner, J., Brundner, P., Scheer, M., Kimmig, A., Hagenguth, A., Vaillant, V., Chao, M., & Berthold, D. (2020). Vaccine preventable diseases in palliative treated children – Report of the PalliVac study group. *Integrative Clinical Medicine*, 4, 1–4. doi:10.15761/ICM.1000177 setzt an diesem Punkt an. Zielstellung war es, Teams der SAPV-KJ zu ihren Erfahrungen mit VPD sowie nach assoziierten Symptomen und Komplikationen zu befragen. Die befragten Ärztinnen und Ärzte beschrieben 25 Patient:innen mit diagnostizierter VPD (= Gruppe 1) sowie von 22 Patient:innen mit Verdacht auf VPD (= Gruppe 2). In beiden Gruppen ist Influenza die am häufigsten benannte VPD (Gruppe 1: 44 %, Gruppe 2: 56 %). Bei den bestätigten Erkrankungsfällen folgen Varizellen mit 16 % in Gruppe 1 und Pertussis mit 14 % in Gruppe 2. Schwere Symptome treten in beiden Gruppen auf – darunter Dyspnoe und eine Verschlechterung des Allgemeinzustands. Als Komplikationen werden die Einweisung in die Intensivstation (ICU) mit 21,3 %, gefolgt von der Beatmung mit 14,9 % am häufigsten benannt. Ergänzt werden die quantitativen Befunde durch eine in der Studie enthaltene Befragung der Teilnehmenden zu deren persönlicher Sichtweise auf den behandelten Themenkomplex: So stimmten die Befragten etwa darin überein, dass Impfungen von SAPV-KJ-Patient:innen als ebenso wichtig wie unterschätzt einzustufen sind.

An obige Studie anknüpfend wurde eine multizentrischen Querschnittserhebung durchgeführt, mit dem Ziel, die Durchimpfungsrate pädiatrischer SAPV-Patient:innen in der bundesdeutschen

Gesundheitsversorgung zu ermitteln. Die Studie Vaillant, V., Tretiakowa, I., Berthold, D., Scheer, M., Kimmig, A., Hagenguth, A., Kaestner, J., Meinhardt, A., Kriwy, P., Wolff, J., & Hauch, H. (2022). Vaccine preventable diseases in pediatric palliative care – a multicenter cross-sectional study. *Journal of Pain and Symptom Management*, S0885392422009514. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.10.014 bezog sechs SAPV-KJ-Teams ein, um den Impfstatus der erkrankten Kinder und Jugendlichen im Zeitraum von Januar bis Dezember 2019 zu erfassen. Die Auswertung ergab, dass Kinder und Jugendlichen mit palliativer Diagnose ein erhöhtes Risiko aufweisen, an einer VPD zu erkranken: Die empfohlenen Impfungen wurden mit Erhalt der palliativen Prognose vielfach nicht fortgesetzt. So fallen die Impfraten für Tdpa (Tetanus, Diphtherie, Pertussis), *Hämophilus influenzae* Typ B, Poliomyelitis, Hepatitis B, Pneumokokken, Meningokokken Typ C und MMR (Masern, Mumps, Röteln) im Vergleich zu einer repräsentativen Kontrollgruppe gesunder Kinder und Jugendlicher signifikant niedriger aus. Varizellen stellen in dieser Hinsicht eine Ausnahme dar. Um relevante Impfungen identifizieren zu können, wurde zudem eine Risikowert (VacRisk-Score) ermittelt, der auf einer 12-stufigen Skala variieren kann. Dabei nahmen Influenza, RSV (Respiratorisches Synzytial-Virus) und Pertussis die höchsten Werte an. Abschließend stellt die Studie einen strukturierten Ansatz zum Management der Impfung von Kindern und Jugendlichen bei Vorliegen einer lebensbegrenzenden Erkrankung vor.

Hauch, H., Klinkel, N., Chao, C.-M., Behrje, J., Kreuzaler, P., Bagheri, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2016). Aufbau eines Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). *Klinische Pädiatrie*, 228(3), 145–148. doi:10.1055/s-0042-103327

Hauch, H., Tretiakova, I., Kaestner, J., Brundner, P., Scheer, M., Kimmig, A., Hagenguth, A., Vaillant, V., Chao, M., & Berthold, D. (2020). Vaccine preventable diseases in palliative treated children – Report of the PalliVac study group. *Integrative Clinical Medicine, 4*, 1–4.
doi:10.15761/ICM.1000177

Vaccine preventable diseases in palliative treated children – Report of the PalliVac study group

Holger Hauch¹, Irina Tretiakova², Jens Kaestner³, Peter Brundner⁴, Mario Scheer⁵, Astrid Kimmig⁶, Andrea Hagenguth⁷, Vera Vaillant¹, Cho Ming Chao⁸ and Daniel Berthold⁸

¹University Children's Hospital Giessen, Palliative Care Team for Children, Giessen, Hesse, Germany

²Klinikum Bad Hersfeld, Academic Children's Hospital, Bad Hersfeld, Hesse, Germany

³University Children's Hospital Jena, Palliative Care Team for Children, Jena, Thuringia, Germany

⁴Children's Hospice Service Saar, Palliative Care Team, Merchweiler, Saarland, Germany

⁵Children's Hospice Service Syke, Palliative Care Team, Syke, Lower Saxony, Germany

⁶University Children's Hospital Tübingen, Palliative Care Team for Children, Tübingen, Baden-Wuerttemberg, Germany

⁷German Red Cross, Heinrich-Schwesterschaft e.V., Palliative Care Team, Kiel, Schleswig-Holstein, Germany

⁸University Hospital Giessen, Palliative Care Team for Adults, Giessen, Hesse, Germany

Abstract

Context: In Germany, 33 pediatric specialized home palliative care (SHPC) teams provide support for children with life-limiting diseases. In 2017, a 12-year old, not vaccinated boy with severe delay of neurological development suffered from varicella infection with severe deterioration of general condition and dyspnea due to a pneumonia. According to our knowledge this was the first reported SHPC patient with a vaccine preventable disease (VPD) so far.

Methods: Retrospective analysis of other VPD cases. All physicians of SHPC and hospices are asked to complete to a questionnaire.

Results: 34 physicians (32 SHPC and 2 hospices) answered. Overall, 25 patients with a diagnosed VPD (group 1) were reported. The most frequent VPDs were influenza (44%), varicella (16%) followed by one case of diphtheria, hepatitis A/B, measles, meningococci, pertussis, pneumococci, rotavirus, respiratory syncytial virus (RSV), and rubella. Suspicions of VPDs (group 2) were reported in another 22 cases. Influenza (56%), pertussis (14%), rotavirus (14%) followed by one case of meningococci, measles, RSV and varicella with one case each. Severe symptoms like dyspnea and deterioration of general health occurred in both groups. Main complications were admission to intensive care unit (ICU) in 21,3%, ventilation in 14,9%, death in 4,3% and infection of a health care professional in 10,6%. Physicians agreed it could be helpful to prevent VPD.

Conclusion: VPDs appear to play a certain role in SHPC in Germany. They can cause distressing symptoms up to ICU treatment and death. Further investigations are warranted.

Abbreviations: ACT: Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families, SHPC: Specialized Home Palliative Care, VPD: Vaccine Preventable Disease

Introduction

Palliative care for children and adolescents can be conducted at home [1]. In Germany, 33 specialized home palliative care (SHPC) teams for children provide support for patients and family members [2]. In 14 of 16 German states children and adolescents have access to SHPC, already.

This research was triggered by an individual patient in the care of our specialized home palliative care team (SHPC). This 12-year old boy with neurodegenerative disease was treated in a specialized nursing home. He was not vaccinated because of his parent's decision. He was infected with varicella, probably from a child that had visited another patient. Our patient developed skin rash, pneumonia, dyspnea and neurological deterioration. Unfortunately, after a short interim period of improvement, he died due to a respiratory failure. This has been the first reported case of a vaccine preventable disease (VPD) in a palliative treated child to our experience so far.

In Germany, Robert Koch Institute (RKI) and the vaccination commission (STIKO) publish regular vaccine recommendations [3]. There is a common misperception that such recommendations are irrelevant in the setting of palliative care. However, in SHPC, the one year-survival rate is between 35 and 78% [1,4] and the number of patients is increasing. To our knowledge there are neither similar cases nor data of vaccination coverage rate of palliative treated patients. Thus, it appeared to us timely to create data to allow an overview of the frequency of similar cases as our patient, and to initiate a discussion regarding the value of vaccinations in pediatric SHPC.

***Correspondence to:** Holger Hauch, Palliative Care Team for Children, Justus Liebig University of Giessen, Klinikstraße 33, 35392 Giessen, Hesse, Germany, Tel: +49-641-98543907, Fax: +49-641-98543988; E-mail: holger.hauch@paediat.med.uni-giessen.de

Key words: *specialized home palliative care, children, adolescents, vaccination, infection*

Received: April 15, 2020; **Accepted:** April 28, 2020; **Published:** May 01, 2020

Methods

Physicians of all German pediatric SHPC teams and hospices were asked to complete a questionnaire. Answers could be given with the online software “LimeSurvey” (LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany) or written on a paper form. All information given were in an anonymous form. The questionnaire included medical information of similar patients grouped as cases of proved (group 1) or suspected VPD (group 2). The severity of associated symptoms and complications was graded in on a Likert scale (1 = minimal symptom level to 5 = maximal symptom level). The questionnaire also contained the original diagnosis causing the palliative situation, sex and age as well as questions to assess the relevance of the research topic: physicians were asked to estimate the need of further information and their personal opinion on the possible options of vaccinating children with life-limiting diseases. Finally, their overall experience in pediatric palliative care was asked. Statistical analyses were conducted using SPSS (Statistical Package for Social Studies, version 23.0, IBM incorporation) and included descriptive statistics and nonparametric Wilcoxon test. The study was approved by local ethical commission (Justus Liebig University AZ 133/18) registered to the German register for clinical studies (= DRKS) [5], (ID: DRKS00015045).

Results

We approached all 33 German pediatric SHPC managing physicians known to provide similar care and 16 pediatric hospices by email. 28 SHPC teams (84,8%) and 2 physicians of hospices [6] (12,5%) answered. Mean experience in palliative care was 7,5 years (\pm 5,1 SD) for both groups. 25 patients with proven VPD (= group 1) and 22 patients with suspected VPD (= group 2) were reported. There was no statistical difference in age, sex and ACT group (Table 1) between both groups [7]. In group 1, the most frequent infections were influenza (44%) and varicella (16%) followed by a broad spectrum of single infections (Figure 1). The diagnoses (multiple response possible) were made clinically in 64,7%, using direct detection methods (PCR and/or agglutination methods) in 58,8%, and serological testing in 29,4%. In group 2, the most frequent infections were influenza (56%), followed by pertussis and rotavirus (14% each) (Figure 1). When comparing the two groups there were no difference in complications or severity of symptoms. Therefore, these data were aggregated and analyzed together.

Severity of symptoms were statistically not normally distributed. In descriptive analysis median and quartiles (25. and 75. quantile respectively) were calculated. All patients suffered from moderate to severe symptoms, including fever (median 4,0/Q25: 3,0; Q75: 4,0) and deterioration of general condition (median 4,5/Q25: 3,25; Q75: 5,0) for all patients. Almost all patients (45/47) suffered from dyspnea reported between uncomfortable and intense (median 4,0/Q25: 1,0; Q75: 5,0). Worsening of neurologic symptoms was reported in most patients (35/47 cases) with a median value of 1,5 (Q25: 1,0; Q75: 3,75). Pain was less common and reported in 28/47 cases with a median of 1,5 (Q25: 1,0; Q75: 3,0) (Table 2).

Complications were reported in 34 patients: 10 patients were admitted to the hospital (all of those to the ICU); 7 patients with life limiting diseases were ventilated and 2 died due to VPD. Physicians also reported events occurring in other persons as “complications”: 5 members of SHPC team reported a suspected infection (all cases with influenza) due to contact to the patient.

Asking for the attitude to vaccination in SHPC patients all replying caregivers were of the opinion, vaccination should play moderate to great role in palliative care (Table 3). 75% of colleagues agreed that the vaccination status of family members of the patients should be taken

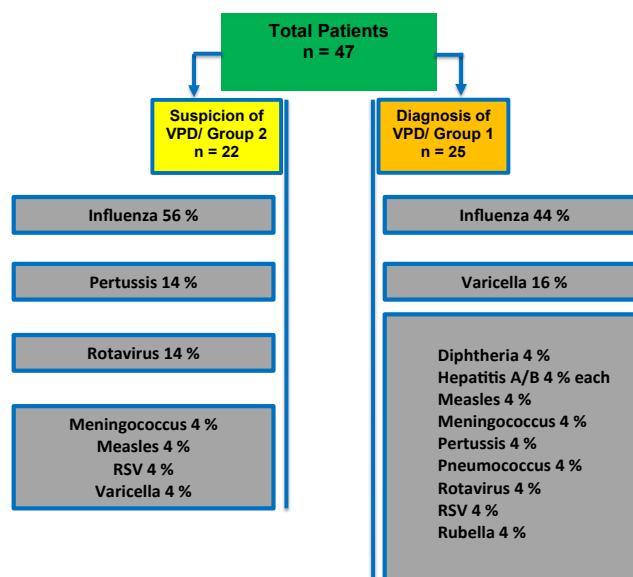


Figure 1. Distribution of proven and suspected VPD.

Table 1. Distribution of gender, age and ACT group, and the methods used to diagnose VPD in both groups.

Patients (n)	Sex (%)	Age (years) Mean (\pm SD)	ACT-group (%)	(suspected) diagnosis made (%), Multiple responses
Group 1 N = 25	12 f (48%) 13 m (52%)	7,5 (\pm 5,1)	1: 1 (4%) 2: 0 (0%) 3: 13 (52%) 4: 11 (44%)	clinical diagnosis 64,7% serologic testing 29,4% PCR-testing 58,8%
Group 2 N = 22	10 f (45%) 12 m (55%)	6,9 (\pm 4,2)	1: 1 (5%) 2: 0 (0%) 3: 12 (55%) 4: 9 (40%)	clinical suspicion

Table 2. It shows the median degree of severity of distressful symptoms of VPDs (Likert-scale, minimum = 1, maximum of severity = 5, Q25 = 25. quantile, Q75 = 75. quantile).

Symptoms	Frequency reported Median/Q25 and Q75
Fever (min. = 1 to max. = 5)	N = 47 Median 4,0 (Q25: 3,0; Q75: 4,0)
Deterioration of general condition (min. = 1 to max. = 5)	N = 47 Median 4,5 (Q25: 3,25; Q75: 5,0)
Dyspnea (min. = 1 to max. = 5)	N = 45 Median 4,0 (Q25: 1,0; Q75: 5,0)
Worsening of neurologic symptoms (min. = 1 to max. = 5)	N = 35 Median 1,5 (Q25: 1,0; Q75: 3,75)
Pain (min. = 1 to max. = 5)	N = 28 Median 1,5 (Q25: 1,0; Q75: 3,0)

Table 3. Attitude of SHPC caregivers on theoretical aspects of vaccination. It shows the extent of agreement to the statements in the questionnaire regarding vaccinating in VPDs (Likert scale 1 = no agreement to 5 = strong agreement, Q25 = 25. quantile, Q75 = 75. quantile).

Statement to vaccination in palliative treated children	Number of answering colleagues/ Median (Q25 and Q75)
“Vaccination does not play a role in palliative treated children.”	N = 30 Median 2,0 (Q25: 1,0/Q75: 3,0)
“It can be useful to vaccinate palliative treated children in order to prevent distressing symptoms”.	N = 30 Median 5,0 (Q25: 4,25/Q75: 5,0)
“A SHPC caregiver should pay more attention on the vaccination status in the family”	N = 30 Median 5,0 (Q25: 3,0/Q75: 5,0)

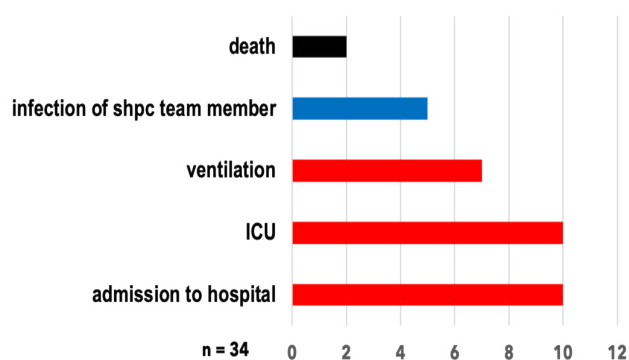


Figure 2. Complications of suspected or diagnosed VPD (absolute count).

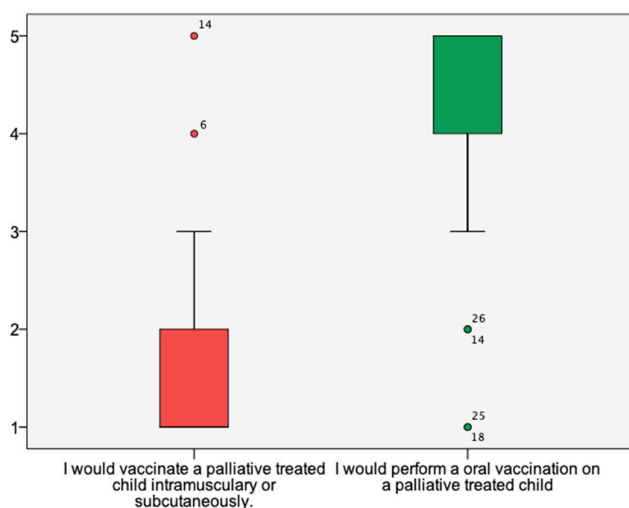


Figure 3. Attitude of SHPC and hospice physicians on vaccinations.

into consideration more than presently in the setting of SHPC. There was also a strong consensus among the answering physicians that it could be useful to prevent VPDs by vaccinating children treated with palliative intent. However, there was a statistically significant difference in this answer as the vaccination method was specified: There was a strong wish to vaccinate orally/nasally (median 5,0; Q25 4,0; Q75 5,0) but not intramuscular or subcutaneous (median 1,0; Q25 1,0; Q75 2,0 ($p < 0,001$, Wilcoxon test, see figure 3).

Discussion

The index case of a 12-year old child with distressful symptoms due to a primary varicella infection focused the local SHPC team on the relevance of vaccination in palliative care. Since we observed a lack of published data, German SHPC teams and hospice caregivers were asked to report their experience. To our surprise, as many as 47 cases were reported and could be analyzed. Patients at “risk” seemed to be children and adolescents of ACT group 3 and 4. These patients usually do not show a fast-progressive disease and the duration in SHPC could be even longer. Therefore, they face a higher risk of getting infected in the period of SHPC. Influenza was most frequently suspected or diagnosed (i.e. up to 78% with PCR). Influenza, a contagious infectious disease has a short mean incubation time of 2 days [8]. It is known to have a rapid transmission in crowded areas including schools and nursing homes [9]. Transmission occurs due to droplets containing viruses. The

virus can also be spread by contaminated hands [10]. Protection against Influenza can be reached with personal hygiene and vaccination [6]. In principle there are live attenuated influenza vaccines, (LAIV, nasal application) and inactivated influenza vaccines, (IIV, intramuscular or subcutaneous application) available [11]. Symptoms of Influenza are fever, coughing, muscle and joint pain, severe malaise and headache.

Also, all the patients in this study developed fever, deterioration of general condition and a remarkable amount of dyspnea. SHPC teams mainly want to control symptoms and stabilize the situation at home and prevent hospitalization. Despite this goal, the ICU admission rate of 21% appears to be even higher than in patients not in palliative care. The severity of the illnesses justified the admissions: many patients were ventilated and two died. These data show that the course of VPDs in a chronically ill child can be acute and dramatic with a high risk to be a final and particularly psychological traumatic event for the family.

Opinion of a representative part of pediatric SHPC professionals showed that there is a consensus in the great need to consider vaccinations. VPDs appear to play a certain and underestimate role in pediatric palliative care in Germany. Because of the retrospective design it is not possible to calculate the incidence of VPDs in palliative treated children. The results of this survey led to formation of the PalliVac study group to initiate follow up studies. In a next step, it could be helpful to examine then coverage rate of all children in SHPC and to look at regional differences. The prospective phase of PalliVac (registered to German registry of clinical studies, ID: DRKS: 00015045) was started in January 1st 2019.

Acknowledgments

Authors are thankful to Prof. Dr. Alfred Reiter, Giessen, Germany and Dr. med. habil. Johannes E.A. Wolff, Chicago, IL, USA, for the helpful discussions and for reviewing this paper.

Conflict of interest

Authors declare that there is no conflict.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

References

- Hauch H, Klinkel N, Chao C, Behrje J, Kreuzaler P, et al. (2016) Constitution of specialized palliative home care team in Hesse. Evaluation after one year. *Klin Paediat* 228: 145-148. [Crossref]
- Kremeike K, Mohr A, Nachtmann J, Reinhardt D, Geraedts M, Sander A (2016) Evaluation of specialized palliative home care in Lower Saxony—a qualitative study of parents’ view. *Gesundheitswesen* 78: 306-312. [Crossref]
- German Vaccination Commission (STIKO) (2019) vaccination recommendations. Available from: https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2018/Ausgaben/34_18.pdf?__blob=publicationFile Accessed May 21, 2019.
- Groh G, Feddersen B, Führer M, Domenico Borasio G (2014) Specialized Home Palliative Care for Adults and Children: Differences and Similarities. *J Palliat Med* 17: 803-810. [Crossref]
- Steering Committee of the EAPC task force (2007) IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care* 14: 109 -114. [Crossref]
- Lester-Smith D, Zurynski YA, Booy R, Festa MS, Kesson AM, Elliott EJ (2009) The burden of childhood influenza in a tertiary paediatric setting. *Commun Dis Intell Q Rep* 33: 209-215. [Crossref]
- German Children’s Hospice Association. Registry of German Children’s Hospices. Available from: https://www.deutscherkinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Externe_Beratung/UEbersicht_stationaere_Kinderhospize_in_Deutschland_08.03.18.pdf accessed May 21, 2019.

8. German Register for Clinical Studies. PalliVac – a multicenter, prospective study, Available from: https://www.drks.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00015045 Accessed May 21, 2019.
9. World Health Organization (WHO): Influenza (seasonal). Available from: [https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/influenza-\(seasonal\)](https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/influenza-(seasonal)). Accessed May 20, 2019.
10. Robert Koch Institute, Epidemiologisches Bulletin, Influenza, Available from: https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2017/Ausgaben/35_17.pdf?__blob=publication. File Accessed May 20, 2019.
11. Czumbel I, Quinten C, Lopalco P, Semenza JC and the ECDC expert panel working group (2018) Management and control of communicable diseases in schools and other child care settings: systematic review on the incubation period and period of infectiousness. *BMC Infectious Diseases* 18: 199 – 214. [Crossref]

Copyright: ©2020 Hauch H. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Vaillant, V., Tretiakowa, I., Berthold, D., Scheer, M., Kimmig, A., Hagenguth, A., Kaestner, J., Meinhardt, A., Kriwy, P., Wolff, J., & Hauch, H. (2022). Vaccine preventable diseases in pediatric palliative care – a multicenter cross-sectional study. *Journal of Pain and Symptom Management*, S0885392422009514. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.10.014

Diskussion und Ausblick

Die Versorgung palliativ erkrankter Kinder und Jugendlicher steckte mit Initiierung vorgelegter Originalarbeiten noch in ihren Kinderschuhen. Erst 2014 gelang es, eine adäquate Form der Versorgung im Sinn der ‚Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen‘, herausgegeben vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung, hessenweit sicherzustellen. Mit der Etablierung eines SAPV-KJ-Teams am Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen, wurden aufkommende Fragestellungen durch eine begleitende Versorgungsforschung von multiprofessionell zusammengesetzten Forscherteams bearbeitet. So untersteht die erste Arbeit in Teil IV der übergeordneten Forschungsfrage, wie sich die Etablierung eines SAPV-KJ-Teams anhand ausgewählter Versorgungsaspekte näher beschreiben lässt. Als augenfälliger Teilbefund dieser Studie wurde angeführt, dass unter den untersuchten Familien nur jede zweite Familie Zugang zu einer Sozialberatung und nur jede zehnte Familie Zugang zu psychologischer Unterstützung hatte. Damit steht in der ambulanten Versorgungsform – analog zur spezialisierten Palliativversorgung für erwachsene Patient:innen – die Verankerung einer ‚echten‘ Multiprofessionalität bislang aus. Es fiel zudem auf, dass für das Management von Notfallsituationen offenbar keine hinreichende und systematische Vorarbeit erfolgte. So waren die Familien vielfach unvorbereitet auf Fragen, die sich unter dem Stichwort des Pediatric Advance Care Plannings (pACP) subsumieren lassen. Ein aktuelles systematisches Review konnte aufzeigen, dass zwar Instrumente zur Unterstützung des ACP bei erkrankten Kindern und Jugendlichen existieren, dass aber insbesondere die altersgerechte Ausgestaltung einer solchen Vorausplanung einen dringend anstehenden Entwicklungsschritt darstellt (Brunetta et al., 2022). Die vorgelegte Studie präsentiert Ergebnisse im retrospektiven Querschnitt in der als hochdynamisch anzunehmenden Etablierungsphase einer ambulanten

Palliativversorgung spezifisch für Kinder und Jugendliche. Es sind weitere Studien nötig, um etwaige Veränderungen der Bedarfe über die Zeit, aber ebenso die Weiterentwicklung des untersuchten SAPV-KJ-Teams hinsichtlich der identifizierten Bedarfe – im Sinn einer formativen Evaluation –, längsschnittlich erfassen zu können. Einschränkend ist zu benennen, dass die Befunde und gezogenen Schlüsse nur lokale Gültigkeit besitzen und nicht ohne Weiteres auf die Versorgungssituation anderer Teamgründungen zu übertragen sind. Vor diesem Hintergrund wären als nächste Forschungsschritte etwa multizentrisch angelegte prospektive Trendstudien anzudenken. Versorgungsinnovationen – wie etwa die Einführung strukturierter Programme zur Planung von Notfallmaßnahmen – sollten anhand von Interventionsstudien via kontrolliertem Prä-post-Vergleich untersucht werden.

Die beiden letzten Arbeiten in Teil IV unterstehen der übergeordneten Forschungsfrage, wie es um die Impfversorgung von Patient:innen der SAPV-KJ steht. Die beiden vorgelegten Untersuchungen beleuchten die Relevanz und Tragweite dieser Thematik wohl erstmals auf empirischer Grundlage. So legen die Befunde nahe, dass es einer durch Ärztinnen und Ärzte durchgeführten Risikobewertung bedarf, die die Grunderkrankung, die bisherige Infektionsrate und den sozialen Kontakt der Patient:innen mit berücksichtigt. Die hieraus resultierende Empfehlung sollte in einer Impfberatung mit den Familienmitgliedern dargelegt und erörtert werden. Im Sinn einer maximal umsichtigen Vorausplanung, die zu erwartende Probleme im Kontext palliativer Erkrankungsverläufe frühzeitig thematisiert, sollten fachlich fundierte Impfberatungen, die sich an den Prinzipien partizipativer Entscheidungsfindung orientieren, in künftigen Versorgungsansätzen zum integralen Bestandteil der pACP werden. Aufgrund des retrospektiven Querschnittsdesigns war es zunächst nicht möglich, Aussagen über die relative Auftretenshäufigkeit (Inzidenz) von VPD zu treffen. Auch unterlagen die entsprechenden

Ergebnisse mutmaßlich nicht überprüfbaren Erinnerungseffekten bzw. verzerrenden Effekten in Folge uneinheitlicher Dokumentationspraxis. Um Untersuchungen systematisch und standortübergreifend durchführen zu können, wurde die Studiengruppe ‚PalliVac‘ ins Leben gerufen. Die vorgelegte Anschlussstudie erlaubte es sodann, Impflücken durch Differenzbildung zur allgemeinen Population („KiGGS Welle 2“; Poethko-Müller et al., 2019) aufzuzeigen. Einschränkend muss jedoch erwähnt werden, dass 64 Patient:innen keine registrierten Studienteilnehmer:innen waren, allerdings – aufgrund der gegebenen Vergleichbarkeit zu anderen Kohorten (Hoell et al., 2018) – keine Hinweise auf eine systematische Verzerrung vorlagen. Nicht dokumentiert wurden in der Studie zudem Gründe für eine Ablehnung der Studienteilnahme nach Studienaufklärung. Somit kann eine systematische Verzerrung aufgrund spezifischer persönlicher Einstellungen („Impfgegner“) letztlich nicht ausgeschlossen werden.

Im Sinn eines Ausblicks für die weitere Beforschung der ambulanten Versorgung sterbender und schwerstkranker Kinder und Jugendlicher soll an dieser Stelle eine Studie konzeptualisiert werden, die sich thematisch an einen Gegenstandsbereich anbindet, der sich durchaus als genuin psychologisch einordnen lässt. Dabei soll die konzeptualisierte Studie dazu beitragen, die vielfältigen Bemühungen um eine gesteigerte Versorgungsqualität in diesem Bereich nicht allein an objektiven Messgrößen auszurichten, sondern diesen subjektive Maße – mit dennoch handlungsleitendem Potenzial – an die Seite zu stellen:

Gerade in der Etablierungsphase von SAPV-KJ-Teams, in der sich Merkmale wie Organisation und Aufmerksamkeitslenkung der Teams herausbilden und festigen, sollte die Qualität der Versorgung evaluiert werden um etwaige ‚blinde Flecken‘ der Versorgung frühzeitig identifizieren zu können. Vor diesem Hintergrund soll mit der hier konzeptualisierten Studie die

Entwicklung eines praktisch einsetzbaren Fragebogens zur formativen Evaluation der ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen angeregt werden. Ausgehend von der klinischen Tatsache, dass die Eltern der erkrankten Kinder und Jugendlichen eine tragende Rolle in allen Belangen der Versorgung einnehmen und mithin hohen Belastungen ausgesetzt sind, liegt es nahe, bei einer Einschätzung der erreichten Versorgungsqualität unmittelbar bei den Bedürfnissen der Familie anzusetzen. So folgt der Blickwinkel in konzeptualisierter Studie einem Ansatz, der nachstehend als ‚familienzentrierter Ansatz‘ bezeichnet wird. Die Leitfrage ist demnach: Richtet sich die Versorgung bestmöglich daran aus, was das betroffene Kind und seine Eltern brauchen?

Als Ausgangspunkt können die Befunde einer bereits publizierten Studie dienen (Kremeike et al., 2014). Besonderheit dieser Studie ist es, dass wesentliche Qualitätskriterien der SAPV-KJ aus Sicht der betroffenen Familien identifiziert wurden. Dies erfolgte über den Weg von qualitativen Interviews und einer systematischen Auswertung aller erhaltenen Antworten. Von diesen Befunden ausgehend ist es möglich, einen Fragebogen zu konstruieren, der augenscheinlich bei den Bedürfnissen der betroffenen Familien ansetzt. Methodisch kann dies realisiert werden, indem zunächst Kriterien abgeleitet werden, die sich für eine Bewertung, etwa anhand einer 6-stufigen Intervall-Skala, eignen. Zur Veranschaulichung mag das nachfolgende Beispiel dienen: In der Studie von Kremeike et al. benannten Eltern das Bedürfnis nach „ungeteilte[r] Aufmerksamkeit für Partner oder Geschwister, ohne dass nebenbei das erkrankte Kind versorgt werden muss oder Zuwendung braucht“. Hieraus lässt sich das folgende Kriterium formulieren: „Das Team hat es mir ermöglicht, mehr Zeit mit meinem Partner bzw. den Geschwisterkindern zu verbringen.“ Diese Aussage kann nun auf ihr Zutreffen hin eingeschätzt werden. Im Zuge der Item-Entwicklung ist dabei – etwa in einem Konsensverfahren – zu prüfen, dass die formulierten Kriterien grundsätzlich erfüllbar sind und

inwiefern sie durch Leistungen SAPV-KJ-Teams abgedeckt werden können bzw. sollen. Es bietet sich zudem an, nicht nur den Grad der Erfüllung zu erfragen, sondern auch, wie wichtig der Familie einzelne Kriterien während des Therapieverlaufs waren. Auf diese Weise erhält das behandelnde Team wertvolle Zusatzinformationen: Welche Prioritäten setzte die Familie bei der Versorgung durch das SAPV-KJ Team? Inwieweit wurden die Bedürfnisse der Angehörigen durch das SAPV-KJ Team erfüllt? Welche Bedürfnisse konnten womöglich nicht erfüllt werden, obwohl sie als besonders wichtig erlebt wurden?

Weitere Möglichkeiten der Auswertung erfährt der Fragebogen, indem dieser neben der Familie auch von den jeweils involvierten Mitgliedern des multiprofessionellen SAPV-KJ-Teams beurteilt wird. Zu diesem Zweck werden zwei Versionen des Fragebogens entwickelt: Eine Version richtet sich an den hauptverantwortlich pflegenden Elternteil, der die Befragung stellvertretend für die Familie und das erkrankte Kind ausfüllt. Eine zweite Version richtet sich an die beteiligten Mitglieder des multiprofessionellen SAPV-KJ-Teams. Dabei werden die Mitglieder des SAPV-KJ-Teams gebeten, sich an die Zeit der Begleitung zurückzuerinnern und wiederum die empfundene Wichtigkeit und das Zutreffen der einzelnen Aspekte aus Sicht der Familie einzuschätzen: „Das Team hat es mir ermöglicht, mehr Zeit mit meinem Partner bzw. den Geschwisterkindern zu verbringen.“ Der Abgleich der zwei Versionen kann Aufschluss darüber geben, inwieweit sich die Wahrnehmung (zumindest) ausgewählter Team-Mitglieder (Bildung der Mittelwerte) mit der Einschätzung aus Familiensicht hinsichtlich der aufgeführten Versorgungsaspekte deckt. Dies erlaubt vorläufige Antworten auf weitere Fragen: Hinsichtlich welcher Kriterien weichen die Einschätzungen besonders weit voneinander ab? An welchen kritischen Punkten ist offensichtlich eine bessere Team-Kommunikation notwendig? In Bezug auf welche Kriterien sollten die Bedürfnisse der Familie valider erfragt werden?

Nach Entwicklung der Fragebogen-Versionen für Eltern und Team-Mitglieder sollte in einem Pretest (zunächst $n = 1$) dessen praktische Anwendbarkeit überprüft werden. Die nach Abschluss des Pretests durchzuführende Studie sollte zunächst pilotierend an einem Studienort (ein SAPV-Team) realisiert werden. Sie lässt sich in drei Phasen unterteilen:

- Phase 1 – Einladung und Aufklärung der Team-Mitglieder

In einem ersten Schritt werden alle Mitglieder des teilnehmenden SAPV-KJ-Teams durch die Studienassistentin zur Teilnahme eingeladen. Es erfolgt ein Aufklärungsgespräch, das den Zweck der Studie und die Behandlung der Daten transparent macht. Sofern die Bereitschaft zur Teilnahme besteht, wird eine schriftliche Einwilligungserklärung eingeholt.

- Phase 2 – Einladung, Aufklärung und Befragung der Eltern

Die Einladung der Eltern zur Studienteilnahme durch die Studienassistentin erfolgt frühestens acht Wochen und spätestens 16 Wochen nach dem Versterben des Kindes bzw. nach Beendigung der Versorgung. Fällt ein Hausbesuch in diesen Zeitraum, begleitet die Studienassistentin das SAPV-KJ-Team und führt die Studienaufklärung durch. Die Eltern, die sich bereit erklären an der Studie teilzunehmen, erhalten einen offenen, voradressierten und frankierten Rückumschlag, in dem der Fragebogen und ein Aufklärungsbogen enthalten sind. Die Eltern werden gebeten, den Rückumschlag nach Abschluss der Bearbeitung postalisch zu versenden.

- Phase 3 – Befragung der Team-Mitglieder

Aufseiten des SAPV-KJ-Teams werden jene Mitarbeitenden um Teilnahme an der Befragung gebeten, die ...

- a) der Studienteilnahme grundsätzlich eingewilligt haben,

- b) auch im konkreten Einzelfall bereit sind teilzunehmen,
- c) in die Hausbesuche des konkreten Falles involviert waren (definierbar z. B. über mindestens vier Hausbesuche bei der Familie).

Die Studienassistenten händigt den Mitgliedern des SAPV-KJ-Teams den Fragebogen in einem Kuvert aus, das mit dem Familiennamen des teilnehmenden Elternteils versehen ist. Auf den Kuverts ist die Aufforderung angebracht, sich (1) den Familiennamen auf dem Kuvert zu vergegenwärtigen, (2) das Kuvert sodann zu entsorgen, (3) den innenliegenden Fragebogen auszufüllen und (4) in einen entsprechend vorbereiteten verschlossenen Briefkasten zu werfen.

Die Fragebögen selbst enthalten eine vorab zugewiesene fortlaufende Nummer, eine Chiffrierung zum Zwecke der eindeutigen Zuordenbarkeit der zusammengehörigen Fragebogen. Ein Rückschluss auf die Namen der Eltern oder Team-Mitglieder ist dennoch nicht möglich. Die Anonymität des teilnehmenden Elternteils kann somit einerseits sowie die Vertraulichkeit der Angaben vor den anderen Mitgliedern des Teams andererseits gewährleistet werden.

Um die psychometrische Eignung des Fragebogens zu ermitteln, sollte eine Test- und Itemanalyse mit Bestimmung von Itemschwierigkeit, Trennschärfe, Itemvarianz sowie interner Konsistenz erfolgen. Unter der vorläufigen Annahme, dass es sich bei dem entwickelten Evaluationsinstrument um ein valides Instrument handelt, können die auf Basis der Stichprobe erhobenen Daten näher betrachtet werden. Neben der Analyse erkrankungsspezifischer Kennwerte (Alter und Geschlecht des Kindes, Diagnose etc.) und versorgungsspezifischer Daten (Zahl der Kontakte mit dem Kinderpalliativ-Team, Dauer der Versorgung etc.), sollten in der Auswertung systematische Differenzbildungen vorgenommen werden, die sich auf die eingeschätzte Qualität respektive Wichtigkeit der jeweiligen Versorgungsaspekte aus Elternsicht bzw. aus Sicht des SAPV-KJ-Teams beziehen. Die so ermittelten Abweichungen lassen sich interpretieren wie in Tabelle 4 und 5 angedeutet.

Eltern	Team	Δ	Interpretation
2	3	-1	Teamseitige Überschätzung der Qualität eines Versorgungsaspekts
3	1	2	Teamseitige Unterschätzung der Qualität eines Versorgungsaspekts
4	4	0	Übereinstimmung der Qualitätseinschätzung von Eltern und Team

Tabelle 4. Exemplarische Differenzbildung bezüglich der Einschätzung der Qualität eines Versorgungsaspekts aus Elternsicht und aus Sicht des SAPV-KJ-Teams (gemittelt); Werte beziehen sich auf eine 6-stufige Intervall-Skala.

Eltern	Team	Δ	Interpretation
3	4	-1	Teamseitige Überschätzung der Wichtigkeit für die Eltern
3	1	2	Teamseitige Unterschätzung der Wichtigkeit für die Eltern
3	3	0	Übereinstimmung der Wichtigkeitseinschätzung von Eltern und Team

Tabelle 5. Exemplarische Differenzbildung bezüglich der Einschätzung der Wichtigkeit eines Versorgungsaspekts aus Elternsicht und aus Sicht des SAPV-KJ-Teams (gemittelt); Werte beziehen sich auf eine 6-stufige Intervall-Skala.

Im Sinn der Konstruktion eines praktisch einsetzbaren Evaluationsverfahrens sollten sich eine multizentrische Folgestudie mit dem Ziel einer Feldvalidierung anschließen. Perspektivisch kann das entwickelte Verfahren auch auf andere SAPV-KJ-Teams ausgedehnt und als familienzentrierte Alternative zu den bislang verwendeten Verfahren etabliert werden.

Dabei endet das Potenzial des dargestellten Ansatzes nicht bei der diagnostischen Information. Vielmehr ist es denkbar, den Fragebogen als Grundlage von Team-Supervisionen einzusetzen, innerhalb derer den Team-Mitgliedern anonymisierte Rückmeldungen vermittelt werden. Auf diese Weise kann es gelingen, sowohl eine fortlaufende Selbstreflektion der Team-Mitglieder als auch eine Verbesserung der Kommunikation untereinander sowie mit den betroffenen Familien zu erzielen.

Zusammenfassung

Mit der Palliativpsychologie widmet sich die vorgelegte Habilitationsschrift einer derzeit entstehenden Disziplin innerhalb des multiprofessionellen Anwendungsfelds der Palliativversorgung. Sowohl berufspolitisch als auch in Bezug auf den Erkenntnisgewinn der durch sie beforschten Themen konnte sich die Palliativpsychologie in den letzten Jahren zunehmend verdichten und profilieren. Durch vorliegende Schrift herausgearbeitet werden soll ihr Wesen und Gegenstandsbereich – zunächst mit besonderer Berücksichtigung von Merkmalen der Überlappung und Abgrenzung zur benachbarten Disziplin der Psychotherapie. Ferner werden für die patient:innenorientierte Forschung – am Beispiel der ‚patient safety‘ – sowie für die angehörigenorientierte Forschung – am Beispiel der ‚Bedürfnisse Angehöriger‘ – ausgewählte Befunde vorgestellt. Sodann werden zwei Schwerpunktbereiche, nämlich ‚Spiritual Care‘ und ‚Trauerversorgung‘ durch die vorgelegte Habilitationsschrift unter diagnostischen, interventiven oder evaluativen Aspekten weiter beschrieben und charakterisiert. So wurde der zentrale Stellenwert des Themenbereichs Spiritualität und Religiosität am Lebensende über eine Befragung von Psycholog:innen in Palliative Care herausgearbeitet. Die Verbindung von Spiritualitäts- und Lebenssinnforschung aufgreifend wurde ein phänomenologisches Rahmenmodell entwickelt, das als Grundlage für eine thematisches Screening spezifisch zur Anwendung am Lebensende dienen kann. Aufgrund des Einbezugs Angehöriger in die Palliativversorgung wird auch die Trauer Hinterbliebener zum Teil des palliativen Versorgungsauftrags. Über eine Diagnostik zur Früherkennung komplizierter Trauerverläufe beinhaltet die Palliativpsychologie das Potenzial, als intersektorale Schnittstelle wirksam zu werden. In einem systematischen Review wurden Messinstrumente zur Diagnostik bzw. Frühdiagnostik klinisch relevanter Trauerverläufe sowie Trauer in ihrer

Multidimensionalität identifiziert und beschrieben. Es wurde ein Stepped-Care-Modell entwickelt um die Versorgung Trauernder zu systematisieren und spezifische Bedarfe adäquaten Interventionsangeboten und Leistungserbringern zuordnen zu können. Zugleich wurde in einer explorativen Trendstudie ermittelt, durch wen die Realversorgung Trauernder im bundesdeutschen Versorgungsraum derzeit erfolgt. Es ergab sich, dass – etwa hinsichtlich der Aspekte der Qualifikation und des Professionalisierungsgrads – Entwicklungsbedarf besteht. Schließlich zeigte eine soziologisch angelehnte Analyse, dass sich Verlustbewältigung geradezu gegenläufig zur Beschleunigungslogik der westlichen Gesellschaft verhält. So ist zu schlussfolgern, dass Trauer als bio-psychologischer Prozess nicht beschleunigbar ist. Veränderungen sind daher auch auf gesellschaftlicher Ebene notwendig. Schließlich wurden ausgewählte Fragestellungen zum Thema ‚Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung‘ im Sinn eines Exkurses palliativpsychologisch angrenzender Versorgungsforschung aufgeworfen und bearbeitet. So wurden Spezifika der Gründungsphase eines Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) ermittelt. Ergänzt wurden die erhaltenen Befunde durch eine zweiteilige Studie zur Impfversorgung von SAPV-KJ-Patient:innen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass ein ebenso strukturiertes wie fachlich fundiertes und rechtzeitig angebotenes Advance Care Planning zentrale Grundvoraussetzung für eine adäquate Versorgung der erkrankten Kinder und Jugendlichen darstellen sollte. Dabei richtet sich dieses im besten Fall an den Prinzipien partizipativer Entscheidungsfindung aus und integriert die Thematisierung von Notfallplänen wie auch das ärztlich unterstützte Abwägen der Sinnhaftigkeit von Impfungen. Der Anspruch, den palliativpsychologischen Forschungsstand anhand ausgewählter Schwerpunkte zu beschreiben sowie Forschungsbedarfe aufzuzeigen, wird ergänzt um Studienentwürfe und Impulse zur empirischen Weiterführung aufgeworfener Forschungsfragen.

Literaturverzeichnis

- Addington-Hall, J. (2002). Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 220–224. doi:10.1046/j.1365-2354.2002.00343.x
- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. doi:10.1200/JCO.19.00018
- Albani, C., Bailer, H., Blaser, G., Geyer, M., Brähler, E., & Grulke, N. (2003). Psychometrische Überprüfung der Skala „Transpersonales Vertrauen“ (TPV) in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. *Transpersonale Psychologie und Psychotherapie*, 9(1), 86–98.
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., & Okamoto, T. (2010). Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 993–1002. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320
- Aoun, S. M., Breen, L. J., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. *Palliative Medicine*, 32(8), 1378–1388. doi:10.1177/0269216318774995
- Baider, L., Russak, S. M., Perry, S., Kash, K., Gronert, M., Fox, B., Holland, J., & Kaplan-Denour, A. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma: An Israeli sample. *Psycho-Oncology*, 8(1), 27–35. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199901/02)8:1<27::AID-PON334>3.0.CO;2-V
- Berthold, D. (2011). Vom Glauben, Tun und Lassen in der psychosozialen Praxis. In V. Begemann & S. Rietmann (Hrsg.), *Soziale Praxis gestalten: Orientierungen für ein gelingendes Handeln* (S. 217–231). Kohlhammer.
- Berthold, D., Gramm, J., Gaspar, M., & Sibelius, U. (Hrsg.). (2017). *Psychotherapeutische Perspektiven am Lebensende*. Vandenhoeck & Ruprecht.
- Berthold, D., Müller, H., Stingl, M., Dumitrascu, R., & Sibelius, U. (2021). Akzeptanz und Mitgefühl. Den Umgang mit dem Unveränderlichen begleiten. *Spiritual Care*, 11(2), 129–137. doi:10.1515/spircare-2021-0052
- Berthold, D., Zwingmann, C., Sibelius, U., & Müller, H. (2022). Von Jägerschnitzeln und der Versorgung Trauernder. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 23(2), 75–76. doi:10.1055/a-1744-5360
- Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen (BDP) (Hrsg.). (2016). *Berufsbild Psychologie. Psychologische Tätigkeitsfelder*. <https://www.bdp-verband.de/bdp/archiv/berufsbild-psychologie.pdf>
- Boos, A. (2005). *Kognitive Verhaltenstherapie nach chronischer Traumatisierung: Ein Therapiemanual*. Hogrefe.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8(5), 417–428. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<417::AID-PON398>3.0.CO;2-4
- Brandstätter, M., & Fischinger, E. (2012). Angehörige in der Palliativversorgung: Erwachsene,

- Kinder und Jugendliche. In M. J. Fegg, J. Gramm, & M. Pestinger (Hrsg.), *Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen* (1. Aufl, S. 38–47). Kohlhammer.
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A., & Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, *46*(2), 425–433. doi:10.1080/07481187.2020.1739780
- Breitbart, W. S. (2022). *Sinnzentrierte Psychotherapie für Patienten mit einer Krebserkrankung: Sinn und Hoffnung im Angesicht des Leidens finden* (A. Mehnert-Theuerkauf, K. A. Lehmann-Laue, & S. Koranyi, Übers.; 1. Auflage). Kohlhammer.
- Breitbart, W. S., Pessin, H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Li, Y., Saracino, R. M., Marziliano, A. M., Masterson, M., Tobias, K., & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, *124*(15), 3231–3239. doi:10.1002/cncr.31539
- Breitbart, W. S., & Poppito, S. (2014). *Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Treatment Manual*. Oxford University Press. doi:10.1093/med/9780199837243.001.0001
- Brito-Pons, G., & Librada-Flores, S. (2018). Compassion in palliative care: A review. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, *1*. doi:10.1097/SPC.0000000000000393
- Brunetta, J., Fahner, J., Legemaat, M., van den Bergh, E., Krommenhoek, K., Prinsze, K., Kars, M., & Michiels, E. (2022). Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. *Children*, *9*(6), 830. doi:10.3390/children9060830
- Bucher, A. A. (2007). *Psychologie der Spiritualität. Handbuch*. Beltz, PVU.
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2012). Prospective risk factors for complicated grief. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Hrsg.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals*. Routledge. doi:10.4324/9780203105115
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267–283. doi:10.1037/0022-3514.56.2.267
- Deinzer, R. (2023). Medizinische Psychologie. *Dorsch. Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/medizinische-psychologie>
- Diedrich, A. (2016). *Mitgefühlsfokussierte Interventionen in der Psychotherapie* (1. Auflage). Hogrefe.
- Eiter, H., Längle, A., & Steinert, K. (2008). *Personale und existentielle Kompetenz von Krebspatienten*. 7.
- Fegg, M., & Borasio, G. D. (2012). Stand der Forschung. In M. J. Fegg, J. Gramm, & M. Pestinger (Hrsg.), *Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen* (1. Aufl). Kohlhammer.
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G.

- D. (2010). Meaning in Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(4), 502–509. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010
- Fegg, M. J., Kramer, M., Stiefel, F., & Borasio, G. (2008). Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 9(4), 238–245. doi:10.1055/s-0028-1090037
- Frick, E., & Roser, T. (Hrsg.). (2011). *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge um den kranken Menschen* (2., aktual. Aufl.). Kohlhammer.
- Görtz, A. (2020). Phänomenologisch-hermeneutische Struktur- und Prozessdiagnostik in der Existenzanalyse. *Psychotherapie Forum*, 24(1–2), 26–36. doi:10.1007/s00729-020-00138-1
- Göth, M., Silberzahn-Jandt, G., Roser, T., Gratz, M., Jaun, C., & Nau, H. (2018). Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care* (S. 35–64). Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-662-56151-5_4
- Götze, H., Köhler, N., Gansera, L., Polze, N., & Brähler, E. (2012). Die psychosoziale Situation pflegender Angehöriger von Palliativpatienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 13(5), s-0032-1322908. doi:10.1055/s-0032-1322908
- Götze, H., Perner, A., & Schwarz, R. (2009). *Möglichkeiten und Grenzen häuslicher Palliativversorgung von Tumorpatienten – Eine Studie zur Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung onkologisch Kranker* (P15/06//A86/05). Universität Leipzig, Medizinische Fakultät Abteilung Sozialmedizin. <https://www.wernerschell.de/Rechtsalmanach/Heilkunde/Bericht.pdf>
- Gräfe, K., Zipfel, S., Herzog, W., & Löwe, B. (2004). Screening psychischer Störungen mit dem “Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)“. *Diagnostica*, 50(4), 171–181. doi:10.1026/0012-1924.50.4.171
- Gramm, J. (2014). Palliative Care – Braucht es ein spezifisches Curriculum für Psychologen? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15(5), 204–209. doi:10.1055/s-0034-1393900
- Groh, G., Feddersen, B., Führer, M., & Borasio, G. D. (2014). Specialized Home Palliative Care for Adults and Children: Differences and Similarities. *Journal of Palliative Medicine*, 17(7), 803–810. doi:10.1089/jpm.2013.0581
- Gronemeyer, R. (2007). *Sterben in Deutschland: Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können*. Fischer.
- Guerrero-Torrelles, M., Monforte-Royo, C., Rodríguez-Prat, A., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2017). Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliative Medicine*, 31(9), 798–813. doi:10.1177/0269216316685235
- Hampel, N. D., Brähler, E., Zenger, M., Albani, C., & Heuft, G. (2020). Psychometrische Überprüfung der Kurzversion der Skala „Transpersonales Vertrauen“ in einer deutschlandweiten repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. *PPmP - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, 70(6), 237–245. doi:10.1055/a-1033-7627
- Hampel, N. D., Schauenburg, H., Ehrenthal, J. C., Brähler, E., Baie, L., & Heuft, G. (2019).

- Religiosität: In ihrem Einfluss auf ängstliche und depressive Symptome sowie Körperbeschwerden und Traumata überschätzt? Eine repräsentative Querschnittstudie. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 65(3), 288–303. doi:10.13109/zptm.2019.65.3.288
- Hauch, H., Klinkel, N., Chao, C.-M., Behrje, J., Kreuzaler, P., Bagheri, A., Sibelius, U., & Berthold, D. (2016). Aufbau eines Palliativteams für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). *Klinische Pädiatrie*, 228(3), 145–148. doi:10.1055/s-0042-103327
- Hautzinger, M., Keller, F., & Kühner, C. (2009). *BDI II. Beck Depressions-Inventar. Revision (Manual)*. Pearson Assessment.
- Hoell, J. I., Weber, H. L., Balzer, S., Danneberg, M., Gagnon, G., Trocan, L., Borkhardt, A., Janßen, G., & Kuhlen, M. (2018). Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget*, 9(25), 17867–17875. doi:10.18632/oncotarget.24929
- Hofmann, L., & Walach, H. (2011). Spirituality and religiosity in psychotherapy – A representative survey among German psychotherapists. *Psychotherapy Research*, 21(2), 179–192. doi:10.1080/10503307.2010.536595
- Hornemann, B., Schuler, U., Schütte, K., & Hentschel, L. (2020). Psychoonkologisches Screening in der Palliativmedizin. *Onkologie up2date*, 2(1), 71–82. doi:10.1055/a-1037-2001
- Hynson, J., & Sawyer, S. (2001). Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 37(4), 323–325. doi:10.1046/j.1440-1754.2001.00674.x
- Jaakkola, E. (2020). Designing conceptual articles: Four approaches. *AMS Review*, 10(1–2), 18–26. doi:10.1007/s13162-020-00161-0
- Jakoby, N. R. (2014). Talking about grief: Conversational partners sought by bereaved people. *Bereavement Care*, 33(1), 13–18. doi:10.1080/02682621.2014.902611
- Kalish, N. (2012). Evidence-based spiritual care: A literature review. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 6(2), 242–246. doi:10.1097/SPC.0b013e328353811c
- Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364–376. doi:10.1037/a0036735
- Kern, M., Grammatico, D., & Ostgathe, E. (2009). "Was brauchen Menschen, die ihre schwerstkranken und sterbenden Angehörigen zu Hause versorgen?" – Ein Projekt von ALPHA Rheinland mit Unterstützung des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen [Projektbericht]. ALPHA-Rheinland. http://www.alpha-nrw.de/images/stories/anlagen/580_Was%20brauchen%20Menschen.pdf
<https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/07/was-brauchen-menschen.pdf>
- Kremeike, K., Mohr, A., Nachtmann, J., Reinhardt, D., Geraedts, M., & Sander, A. (2014). Evaluation der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Niedersachsen – Eine qualitative Studie zur Elternsicht. *Das Gesundheitswesen*, 78(5), 306–312. doi:10.1055/s-0034-1390451

- Kuhl, J. (2001). *Motivation und Persönlichkeit: Interaktionen psychischer Systeme*. Hogrefe, Verl. für Psychologie.
- Kuhl, J. (2015). *Spirituelle Intelligenz: Glaube zwischen Ich und Selbst* (2., durchges. und erw. Aufl. des u. d. T. „Der kalte Krieg im Kopf“ veröffentl. Werkes). Herder.
- Kuhl, J., Schwer, C., & Solzbacher C. (2014). Professionelle pädagogische Haltung: Versuch einer Definition des Begriffes und ausgewählte Konsequenzen für Haltung. In C. Schwer & Solzbacher C (Hrsg.), *Professionelle pädagogische Haltung. Historische, theoretische und empirische Zugänge zu einem viel strapazierten Begriff* (S. 107–120). Klinkhardt.
- La Cour, P., & Schnell, T. (2020). Presentation of the Sources of Meaning Card Method: The SoMeCaM. *Journal of Humanistic Psychology, 60*(1), 20–42. doi:10.1177/0022167816669620
- Längle, A., Orgler, C., & Kundi, M. (2000). *Existenzskala ESK*. Hogrefe.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (Hrsg.). (2020). *Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL*. <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>
- Lemay, K., & Wilson, K. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions☆. *Clinical Psychology Review, 28*(3), 472–493. doi:10.1016/j.cpr.2007.07.013
- Lumbeck, G., Brandstätter, M., & Geissner, E. (2012). Erstvalidierung der deutschen Version des „Inventory of Complicated Grief“ (ICG-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 41*(4), 243–248. doi:10.1026/1616-3443/a000172
- Mehnert, A. (2006). Sinnfindung und Spiritualität bei Patienten mit chronischen körperlichen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 49*(8), 780–787. doi:10.1007/s00103-006-0008-6
- Mehnert, A., & Vehling, S. (2018). Psychoonkologische Unterstützung von Patienten und Angehörigen in der Terminalphase. *Forum, 33*(1), 30–34. doi:10.1007/s12312-017-0363-2
- Miles, T. P., Allegra, J. C., Ezeamama, A., Simpson, C., Gerst-Emerson, K., & Elkins, J. (2016). In a Longevity Society, Loss and Grief Are Emerging Risk Factors for Health Care Use: Findings From the Health and Retirement Survey Cohort Aged 50 to 70 Years. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, 33*(1), 41–46. doi:10.1177/1049909114552125
- Moosbrugger, H., & Kelava, A. (Hrsg.). (2008). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Springer.
- Müller, H., & Berthold, D. (2022). Hartmut Rosa über den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer: Ein Gespräch mit dem Soziologen und Begründer der Resonanztheorie Prof. Dr. Hartmut Rosa, Friedrich-Schiller-Universität Jena. *Spiritual Care, 11*(2), 114–118. doi:10.1515/spircare-2021-0065
- Müller, H., Berthold, D., Bommel, S., Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., & Sibelius, U. (2017).

- Trauersensible Palliativ- und Hospizteams. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 18(6), 280–281. doi:10.1055/s-0043-119594
- Park, C. L., Pustejovsky, J. E., Trevino, K., Sherman, A. C., Esposito, C., Berendsen, M., & Salsman, J. M. (2019). Effects of psychosocial interventions on meaning and purpose in adults with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer*, 125(14), 2383–2393. doi:10.1002/cncr.32078
- Pearce, M. J., Coan, A. D., Herndon, J. E., Koenig, H. G., & Abernethy, A. P. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2269–2276. doi:10.1007/s00520-011-1335-1
- Pfoh, G., & Rosner, R. (2015). Deutsche Version des „Prolonged Grief-13“ (PG-13). In R. Rosner, G. Pfoh, R. Rojas, M. Brandstätter, R. Rossi, G. Lumbeck, M. Kotoučová, M. Hagl, & E. Geissner (Hrsg.), *Anhaltende Trauerstörung: Manuale für die Einzel- und Gruppentherapie*. Hogrefe.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517–1524. doi:10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Poethko-Müller, C., Kuhnert, R., Gillesberg Lassen, S., & Siedler, A. (2019). Durchimpfung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Aktuelle Daten aus KiGGS Welle 2 und Trends aus der KiGGS-Studie. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 62(4), 410–421. doi:10.1007/s00103-019-02901-5
- Preisler, M., & Goerling, U. (2016). Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen. *Der Onkologe*, 22(5), 336–341. doi:10.1007/s00761-016-0006-8
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting Family Caregivers at the End of Life: „They Don't Know What They Don't Know“. *JAMA*, 291(4), 483. doi:10.1001/jama.291.4.483
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy* (Reprinted). Houghton Mifflin.
- Rose, C., Wainwright, W., Downing, M., & Lesperance, M. (2011). Inter-rater reliability of the Bereavement Risk Assessment Tool. *Palliative and Supportive Care*, 9(2), 153–164. doi:10.1017/S1478951511000022
- Sachse, R. (2017). *Therapeutische Informationsverarbeitung: Verstehen und Modellbildung im Therapieprozess* (1. Auflage). Hogrefe. doi:10.1026/02829-000
- Schmitt, J., Eberlein-Gonska, M., & Petzold, T. (2017). Abschlusseditorial / Concluding Editorial: Patient First: Indikationsqualität und Datenverfügbarkeit als Schlüssel für die Ausgestaltung einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 125, 45–47. doi:10.1016/j.zefq.2017.07.001
- Schnell, T. (2020a). Interventionen zur Stützung der Sinnhaftigkeit. In T. Schnell (Hrsg.), *Psychologie des Lebenssinns* (S. 201–231). Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-662-61120-3_12
- Schnell, T. (2020b). *Psychologie des Lebenssinns*. Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-662-61120-3

- Schnell, T., & Becker, P. (2007). *Der Fragebogen zu Lebensbedeutungen und Lebenssinn (LeBe)*. Hogrefe.
- Schnell, T., & La Cour, P. (2018). Von der Tiefe im Leben sprechen: Erkenntnisse der empirischen Sinnforschung und Exploration von Lebensbedeutungen mit der LeBe-Kartenmethode. *Wege zum Menschen*, 70(1), 33–47. doi:10.13109/weme.2018.70.1.33
- Schrapppe, M., & Pfaff, H. (2017). Einführung in Konzept und Grundlagen der Versorgungsforschung. In H. Pfaff, E. Neugebauer, G. Glaeske, & M. Schrapppe (Hrsg.), *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik—Methodik—Anwendung* (2., vollständig überarbeitete Auflage, S. 1–29). Schattauer.
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5), 437–447. doi:10.1177/0269216316663499
- Stephen, A. I., Macduff, C., Petrie, D. J., Tseng, F.-M., Schut, H., Skår, S., Corden, A., Birrell, J., Wang, S., Newsom, C., & Wilson, S. (2015). The Economic Cost of Bereavement in Scotland. *Death Studies*, 39(3), 151–157. doi:10.1080/07481187.2014.920435
- Thomas, L. P. M., Meier, E. A., & Irwin, S. A. (2014). Meaning-Centered Psychotherapy: A Form of Psychotherapy for Patients With Cancer. *Current Psychiatry Reports*, 16(10), 488. doi:10.1007/s11920-014-0488-2
- Utsch, M. (2015). Spiritualität: Bewältigungshilfe oder ideologischer Fanatismus? Umgang mit religiös-spirituellen Ressourcen und Bedürfnissen in der Psychotherapie – Teil I. *Psychotherapeutenjournal*, 4, 347–351.
- Utsch, M., & Frick, E. (2005). *Religiöse Fragen in der Psychotherapie: Psychologische Zugänge zu Religiosität und Spiritualität* (1. Aufl.). Kohlhammer.
- von Zerssen, D., & Petermann, F. (2011). *Die Befindlichkeits-Skala. Revidierte Fassung*. Hogrefe.
- Walach, H. (2020). *Psychologie. Wissenschaftstheorie, philosophische Grundlagen und Geschichte ein Lehrbuch* (4., aktualisierte Auflage). Kohlhammer.
- Weber, J., & Berthold, D. (2020). *Am Lebensende zu sich selbst finden: Methoden zur Stärkung des Selbstzugangs von Schwerstkranken, Angehörigen und Begleitern*. Huber.
- Weber, J., & Storch, M. (2017). Das Zürcher Ressourcen Modell. Gefühlsregulation und die Erzeugung von Sinn durch Motto-Ziele. In D. Berthold, J. Gramm, M. Gaspar, & U. Sibelius (Hrsg.), *Psychotherapeutische Perspektiven am Lebensende* (1. Aufl., S. 359–373). Vandenhoeck & Ruprecht.
- Wirtz, M. A. (Hrsg.). (2021). *Dorsch – Lexikon der Psychologie* (20., überarbeitete Auflage). Hogrefe.
- Wittkowski, J. (Hrsg.). (2003). *Sterben, Tod und Trauer: Grundlagen, Methoden, Anwendungsfelder*. Kohlhammer.
- Wittkowski, J. (2013). *WüTi. Würzburger Trauerinventar. Mehrdimensionale Erfassung des Verlusterlebens*. Hogrefe.

World Health Organization (Hrsg.). (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed). World Health Organization.

Wunder, M. (2010). Multiprofessionelle SAPV bleibt ein Wunsch. Die Praxis ist meistens nur „biprofessionell“. *Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin*, 1(10), 42–44.

Danksagung

Ich danke Ulf, Jan, Heidi, Holger, Rio, Christian, Urs und einigen anderen mehr für die ausdauernde Unterstützung, Anregung und Motivation auf meinem Weg. Vor allem danke ich meiner Familie für die unschätzbare Rückendeckung.

Julius Kuhl und Ken Wilber sind mit ihren Werken dankend zu nennen als stetige Impulsgeber für ein integratives Verständnis der menschlichen Psychologie.

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit bzw. die mir zuzuordnenden Teile im Rahmen einer kumulativen Habilitationsschrift, selbstständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nichtveröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Ich versichere, dass ich für die nach §2 (3) der Habilitationsordnung angeführten bereits veröffentlichten Originalarbeiten als Erst- oder Seniorautor fungiere, da ich den größten Teil der Daten selbst erhoben habe, für das Design der Arbeiten verantwortlich bin und die Manuskripte maßgeblich gestaltet habe. Für alle von mir erwähnten Untersuchungen habe ich die in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegten Grundsätze befolgt. Ich versichere, dass alle an der Finanzierung der Arbeiten beteiligten Geldgeber in den jeweiligen Publikationen genannt worden sind. Ich versichere außerdem, dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Weise einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt wurde oder Gegenstand eines anderen Prüfungsverfahrens war. Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.

Daniel Berthold

Gießen, 22. Mai 2023