

# Gutachten

zu der Stellungnahme

"Palliativversorgung in Deutschland: Perspektiven für Praxis und Forschung"

## 0. Vorbemerkung

Die vorliegende Stellungnahme ist systematisch aufgebaut und stringent in der Entwicklung ihrer Argumente. Insofern kann man ihr Überzeugungskraft zubilligen. Einschränkungen ergeben sich aber insofern, als die palliativmedizinische Perspektive, ergänzt um einige soziologische Aspekte, dominiert, psychologische und verhaltenswissenschaftliche Beiträge hingegen kaum konkret erwähnt werden. In Abschnitt VI.4 "Forschung zu psychosozialen und spirituellen Fragestellungen" wird die "psychologische Perspektive" in einem Absatz mit acht Zeilen behandelt, obgleich von seiten der Psychologie Wesentliches beizusteuern wäre. Im übrigen Text tauchen verschiedentlich die Begriffe "psychologisch" und "psychosozial" auf, verbleiben aber unbestimmt und eher im Kontext der Betreuung, nicht jenem der Forschung. Dies dürfte seinen Grund in der Zusammensetzung der Arbeitsgruppe haben.

Das vorliegende Gutachten kann dazu beitragen, diese Einseitigkeit durch konkrete Hinweise auf das Potential psychologischer Forschung zum Thema "Sterben, Tod und Trauer" auszugleichen. In deutscher Sprache liegen seit 30 Jahren umfassende Übersichten über den (damals jeweils) aktuellen Kenntnisstand der Psychologie des Todes sowohl im Bereich der Grundlagenforschung als auch mit Blick auf anwendungsbezogene Forschung vor, in denen auch Forschungsdesiderata spezifiziert werden (Wittkowski, 2002, 2003a, b, 2010; Wittkowski, Schröder & Bolm, 2004). Der Eröffnungsvortrag "Medizin-psychologische Forschung mit Blick auf Sterbende: Derzeitiger Stand und zukünftige Aufgaben" auf dem Giessener Kongreß der *Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie* im Jahre 2010, der hier in weiten Teilen einfließt, fand im Beisein des Vizepräsidenten der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*, Prof. Dr. med. Voltz, statt. Mit Kapiteln in den Sammelwerken *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens* (Bormann & Borasio, 2012) sowie *Handbuch Sterben und Menschenwürde* (Anderheiden & Eckart, 2012) liegen darüber hinaus aktuelle Übersichtsarbeiten zum Kenntnisstand der Psychologie über das Sterben vor (Wittkowski, 2012a, b).

## 1. Entsprechen die fachlichen Aussagen dem neuesten Stand der Wissenschaft?

Ausgehend von den angezogenen Quellen dürfte dies *für den Bereich der Palliativversorgung* der Fall sein, wengleich auch hier relevante Sachverhalte außer Acht bleiben (siehe 1.E und 1.F). Für den *Bereich der Psychologie* ist der Kenntnisstand in konzeptioneller und methodischer Hinsicht sowie bezüglich der empirischen Befundlage unzureichend berücksichtigt, wie allein aus einer Inspektion des Literaturverzeichnisses hervorgeht. Sowohl aus der Psychologie im allgemeinen als auch aus der Thanatopsychologie im besonderen können Konzepte, Untersuchungsstrategien, Erhebungsmethoden und Befunde für die Belange der Forschung im Bereich der Palliativversorgung genutzt werden (siehe hierzu die Stichworte "Sterben", "Unter-

richtung über Sterben, Tod und Trauer", "Thanatopsychologie", "Todeskonzept beim Kind" sowie "Trauer(n)" in der aktuellen Auflage des *Dorsch. Lexikon der Psychologie*, 16. Aufl., 2013). Eine Ergänzung der Stellungnahme wird in folgenden Punkten empfohlen. Vollständige Literaturangaben können auf Wunsch zur Verfügung gestellt werden.

#### *A. Kenntnisstand über Sterbende*

Das Erleben und Verhalten Sterbender ist keineswegs so differenziert und methodisch fundiert erforscht, wie es bei manchen Autoren den Anschein hat und wie es für eine hochwertige Betreuung erforderlich wäre. Die vorliegenden Kenntnisse sind

- mit großer Wahrscheinlichkeit selektiv (d.h. sie unterliegen einer systematischen Verfälschungstendenz, einem "Bias"),
- sie vereinfachen in starkem Maße,
- sie können nicht als gesichert bzw. als gültig angesehen werden,
- und sie sind nicht repräsentativ für die Bevölkerung in Deutschland, sondern am ehesten für diejenige Nordamerikas (Vereinigte Staaten und Kanada).

In die Forschung über das Sterben gehen implizite, d.h. nicht offengelegte (siehe 2.A.) Annahmen und Wertungen ein. Dies führt u.a. zu einer optimistischen bzw. geschönten Sicht auf das Sterben. Forschung wird durch Ideologie beeinflusst.

#### *B. Tötung auf Verlangen und ärztlich assistierter Suizid*

Es sollte auf den Stand der Diskussion auf internationaler Ebene hingewiesen werden. Der Bezug allein auf die Diskussion in Deutschland (BÄK, Rechtsprechung) vermittelt kein umfassendes und ausgewogenes Bild. Das Konzept des Rationalen Suizids sollte erwähnt werden.

=> Battin (1991, 2005), Battin, Rhodes & Silvers (1998); Holderegger (2000); Werth (1996, 1999); Werth & Holdwick (2000).

#### *C. Methodik psychologisch-verhaltenswissenschaftlicher Forschung*

Man unterscheidet hier Untersuchungspläne (Designs) und Erhebungsmethoden. Zu methodologischen Fragen der Forschung an Sterbenden und in der Palliativversorgung siehe Cassileth & Lusk (1989) sowie Higginson, Priest & McCarthy (1994). In Frage kommen von vornherein quasi-experimentelle Anordnungen (Campbell & Stanley, 1964).

Von grundsätzlicher Bedeutung ist die Frage, inwieweit sog. Stellvertreter (z.B. Betreuer, nahe Angehörige) als Auskunftspersonen valide Aussagen über das Erleben Sterbender machen können.

Als Erhebungsmethoden bietet sich das gesamte Instrumentarium der Psychologie an: Psychometrische Fragebogen (siehe Neimeyer, Moser & Wittkowski, 2003), standardisierte Interviews, halbstandardisierte Interviews (siehe Wittkowski, 1994), Skalierungen, teilnehmende Verhaltensbeobachtung (siehe Salis Gross, 2001; Streckeisen, 2001; Timmermans, 1993), Tagebücher, Zeichnungen (z.B. Personifizierungen des Todes; Tamm, 1996). Bei Interviews verdient die Frage der inhaltsanalytischen Auswertung Beachtung (siehe Mayring, 2010; Wittkowski, 1994).

#### *D. Sterbeverlangen sterbender Patienten*

Diese Thematik stellt sich komplexer dar, als die Stellungnahme es vermittelt. Für die Ergebnisse entsprechender Studien ist die Art und Weise der Befragung maßgebend. Grundsätzlich besteht die Gefahr der Beeinflussung des Probanden (Nicht-Zulassen von Aussagen; "Hineinfragen" von Inhalten). Die Angaben in den vorlie-

genden Untersuchungsberichten gestatten keine Einschätzung, inwieweit Beeinflussung in die eine oder andere Richtung wirksam gewesen sein könnte.

Zentrale Merkmale wie Suizidneigung, Depression und dauerhaft schlechter Gesundheitszustand sind konfundiert. Es ist daher problematisch, die Netto-Effekte dieser Faktoren zu bestimmen.

Sterbeverlangen und Suizidneigung können auf unterschiedlichen Motiven beruhen. Dieser Möglichkeit tragen die vorliegenden Studien kaum Rechnung.

"Depression" ist hinsichtlich Ätiologie, Symptomatik und Behandelbarkeit nicht gleich "Depression". Niedergeschlagenheit, die in einer bestimmten Persönlichkeitsstruktur gründet, darf nicht mit einer depressiven Episode lt. F.32 ICD-10 gleichgesetzt werden. Diese Unterscheidung wird in der Literatur unzureichend beachtet.

Schmerzen und andere körperliche Symptome sind nicht die primären Determinanten des Wunsches nach einem beschleunigten Ableben, auch nicht klinische Depression und Hilflosigkeit. Bedeutsamer sind psychosoziale Merkmale wie das Bedürfnis nach Kontrolle und Selbstbestimmung, die Angst vor einem "unwürdigen" Sterbeprozess sowie der Wunsch, anderen nicht zur Last zu fallen (Blevins, Preston & Werth, 2005, p. 602).

=> Bosshard, Ulrich, Ziegler & Bär (2008); Burkhardt, Sperling, Gladisch & Kruse (2008); Galuschko & Voltz (2012).

#### *E. Konzept der Partizipativen Entscheidungsfindung*

Zwar ist auf Seite 47 von "der dialogischen Entscheidungsfindung insbesondere am Lebensende und der Patientenautonomie" im Kontext von Gesetzgebung und Rechtsprechung die Rede, das Jenaer Modellprojekt "Patienten als Partner - Tumorkranken und ihr Mitwirken bei medizinischen Entscheidungen" (van Oorschot & Anselm, 2007) wird jedoch nicht erwähnt. Das Konzept der Partizipativen Entscheidungsfindung ("shared-decision-making"), das hier an Tumorkranken entwickelt und erprobt wurde, hat zweifellos auch Bedeutung für die Palliativversorgung im allgemeinen.

#### *F. Erörterung von Barrieren, die der angemessenen Betreuung am Lebensende entgegenstehen, und von Möglichkeiten zu ihrer Überwindung*

Es lassen sich Hindernisse identifizieren, die einer Betreuung am Lebensende, wie die Sterbenden sie sich wünschen, auf gesellschaftlicher, institutioneller und individueller Ebene entgegenstehen. Daraus lassen sich Empfehlungen für eine Verbesserung der Betreuung ableiten.

=> Wittkowski & Schröder (2008)

#### *G. Psychische Verfassung von Betreuern*

Im Absatz über "Belastungsfaktoren des Teams" (S. 42) wären der Hinweis auf Papadatou (2009) und das Konzept des stellvertretenden Leidens ("vicarious suffering") sowie die umfangreiche bundesweite "Studie zur Förderung der Bewältigung schwerstpflegerischer Arbeit" (H. Schröder, C. Schröder, Förster & Bänsch, 2003) zu ergänzen.

#### *H. Inhaltliche Fragestellungen der Grundlagenforschung wie der angewandten Forschung vor dem Hintergrund einer entwicklungspsychologischen und differentiell-psychologischen Perspektive*

- Psychische Anpassungs- und Bewältigungsstrategien (Coping) in verschiedenen Lebensabschnitten (Kindheit, Jugend, frühes mittleres und spätes Erwachsenenalter), bei unterschiedlichen Krankheiten (z.B. Krebs, Aids, ...), sowie in unterschiedlichen Betreuungssituationen (zu Hause, im Hospiz, auf

der Palliativstation, im Pflegeheim). => mehrdimensionale Matrix, deskriptiv. => Corr (1995); Corr, Doka & Kastenbaum (1999); Dobratz (1993); Samarel (2003); Zlatin (1995).

- Ursachen unterschiedlicher Sterbeverläufe. Als Merkmale mit Erklärungswert bieten sich das Konzept der Bindung (des Sterbenden an "die Welt") sowie dasjenige des Sinns (Sinnfindung, Sinnggebung) an. => explikativ. => Wittkowski (2004); Wong & Fry (1998).
- Bedürfnisse Sterbender in den verschiedenen Lebensabschnitten (s.o.), bei unterschiedlichen Krankheiten (s.o.) sowie in unterschiedlichen Betreuungssituationen. => mehrdimensionale Matrix, deskriptiv. => Corr (1991-92); Garfield (1978); Kalish (1981); Smith (1993).
- Beschreibung der Interaktion zwischen Sterbenden und ihren Betreuungspersonen sowie Aufklärung der Kommunikationsstrukturen. Besondere Beachtung verdient die Möglichkeit der Fehlpassung bei der Kommunikation, so daß die Botschaft des "Senders" (= Sterbender) vom "Empfänger" (= Arzt, Betreuungsperson) unvollständig oder verzerrt aufgenommen wird. => Aurnhammer (2002); Corr, Doka & Kastenbaum (1999); Kaluza & Töpferwein (2005); Kellehear (1990); Kruse (1995); The SUPPORT Principle Investigators (1995).
- Ermittlung intra- und interindividueller Unterschiede in der Lebensqualität Sterbender und ihrer Ursachen. => deskriptiv, explikativ. => Aulbert (1997); Cohen & Mount (1992); Hays & Arnold (1986); Viney et al. (1994); Wilkinson (1986).
- Evaluation von Ausbildungsprogrammen für den Umgang mit Sterbenden. Ausgehend von einem relativ gut gesicherten Kenntnisstand sind entsprechende Kurse speziell im Bereich der Palliativversorgung auf ihre Wirksamkeit und eventuelle Nebenwirkungen zu prüfen. Für Wirksamkeitsprüfungen kommen alle unter G. aufgeführten Methoden in Betracht. Von besonderer Bedeutung sind hier Nacherhebungen (Follow-up) nach längeren Zeitspannen (z.B. ein Jahr). => Durlak (2003); Wittkowski & Krauß (2000).

## 2. Wird das Thema ausgewogen und in seiner Vielschichtigkeit dargestellt?

Dies ist nur bedingt der Fall. In folgenden Punkten werden Ergänzungen angeregt.

### A. Offenlegen impliziter Annahmen, auf denen die Stellungnahme beruht.

Implizite ("verborgene") Annahmen können den Blick auf einen Forschungsgegenstand einengen bzw. verzerren. Beispielsweise werden die Möglichkeiten von Psychotherapie von deren Vertretern überwiegend positiv dargestellt, obwohl grundsätzlich auch mit negativen Effekten zu rechnen ist und sich somit die Konsequenz einer differenzierten Betrachtung ergibt. Ferner ist in helfenden Berufen die Annahme verbreitet, dass gute Absichten auch guten Taten bzw. erwünschten Effekten entsprechen. Da implizite Annahmen grundsätzlich unvermeidlich sind, sollten sie reflektiert und offengelegt werden.

Inwieweit ist die Praxis der Palliativversorgung von einem christlichen Menschenbild bestimmt? Ist die Stellungnahme von der Annahme der Bewegung des Todesbewußtseins und der Hospizbewegung beeinflusst, dass eine individuelle Auseinandersetzung mit Sterben und Verlust das eigene Leben bereichere und der Todesthematik daher zu stärkerer Geltung in der Gesellschaft verholfen werden

solle/müsse? Gibt es andere ideologische Annahmen? Derartige Annahmen wären den zentralen Grundwerten und Haltungen in der Palliativversorgung (S. 11) vorgelagert.

=> Slife & Williams (1995); Slife, Reber & Richardson (2005); Wormer (1990).

### *B. Definition von "Sterben" bzw. "Sterbende(r)"*

Auch wenn meist von "Patienten" die Rede ist, geht es in der Stellungnahme um Sterbende und um das Sterben. Es gehört zu den Selbstverständlichkeiten eines geordneten und systematischen Vorgehens in der Wissenschaft, am Beginn einer Erörterung deren Gegenstand zu kennzeichnen. Gegebenenfalls müssen mehrere Definitionen einander gegenüber gestellt werden. In jüngster Zeit hat es unabhängig voneinander mehrere Versuche gegeben, "Sterben" im verhaltenswissenschaftlichen Sinne zu definieren und damit von einer medizinisch-biologischen Sichtweise abzugrenzen.

=> Bardenheuer (2012); Becker & Xander (2012); Wittkowski (2011).

### *C. Ethische Fragen der Forschung an und mit Sterbenden*

Grundsätzlich gilt, dass die Verpflichtung zur Schadensvermeidung (do not harm obligation) gegen die Verpflichtung zur Erkenntnisgewinnung mit dem Ziel der Verbesserung der Betreuungspraxis (generation of knowledge obligation) abzuwägen ist. Wie die Forschung im Ausland zeigt, sind empirische Untersuchungen an und mit Sterbenden unter Wahrung ethischer Grundsätze durchaus möglich. Allerdings können sich je nach Fragestellung besondere Anforderungen an Untersuchungsplan und Erhebungsmethode ergeben. Überlegungen aus dem Bereich der Trauerforschung können hier sinngemäß eingebracht werden.

=> Balk (1995); Center for the Advancement of Health (2004); Cook (2001); Parkes (1995); Rosenblatt (1995).

### *D. Auseinandersetzung mit der Kluft zwischen Wissenschaftlern und Praktikern*

Forschung und insbesondere die Grundlagenforschung nimmt in der Stellungnahme einen großen Raum ein (Abschnitt VI mit mehr als 30 Seiten; 5 der 10 Empfehlungen betreffen sie). So verheißungsvoll dies klingt, sollten die Barrieren gesehen werden, die der psychologisch-verhaltenswissenschaftlichen Forschung an und mit Sterbenden entgegenstehen. Für den einzelnen Forscher ist es oft nicht möglich, Zugang zu Probanden und akzeptable Erhebungsbedingungen zu erhalten, auch wenn von "oben" eine entsprechende Anweisung vorliegt. Es verbessert die Überzeugungskraft der Stellungnahme, wenn Probleme benannt und realistische Lösungsvorschläge gemacht werden.

=> Bridging Work Group (2005)

### *E. Einsatz technischer Geräte und menschliche Zuwendung*

Im Zusammenhang mit Abschnitt II.3 "Technologische Sphäre" (S. 19f.) sowie Abschnitt VI.6 "Medizintechnische Forschung" (S. 50ff.) sollte auf die Problematik eingegangen werden, die sich aus dem Megatrend "high tech - low touch" (Naisbitt, 1982) ergibt.

Ein Beispiel für mangelnde Ausgewogenheit ist auch die Nicht-Beachtung des DFG-Projekts "Patientenrolle und Sterberolle in der Palliativversorgung". Zwar wird auf Seite 46 auf Dreßke und Göckenjan (2005) verwiesen, dies wird der Intention der Studie jedoch in keiner Weise gerecht (siehe Dreßke, 2005). Es geht nämlich um die durch teilnehmende Beobachtungen in zwei Hospizeinrichtungen an  $N = 69$  Sterben-

den gewonnenen Anhaltspunkte für eine mehr oder weniger gezielte Einflussnahme der Betreuungspersonen auf den Sterbenden im Sinne einer ideologischen Inszenierung des friedlichen Sterbens (S. 226ff.) sowie um Konflikte zwischen den traditionellen, den medizinisch korrekten und den individuellen Sterbeerwartungen (S. 230ff.).- Diese sicher unbequemen Erkenntnisse sollten nicht verschwiegen werden, auch wenn sie bis auf weiteres lediglich den Status begründeter Hypothesen beanspruchen können.

Ein krasser Fall von Simplifizierung findet sich in Abschnitt VI.10, wo es um den "... Zusammenhang zwischen Armut und Gesundheit, ..." (S. 10) geht. Wie auch sonst in der öffentlichen Diskussion (z.B. bezüglich Armut und Bildung, sportlicher Betätigung von Schülern und ihren Noten) suggeriert diese Formulierung eine monokausale Beziehung, die tatsächlich nicht besteht. Eine derartige Darstellung ist inakzeptabel.

Es ist eine Frage des Ermessens, inwieweit Erkenntnisse aus angrenzenden Bereichen der Betreuung Sterbender berücksichtigt werden sollen. In Betracht kämen die aufwendigen Studien aus Australien (Kellehear, 1990), der Schweiz (Salis Gross, 2001; Streckeisen, 2001) und Deutschland/Sachsen (Kaluza & Töpferwein, 2005). Diese Erkenntnisse über die Betreuung Sterbender in einem anderen als dem hospizlichen und palliativmedizinischen Kontext können wertvolle Anstöße geben und damit die Ausgewogenheit und Vielschichtigkeit der Darstellung verbessern.

Im übrigen bestehen bei der Antwort auf diese Leitfrage Überschneidungen mit jenen auf Leitfrage 1.

### **3. Werden wissenschaftliche Widersprüche kenntlich gemacht?**

Das ist durchgehend nicht der Fall. Es werden Kenntnislücken aufgezeigt, das Fehlen von (Forschungs-)Institutionen wird beklagt, und die Bedeutung von Themen für die (palliativmedizinische!) Forschung wird in sehr allgemeiner Form hervorgehoben. Widersprüche in Positionen und Befunden sind kaum erkennbar. Beispielhaft wird dies in folgendem Zitat deutlich: "Allein zum Sterbewunsch bei Palliativpatienten mit den angrenzenden Bereichen Tötung auf Verlangen bzw. ärztliche Beihilfe zum Suizid sind im nationalen wie internationalen Maßstab zahlreiche Forschungsbeiträge auszumachen" (S. 48). Welche unterschiedlichen Sichtweisen es hier gibt, bleibt unerwähnt, ebenso wie der international gängige Terminus "hastened death" (eigentlich: "hastened dying"), also der Wunsch nach Verkürzung des eigenen Lebens.

### **4. Werden für politische Entscheidungsträger konkrete Handlungsoptionen benannt?**

In Abschnitt VII "Empfehlungen" ist dies der Fall. Hier sollte jeweils die Gliederungsziffer jenes Abschnitts der Stellungnahme in Parenthese eingefügt werden, aus der die betreffende Empfehlung abgeleitet ist. Dies würde es erleichtern, die sachliche Grundlage der Empfehlungen ohne große Umstände heranzuziehen.

Die Ausführungen zu Abschnitt IV.3 "Qualitätssicherung" sind sehr allgemein gehalten. Sie können den Eindruck erwecken, als könne Betreuungsqualität durch das Ausfüllen von Formularen gewährleistet werden. Wie könnte Qualitätssicherung

konkrete aussehen? Inwiefern werden mit HOPE Merkmale betreuender Handelns erfasst, die das Befinden der Sterbenden abbilden?

Zu Empfehlung 5 wird der Hinweis angeregt, dass gesicherte Erkenntnisse der Forschung die (unverzichtbare) Basis für eine fachliche hochwertige und ethisch vertretbare Betreuungspraxis sind bzw. sein sollten.

## **5. Wie bewerten Sie den Erkenntnisgewinn für politische Entscheidungsträger?**

Das kommt auf die jeweilige Person, ihr Verantwortungsbewusstsein und ihre Gewissenhaftigkeit, an. Wer über die Bereitschaft und die Zeit verfügt, die Stellungnahme in Gänze und mit Sorgfalt zu studieren, kann viel lernen. Bei Abgeordneten des Bundestags dürfte diese Voraussetzung eher selten gegeben sein. Im günstigen Falle wird ein wissenschaftlicher Assistent/Referent damit beauftragt, sich ein genaueres Bild zu machen. Im weniger günstigen Falle liest man nur die Zusammenfassung.

Die allgemeine Botschaft, die sich aus den Empfehlungen ergibt, lautet: Eine bestimmte Interessengruppe (die Palliativmediziner) möchte für einen bestimmten Teil ihrer Mitmenschen (die Sterbenden) Gutes tun, und dazu benötigt sie Geld. Daraus ergibt sich die Forderung an die politischen Entscheidungsträger, Steuermittel bereitzustellen, um Forschung zu ermöglichen etc.

Letzten Endes ist diese Botschaft äußerst trivial, gleichwohl aber notwendig. Die Erkenntnis konnte man auch früher schon haben, denn es ist stets gut, Gutes zu tun. Wer könnte diesem Allgemeinplatz widersprechen? Der springende Punkt ist, ob auf der Grundlage dieser Stellungnahme zu erwarten ist, dass tatsächlich Gutes (= substantieller Erkenntnisgewinn, der sich in evidenzbasiertes Handeln umsetzen lässt) herauskommen wird. Mit anderen Worten: Wird sich das Geld lohnen? Dem politischen Entscheidungsträger stellt sich somit im Prinzip die gleiche Frage wie einer Forschungsfördereinrichtung (z.B. DFG) bei der Entscheidung über die Bewilligung eines Antrags. Und da kommen nun wieder all die fachlichen Details ins Spiel, mit denen der Entscheidungsträger überfordert ist.

## **6. Werden die Folgen unterschiedlicher Entscheidungen beschrieben?**

Da Entscheidungsalternativen nicht erörtert werden, werden auch deren Folgen nicht beschrieben.

## **7. Wie werden wissenschaftliche Unsicherheiten kommuniziert?**

Die Antwort auf diese Leitfrage liegt nahe an jener auf Leitfrage 3. Unmittelbar werden wissenschaftliche Unsicherheiten (z.B. die Vorläufigkeit von Ergebnissen) nicht dargestellt. Indirekt erfolgt dies durch Hinweis auf die unzureichend entwickelte Forschungslandschaft zu Sterben, Tod und Trauer (siehe S. 42f.).

Überhaupt vermittelt die Stellungnahme den Eindruck, als bestehe unter den beteiligten Akteuren weitgehend Einvernehmen. Das mag für die Arbeitsgruppe, welche diese Stellungnahme verfasst hat, gelten. Für den vorgeschalteten sog. Charta-Prozess trifft es nicht zu. "In Bezug auf den Umfang und die Ausführlichkeit

der (insgesamt 70-seitigen) Ausarbeitungen der Arbeitsgruppen [war] ein Konsens nicht erreichbar" (Schreiben der Charta-Geschäftsstelle vom 21.10.10).

Hier wird allerdings ein Dilemma von grundsätzlicher Bedeutung erkennbar. Dissens schwächt die eigene Argumentation, Konsens stärkt sie. Der politische Entscheidungsträger wird sich fragen, was von der Sache zu halten ist, wenn schon die Fachleute uneins sind. Zugleich sind Unsicherheiten und Widersprüche selbstverständliche Erscheinungen jeder wissenschaftlichen Betätigung. Hier einen geeigneten Mittelweg zu finden, um die berechtigten Interessen zur Geltung zu bringen, ist keine leichte Aufgabe.

### **8. Ist die Stellungnahme für Nicht-Experten anschaulich aufbereitet bzw. verständlich formuliert?**

Im Großen und Ganzen ist sie das. Im Detail lassen sich jedoch Verbesserungen erzielen, insbesondere durch die Vermeidung simpler "Eindeutschung" englischsprachiger Begriffe sowie von Abkürzungen und Akronymen. Ersteres kann nicht allein bei Anhängern einer deutschen Sprachkultur Ablehnung/Reaktanz hervorrufen, wenn es ohne Not erfolgt, da treffende deutsche Begriffe zur Verfügung stehen. Diese Ablehnung kann sich dann leicht auch auf den jeweiligen Inhalt erstrecken und die Absicht der Autoren somit konterkarieren. Was letztere betrifft, wird der stark beanspruchte und eilige Leser kaum die Geduld aufbringen, im Text nach der Bedeutung von Abkürzungen und/oder Akronymen zu suchen, sondern die Lektüre verärgerter einstellen.

Im einzelnen werden folgende Überarbeitungen empfohlen:

- "Translation" (S. 6, 36, 72) => Übertragung
- "supportive Versorgung" (S. 33) => unterstützende ...
- "Investigator-initiierte klinische Studien" (S. 33) => vom Untersucher veranlasste ...
- "Fatigue" (S. 34, 36, 38, 61) => Erschöpfung
- "Enriched Enrollment" (S. 39) => ??
- "Stakeholder" (S. 28, 49) => lt. Wörterbuch "Unparteiische(r), die/der die Wetteinsätze verwahrt", =>??
- "Use Cases" (S. 52) => ??
- "Benchmarking" (S. 58) => Bezugsgröße, Referenzmaßstab
- "Outcomes" (S. 61) bzw. "Outcome-Indikatoren" (S. 62) => Effekte/Wirkungen
- "Assessmentinstrumente" (S. 64) => Erhebungsinstrumente
- "vulnerable Populationen" (S. 67) => verletzte/gefährdete Grundgesamtheiten
- "Die häusliche Palliativversorgung wird [...] nicht/kaum adressiert" (S. 52). - Hier hört man förmlich die englische Vorlage "... is hardly addressed by ...". => "... wird nicht/kaum angesprochen."
- "konsentiert" (S. 64). - Hier wurde "consented" zu einem deutschen Wort gemacht. => ....
- "IMC-Station" (S. 17) => ??
- "SAPV" (S. 69) => gehört in die Überschrift dieses Abschnitts.

Was soll man sich unter "translationale[r] Forschung" (S. 37) vorstellen, was unter "Grundlagenforschung in Forschungs- und Gruppenlabors" (S. 44, 2. Zeile)? Das ist

selbst für den Sachkundigen erklärungsbedürftig, sprachliche Heißluft mindert den Wert der ansonsten richtigen Botschaft.

### **9. Sonstiges**

Tipp-Fehler auf Seite 30, Zeile 20 ("wird" streichen), Seite 44, Zeile 28 (bei "organisatorischer" => "n" statt "r"), Seite 55, 5. Absatz, Zeile 1 ("zu" streichen), Seite 64, Zeile 16 ("den Verlust" => dem Verlust)), Seite 67, 2. Absatz, vorletzte Zeile ("... für die soziale Selektivität Palliativversorgung ..." => "der" einfügen), Seite 72, Empfehlung 9, 1. Absatz, letzte Zeile ("uns" => und).

### **10. Schlussbemerkung**

Das vorliegende Gutachten ist als der Versuch zu verstehen, durch konstruktive Hinweise die Überzeugungskraft der Stellungnahme zu erhöhen. Die Autoren der Stellungnahme befinden sich in einem Dilemma: Einerseits verwirrt ein Zuviel an fachlichen Details den Adressaten und lenkt ihn/sie von der fachpolitischen Zielsetzung ab; andererseits steckt der Teufel im (fachlichen) Detail, und Mängel bei der Erarbeitung eines fachlichen Fundaments lassen sich später nicht oder nur mit erheblichem Aufwand nachbessern. Mit Blick auf das vorliegende Gutachten stellt sich also die Frage, bis zu welcher fachlichen Tiefe seine Anregungen aufgenommen werden sollen.

24.10.2013

J. Wittkowski