

**KONTAKT FÜR
INHALTICHE FRAGEN**

Joachim Peters, M.A.
Department Germanistik
und Komparatistik
Lehrstuhl für Germanistische
Sprachwissenschaft
Bismarckstr. 1
91054 Erlangen

Tel 09131 85-23934
Fax 09131 85-22124
joachim.peters@fau.de
www.germanistik.phil.fau.de/person/joachim-peters

BESTELLADRESSE BROSCHÜRE

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
Aachener Straße 5 / 10713 Berlin
T 030/30101000
dgp@palliativmedizin.de
www.palliativmedizin.de

Gestaltung
MEIRA | www.meira.de

Bildnachweis alle Schlüssel
Mona Monash/Shutterstock.com

Stand
September 2020

*Ihre Spende
zählt*



*Jeder Mensch hat das Recht,
in Würde zu sterben.*

*Helfen Sie uns,
dafür bessere Bedingungen
zu schaffen!*



SPENDENKONTO

**Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e. V.**
Berliner Volksbank
IBAN: DE 1910 0900 0023 7481 1021
BIC: BEVODEBBXXX

Online-Spenden unter
www.palliativmedizin.de



SCHLÜSSELBEGRIFFE
in der Palliativversorgung

Herausgeber

>> Arbeitsgruppe Linguistik & Medizin
der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
>> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Tatsache ist, dass die Wahrnehmung der „realen Welt“ weitgehend unbewusst auf den Sprachgewohnheiten einer Gruppe basiert.

Edward Sapir (1884 – 1939)
Übersetzung von J. Peters



Danksagung

Die Autoren und die Autorin danken der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. für die Unterstützung des Projektes.

Die Arbeitsgruppe dankt sehr herzlich allen Kolleginnen und Kollegen und den Mitgliedern des Forschungsbeirates der palliativmedizinischen Abteilung in Erlangen für die Durchsicht, Korrektur und Überarbeitung der Entwürfe des Handbuchs, die erheblich zu einer besseren Verständlichkeit beigetragen haben.

Dem Universitätsbund der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU) danken wir für die finanzielle Unterstützung des Projektes.

>> EINIGE VORBEMERKUNGEN

Eine Vielzahl an Begriffen und Wörtern begegnen uns und verwenden wir als Patientinnen/Patienten, Angehörige und in der Palliativversorgung haupt- oder ehrenamtlich Beschäftigte in unserem Alltag. Sprache, die in der Krankenversorgung, der Begleitung von Angehörigen, in Gesprächen im Team und im öffentlichen Raum verwendet wird, enthält subjektive Inhalte und Bedeutungen und unterliegt zugleich über die Zeit hinweg Bedeutungsänderungen.

Das vorliegende Handbuch „Schlüsselbegriffe in der Palliativversorgung“ ist ein Ergebnis einer Kooperation zwischen Sprachwissenschaft und Palliativversorgungsforschung und basiert auf empirischen Ergebnissen computergestützter linguistischer Forschung. Die Datenbasis umfasst die wichtigsten deutschsprachigen Fach-Veröffentlichungen zur Palliativversorgung der Jahre 2000 – 2020, inklusive Leitlinien, Empfehlungen und Texten aus dem Internet. Insgesamt wurden 1884 Texte mit 13,1 Mio. Wörtern untersucht.

Hinweise zur Zitation

Joachim Peters, Maria Heckel, Christoph Ostgathe (2020): Schlüsselbegriffe in der Palliativversorgung. Herausgeber: Arbeitsgruppe Linguistik & Medizin der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Das Handbuch

- erfasst kontroverse Wörter in ihren nicht-eindeutigen und zum Teil strittigen Bedeutungen im Diskurs und sensibilisiert sprachlich für ethische Aspekte.
- sensibilisiert für unterschiedlich interpretierte oder bisher nicht eindeutig festgelegte Begriffsverwendungen und schafft begriffliche Klarheit.
- setzt Kommunikationsvorstellungen von in der Palliativversorgung tätigen Personen, Patientinnen/Patienten und Angehörigen miteinander in Beziehung.

Wir wünschen uns, dass das Handbuch „Schlüsselbegriffe in der Palliativversorgung“ – einem Wörterbuch ähnlich – einen Überblick über wichtige Begriffe und deren Bedeutung bietet und für Patientinnen/Patienten, Angehörige, neue und erfahrene Beschäftigte eine nachhaltige Wissensressource darstellt.

Diese Broschüre umfasst 20 Schlüsselbegriffe. Diese und weitere Schlüsselbegriffe können Sie auch unter <https://www.uker.de/pm-handbuch> aufrufen und einsehen.

>> HINWEISE ZUR METHODIK

Grundlage des Handbuchs sind zwei korpuslinguistische Methoden.¹

Mithilfe von **Keywordberechnungen** können für eine Textsammlung besonders wichtige (signifikante) Wörter herausgearbeitet werden. Berücksichtigt wurden bei der Erstellung des Handbuchs diejenigen Wörter, die drei Kriterien genügen.

Die Wörter müssen

- in den letzten 20 Jahren eine anhaltend wichtige Rolle in der Palliativmedizin gespielt haben,
- wichtige „Alleinstellungsmerkmale“ der Palliativmedizin im Vergleich mit anderen Disziplinen darstellen,
- in palliativmedizinischen Fachtexten generell häufig vorkommen.

Ausgehend von diesen Keywords wurden in einem zweiten Schritt **Kollokationen** berechnet. Der Begriff Kollokation bezeichnet das gehäufte gemeinsame Auftreten von Wörtern in einer Textsammlung. Die Suche nach Kollokationen beantwortet also die Frage, welche Wörter in Texten besonders häufig zusammen angetroffen werden können.

Es liegt nahe, dass regelmäßig gemeinsam auftretende Wörter zueinander in einer inhaltlichen Beziehung stehen. Kollokationen ermöglichen Schlüsse, mit welchen Bedeutungsinhalten Begriffe verknüpft sind.

Mit Kollokationen lassen sich zusammengehörige Themenbereiche, semantische Beziehungen und Wortfelder wissenschaftlich sichtbar machen.

Ein zweiter Bezugsbereich für Kollokationen ist die Semantik der Wörter. Die Semantik eines Wortes ist sein Bedeutungsspektrum, sein Inhalt. Die Semantik eines Wortes wird durch Beobachtung seiner natürlichen Umgebung im Text ermittelt, sie muss nicht in jedem einzelnen Kontext gleich sein (kontextspezifische Semantik).

Die Frage, ob ein bestimmtes Wort Schlüsselbegriff in der Palliativversorgung ist, wurde ausgehend von den Keywords mithilfe eines Rechenverfahrens ermittelt, und zwar mithilfe eines Score-Wertes. Der Score liegt zwischen 1 und 30 und wurde auf Basis von palliativmedizinischen Fachtexten aus 6 Stichprobenzeiträumen und 5 Referenzdisziplinen ($6 \times 5 = 30$) gebildet, in denen man die Signifikanz eines Wortes im Vergleich zu Fachtexten aus der Geriatrie, Onkologie, Schmerzmedizin, Intensivmedizin und Medizinethik messen kann.

Die Signifikanz der Wörter wurde mit dem Log Ratio Confidence Interval-Verfahren berechnet (LRC, Evert, Dykes & Peters 2018; Hardie 2012).

Einerseits wurde die zeitliche Stabilität gemessen (in wie vielen Zeiträumen wird ein Wort im Abgleich mit einer bestimmten Disziplin als signifikant angezeigt), andererseits die Distribution über Disziplinen hinweg (gegenüber wie vielen Disziplinen erscheint das Wort signifikant, wenn ein spezifischer Zeitraum betrachtet wird). Aus beiden Parametern wird der Durchschnittswert gebildet.

Je höher der Score, desto relevanter ist der Schlüsselbegriff in der Palliativmedizin. Mit dem Verfahren werden die Wörter erhoben,

- die für die Palliativmedizin besondere „Alleinstellungsmerkmale“ sind, die also in keiner anderen Disziplin so häufig vorkommen und
- die über einen langen Zeitraum hinweg Alleinstellungsmerkmale bleiben, also nicht nur phasenweise „Moden“ sind.

Beides zusammen macht die im Handbuch verzeichneten Schlüsselbegriffe aus: Die entsprechenden Wörter kommen in der Palliativmedizin signifikant häufiger vor als in den fünf anderen Disziplinen, und das auch noch über einen langen Zeitraum hinweg.



Zentraler Kernwortschatz
ist orange markiert (Score > 20).



Wichtiges Vokabular
ist grün markiert (Score < 20).

Hinweis

Im Text wurde entsprechend der Empfehlungen der Gesellschaft für Deutsche Sprache vom 13.8.20 nach Möglichkeit die Doppelnennung, zur besseren Übersichtlichkeit an manchen Stellen der Ergänzungsbindestrich verwendet. In geläufigen Wortverbindungen wie z. B. Arzt-Patienten-Interaktion wurde auf eine Anpassung verzichtet.

Zudem wurde versucht, weitestgehend sprachliche Ersatzformen zu wählen, damit sich alle Geschlechter angesprochen fühlen. Den Autorinnen und Autoren ist jedoch bewusst, dass sich nicht alle Personen in der gelegentlichen binären Zuordnung wiederfinden und bedauern, dass bislang eine verbindliche und anerkannte Möglichkeit zur sprachlichen Umsetzung fehlt.

¹ Einen Überblick über die Methodik bieten die Artikel Evert, S., Dykes, N., & Peters, J. (2018). A quantitative evaluation of keyword measures for corpus-based discourse analysis; http://www.stefan-evert.de/PUB/EvertEtc2018_CAD_slides.pdf und Dykes, N., & Peters, J. (2020). Reconstructing argumentation patterns in German newspaper articles on multidrug-resistant pathogens: a multi-measure keyword approach. *Journal of Corpora and Discourse Studies*, 3 (forthcoming).

>> INHALT



Lebensqualität
> 8

Suizid,
ärztlich assistierter
> 22

Patientenwille
> 36

Bedürfnis,
Bedürfnisorientierung
> 28

Autonomie,
Selbstbestimmung
> 34

Sterbender,
Sterbende
> 40

Qualität
> 44

Sterbebegleitung
> 12

Patientenorientierung,
Patientenzentrierung
> 32

Suizid, Suizidalität
> 20

Unterstützung,
unterstützend
> 14

Ritual
> 46

Sterbehilfe
> 18

Ressource
> 10

Sterbephase, Finalphase,
Terminalphase
> 38

Entscheidung,
Entscheidungsfindung
> 26

Versorgung
> 30

Therapiezieländerung,
Therapieabbruch
und verwandte Begriffe
> 42

Wertschätzung,
wertschätzend
> 16

Lebensende
> 24



Lebensqualität



Score-Wert
21

Geschichte

Im direkten Vergleich mit anderen medizinischen Disziplinen kommt der Lebensqualität in der Fachliteratur der Palliativmedizin schon früh eine zentrale Bedeutung zu, sie kann mit Recht als Pionierdisziplin der Lebensqualität in der Medizin gesehen werden. Trotz der Forderung, dass Lebensqualität immer ganzheitlich zu verstehen sein müsse, ist vor 2006 eine überschaubare Anzahl von speziellen Verwendungskontexten dominant (vor allem Schmerzlinderung, dazu kommen psychosoziale Aspekte und die Möglichkeit, zuhause zu versterben). Erst im Laufe der Zeit werden die Verwendungskontexte vielfältiger, das Verständnis von Lebensqualität in der Palliativmedizin wird weiter präzisiert. Der Erhalt von Autonomie und Funktionsfähigkeit (ein zuvor für geriatrische Texte typischer Begriff) wird ab etwa 2008 immer bewusster zum Parameter Lebensqualität gerechnet. Ab etwa 2010 wird Lebensqualität immer häufiger auch mit körperlicher Aktivität, Ernährung, Emotionalität und komplexeren Therapieformen in Zusammenhang gebracht.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Die vier Grundparameter der Lebensqualität (physisch, psychisch, sozial und alltagsbezogen) lassen sich auch am Textmaterial gut belegen, wobei weiterhin Aspekte der körperlichen und psychischen Befindlichkeit am häufigsten auftreten (2018 44% bzw. 30% aller Belegstellen). Dass Steigerung und Erhalt von Lebensqualität zu den wichtigsten Zielen der Palliativmedizin zählen, veranschaulicht eine ganze Reihe von Kollokationen.

Lebensqualität stellt im Vergleich zur Lebensverlängerung das Primärziel der Palliativmedizin dar. Daher zählt die Steigerung von Lebensqualität zu den wichtigsten Argumentationsmustern, die im Zusammenhang mit neuartigen Therapieformen, Behandlungsmethoden und Interventionen geäußert werden. Mit dieser zentralen Position kommt der Lebensqualität eine Art „gatekeeper-Funktion“ zu: Die Sinnhaftigkeit und Legitimität neuer Maßnahmen muss in den meisten Kontexten (auch) mit einer Verbesserung der Lebensqualität gerechtfertigt werden.

Dieser Zielformulierung der Verbesserung von Lebensqualität entspricht der Wunsch nach ihrer verlässlichen Messbarkeit und Operationalisierbarkeit. Physische Lebensqualität kann mit der Verwendung von

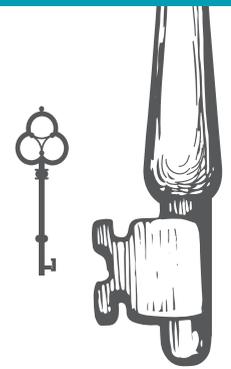
Schmerzskaleten oder der Messung symptombezogener Aktivitätseinschränkungen recht gut erfasst werden (z. B. Karnofsky-Index). Größere Herausforderungen birgt die Messung emotionaler, psychosozialer und spiritueller Kategorien, beispielsweise des subjektiv empfundenen Verlusts von Hoffnung, Würde und Lebenssinn. Gerade zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren psychometrisch geprüfte und normierte Messinstrumente (z. B. Palliative Outcome Scale mit mehreren symptombezogenen Varianten, SEIQoL-DW oder FACIT-Pal). Auf der anderen Seite des Spektrums der Operationalisierbarkeit steht das grundsätzliche Verständnis von Lebensqualität als individueller Kategorie, deren Bestandteile und Dimensionen von der Patientin oder dem Patienten selbst bestimmt werden. Messungen von Lebensqualität sind in dieser Hinsicht grundsätzlich nur als bereichsspezifische Annäherungen zu verstehen. Daher stellt auch individuelle Kommunikation mit Patientinnen/Patienten und Angehörigen einen wichtigen Beitrag zur Sicherung anhaltender Lebensqualität dar. Im Vergleich zur deutschen Alltagssprache ergibt sich eine erhebliche Bedeutungsdifferenz: Hier bezieht sich Lebensqualität stärker auf das unmittelbare Wohnumfeld einer Person, die allgemein wahrgenommene Lebensqualität wird eher durch den Begriff Lebenszufriedenheit erfasst.

Kollokationen

gesundheitsbezogen, bestmöglich, Gesundheitsentwicklung, Funktionsfähigkeit, Schmerzreduktion, Teilhabe, Bewahrung, Gewinn, Verbesserung, Wiederherstellung, Erhöhung, Erhaltung, Sterbe(ns)qualität

Feststehender Begriff

Ja. Neben der WHO-Definition existiert in der S3-Leitlinie Palliativmedizin eine palliativmedizinische Definition von Lebensqualität, im Besonderen gesundheitsbezogener Lebensqualität (physische, psychische, soziale und alltagsnahe Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit).



Ressource



Score-Wert
15

Geschichte

Vor 2004 ist der Ressourcenbegriff kaum verbreitet. Ausgehend von diesem Zeitpunkt entstehen nacheinander mehrere Bedeutungslinien, die in unterschiedlichen Verwendungszusammenhängen zum Tragen kommen. Die Frequenz des Wortes und der zahlreichen Wortbildungen auf seiner Basis steigen seither kontinuierlich an. Ressourcen können sowohl materielle als auch immaterielle Güter bezeichnen, sie sind als Mittel zu verstehen, die nötig sind, um ein bestimmtes Ziel bzw. einen angestrebten Zustand zu erreichen. In der Regel strebt die Verwendung des Ressourcenbegriffes auch die Vorstellung der (wirtschaftlichen) Quantifizierbarkeit eines bestimmten Gutes an.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Verschiedene Konzepte werden in der Palliativmedizin als quantifizierbare Ressourcen aufgefasst.

a) Ökonomische Ressourcen: Dieser in der Gesundheitsökonomie verankerte semantische Zweig umfasst finanzielle, personelle und zeitliche Ressourcen, also Ressourcen im ursprünglichen Sinne. Er stellt quantitativ die vorherrschende Verwendungsweise des Wortes dar und ist eng mit dem Konzept von Sparsamkeit und Effizienz verknüpft. Ressourcen sind in aller Regel knapp bemessen, dennoch wird in palliativmedizinischen Fachtexten seltener von Ressourcenknappheit gesprochen als in anderen Disziplinen. Wirtschaftliche Ressourcen können sowohl im Gesundheitswesen als auch bei Patientinnen/Patienten und Angehörigen lokalisiert werden.

b) Individuelle Ressourcen: Sie bezeichnen im Sinne von Coping- und Bewältigungsstrategien die psychischen, physischen und spirituellen Potentiale, auf die Personen in der Auseinandersetzung mit Krisen und Belastungen zurückgreifen können. Der Begriff zielt auf eine (im weitesten Sinne) quantitative Bewertung der Möglichkeiten, eine Belastungssituation effektiv bewältigen zu können. Aufgabe der Palliativmedizin ist es, individuelle Ressourcen richtig einzuschätzen, zu aktivieren und ggf. zu fördern.

c) Soziale Ressourcen: Hiermit werden in den Texten vor allem die zeitlichen und psychisch-emotionalen Ressourcen der Angehörigen angesprochen, die in der Betreuung einen primären Bezugspunkt der Patientinnen/Patienten ausmachen. Selten ist metaphorisch auch von den Angehörigen selbst als Ressourcen die Rede. Idealerweise sollen sich zwischen medizinischen und hospizlichen Angeboten und der Pflege der Angehörigen Ergänzungs- und Synergieeffekte ergeben.

Diskussionen zum Begriff

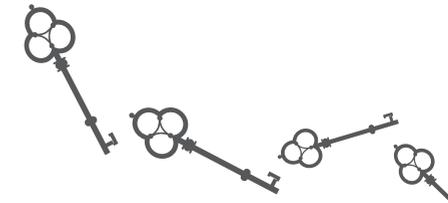
Kritische Diskurse zu Ressourcen in der Palliativmedizin beziehen sich vor allem auf die gerechte Verteilung knapper Güter (vor allem Zeit und Personal) und auf ihren effizienten Einsatz. Palliativmedizinische Einrichtungen stehen unter Druck, mit den gegebenen Mitteln qualitativ hochwertige medizinische und pflegerische Versorgung zu gewährleisten. Dennoch besitzen Schlagwörter wie Rationierung, Rationalisierung und Pflegenotstand in palliativmedizinischen Fachtexten einen eher geringen Stellenwert. In der deutschen Alltagssprache bezieht sich der Begriff - seiner Herkunft gemäß - fast ausschließlich auf wirtschaftlich-finanzielle Zusammenhänge und im Hinblick auf zunehmendes Selbstmanagement auf die individuellen Regulationsfähigkeiten einer Person im Alltag.

Kollokationen

knapp, personell, finanziell, zeitlich, öffentlich, Nutzung, Bewältigung, individuell, Gesundheitswesen, Bedürfnis, Familie, Krankenhausmanagement, zahlreiche besitzanzeigende Artikelwörter

Feststehender Begriff

Nein. Das Wort Ressource wird in unterschiedlichsten Kontexten mit z. T. erheblich differierender Semantik verwendet.



Sterbebegleitung



Score-Wert
26

Geschichte

Der Begriff wird gerade in den Anfangsjahren der Palliativmedizin sehr positiv verwendet. Um 2006 entwickeln sich erstmals feste Fügungen (interkulturelle Sterbebegleitung, Spiritualität in der Sterbebegleitung, Achtsamkeit in der Sterbebegleitung). Um diese Zeit wird der Begriff mit positivem Vokabular angereichert, ist also für sich genommen nicht durchgehend positiv besetzt (etwa würdevolle Sterbebegleitung). Schon um 2000 existiert die fachsprachlich übliche Konstruktion ärztliche Sterbebegleitung als ein Anliegen der Palliativmedizin im Gegensatz zur ehrenamtlichen Sterbebegleitung. Das Wort zählt auch in späteren Stichprobenzeiträumen zu den wichtigen Dimensionen palliativen Handelns, ist jedoch um 2005 nicht mehr dominantes „Kerngeschäft“, sondern lediglich eine von vielen Dimensionen palliativer Tätigkeit. Obwohl der Begriff keine ausdrückliche Abwertung erfährt, wird er seit 2017 tendenziell seltener verwendet.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Sterbebegleitung wird überdurchschnittlich häufig in hospizlichen Zusammenhängen verwendet und ist besonders in der Frühphase der Palliativmedizin eng mit Hospizbewegung und Ehrenamt verknüpft. Das Wort weist zudem eine hohe Affinität zu spirituellen Inhalten und insbesondere christlichen Glaubensvorstellungen auf. In der Palliativmedizin geht Sterbebegleitung häufig mit ethischen und sozialen Kategorien einher: Ganzheitlichkeit, Würde, Lebensqualität, Kommunikation, Autonomie, aber auch Schmerzfreiheit. Sterbebegleitung ist also nicht als punktuelle Linderung von Leid zu verstehen, sondern als Phase besonderer Zuwendung, die alle Dimensionen der Lebensqualität der Patientin/des Patienten erfasst.

Bedeutungsspektrum in anderen Disziplinen

Unbedingt zu beachten ist die Abgrenzung des Wortes zu Konzepten in anderen Disziplinen. Hier können semantische Unschärfen zu Missverständnissen des Gemeintem führen: Das Spannungsfeld semantisch verknüpfter, unmittelbar in der Nähe auftretender Begriffe reicht von Symptomkontrolle oder Symptomlinderung über Therapiezieländerung bis hin zu indirekter Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid. Gerade in Fachtexten anderer

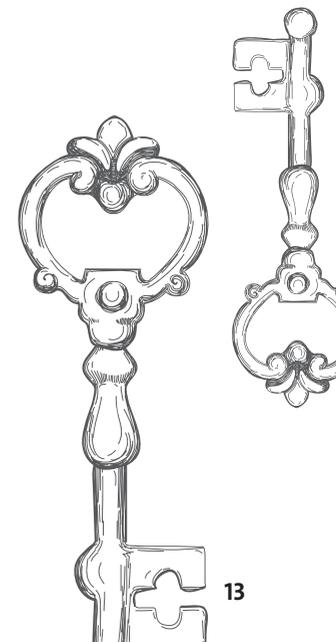
Disziplinen findet immer wieder eine Verengung hin zur Semantik Sterbebegleitung = ‚Steigerung der Lebensqualität durch Schmerzlinderung‘ oder ‚Erleichterung unmittelbar vor dem Tod‘ statt. Diese Wortbedeutung ist insbesondere für medizinische Rechtstexte relevant, in denen eine klare Abgrenzung zur strafrechtlich relevanten aktiven Sterbehilfe geschaffen wird: In Bezug auf das betroffene Rechtsgut Leben liegt der Schluss nahe, dass das Interesse an Schmerzlinderung als Basis der individuellen Lebensqualität das allgemeine Lebensinteresse übersteigt. Während in vielen Referenztexten anderer Disziplinen Sterbebegleitung die Begleitung von Sterbenden „im engeren Sinne“ bedeutet (d.h. Kranke oder Verletzte, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist), werden in die palliativmedizinische Sterbebegleitung auch Krankheitsverläufe mit ungünstiger Prognose in einem fortgeschrittenen Stadium einbezogen. Hier wird das Verständnis der palliativen Sterbebegleitung als Zuwendung in der (möglicherweise länger andauernden) letzten Lebensphase relevant. Problematischerweise wird Palliativmedizin in der Alltagssprache häufig mit Sterbebegleitung in der unmittelbaren Sterbephase gleichgesetzt. Hier bedarf es fundierter Aufklärung, welche weiteren Ziele und Aufgaben zum Profil der Palliativmedizin zählen, die über eine reine Sterbebegleitung hinausgehen.

Kollokationen

interkulturell, qualifiziert, ärztlich, Spiritualität, Achtsamkeit, Würde, würdevoll, ehrenamtlich, Dokumentation, Hospizarbeit, Sterbehilfe

Feststehender Begriff

Ja. Eine institutionelle Fixierung besteht durch die „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“, Ärzteblatt 108; 7 (2011).



Unterstützung, unterstützend



Score-Wert
26,5

Geschichte

Es ergeben sich keine eindeutigen Veränderungen in der Häufigkeit des Wortgebrauchs.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Der Wortstamm zählt mit durchschnittlich 861 Belegen pro Million Wörter zu den am häufigsten gebrauchten Stämmen überhaupt, allein in der neuen S3-Leitlinie finden sich 183 Belege. Dabei existieren mehrere feste Wortverbindungen: das Muster Unterstützung + Präpositional- oder Genitivattribut (Unterstützung von Angehörigen/Patientinnen/Patienten, Unterstützung bei existenziellen Fragen) erscheint auffällig häufig, ebenso die Verwendung als Adjektivattribut (unterstützender Umgang, unterstützende Haltung). Die Unterstützung von Patientinnen/Patienten und Angehörigen ist eine facettenreiche, multidisziplinäre und ganzheitliche Tätigkeit, die zu den Kernaufgaben der Palliativversorgung gehört. Folgende Aspekte wurden im Korpus als signifikant ermittelt:

Ziele der Unterstützung: In der Regel bezeichnet Unterstützung eine situationsbezogene Bewältigungs- oder Entlastungsmaßnahme, die eng mit der Lebensqualität von Patientinnen/Patienten und der Belastung von Angehörigen verknüpft ist. In emotionaler, psychischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht ist Unterstützung eng mit Vokabular der Empathie und verstehenden Zuwendung assoziiert. Die konkrete Ausgestaltung der Unterstützung bleibt grundsätzlich dem einzelnen Teammitglied überlassen, jedoch besteht in den Texten Übereinstimmung darin, dass Unterstützung im Sinne einer Bedürfnisorientierung jeweils ausgehend vom individuellen Patienten bzw. von der individuellen Patientin erfolgen muss. Schließlich können auch diagnostische und therapeutische Maßnahmen für Patientinnen/Patienten und ihre Angehörigen eine Belastung darstellen, die zusätzlich zur Erkrankung, den Symptomen und der Gesamtsituation existiert.

Formen der Unterstützung: Unterstützung kann auf pflegerischer, psychosozialer, psychologischer, beratend-kommunikativer, emotionaler oder spiritueller Ebene erfolgen, idealerweise erfasst sie als multidisziplinäre Maßnahme zugleich alle relevanten Bereiche. Dabei ist sie immer an den Bedürfnissen der Angehörigen orientiert.

Institutionalisierung: Die Legitimität palliativmedizinischer Unterstützung ist in den Texten an ihre Qualität und den Grad ihrer Professionalisierung geknüpft (kompetent, professionell, Unterstützungsangebot, Supervisionsangebot usw.), wobei durchaus auch Ehrenamtliche eingeschlossen werden. Medizinische Professionalität ist insbesondere für die Unterstützung von Patientinnen/Patienten und Angehörigen relevant, etwa bei der Therapiezielfindung, der Entscheidungsfindung, der Förderung des Krankheitsverständnisses und der Krankheitsbewältigung (coping). Alle diese Bereiche sind stark mit den Konzepten Selbstbestimmung und Autonomie verknüpft und gehören zum Kern des Konzeptes Palliativmedizin. Die alltags-sprachliche Bedeutung von Unterstützung ist in palliativmedizinischen Fachtexten von untergeordneter Bedeutung. Häufige Muster sind: finanzielle Unterstützung der Palliativmedizin, gesellschaftliche Unterstützung und Akzeptanz, gegenseitige Unterstützung von Teammitgliedern, Unterstützung von Ehrenamtlichen.

Kollokationen

Patient/-in, Angehörige, multidisziplinär, finanziell, psychosozial, emotional, Bewältigung, Beratung, professionell, politisch, praxisbezogen, Entlastung, Hilfestellung, spirituell, psychologisch, kompetent, ehrenamtlich, ermutigen

Feststehender Begriff

Es müssen zwei Bedeutungen unterschieden werden. Eine erste Bedeutung entspricht der alltagssprachlichen Verwendung, bei der sich eine genaue Einordnung als schwierig gestaltet. Gleichzeitig wird Unterstützung in der Palliativmedizin als positiv konnotiertes Fachwort verwendet, das über eine palliativspezifische Bedeutung (unterstützende Haltung ggü. Patientinnen / Patienten / Angehörigen) und über sehr spezifische Verwendungsmuster verfügt.



Wertschätzung, wertschätzend



Score-Wert
22,5

Geschichte

Das Wort Wertschätzung tritt zwar bereits um 2000 in palliativmedizinischen Fachtexten auf, jedoch in einer nicht-fachsprachlichen Form und mit eher geringer Frequenz. Das Wort wird anfangs fast ausschließlich in Aufzählungen mit anderen positiv konnotierten Wörtern genannt, während das konkrete Verständnis von Wertschätzung in der Palliativmedizin noch kaum ausgeprägt ist. Erst später wird es möglich, spezifische Bedeutungsaspekte palliativer Wertschätzung herauszuarbeiten. Ziel von Wertschätzung ist in dieser Frühphase fast ausschließlich die Patientin/der Patient. In der Fachgeschichte wird die Wertschätzung von Teammitgliedern oder Pflegekräften erst recht spät thematisiert, die gegenseitige Wertschätzung von Kolleginnen/Kollegen im Team ist der letzte entstehende Bedeutungsaspekt, der sich erst um 2015 durchsetzt.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Das Wort kann in der gegenwärtigen palliativmedizinischen Fachsprache – abhängig vom Kontext – in mehreren Bedeutungen gebraucht werden. Allen gemeinsam ist der Gedanke der Gegenseitigkeit, der auch in den Kollokationen deutlich sichtbar wird.

- Wertschätzung im Sinne von Respekt, Achtung oder Würde: Diese Bedeutung ist weit verbreitet und zwischen 2000 und 2009 dominant. Sie bezeichnet die Pflicht, der Patientin/dem Patienten als Individuum respektvoll gegenüber zutreten und deren/dessen Würde zu bewahren. Insbesondere tritt hier der Bedeutungsaspekt der Handlungsautonomie hervor, wobei Wertschätzung als Abwesenheit von Bevormundung aufgefasst werden kann.
- Wertschätzung als Empathie und emotionale Wärme: Diese Kategorie bezeichnet die zunehmende Tendenz, die erste Bedeutungskategorie situativ mit emotionsbezogenen Aspekten anzureichern. Wertschätzung zielt hier darauf ab, die Befindlichkeit der Patientin/des Patienten zu erfassen und eine positive, warmherzige Atmosphäre im Sinne einer verstehenden Zuwendung zu schaffen.

- Wertschätzung als kommunikative Haltung: In diesem Sinne bezeichnet Wertschätzung die aktive Haltung einer kommunikativen Gleichwertigkeit von Patientin/Patient und Ärztin/Arzt im Gespräch, insbesondere gegenseitiges Zuhören und kommunikative Achtung. Kommunikative Wertschätzung dient dazu, die ungleiche Informations- und Machtverteilung im Gespräch gering zu halten und eine von Machtgefallen möglichst unverzerrte Kommunikationskultur zu bewahren. Dieser Aspekt der Wertschätzung kann sich sowohl auf Patientinnen/Patienten (Wissenshierarchie, Expertenstatus der Ärztin/des Arztes) als auch auf hierarchische Kommunikation im Team (Statushierarchie) beziehen.
- Wertschätzung als Anerkennung individueller Leistungen: Diese Kategorie bezieht sich auf den gegenseitigen wertschätzenden Umgang von Personen im beruflichen Feld. Sie bezeichnet die Wertschätzung, die der medizinischen Arbeit eines Teammitglieds sowohl von Patientinnen und Patienten und Angehörigen als auch von Kolleginnen und Kollegen entgegengebracht wird. Damit sind nicht in erster Linie materielle Zuwendungen oder Vorteile gemeint, sondern das „Eingebettetsein“ von Teammitgliedern in ein positives Arbeitsumfeld, in dem Werte wie Freundlichkeit, Zuverlässigkeit und Solidarität gelebt werden.

Kollokationen

bedingungslos, Grundhaltung, respektvoll, gegenseitig, Respekt, Anerkennung, Dialog, Zuwendung, Empathie, Kultur, Sterbebegleitung, Vertrauen, Verstorbene, Beziehung, Sicherheit, Kommunikation

Feststehender Begriff

Nein. Es können aber übereinstimmende semantische Merkmale der Wertschätzung bestimmt werden.

Sterbehilfe



Score-Wert
22,5

Geschichte

Das Schlagwort der Sterbehilfe gehört zwar grundsätzlich zu den Wörtern, die das Fachgebiet Palliativmedizin am klarsten von anderen Disziplinen abgrenzen. Gemessen an der relativen Frequenz verliert die Diskussion über Sterbehilfe jedoch – abgesehen von einer kurzen Renaissance 2015 und 2016 – kontinuierlich an Bedeutung. Der Begriff der Sterbehilfe kommt insbesondere in Zeitschriftentexten zunehmend selten vor und wird als semantisch missverständlich kritisiert, während er in Handbüchern selbst in Neuauflagen häufig konserviert wird. Von einem Verschwinden dieser Begriffsverwendung im wissenschaftlichen Kontext kann (noch) keine Rede sein – dennoch stammten im Zeitraum von 2018 – 2020 nur noch 24 % aller Belege aus aktuellen Fachartikeln.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Der Begriff der Sterbehilfe wird in immer mehr Fachtexten als generell inadäquat betrachtet und nur noch in Anführungszeichen verwendet, beispielsweise in neueren Zeitschriftenveröffentlichungen oder der S3-Leitlinie Palliativmedizin V. 2.0, 2019. Eine fortgesetzte Verwendung lässt sich unter anderem durch die Herstellung eines größeren Bezugsrahmens erklären, der eine Rückbindung an häufig geführte Alltagsdiskurse erlaubt, in denen das Wort noch mit größerer Selbstverständlichkeit gebraucht wird. Das Wort Sterbehilfe verfügt über drei semantische Komponenten: Erstens den artikulierten Willen der Patientin/des Patienten, eine Lebensverkürzung herbeizuführen, zweitens die Anerkennung der eigenen Hilfsbedürftigkeit bei diesem Vorhaben, drittens die Hilfsbereitschaft eines Dritten, beispielsweise der Ärztin/des Arztes. Die Verwendung des Wortes kann insofern Missverständnisse begünstigen, als dass dem Konzept „Hilfe“ die Vorstellung einer aktiven Handlung zugrunde liegt, die in dieser Form nicht gegeben ist. Es werden (im weitesten Sinne des Wortes) drei Arten der Sterbehilfe unterschieden:

Aktive Sterbehilfe/Tötung auf Verlangen: Intervention eines Dritten mit dem primären Ziel, das Leben der Patientin/des Patienten zu verkürzen. Die Tötungshandlung wird durch die Patientin/den Patienten veranlasst, aber durch eine dritte Person durchgeführt. Diese Form der Sterbehilfe wurde in der Geschichte der Palliativmedizin niemals ernsthaft in Erwägung gezogen, sie befindet sich außerhalb des in der Fachkultur Vertretbaren.

Indirekte Sterbehilfe/Therapien am Lebensende: Hierunter lassen sich Maßnahmen subsumieren, die zur Leidenslinderung der Patientin/des Patienten indiziert sind, wobei die Möglichkeit lebensverkürzender Effekte bewusst in Kauf genommen wird („Nebenwirkung“, „Doppeleffekt“).

Passive Sterbehilfe/Sterben zulassen: Das Zulassen des Sterbens wird in der überwiegenden Mehrzahl der Fachtexte befürwortet, wenn Behandlungsmaßnahmen nicht mehr indiziert sind oder die Patientin/der Patient nicht in diese einwilligt. In Zusammenhang mit passiver Sterbehilfe taucht immer wieder der Begriff Palliative Sedierung auf. Palliative Sedierung wird eingesetzt, um Leiden durch Verminderung der Bewusstseinslage möglichst zu begrenzen, trotzdem ist eine

möglichst geringe Sedierungstiefe angezeigt. Der Begriff terminale Sedierung wird wegen seiner offensichtlichen negativen Konnotationen in der Fachkultur insgesamt nur noch sporadisch verwendet.

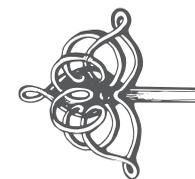
Unabhängig von der konkreten Ausprägung ergibt sich für jedes beschriebene Setting die Notwendigkeit einer umfassenden Begleitung und Aufklärung der Patientin/des Patienten.

Kollokationen

passiv, aktiv, indirekt, Euthanasie, Alternative, Selbstmord, Legalisierung, strafbar, Beihilfe, Strafe, Verbot, Sterbebegleitung, unterlassen, Suizid, Debatte, Diskussion, Verzicht, erlauben.

Feststehender Begriff

Nein. Gerade in palliativmedizinischen Fachtexten findet immer wieder eine kritische Reflexion darüber statt, welche Handlungen als Sterbehilfe aufgefasst werden. Zudem existieren Überschneidungen zu anderen Konzepten.



Suizid, Suizidalität



Score-Wert
13,5

Geschichte

Der Umgang mit Suizidalität ist seit dem Beginn des Untersuchungszeitraums ein wichtiges Thema in der Palliativmedizin, wobei konzeptuell strikt von Belegen zu trennen ist, die sich auf ärztlich assistierten Suizid beziehen. Ein gewisser Schwerpunkt ergibt sich im Vorfeld der Diskussion um § 217 „Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung“. In der Forschungsgeschichte können keine Schwerpunktphasen identifiziert werden, in denen Suizid ein überproportional hohes Maß an Aufmerksamkeit erhält.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Betrachtet man die Verwendung des Begriffs, so lässt sich feststellen, dass Suizid im Vergleich zu einer alltagssprachlichen Verwendung vergleichsweise wenige negative Konnotationen trägt. In der palliativmedizinischen Fachliteratur wird explizit auf jegliche moralische Wertung von Suizidalität verzichtet. Das Wahrnehmen eines Sterbewunsches und das Suchen nach einem respektvollen Umgang mit diesem gehören gewissermaßen zu den „natürlichen“ Aufgaben der Palliativmedizin.

Todeswünsche können in ihrer Qualität unterschiedlich ausgeprägt sein. Schwerkranken Menschen, die den Wunsch zu sterben äußern, tun dies nicht zwingend unter unmittelbarem pragmatischem Handlungsdruck. Das zu erfassende Phänomen der Suizidalität lässt sich mit dem Wort Lebensverkürzung oder engl. „wish to hasten death“ gut erfassen, ohne die Assoziation einer unmittelbar bevorstehenden Lebensbeendigung herzustellen. Obwohl in der S3-Leitlinie unter der Kategorie Todeswünsche subsumiert, erscheint auf Basis der empirischen Analyse eine Trennung von Lebenssattheit, Lebensmüdigkeit und tatsächlichem (krankheitsbedingten) Suizidwunsch sinnvoll. Suizidalität ist nicht als isolierter Wille einer Einzelperson aufzufassen, sondern immer

auch im Kontext der Angehörigen zu sehen. Er stellt dann vor allem eine Kategorie dar, die mit emotionalen Befindlichkeiten der Suizidhinterbliebenen verknüpft ist, etwa Trauer, Wut und Verzweiflung.

In der Fachliteratur erscheint Herausbildung von Suizidgedanken als Prozess, in dem sich Handlungsmotive im Laufe der Zeit verfestigen. Dabei spielen mehrere Faktoren eine Rolle: Es sind dies Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Angst, Depressionen, Angst vor dem Verlust körperlicher und kognitiver Fähigkeiten, aber auch Angst vor Vereinsamung, medizinischer Überversorgung oder einer dauerhaften Abhängigkeit von Medizintechnik (z. B. künstliche Beatmung). Die Herausbildung von Suizidwünschen ist in den meisten Fällen sprachlich mit der Angst verknüpft, die Möglichkeit des eigenen selbstbestimmten Handelns zu verlieren – Suizidwünsche werden daher immer wieder als Willensäußerungen aufgefasst, erneut Kontrolle über die eigene Situation zu erlangen. Eine strukturelle Verbindung des Suizids mit positiven Konzepten wie Freiheit und Selbstbestimmung, wie sie etwa in der Argumentation von Sterbehilfebefürwortern hergestellt wird, wird in den Texten jedoch konsequent vermieden.

Kollokationen

assistiert, medizinisch-assistiert, Beihilfe, begehen, Suizidankündigung, Hinterbliebene, Trauerarbeit, Belastung, gemeinsam, begleiten.

Feststehender Begriff

Nein. Die der Verwendung in den Texten zugrunde liegenden Bedeutungen von Suizid und verwandten Begriffen (ärztlich assistierter Suizid, Sterbehilfe, Selbsttötung, Tötung auf Verlangen) unterscheiden sich immer wieder schon hinsichtlich der definitorisch angenommenen Merkmale einer Suizidhandlung (z. B. aktive Tathandlung vs. Unterlassen). Die Auffassung, was als Suizid zu gelten habe, ist die semantische Basis für alle Konzepte, die sich auf den Begriff Suizid beziehen.



Suizid, ärztlich assistierter



Score-Wert
22,5

Geschichte

Das Wort ist seit dem Beginn des Betrachtungszeitraums fester Bestandteil der Diskussion um das Verhältnis von palliativen und lebensverkürzenden Maßnahmen. Belege, die sich auf ärztlich assistierten Suizid beziehen, machen quantitativ den größten Teil der Belege für das Wort Suizid aus. Ein Höhepunkt ergibt sich, beginnend mit der Diskussion um § 217 StGB, im Zeitraum von 2015-2019 (vierfache Frequenz des Vorjahres). Rechtlich gesehen war der ärztlich assistierte Suizid zunächst als Beihilfe zum Suizid zu werten und als solche straflos, dennoch wurde auch in den vor 2015 erschienenen Texten auf die besondere ärztliche Verantwortung hingewiesen und der ärztlich assistierte Suizid durchweg abgelehnt, insbesondere mit Verweis auf medizinethische Positionen und dem verbreiteten Argument des „Dammbrochs“. Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) wurde als gangbare Alternative und Stärkung der palliativen Kultur positiv aufgenommen. Die kritische Reflexion der Gesetzeslage ist jedoch noch keinesfalls beendet. In den Jahren seit 2018 gewinnt die Diskussion um den Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) in den Fachtexten an Bedeutung.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Während der Suizidbegriff in palliativmedizinischen Fachtexten vor allem unter Rückgriff auf persönliche Beweggründe verhandelt wird, spielt in Argumentationslinien rund um den ärztlich assistierten Suizid der ethische oder rechtsförmige Charakter von Handlungen eine zentrale Rolle. Die in den Texten vollzogenen Diskussionen bewegen sich im Spannungsfeld von ethischen Imperativen und positiviertem Recht. Insofern die gesetzgeberische Lösung in der Ärzteschaft in mehrfacher Hinsicht zu Irritationen führte, gehört die Evaluation der Rechtssicherheit bei spezifischen ärztlichen Handlungen zu den wichtigsten Textinhalten. Ärztlich assistierter Suizid entspricht wie jede auf vorzeitige Beendigung des Lebens abzielende Maßnahme nicht der Haltung der meisten palliativmedizinischen Fachtexte. Dennoch wird die in § 217 vorgeschlagene Lösung immer wieder kritisch als Einschränkung palliativmedizinischer Handlungsautonomie aufgefasst. Zudem hat auch die Definition, welche Handlungen als Suizid, welche als geschäftsmäßig zu werten seien, maßgeblichen Einfluss auf den „Spielraum“ ärztlicher Handlungsfähigkeit.

Palliativmedizinische Fachtexte zeigen oft auf, dass keine zwingende Verbindung zwischen ärztlich assistiertem Suizid und der Patientenautonomie besteht. Maßgeblich ist, dass der Begriff der Würde in den Texten von der autonomen Bestimmung des eigenen Todeszeitpunktes abgekoppelt wird. Korrespondierend zur Ablehnung von ärztlich assistiertem Suizid bildet die gemeinsame Bewältigung von Leid am Lebensende eine der grundlegenden Säulen palliativen Handelns. Um Kontrolle und Selbstbestimmung bis an das Lebensende zu erhalten, können patientenseitig auch eine Patientenverfügung und eine individuelle gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning) in die Überlegungen einbezogen werden.

Kollokationen

assistiert, medizinisch-assistiert, Beihilfe, begehen, geschäftsmäßig, Strafbarkeit, Verbot, Strafe, Tötung, Euthanasie, Schweiz, Selbsttötung, Hinterbliebene, Handlung.

Feststehender Begriff

Nein. Bei den in den Texten zugrunde liegenden Bedeutungen von ärztlich assistiertem Suizid und konzeptuell verknüpften Begriffen (Sterbehilfe, Tötung auf Verlangen, Sterbebegleitung, Beihilfe zum Suizid, Therapieverzicht, palliative Sedierung) wird auf unterschiedliche Definitionsvorschläge Bezug genommen. Diese unterscheiden sich oftmals schon im Hinblick auf das Verständnis von Suizid beträchtlich.



Lebensende



Score-Wert
28

Geschichte

Schon um 2000 existieren neben Lebensende mehrere alternative Wörter mit sich überschneidender Semantik: Lebensende, Sterbephase, Sterbeprozess, letzte Lebensphase, Terminalphase, das Sterben. Ein englischer Begriff „end-of-life“ wird im deutschsprachigen Raum um 2000 noch nicht verwendet. Noch im Jahr 2008 steht das Wort in Anführungszeichen. Im Jahr 2010 wird end-of-life als Erstglied für verschiedene Wortbildungen (end-of-life-care, end-of-life-decisions) schließlich flächendeckend verwendet.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Die Begriffsverwendung ist wegen variierender Definitionen nicht immer unproblematisch. Es ergeben sich zwei Hauptbedeutungen:

- a) Lebensende als zeitlich ausgedehnte, nicht näher bestimmte letzte Phase des Lebens, insbesondere das hohe Alter wird in den Texten häufig genannt. Lebensende ist dann gekennzeichnet durch Veränderungen in der Ernährung, zunehmende Gebrechlichkeit, verminderte Mobilität und Aktivität, Sturzgefahr, gesteigerte Pflegebedürftigkeit, schließlich psychosoziale Einschränkungen. Sozial ist das Lebensende durch das wichtige Bedürfnis nach sozialer Nähe und spiritueller Lebensqualität gekennzeichnet, wobei bei Menschen im höheren Lebensalter eine größere Gefahr der Isolation besteht.
- b) Im Gegensatz dazu wird das Wort auch als Synonym zu Sterbephase verwendet. Dann wird auf den Prozess des Sterbens im engeren Sinne Bezug genommen. Häufig sind spezifische Symptome mit dem unmittelbaren Lebensende assoziiert: Flüssigkeitsverlust, Flüssigkeitsmangel, Mundtrockenheit, Schluckstörungen und Störungen der Atmung (Keywords Atmung, Dyspnoe).

Die feste Fügung Entscheidungen am Lebensende lässt den ethischen Charakter des Lebensendes erkennbar werden, das Lebensende erscheint sogar als Situation, die maßgeblich von der Entscheidungsfindung determiniert wird oder diese beinhaltet. Der Eintritt in die Phase des Lebensendes wird von den Texten zweitens als ein Anlass zur Änderung von Therapiezielen aufgefasst. Sie bezeichnet dann den Übergang vom Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen hin zur Symptomlinderung und zur Fokussierung auf Lebensqualität.

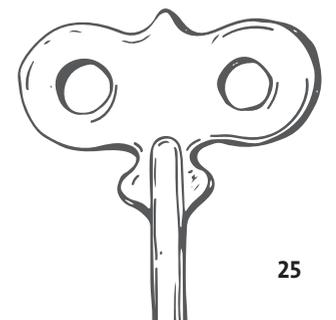
Die tatsächlich vorliegende Bedeutung muss in Fachtexten beim Lesen aus dem Kontext erschlossen werden. Zustandsänderungen, etwa im Hinblick auf Therapieziele oder die Befindlichkeit der Patientin/des Patienten werden in den Texten vor allem durch Substantive und Verben markiert, die den Beginn einer Handlung oder einer Situation bezeichnen: Beginn, beginnen, einsetzen, Einsetzen, Eintritt, eintreten, Anfang. Diese Zustandsänderungen bestimmen auch den Zeitpunkt und die Angemessenheit von Therapieentscheidungen und Entscheidungsfindung. Am Lebensende sind zwei Teilbereiche besonders relevant, die wiederum die Lebensqualität betreffen: die physische Symptomkontrolle und die pflegerisch-umsorgende bzw. kommunikative Komponente palliativmedizinischen Handelns.

Kollokationen

Vorsorge, Übertherapie, Behandlungsabbruch, Entscheidung, Entscheidungsfindung, Therapiezieländerung, Therapiebegrenzung, Selbstbestimmung, Patientenautonomie, Versorgungssituation, Autonomie

Feststehender Begriff

Nein. In unterschiedlichen Zusammenhängen existieren verschiedene Auffassungen, wann das Lebensende beginnt.



Entscheidung, Entscheidungsfindung



Score-Wert
30

Geschichte

Entscheidungsprozesse spielen schon von Beginn an eine wichtige Rolle in der Palliativmedizin. In früheren Texten bezieht sich das Wort Entscheidung in der Regel direkt auf die Entscheidungsfähigkeit im engeren Sinne (z. B. im Kontext der Einrichtung einer gültigen Patientenverfügung). Verstärkt nach 2009 werden gemeinsame Behandlungsentscheidungen zwischen Ärztin/Arzt, Patientin/Patient und Angehörigen thematisiert.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Die Ausgestaltung von Entscheidungsprozessen betrifft alle Aspekte der palliativmedizinischen Fachkultur. Entscheidungsprozesse treten in der Fachliteratur in einer ganzen Reihe von Einzelkontexten auf:

- Ärztliche Entscheidung für oder gegen eine mögliche weitere Diagnostik oder Therapie; Entscheidungen, die den Nutzen oder Schaden von Therapien betreffen
- Patientenseitige Entscheidung über Zustimmung oder Ablehnung von Therapiemaßnahmen
- Entscheidungsfindung bei Nicht-Einwilligungsfähigkeit

Merkmale einer als positiv bewerteten Entscheidungssituation sind Freiwilligkeit, Informiertheit und Rechtzeitigkeit (das Vorliegen eines angemessenen Zeitraums, in dem entschieden wird). In den Fachtexten besteht insbesondere Einigkeit darüber, dass in die Entscheidungsfindung sowohl Patientinnen/Patienten als auch Angehörige und Pflegende einzubeziehen sind. Entscheidungsfindung erscheint in den Texten als egalitärer Prozess, der auf Kommunikationsakten zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient basiert. Partizipation erhebt eine aktive Beteiligung der Patientin/des Patienten an kommunikativen Entscheidungsprozessen zum Ideal, das im geschützten Rahmen eines Vertrauensverhältnisses zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient besteht. Ein hierarchisches Arzt-Patienten-Verhältnis wird in der Regel abgelehnt und als veraltet kritisiert (Paternalismus).

Eine gezielte Verbesserung der Gesprächskultur (im Sinne einer Autonomieübertragung) kann die Patientin/den Patienten hingegen dazu ermutigen, selbst als autonom Handelnde/-r aufzutreten. Von ärztlicher Seite aktiv vermittelte und eingeforderte Partizipative Entscheidungsfindung bedeutet damit auch eine Gewährleistung von Patientenautonomie. Am Schluss von Entscheidungsprozessen steht das Moment der formalen Autorisierung, also die rechtsgültige Zustimmung zu einer gemeinsam herausgearbeiteten Behandlungsmaßnahme.

Entscheidungsfindung bezieht sich nicht ausschließlich auf die Arzt-Patient-Interaktion im engeren Sinne. Die Analyse von Wortkontexten lässt erkennen, dass viele Entscheidungsprozesse primär im häuslichen Umfeld vollzogen werden und zu einem großen Teil auf Kommunikationsakten unter Angehörigen basieren. Auch ein gegenseitiger Austausch im Team kann zu einem Perspektivenwechsel beitragen und dabei helfen, Entscheidungen gemeinsam auf eine solidere Basis zu stellen.

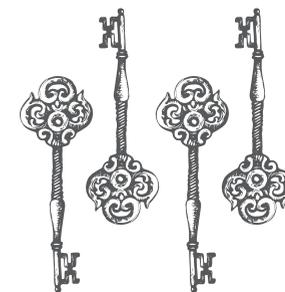
Entscheidungsfindung stellt besonders in jüngeren Texten (spätestens ab 2010) ein wichtiges Forschungsinteresse der Palliativmedizin dar.

Kollokationen

partizipativ, shared decision making, autonom, selbstbestimmt, Vorsorgeplanung, Tragweite, Behandlungsabbruch, Therapiezieländerung, Therapiebegrenzung, informieren, einbeziehen, Lebensende, ethisch, richtig, Vorausplanung, Flüssigkeitssubstitution

Feststehender Begriff

Ja. Definitionen rund um die Entscheidungsfindung finden sich in Kapitel 7 der erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin 2019 (Langversion).



Bedürfnis, Bedürfnisorientierung



Score-Wert
30

Geschichte

Die vier Bedürfnisdimensionen blicken in der Palliativmedizin auf eine lange Geschichte zurück und sind bereits um 2000 als fester „Bedürfniskatalog“ ausgebildet. Bedürfnisse sind in den frühesten untersuchten Texten häufig konkreter physiologischer, sozialer oder spiritueller Art: Schlafbedürfnis, Redebedürfnis, Nähebedürfnis, Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung. In Texten seit ca. 2012 werden immer häufiger auch nicht-physiologische Bedürfnisse genannt: Informationsbedürfnis, Autonomiebedürfnis, Bedürfnis nach Erfahrungsaustausch, Bedürfnis nach Selbstverwirklichung.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Die in der S3-Leitlinie (S. 53–57) genannten Bedürfnisdimensionen sind sehr stark an der Lebensqualität der Patientinnen/Patienten orientiert. Als Aspekte der Bedürfnisorientierung zielen sie auf eine konsequente Orientierung der Palliativmedizin an den Bedürfnissen von Patientinnen/Patienten und Angehörigen ab. Dennoch lassen sich auf Basis der Fachtextanalyse Bedürfnisse ergänzen: So werden etwa auch das Autonomiebedürfnis, Kontrollbedürfnis, Informationsbedürfnis und das Bedürfnis nach Wertschätzung als wichtige Patientenbedürfnisse dargestellt. Diese eher auf das Arzt-Patienten-Verhältnis bezogenen Bedürfnisse werden in anderen Zusammenhängen häufig thematisiert, haben jedoch keinen Eingang in die zentralen Bedürfnisdimensionen der Palliativmedizin gefunden. Bedürfnisorientierung kann autonomieunterstützend wirken. Dennoch ist Bedürfnisbefriedigung nicht zwingend an aktives Handeln der Patientin/des Patienten geknüpft und damit nicht immer Zeichen gelebter Autonomie: Bedürfnisse können entweder vom Behandlungsteam erfasst/ermittelt oder von Patientinnen/Patienten und Angehörigen geäußert werden.

Der Begriff Bedürfnis ist klar von Bedarf abzugrenzen. Bedürfnis ist ein interner, subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personen-

gruppe. Es können in den Fachtexten (1) allgemeine Bedürfnisse als Dispositionen (Nahrungsaufnahme, soziale Kontaktbedürfnisse, Abwesenheit von Schmerz, Sicherheitsbedürfnis) von (2) konkreten situationalen Bedürfnissen in Folge von erlebten Mangelzuständen (Hunger, Durst, Nähebedürfnis, Informationsbedürfnis, Ruhebedürfnis) abgegrenzt werden. Bedarf bezeichnet einen situational bestehenden, nachvollziehbaren, nicht aus eigener Kraft zu behebenden Mangel- oder Belastungszustand einer Patientin/eines Patienten und ist als zeitlich begrenzter Zustand mit der Semantik von (2) gleichzusetzen. Problematischerweise werden Bedarf und Bedürfnis nicht immer trennscharf verwendet, es ergeben sich Überschneidungen (Angehörige haben ein Informationsbedürfnis). Gerade das Wort Bedarf geht häufig mit der Nennung konkreter Ressourcen einher und bezieht sich in der Regel auf quantifizierbare Mengen (Versorgungsbedarf), während in sozialen und spirituellen Kontexten eher das Wort Bedürfnis gebraucht wird (Angehörige x hat heute ein Nähebedürfnis).

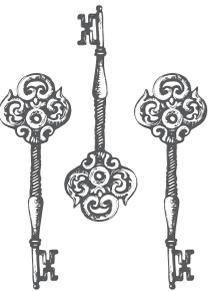
Akteurinnen/Akteure, die bedürfen, sind in aller Regel Patientinnen/Patienten oder Angehörige. Die Bedürfnisse von Teammitgliedern werden in den Fachtexten nur äußerst selten thematisiert.

Kollokationen

befriedigen, Bedarf, seelsorgerisch, spirituell, individuell, psychosozial, religiös, Wunsch, Ermittlung, geistig-seelisch, erfassen, erfüllen, Orientierung, Migrationshintergrund, Geborgenheit, Wärme, Belastungen, emotional, persönlich.

Feststehender Begriff

Ja. Bedürfnis wird im Glossar der erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin definiert. Die Leitlinie nennt die wichtigen Bedürfnisdimensionen physisch, psychisch, sozial und spirituell. Dies entspricht weitgehend der Verwendung in palliativmedizinischen Fachtexten.



Versorgung



Score-Wert
26

Geschichte

Der Aufbau von Versorgungsangeboten stellt einen der wichtigsten Aspekte der Geschichte der palliativmedizinischen Fachkultur dar. Der Stand der Verfügbarkeit von Palliativversorgung ist in älteren palliativmedizinischen Fachtexten eines der wichtigsten Themen rund um den Stellenwert des Fachs. Sie gehen einher mit Bemühungen, die Palliativmedizin institutionell zu etablieren, ihre geographische Ausbreitung zu fördern und eine gewisse gesellschaftliche Durchdringung zu erreichen. In dieser Frühphase sollte Palliativversorgung größeren Bevölkerungsschichten zugänglich gemacht werden. In Texten jüngerer Datums pluralisieren sich die Versorgungsangebote und ihre Struktur, dennoch ist die Möglichkeit der Gewährleistung einer hochwertigen flächendeckenden Palliativversorgung weiterhin ein wichtiges Thema.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Versorgung bezeichnet die grundsätzliche Möglichkeit, ein palliativmedizinisches oder hospizliches Angebot in Anspruch zu nehmen. Das Wort ist häufig mit strukturellen Fragen des Gesundheitsmanagements verknüpft: Versorgungsqualität, outcome-Kriterien, Zugang zu Versorgung, Koordination, Netzwerk, Kompetenz sowie mit der wichtigen Dichotomie ambulant – stationär. In Fachtexten wird eine kontinuierliche Verbesserung der Versorgung angestrebt, wobei die flächendeckende Versorgung ländlicher Räume eine besondere Herausforderung darstellt. Eine integrierte bzw. sektorenübergreifende Versorgung erscheint als Idealvorstellung. Die im deutschen Gesundheitssystem existente große Zahl von Schnittstellen zwischen den Sektoren wird in den palliativmedizinischen Fachtexten zum Teil als Defizit dargestellt, das auch die Versorgungsqualität beeinträchtigen kann. Insbesondere wird eine bessere Kommunikation zwischen einzelnen Sektoren angestrebt. In der Versorgung ist zwischen (1) Patienten- bzw. Bedürfnisorientierung und (2) Bedarfs- bzw. Versorgungsgerechtigkeit zu unterscheiden. (1) meint eine Gesundheitsversorgung, die sich an den subjektiven Bedürfnissen ausrichtet und in der Autonomie und Souveränität als Schlüsselwerte umfassend berücksichtigt werden. Beide Begriffe können synonym

gebraucht werden, wobei sich Patientenorientierung in den Fachtexten stärker auf Aspekte der Kommunikation und Information bezieht, während Bedürfnisorientierung eher auf materielle, psychische oder spirituelle Aspekte abzielt. Bedarfsgerechtigkeit betrifft dagegen die Frage nach medizinischer Angemessenheit eines Angebots. Gemeint ist damit eine Versorgung, die dem Bedarf der Patientin/des Patienten entspricht, d. h., die er nach möglichst objektiven Kriterien der Pflege und Behandlung benötigt. Alle drei Wörter sind im palliativmedizinischen Fachdiskurs der Gegenwart sehr positiv besetzt. Mit Bedarfsgerechtigkeit sind auch medizinische Fehlentwicklungen in der Versorgung angesprochen, wobei zwischen Überversorgung (Nutzen einer Maßnahme ist nicht hinreichend gesichert), Unterversorgung (Maßnahme wird trotz objektiven Bedarfs verweigert) und Fehlversorgung (Entstehung eines vermeidbaren Schadens, manchmal als Oberbegriff) differenziert wird. Bedarfsgerechtigkeit kann sich sowohl auf die medizinische Versorgung individueller Patientinnen/Patienten beziehen (adäquate Versorgung), als auch auf die gerechte Verteilung begrenzter Ressourcen innerhalb des Gesundheitssystems.

Kollokationen

Sterbe(ns)qualität, integriert, häuslich, Versorgungslücke, Lücke, medizinisch-pflegerisch, bedarfsgerecht, familienorientiert, flächendeckend, schmerztherapeutisch, hausärztlich, psychoonkologisch, psychologisch, ganzheitlich, palliativmedizinisch, hospizlich, ländlich, Zugang, Sicherstellung

Feststehender Begriff

Ja. Begriffe wie Versorgungsstrukturen und Versorgungsformen werden in der erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin definiert und umfangreich thematisiert. Der Versorgungsbegriff ist jedoch semantisch derart weit gefasst, dass eine unüberschaubare Anzahl an Einzelaspekten denkbar ist.



Patientenorientierung, Patientenzentrierung



Score-Wert
16

Geschichte

Erstbelege für diese Wörter treten 2004 bzw. 2006 auf, von einer systematischen und frequenten Verwendung im Sinne eines fachspezifischen Paradigmas kann ab 2012 gesprochen werden. Der Begriff Patientenzentrierung bezog sich zunächst ausschließlich auf kommunikatives Handeln, wird jedoch heute zum Teil auch als Gesamtcharakterisierung des palliativmedizinischen Ansatzes verwendet.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Es ergeben sich (tendenzielle) semantische Unterschiede in der Verwendung der einzelnen Wörter. Patientenzentrierung ist stärker auf kommunikative Akte bezogen und bezeichnet eine Haltung, die in den Texten mit spezifischen Merkmalen verknüpft ist. Hierzu gehören Achtung und Aufrichtigkeit gegenüber der Patientin/dem Patienten als Person, Zuhören, Wahrnehmen von Emotionen, offene, vermittlungsorientierte Kommunikation und aktive Rückversicherungen, ob oder wie kommunikative Botschaften verstanden wurden. Später dehnt sich die Bedeutung von Patientenzentrierung auf alle Aspekte der Palliativmedizin aus (patientenzentrierter Ansatz, d.h. eine individualisierte basismedizinische Versorgung, die sich an den Bedürfnissen der Patientin/des Patienten orientiert). Patientenzentrierte Kommunikation hat günstige Auswirkungen auf Behandlungszufriedenheit, Prozesse effektiver Entscheidungsfindung, seelisches Befinden bzw. psychische Belastung der Patientin/des Patienten.

Patientenorientierung stellte nie einen Terminus dar, der explizit auf Kommunikation bezogen war, sondern vielmehr auf die Behandlung der Patientin/des Patienten selbst. Der Patientin/dem Patienten soll eine Schlüsselrolle im Behandlungsprozess zukommen, indem ihr/ihm aktiv Mitspracherechte eingeräumt werden.

Patientenorientierung bedeutet dann eine Orientierung am Willen der Patientin/des Patienten. Ein selten gebrauchtes Synonym für partizipative Entscheidungsfindung ist patientenorientierte Entscheidungsfindung. Doch auch in Behandlungssituationen ohne expliziten Entscheidungsdruck kommt der Patientenorientierung eine Berechtigung zu. Sie erscheint insofern als sinnvoll, als dass Lebensqualität und die Wahrnehmung von Symptomen subjektive Erfahrungen widerspiegeln. Daher ist Symptomenkontrolle notwendigerweise schon deshalb ein patientenorientierter Prozess, weil Patientinnen/Patienten den Erfolg der palliativen Linderung individuell bewerten müssen. Komplementäre Angebote sind in der Literatur signifikant mit Patientenorientierung verknüpft, oft mit der Begründung, dass die Patientin/der Patient aus einem dieser Ansätze selbstständig auswählen soll.

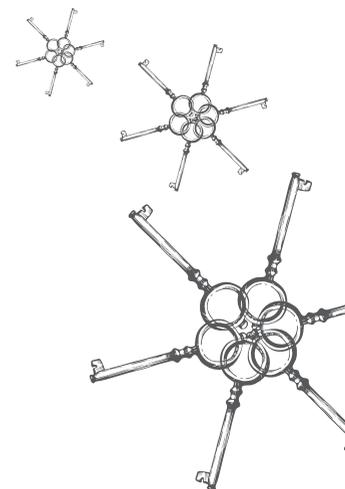
Im Vergleich zur Patientenorientierung weist Bedürfnisorientierung der Patientin/dem Patienten eine passivere Position zu. Das Wort wird vor allem in Kontexten von Pflege und Betreuung verwendet, kann also einem eher pflegerischen Standpunkt zugeordnet werden. Seit 2010 ist häufiger von bedürfnisorientierter Versorgung die Rede, womit alle Teilbereiche des Versorgungsprozesses angesprochen werden.

Kollokationen

individuell, radikal, zentral, Behandlungspfad, Prozessorientierung, Vernetzung, Angehörige, kompetent

Feststehender Begriff

Nein. Allerdings können Parameter der Patientenorientierung für mehrere Teilbereiche der Palliativmedizin bestimmt werden (z. B. patientenorientierte Behandlung, patientenorientierte Kommunikation). Gleichzeitig existieren sich überschneidende Konzepte (Patientenzentrierung), sowie entsprechende feste Wortgruppen (Fokussierung auf die Patientin/den Patienten im Mittelpunkt).



Autonomie, Selbstbestimmung



Score-Wert
19,5

Geschichte

In medizinethischen Fachtexten besteht seit dem 20. Jhd. ein immer größeres Interesse an Zusammenhängen von Autonomie und Selbstbestimmung. In der zweiten Hälfte des 20. Jhd. wird der Autonomiebegriff in der Onkologie und in der Schmerztherapie zunehmend häufiger verwendet. Diesen Verwendungsmustern liegt ein Paradigmenwechsel in der ärztlichen Haltung zugrunde, der weg von ärztlichem Paternalismus und hin zu einer an der Autonomie der Patientin/ des Patienten orientierten Haltung führt. Die Palliativmedizin hat diesen Paradigmenwechsel in ihren Werthaltungen früh und konsequent vollzogen: Autonomie und Selbstbestimmung gehören seit Beginn des Untersuchungszeitraums zu den Schlüsselbegriffen der Palliativmedizin.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Obwohl sich eine klare Grenzziehung zwischen Autonomie und Selbstbestimmung in der Alltagssprache kaum begründen lässt – hier ist es in den meisten Kontexten möglich, beide Begriffe synonym zu verwenden –, können anhand einer empirischen Analyse Tendenzen in der Fachsprache der Palliativmedizin benannt werden.

Der Autonomiebegriff existiert in der abendländischen Philosophie seit mindestens 2400 Jahren, und er bewegt sich auch in der Palliativmedizin semantisch in der Nähe anderer philosophisch-ethischer Kategorien wie Freiheit, Würde, Gerechtigkeit, Achtung, Individualität, Wunsch und Wille. Autonomie bedeutet die Achtung der Person (der Subjekthaftigkeit) des kranken und sterbenden Menschen. Handlungsautonomie als globale Autonomie steht semantisch in der Nähe von Selbstständigkeit und bezeichnet die physischen und kognitiven Fähigkeiten, das eigene Leben ohne Hilfebedarfe effektiv bewältigen zu können. Autonomie ist ein wichtiger Teil der Lebensqualität. Kontextabhängig kann Autonomie als Überbegriff zu Selbstbestimmung gesehen werden (z. B. Achtung der Autonomie und der Menschenwürde auch bei eingeschränkter oder aufgehobener Selbstbestimmungsfähigkeit). Global gesehen bildet Autonomie einen Gegenbegriff zu ärztlichem Paternalismus.

Das Wort Selbstbestimmung wird wesentlich häufiger in Rechtskontexten verwendet, beispielsweise im Kontext von Patientenverfügungen oder Einwilligungsfähigkeit. Es meint dann im Sinne eines juristischen Persönlichkeitsrechts die psychischen, kognitiven (und physischen) Fähigkeiten, den eigenen Willen zu artikulieren und etwa in Bezug auf Behandlungsverläufe und Therapiezieländerungen begründet Entscheidungen zu treffen. Zahlreiche juristische Wörter werden zur Basis Selbstbestimmung gebildet (Selbstbestimmungsgrundsatz, Selbstbestimmungshandlung, Selbstbestimmungsrecht, Selbstbestimmungsfähigkeit). Aufklärung und Kommunikation sind die patientenseitigen Mittel zur Wahrnehmung von Selbstbestimmung und zur Artikulation des eigenen Willens.

Alle hier angeführten semantischen Unterscheidungen bezeichnen lediglich Tendenzen. In Fachtexten ist Synonymie grundsätzlich möglich. Kollokationen zeigen, dass es zu den wichtigsten Aufgaben der Palliativmedizin gehört, sowohl Autonomie als auch Selbstbestimmung zu ermöglichen, zu fördern und zu erhalten. Der Erhalt von Autonomie kann nicht nur durch Symptomlinderung gewährleistet werden, sondern auch mithilfe von physiotherapeutischen, logopädischen und weiteren aktivitätsfördernden Konzepten.

Kollokationen

Respekt, Konzeption, Integrität, Wahrung, Paternalismus, Philosophie, Vorsorgeplanung, Gerechtigkeit, Fürsorge, Entscheidungssituation, Selbstbestimmung, Achtung, Prinzip, Menschenwürde, Vertrauen, Freiheit, Stärkung, Förderung, Verlust, Patientenverfügung

Feststehender Begriff

Nein. Die Wörter Autonomie und Selbstbestimmung werden in der Palliativmedizin in vielen Kontexten verwendet, wobei eine Reihe von wichtigen Domänen benannt werden kann, in denen das Wort vorkommt.



Patientenwille



Score-Wert
15

Geschichte

Neben der Lebensqualität stellt die Berücksichtigung des Patientenwillens eines der zentralsten Anliegen der Palliativmedizin dar. Der Stellenwert des Patientenwillens im Fach ändert sich beständig, und zwar in positiver Hinsicht. Allein zwischen 2009 und 2019 nahm die Häufigkeit des Wortes um 55% zu, und es wird in längeren Passagen über den Willen der Patientin/ des Patienten reflektiert.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

In palliativmedizinischen Fachtexten sind zwei Arten des Wortgebrauches von Patientenwille zu unterscheiden, die semantisch deutlich voneinander abgegrenzt sind.

Der Patientenwille im allgemeinen und alltagsrelevanten Sinne bezeichnet alle patientenseitigen Willensäußerungen. Das Wort unterscheidet sich nicht erheblich von Varianten wie Wunsch, Bedürfnis oder wollen. Im Vergleich zu Bedürfnis, einem Wort, das sich vor allem auf die verschiedenen Dimensionen von Lebensqualität bezieht, ist der Begriff Patientenwille stärker mit der ethischen Kategorie der Selbstbestimmung verknüpft. In diesem Sinne bedeutet die Artikulation des Patientenwillens, vom eigenen Recht auf Selbstbestimmung Gebrauch zu machen und die eigenen Vorstellungen von Lebensqualität und Würde selbstbewusst zu artikulieren.

Der Patientenwille im juristischen Sinne bezeichnet alle juristisch relevanten Patientenäußerungen, insbesondere in Entscheidungssituationen und/oder am Lebensende. Er betrifft die individuellen Wünsche, Vorstellungen und Werte einer Person im Hinblick auf Lebensplanung und Behandlungsverlauf. Der Patientenwille kann in verschiedener Form zum Ausdruck

kommen: Einerseits als aktuell erklärter Wille, andererseits bei Nichteinwilligungsfähigkeit in verschriftlichter Form als vorausverfügter Wille durch eine Patientenverfügung oder in Form einer stellvertretenden Entscheidung durch Bevollmächtigte und Betreuerinnen/Betreuer. Der juristische Begriff von Patientenwille ist wiederum mit weiteren typischen Rechtsvokabeln verknüpft:

Patientenverfügungen sind als direkter Ausdruck des Patientenwillens und damit des Selbstbestimmungsrechts zu sehen. Maßgebliche Kriterien bei der Ermittlung des Patientenwillens sind die Einwilligungsfähigkeit, das Vorliegen einer Patientenverfügung und die Existenz eines juristischen Stellvertreters. Wenn die Patientin/der Patient nicht entscheidungsfähig ist und keine Patientenverfügung vorliegt, muss der mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden.

Ebenfalls von Bedeutung ist die Einschätzung möglicher Maßnahmen von ärztlicher Seite. Patientenwille und medizinische Indikation seitens der Ärztin/ des Arztes können sich in Einzelfällen erheblich unterscheiden. Dieses Spannungsfeld stellt einen der wichtigsten ethischen Zweifelsfälle im ohnehin ethisch hochrelevanten Palliativsetting dar – beispielsweise die Frage nach dem Einsatz oder Nicht-Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen.

Kollokationen

Ermittlung, mutmaßlich, Betreuungstatus, erklären, eruieren, Missachtung, Durchsetzung, Behandlungswunsch, Patientenvertreter/-in, Einverständnis, Berücksichtigung, Unterlassen, Wunsch.

Feststehender Begriff

Ja. Der Begriff Patientenwille umfasst alle Willensäußerungen des Patienten/der Patientin im Allgemeinen und juristisch relevante Willensäußerungen im Besonderen. Der Patientenwille muss in jeder Phase der Behandlung einschließlich der Sterbephase beachtet werden. Bei allen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen steht der Patientenwille im Vordergrund.



Sterbephase, Finalphase, Terminalphase



Score-Wert
22,5

Geschichte

Es liegt nahe, dass der Wortschatz rund um die Phase des Sterbens in der Palliativmedizin ausgeprägter und differenzierter ist als in anderen medizinischen Disziplinen. Schon um 2000 existierten verschiedene Bezeichnungen für das unmittelbare Lebensende bzw. die Sterbephase, verknüpft mit jeweils unterschiedlichen Bedeutungsspielräumen. In den letzten zehn Jahren kam es tendenziell zu einer semantischen Schärfung und gegenseitigen Abgrenzung der Begriffe.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Der Eintritt in die Sterbephase wird von den Texten als ein Anlass zur Änderung von Therapiezielen aufgefasst. Sie bezeichnet dann den Übergang vom Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen hin zur Symptomenkontrolle und zur Steigerung der Lebensqualität. In Kontexten rund um die Sterbephase häufen sich Verben des Wahrnehmens, Fühlens und Interpretierens, und so ist der Eintritt in die Sterbephase primär als eine Kategorie der äußeren Wahrnehmung aufzufassen. Ihr Erkennen, Identifizieren, Einschätzen oder Wahrnehmen ist eine zentrale Aufgabe des multiprofessionellen Teams.

Die Terminalphase meint gewissermaßen eine Sterbephase im weiteren Sinne, die mit spezifischen Symptomen verknüpft ist: Neben Flüssigkeitsmangel spielen vor allem abnehmende Mobilität, Bettlägerigkeit, Schwächegefühl, zeitweiliger Verlust der Orientierung und abnehmendes Interesse (an Essen und Trinken) eine wichtige Rolle. Auch Dehydrierung/Dehydratation, Mundtrockenheit, Schluckstörungen, Flüssigkeitsverlust, Erbrechen oder Durchfall gehören zu den wichtigsten sprachlichen „Markern“ der Terminalphase.

Die Finalphase schließlich bezeichnet die Phase unmittelbar vor dem Eintritt des Todes. Häufig erwähnte Symptome sind

Dehydratation, Atemnot, Obstipation, Übelkeit, Unruhe, Schmerz, Tumorschmerz. Insbesondere der Schmerz am Ende des Lebens nimmt eine wichtige Position in der unmittelbaren Wortumgebung ein und ist als Kollokation dominant. In der Forschung besonders beachtet wurde die Finalphase bei Tumorerkrankungen (Kollokationen Malignomkrankung, Tumor, Krebs). Der gesteigerten Bedeutung der Symptomlast entsprechend kommt der Linderung das größte Gewicht in den Belegstellen zu.

Obwohl Terminalphase und Finalphase im Vergleich zu den anderen behandelten Begriffen meist konsistent und semantisch „trennscharf“ verwendet werden, existiert auch hier keine einheitliche Definition. So variiert die angegebene maximale Dauer der Finalphase zum Teil stark von mehreren Tagen bis hin zu mehreren Wochen. Die Notwendigkeit für eine präzise Einteilung in unterschiedliche Phasen und ihre Verankerung in spezifischen, beobachtbaren Symptomen wird anhand der Tatsache deutlich, dass Behandlungsentscheidungen auf Basis der individuellen Beobachtung von Symptomen getroffen werden. Diesen Beobachtungen kommt angesichts der möglichen Konsequenzen für die Patientinnen/Patienten eine hohe ethische Relevanz zu.

Kollokationen

Willensbildung, Sedierung, schwerstkrank, Schwäche, Flüssigkeitssubstitution, Lungenrasseln, friedvoll, Delir, Sauerstoffgabe, Dehydratation, Schmerz, Mundtrockenheit, Dyspnoe, Obstipation, Übelkeit, Unruhe, Angst, Sterbeprozess, Schmerztherapie, Opioid, Tumor, Krebs Therapiezieländerung, Sterbenlassen, Patient/-in, Begleitung, Ritual, Abschied, Malignomkrankung.

Feststehender Begriff

Nein. Die drei häufigen Wörter erfüllen jeweils unterschiedliche Funktionen bzw. umfassen eigene semantische Sphären. Terminalphase und Finalphase sind begrifflich augenscheinlich deutlich und bewusst voneinander abgegrenzt: beide Phasen folgen zeitlich aufeinander, die Wörter werden zumeist als Begriffspaar gebraucht.



Sterbende, Sterbender



Score-Wert
30

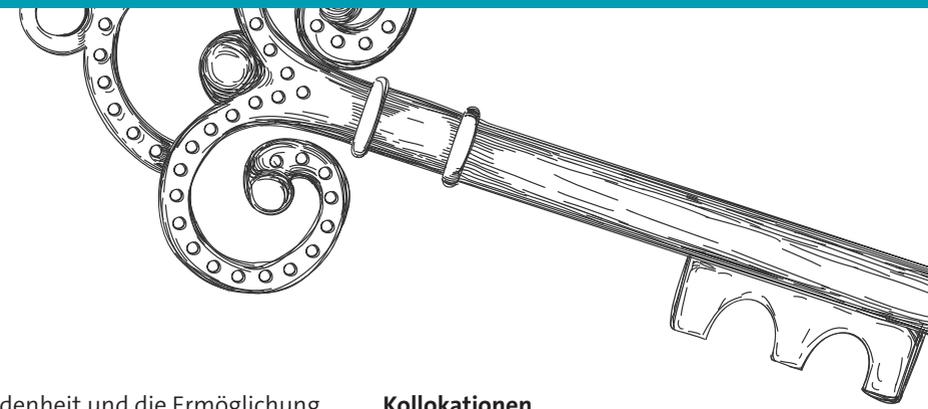
Geschichte

Sterbender/Sterbende zählt schon seit Beginn der Untersuchung zu den Schlüsselwörtern der Palliativmedizin, wobei sich eine immer größere Tendenz zur Komplexitätssteigerung und zum Einbezug neuer Teilaspekte ergibt. In jüngerer Zeit werden neben Aktivität auch Fragen der Diversität am Lebensende stärker thematisiert, der Erwerb von interkulturellen Kompetenzen und die Berücksichtigung kulturspezifischer Eigenheiten im Umgang mit Sterbenden gehören zum Aufgabenprofil der Palliativversorgung.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Das Lebensende (und damit der Status als Sterbende/Sterbender) zählt zu den wichtigsten thematischen Aspekten und der Palliativmedizin und steht im Fokus. Die Palliativmedizin versteht sich vor allem auch als medizinische Teildisziplin des Lebensendes. Der oben angesprochene Kausalzusammenhang verdeutlicht, dass das Lebensende eine Phase mit erheblicher zeitlicher Ausdehnung sein kann. Der Status als Sterbende/Sterbender ist deshalb hinsichtlich spezifischer Merkmale weniger klar definiert als etwa Terminal- oder Finalphase, dennoch aber oft mit bestimmten Symptomen assoziiert (z. B. Atemnot, reduzierter Appetit, Flüssigkeitsmangel).

Im Unterschied zur unmittelbaren Sterbephase liegt der semantische Fokus des Wortes Sterbende/Sterbender auf einer stärkeren Ganzheitlichkeit. Sterbende verfügen über unterschiedlichste Bedürfnisse, die es zu berücksichtigen gilt, dennoch kommt vor allem den symptomlindernden Maßnahmen ein zentraler Status zu. Darüber hinausgehend bestehen die folgenden Kernanliegen der Palliativmedizin, die in Fachtexten mit Sterbenden assoziiert sind: Eine würdevolle Gestaltung des Lebensendes, die Gewährleistung der Lebensqualität der Patientin/des Patienten nach den verschiedenen Dimensionen,



Eingebundenheit und die Ermöglichung sozialer Interaktionen und eine adäquate Begleitung. Das Lebensende ist – wie auch andere Lebensphasen – als sozialer und kommunikativer Raum aufzufassen, in dem der oder die Sterbende agiert.

Die Diagnose „sterbend“ ist Anlass und Argument für die Therapiezieländerung weg von Lebensverlängerung hin zu einem Erhalt von Lebensqualität. In Fachtexten ist der Status als Sterbende/Sterbender semantisch nicht zuletzt als die Zeit nach einer Therapiezieländerung zu verstehen.

Mit dem Begriff der/des Sterbenden ist unmittelbar die ethische Frage nach Unter- bzw. Übertherapie am Lebensende angesprochen, die als Balanceakt zwischen Autonomie und Patientenfürsorge zu verstehen ist. Eine Reflexion ethischer und juristischer Implikationen einer Therapie oder das Vorliegen einer Übertherapie muss beständig erfolgen, besonders wenn Maßnahmen wegen ihres unklaren therapeutischen Nutzens von dem/der Sterbenden und dessen/deren Angehörigen als „Leidensverlängerung“ erlebt werden. Limitationen liegen dann nicht in der „Machbarkeit“ einer Maßnahme oder in der verfügbaren Medizintechnik begründet, sondern in der Sinnhaftigkeit medizinischen Handelns.

Kollokationen

Vorsorge, Übertherapie, Behandlungsabbruch, Lebenswelt, Entscheidung, Entscheidungsfindung, Futility, Überversorgung, Flüssigkeitsgabe, Therapiezieländerung, existenziell, Therapiebegrenzung, Patientenautonomie, Migrationshintergrund, Sedierung, terminal, Selbstbestimmung, Diversität, Würde.

Feststehender Begriff

Ja. In der Regel bezeichnet der Begriff des Sterbenden eine Person in der Phase des Lebens, in der eine terminale Erkrankung vorliegt und das Sterben absehbar ist. Angelegt wird also kein zeitliches (eine bestimmte Dauer von Wochen oder Monaten vor dem Tod) oder symptombezogenes Kriterium, sondern eine Kausalität (eine Krankheit, von der begründet angenommen werden kann, dass sie in absehbarer Zeit zum Tod führt).

Therapiezieländerung, Therapieabbruch und verwandte Begriffe



Score-Wert
14

Geschichte

Noch um 2008 sind Wortbildungen, die Bezug auf eine „Richtungsänderung“ in der Behandlung nehmen, sehr selten, die Wörter Therapieabbruch, Therapieverzicht und Therapiebeendigung dominieren den Diskurs. Die positiver konnotierten Wörter Therapiezieländerung und Therapierückzug treten ab 2006 vereinzelt und ab 2008 regelmäßig auf. Therapierückzug verschwindet um 2010 wieder aus den Texten.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Die Frage nach der Gestaltung des Lebensendes muss nicht als primär ethische Frage gestellt werden – sie ist immer auch eine Frage nach der Angemessenheit medizinischer Maßnahmen. In palliativmedizinischen Fachtexten steht daher häufig die medizinische Komponente des Handelns am Lebensende im Vordergrund. Die Einleitung entsprechender Maßnahmen ist Teil der Entscheidungsfindung und damit wiederum auf kommunikative Prozesse zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient zurückzuführen.

Das Wort Therapiezieländerung kennzeichnet im Korpusbefund das Vorhandensein mehrerer Optionen, gewissermaßen einen Scheideweg: Grundsätzlich hat der Arzt/die Ärztin aufgrund seiner/ihrer professionellen Verantwortung zu entscheiden, welche Behandlungsmöglichkeiten indiziert sind, wobei eine Konsultation der Patientinnen/Patienten erfolgt. Metaphorisch bezeichnet die Therapiezieländerung einen Übergang zwischen zwei Zuständen: Einer kurativen Zielsetzung in der ersten Phase steht eine palliative oder symptomorientierte Zielsetzung (Kollokationen: Symptomkontrolle, Linderung, Abmilderung) in der zweiten Phase relativ klar gegenüber. Mithin wird in Palliativpublikationen explizit hervorgehoben, dass es sich bei einer Therapiezieländerung nicht um eine negativ assoziierte „Ersatzhandlung“ handelt, die direkt zur Sterbephase hinführt. Vielmehr ist in den meisten Texten lediglich der Übergang zur Phase des Lebensendes gemeint. Zum Teil erfolgt explizite Abgrenzung zum Wort Therapiebeschränkung sowie zu klischeehaften Formulierungen wie „austherapiert sein“ und „Wir können nichts mehr für Sie tun!“

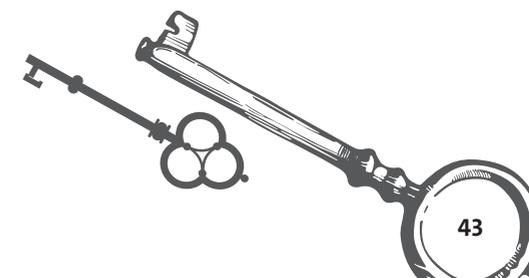
Als stärker auf eine Einschränkung bzw. ein Ende medizinischer Maßnahmen abzielende Begriffe werden Behandlungsbegrenzung, Therapiebeschränkung und Therapiebegrenzung in den Texten faktisch als Synonyme verwendet. Die Semantik dieser Wörter kann wie folgt umrissen werden: Alle Situationen, in denen laufende lebenserhaltende Maßnahmen entweder beendet oder erst gar nicht aufgenommen werden, können als Behandlungsbegrenzung bezeichnet werden. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn aus ärztlicher Perspektive eine Indikation lebenserhaltender Maßnahmen fehlt oder die Patientin/der Patient seine/ihre diesbezügliche Einwilligung verweigert (Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen). Kontextuell ist allen voran eine stärkere Verknüpfung mit Wörtern, die Prozesse im Kontext des Sterbens und des Lebensendes bezeichnen, auffällig. Dabei kommt eine vor allem subjektiv durch die Patientin/den Patienten erlebte Unterscheidung zwischen aktivem Handeln (Abbruch einer laufenden Maßnahme) und passivem Unterlassen (Nicht-Beginnen einer Maßnahme) zum Tragen.

Kollokationen

Gespräch, Beratung, Urteil, Fallbesprechung, Tod, lebensverlängernd, kurativ, palliativ, Entscheidung, interdisziplinär, ethisch, Sterbephase, Prozess, existenziell, Behandlungsziel

Feststehender Begriff

Nein. Eine große Bandbreite an Begriffen mit z.T. erheblichen semantischen Überschneidungen. Für diesen Bereich statistisch relevante Wörter sind Therapiezieländerung, Therapieverzicht, Therapiebegrenzung, Therapierückzug und Therapieabbruch, wobei dieses Feld sicherlich noch ergänzt werden könnte. Die genannten Wörter sind für die Palliativmedizin sehr spezifisch und in anderen Disziplinen insgesamt selten.



Qualität



Score-Wert
16,5

Geschichte

Das verstärkte Interesse an Behandlungsqualität in der Palliativmedizin korreliert mit der zunehmenden Institutionalisierung des Faches, etwa in Form einer weiteren Verbreitung an Krankenhäusern oder als Teil des Curriculums in der Ausbildung. In diesem Zuge wird die Palliativmedizin immer stärker objektivierbaren Qualitätskriterien unterworfen. Insbesondere in den Jahren von 2011 – 2014 steigt das Interesse an Qualitätsaspekten in den Texten stark an. Dieser Prozess wird von der Entstehung eines ausgeprägten Qualitätswortschatzes und der Adaption von wirtschaftlichem Vokabular begleitet (Zentrum, Zertifizierung, Audit, Evaluation, Prozessoptimierung, Quantifizierung, Benchmarking).

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Der gesteigerte Stellenwert von Qualitätskriterien in Fachtexten der Palliativmedizin entspricht einerseits allgemeinen Tendenzen zur stärkeren Normierung in der Medizin, andererseits betrifft er die Palliativmedizin als Disziplin mit stark ehrenamtlicher Prägung in besonderem Maße. Auch im Bereich des Ehrenamts erfolgt im Textbefund eine immer stärkere Transformation hin zu messbaren Qualitätskriterien. Qualität spielt letztlich in allen Bereichen der Palliativmedizin eine Rolle, wobei Lebensqualität als eigener Artikel hier unberücksichtigt bleibt. In der Regel betrifft Qualität Aspekte der Versorgung (Versorgungsqualität, Pflegequalität, Betreuungsqualität) oder gesundheitsstrukturelle Aspekte (Strukturqualität, Prozessqualität, Ergebnisqualität).

Qualität wird nach operationalisierbaren Kriterien im Sinne einer Skalierung gemessen und ist mit bestimmten Messgrößen verknüpft. Qualitätsindikatoren als wichtiges Instrument des Qualitätsmanagements sollen zur stetigen Verbesserung der Versorgung dienen. Standardisierungsprozesse sind nicht nur im Hinblick auf tatsächliche Ergebnisqualität von Bedeutung, sondern bedürfen auch verschiedener Formen der Zertifizierung (z. B. Qualitätssiegel). Qualitätssicherung ist mit Prozessoptimierung verknüpft.

Prozessoptimierung meint eine strukturierte Analyse von alltäglich im Krankenhaus ablaufenden Prozessen im Hinblick auf eine bessere Patientenversorgung, sie ist Outcome-orientiert. Im Idealfall entspricht eine erfolgreiche Qualitätssicherung wissenschaftlichen Standards. Qualität muss sich neben solchen formalisierten Standards immer auch an eher subjektiven Kriterien wie der Zufriedenheit von Angehörigen und Patientinnen/Patienten messen lassen. Die Etablierung entsprechender Strukturen ist zudem nicht immer problemlos möglich.

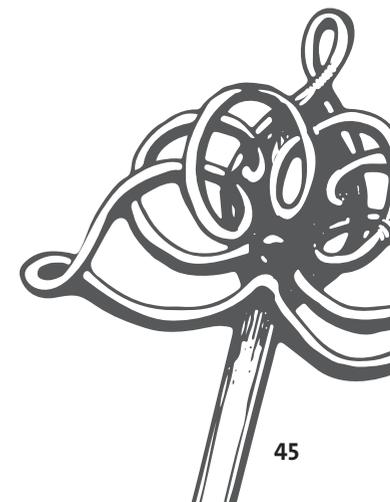
Qualitätssicherung durch Zertifizierung kann durchaus auch Kritik hervorrufen. So wird ihr ein großer bürokratischer und personeller Aufwand attestiert und ihr sich beständig wiederholender Charakter kritisiert. Der Druck, der durch sich periodisch wiederholende Evaluationen, Zertifizierungen und Formalisierungsprozesse entsteht, kann schließlich auch Auswirkungen auf die Berufsbilder der Ärztin/des Arztes und der Pflegekraft an sich haben. Wettbewerb und Konkurrenz zwischen Ärztinnen/Ärzten oder Krankenhäusern seien Gefahren für den gesamten ärztlichen Berufsstand, auch in der Palliativmedizin. Diese würden durch das zunehmend betriebswirtschaftlich anmutende Qualitätsmanagement befeuert.

Kollokationen

institutionell, technisch, Versorgung, Sicherung, Kriterium, Bestimmung, Management, Indikator, verbessern, Evidenzgrundlage, QM, Höchstmaß, Leistungserbringung, Entwicklung, Transparenz, Patientensicherheit, Ergebnis, messbar, Instrument, Standard, Finanzierung.

Feststehender Begriff

Nein. Der Qualitätsbegriff wird in einer Vielzahl von Bereichen verwendet, er entspricht in seiner Bedeutung dem alltags-sprachlichen Verständnis von Qualität im Sinne von Güte.



Ritual



Score-Wert
30

Geschichte

Die Berücksichtigung von Ritualität ist im Bereich der Humanmedizin ein absolutes Alleinstellungsmerkmal der Palliativmedizin. In keiner anderen Disziplin besitzen Rituale auch nur einen ähnlich zentralen Stellenwert. Rituale werden seit 2007 immer stärker berücksichtigt, Hochphasen des Rituals sind die Jahre von 2012 – 2014 und 2018–2020. Kulturgeschichtliche Reflexionen über das Wesen des Rituals sind in palliativmedizinischen Fachtexten recht häufig und ab 2010 gleichmäßig über die Texte verteilt.

Bedeutungsspektrum in der Palliativmedizin

Die drei Grundbedeutungen des Ritualbegriffes können bei der Lektüre von Fachtexten trennscharf voneinander unterschieden werden.

Der Begriff Ritual bezeichnet erstens regelhaft auftretende festlich-feierliche Handlungen mit zeichenhaftem Charakter, in deren Rahmen symbolisches Handeln etwa zur Betonung der besonderen Wichtigkeit einer Sache oder zur Änderung eines Status vollzogen wird. Er umfasst in der Palliativmedizin vor allem religiöse Handlungen und Rituale des Abschiednehmens und Erinnerns (Abschiedsfeier, Trauerfeier, Krankensalbung, Aussegnung), die insbesondere Angehörige betreffen. In diesen Kontext gehört auch das Paradigma der Abschiedskultur, eines einrichtungsspezifischen rituellen Umgangs mit dem Abschiednehmen. Rituale und Bräuche dieser ersten Kategorie sind häufig kulturspezifisch und bedürfen daher einer ausgeprägten Kultursensibilität beim medizinischen Personal. Dennoch sind in den Fachtexten christliche Rituale dominant.

Ritual meint zweitens den sich oft wiederholenden, immer gleichbleibenden, regelmäßigen Ablauf einer Handlung und ist dann Synonym zu dem Wort Routine. Hiermit werden insbesondere alltägliche Verrichtungen angesprochen, die zum Teil durch symbolische Handlungen mit bestimmten Bedeutungsaspekten aufgeladen werden (z. B. Einschlafritual). Ritual bedeutet drittens eine unmittelbare therapeutische Maßnahme im eigentlichen Sinne. Rituale können – etwa um Ruhe herzustellen – bei schwerwiegenden akuten Belastungssituationen wie Übelkeits- und Atemnotattacken zum Einsatz kommen.

Verbindendes Element aller drei Ritualbegriffe ist die Möglichkeit, das Ritual als Bewältigungsstrategie einzusetzen, die Belastungserleben senken und die Lebensqualität steigern kann. Ritualität ist nicht nur auf Patienten und Angehörige beschränkt, Rituale spielen beispielsweise auch im interdisziplinären Team eine Rolle (förderliche Aspekte der Teambesprechung als Ritual), wobei Rituale einen festen Rahmen bieten, gegenseitige emotionale Unterstützung im Team fördern und vor Überlastung schützen sollen.

Kollokationen

religiös, kirchlich, Begrüßungsritual, Gewaltritual, Erinnern, Gewohnheit, Religiosität, morgendlich, Abschiedsritual, Teambesprechung, Gebet, Abschiedskultur, Krankensalbung, Symbol, Spiritualität, Abschiednehmen, Routine, Abschiedsfeier, kulturell, Vorurteil, Brauch, Seelsorge, Tradition, Wiederholung.

Feststehender Begriff

Ja. Die Verwendung des Ritualbegriffes in der Palliativmedizin entspricht zwei alltagssprachlichen Bedeutungen, nämlich dem Gebrauch im engeren (Ritual als symbolische Handlung) und im weiteren (Ritual als sich periodisch wiederholendes Geschehen im Alltag) und im therapeutischen Sinne (Ritual als Notfallmaßnahme).