



DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende

Weil Sterben auch Leben ist

Emnid-Umfrage 2003

Was denken die Deutschen über Palliative-Care? Neues Konzept für menschenwürdiges Sterben

Die Deutsche Hospiz Stiftung setzt sich als Patientenschutzorganisation für die Rechte der Schwerstkranken und Sterbenden ein. Sie ist 1995 gegründet worden und hat heute über 55.000 Mitglieder und Förderer.

Im Jahr 2003 hat die Deutsche Hospiz Stiftung mit dem Meinungsforschungsinstitut EMNID eine umfassende und repräsentative Umfrage zu dem Thema „Palliative-Care“ durchgeführt. Rund 1000 Personen aus der gesamten Bundesrepublik Deutschland wurden interviewt.

Zentrale Fragestellung der Erhebung: „Was wissen die Deutschen von Palliative-Care.“

Palliative-Care in Deutschland

Palliative-Care ist die umfassende medizinische und pflegerische Versorgung mit psychologischer und seelsorglicher Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Der Begriff wurde gewählt, weil er als internationaler Standard von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verbindlich definiert ist. Dabei wurden Qualitätsmerkmale festgesetzt, die die pflegerische, medizinische und psychosoziale Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen regeln. Im Zentrum der Palliative-Care-Versorgung steht die weitestgehende Sicherung der Lebensqualität der Betroffenen. Anders als im gesundheitlichen Regelsystem wird nicht die Heilung sondern die Begleitung in den Focus der Behandlung gestellt. Hauptamtliche Fachkräfte sichern die umfassende Begleitung und werden durch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer unterstützt.

Hospizarbeit in Deutschland

Anders verhält es sich bei der Hospizarbeit in Deutschland. Ihre Dienste stützen sich auf das Engagement von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern. Diese werden von ihrem Dienst vor Ort auf ihren Einsatz vorbereitet. Als Begleitung der gesundheitlichen Regelversorgung wirken sie größtenteils in ambulanten Gruppen. In Deutschland hat der Gesetzgeber in Zusammenarbeit mit den Vertretern der Hospizdienste einen eigenen Standard für die hospizliche Begleitung geschaffen.



Palliative-Care-Versorgung in Deutschland

Aktuell sieht die Situation so aus: Von 850 000 Menschen, die in Deutschland jährlich sterben, werden nur 2,1% durch Palliative-Care versorgt. Rund 4,3% der Sterbenden werden hospizlich begleitet. Da in Deutschland kein eigenes Abrechnungssystem für Palliative-Care besteht, werden die internationalen Standards nicht erreicht. Verschärfend tritt hinzu, dass mit Einführung der Diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRGs) in den bestehenden Krankenhäusern kein Raum mehr für Palliative-Care bleibt.

Abbildung 1: Versorgung mit Palliative-Care und hospizlicher Begleitung in Deutschland

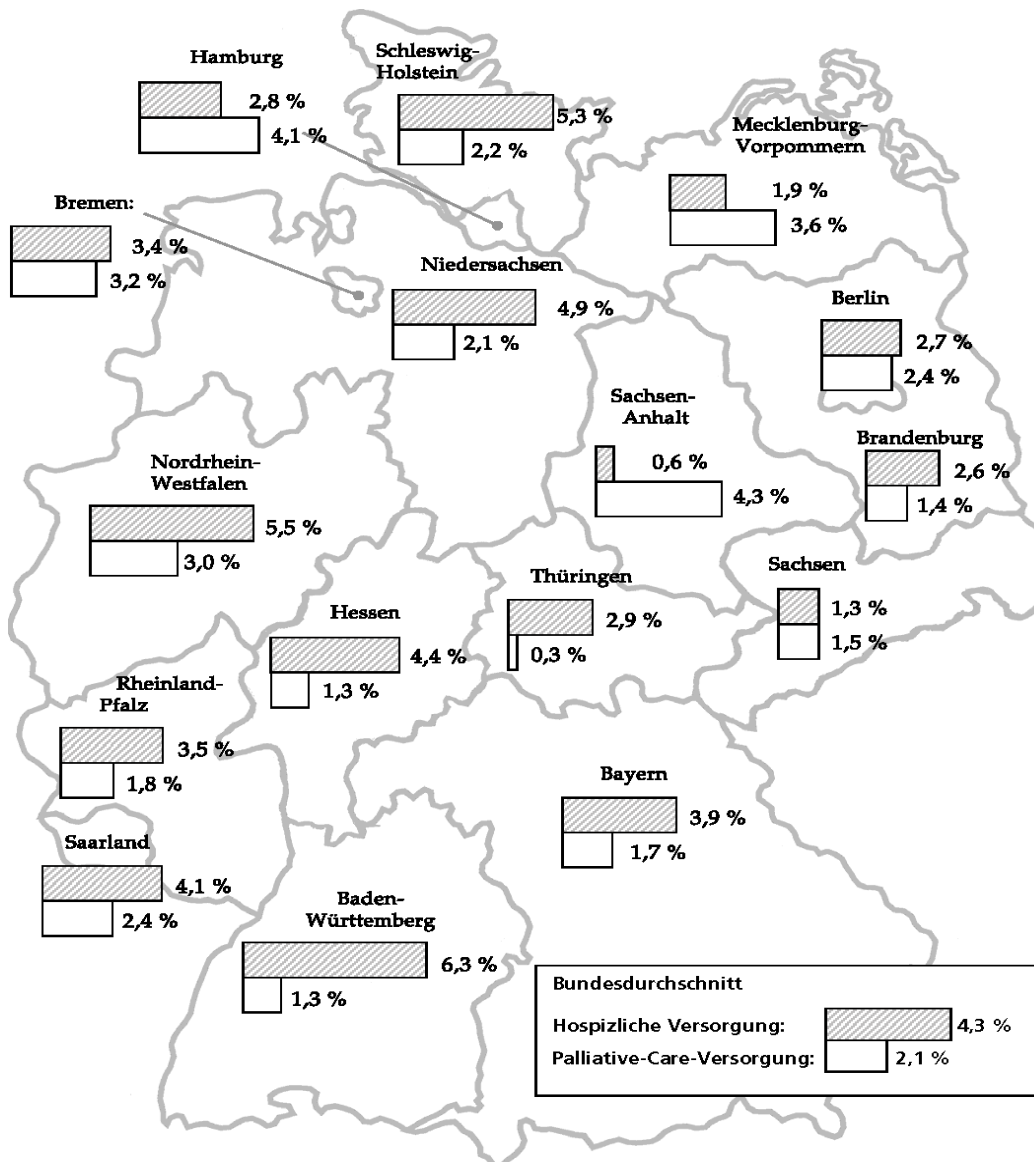
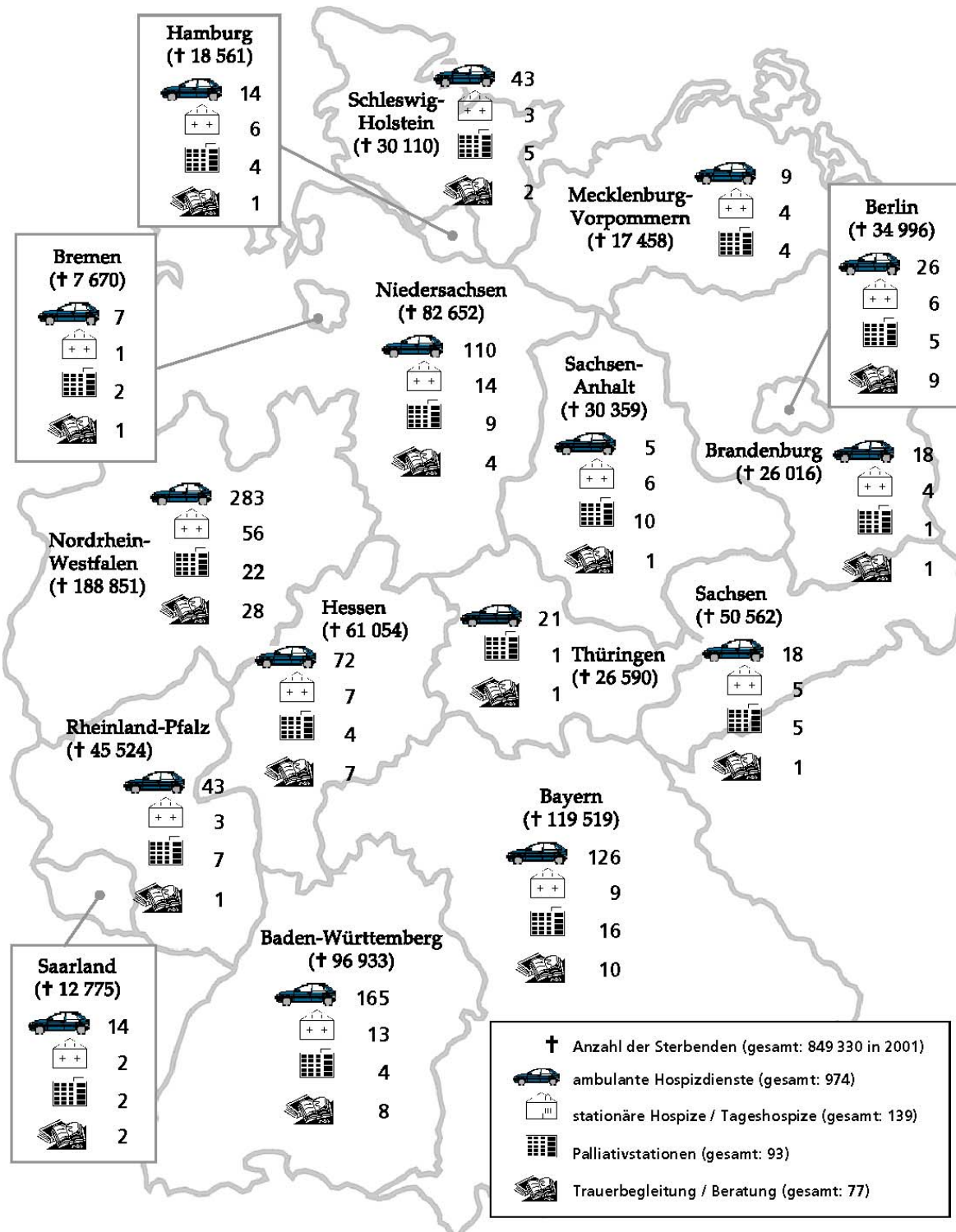




Abbildung 2: Anzahl der Palliative-Care- und Hospizdienste in Deutschland

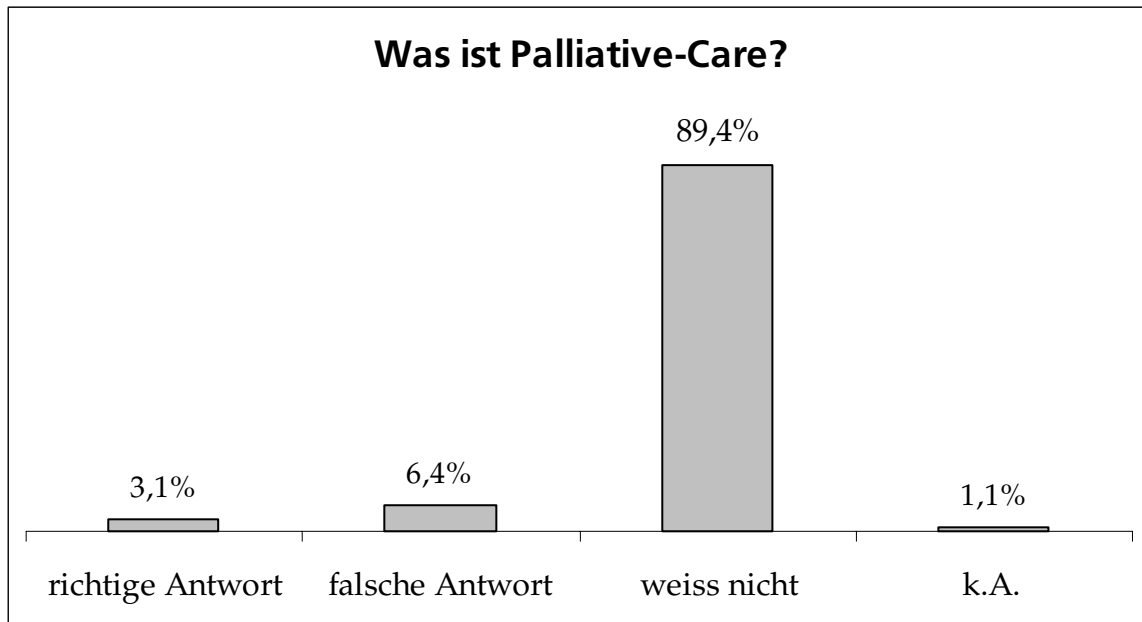




Umfrageergebnisse

Frage 1: Was ist Palliative-Care?

Abbildung 3:



Deutsche Hospiz Stiftung, Emnid-Umfrage 2003, N =1005

Die Ergebnisse machen deutlich, dass fast 90% der Deutschen mit dem Begriff Palliative-Care nichts anzufangen wissen. 6,4% der Befragten assoziieren damit etwas falsches. Insgesamt wissen also 95% der Befragten nicht, was Palliative-Care ist. Nur 3% können Palliative-Care korrekt zuordnen und sind über die Alternativen der Behandlung aufgeklärt, d.h. sie wissen zwischen dem Heilungsauftrag, wie er als kurativer Auftrag im Gesundheitssystem integriert ist, und dem Begleitauftrag, wie Palliative-Care ihn subsumiert, zu unterscheiden.

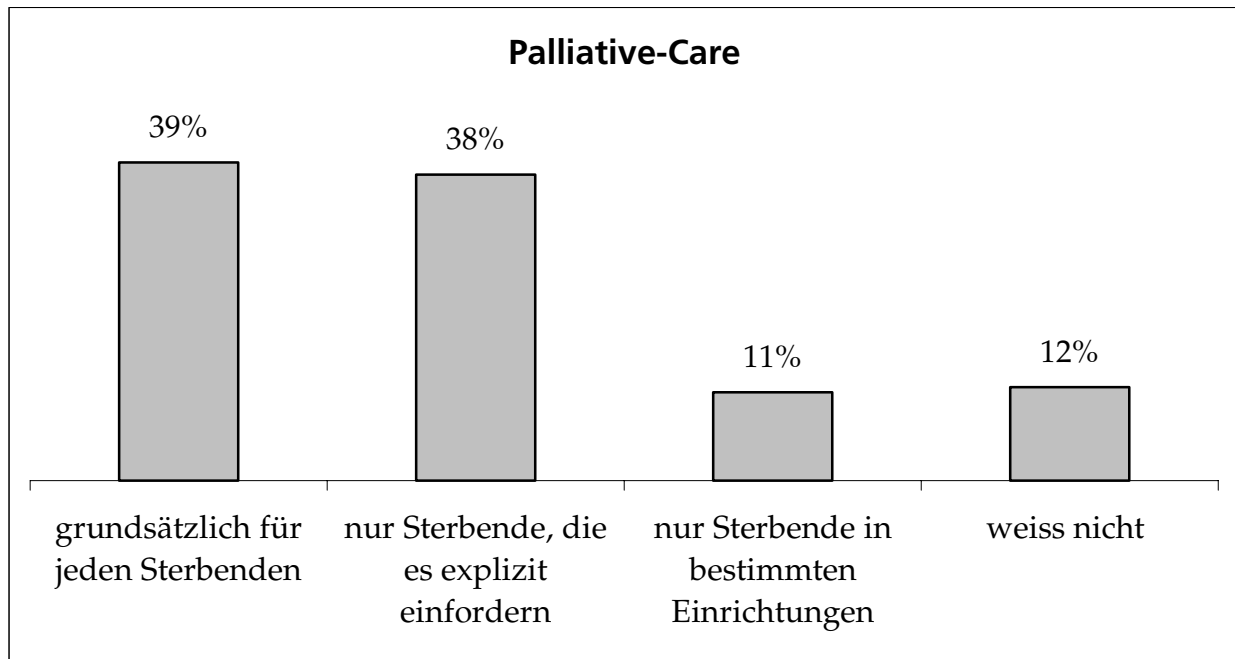
Hinzu kommt, dass Palliative-Care einen tragfähigen und praxisorientierten Gegenpol zur Befürwortung der aktiven Sterbehilfe bildet. Vor diesem Hintergrund ist verständlich, dass ein großer Teil der Bevölkerung für aktive Sterbehilfe plädiert, ohne über andere Angebote informiert zu sein.

Daher war es wichtig, die Befragten kurz über Palliative-Care zu informieren und zu untersuchen, ob sich bei den tendenziellen Befürwortern der aktiven Sterbehilfe eine veränderte Wahrnehmung einleiten lässt, wenn man sie über Alternativen aufklärt.



Frage 2: Palliative-Care ist die umfassende medizinische, pflegerische, seelsorgerische und schmerzlindernde Versorgung von Menschen in der letzten Phase ihres Lebens. Wenn Sie das wissen, sind Sie dann der Meinung, dass Palliative-Care in Deutschland grundsätzlich jedem Sterbenden, nur Sterbenden in bestimmten Einrichtungen oder nur Sterbenden ermöglicht werden sollte, die Palliative-Care explizit für sich einfordern.

Abbildung 4:



Deutsche Hospiz Stiftung, Emnid-Umfrage 2003, N =1005

Insgesamt meinen rund 39% der Befragten, dass Palliative-Care grundsätzlich jeder Sterbende erhalten sollte. Weitere 38 % sind der Überzeugung, dass nur Sterbende Palliative-Care erhalten sollen, die das Angebot explizit für sich einfordern. 11% der Bevölkerung will Palliative-Care-Angebote auf bestimmte Einrichtungen begrenzen.

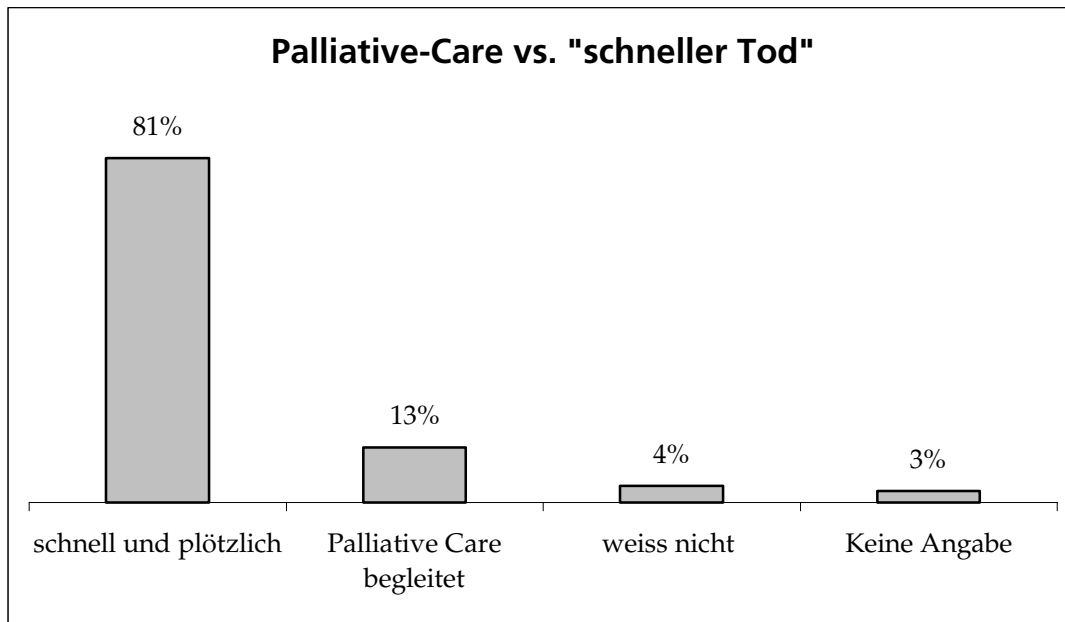
Dieses Ergebnis ist außergewöhnlich. Obwohl die Mehrheit der Befragten mit dem Begriff Palliative-Care nichts anzufangen weiß (siehe Frage 1), reicht die kurze Erklärung in der Fragestellung aus, um fast 90 % der Bevölkerung zu einer eindeutigen Stellungnahme pro Palliative-Care zu bewegen (kumuliertes Ergebnis aus den o.g. Antworten: grundsätzlich für jeden Sterbenden; nur Sterbende, die es explizit einfordern; nur Sterbende in bestimmten Einrichtungen).

Bemerkenswert ist, dass unter diesen 90% der Befragten 39% der Meinung sind, dass Palliative-Care grundsätzlich bei jedem Sterbenden angewandt werden sollte. Damit zählt ein großer Teil der Bevölkerung den Anspruch auf qualifizierte und umfassende Sterbebegleitung zur Basisversorgung. Das heißt: Palliative-Care wird mit Elementen der Basisversorgung, wie dem Stillen von Hunger und Durst oder der Basispflege gleichgesetzt. Nach dem allgemeingültigen gesellschaftspolitischen Konsens steht die Basisversorgung jedem Menschen zu. Sie muss nicht explizit eingefordert werden. Damit ist das Angebot und die Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden durch Palliative-Care ein verfassungsrechtlicher Anspruch im Sinne des Artikels 1 (1.2) Grundgesetz „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“



Frage 3: Danach gefragt, wie man sich den eigenen Tod am angenehmsten vorstellen könnte, geben viele Menschen in Deutschland an, dass sie am liebsten schnell und plötzlich sterben würden. Tatsächlich passiert das so aber nur in vergleichsweise wenigen Fällen. Wenn Sie nun die Wahl hätten, entweder schnell und plötzlich zu sterben oder lieber begleitet, im Sinne des Palliative-Care-Ansatzes, wie würden Sie sich persönlich entscheiden?

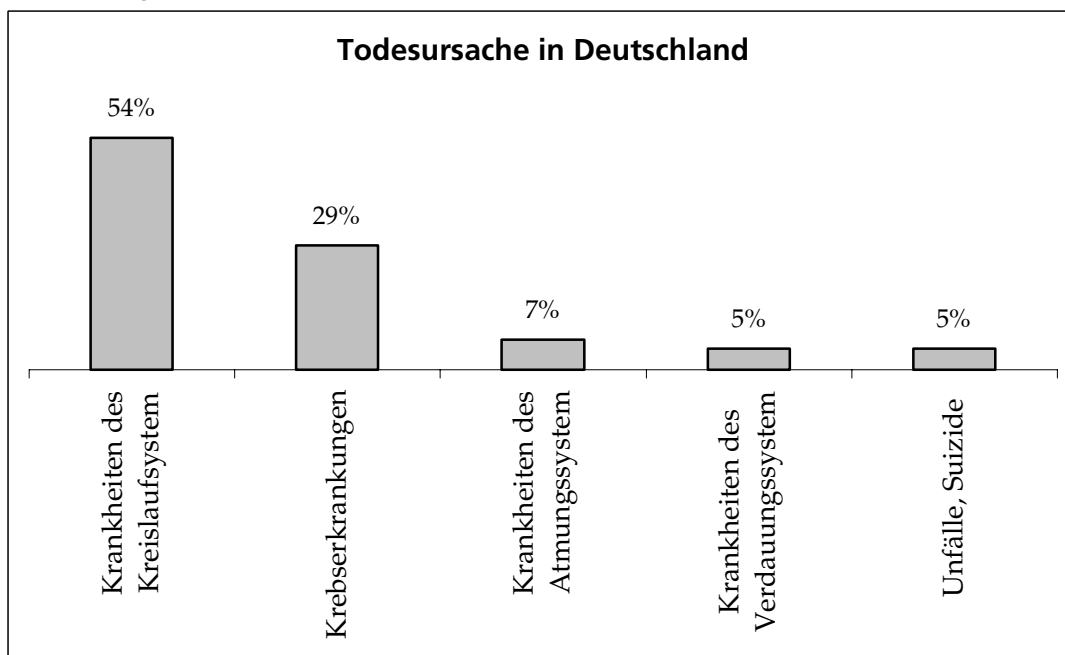
Abbildung 5:



Deutsche Hospiz Stiftung, Emnid-Umfrage 2003, N =1005

81% der Menschen möchten schnell und plötzlich sterben. Dagegen entscheiden sich 13% für ein Palliative-Care begleitetes Sterben.

Abbildung 6:

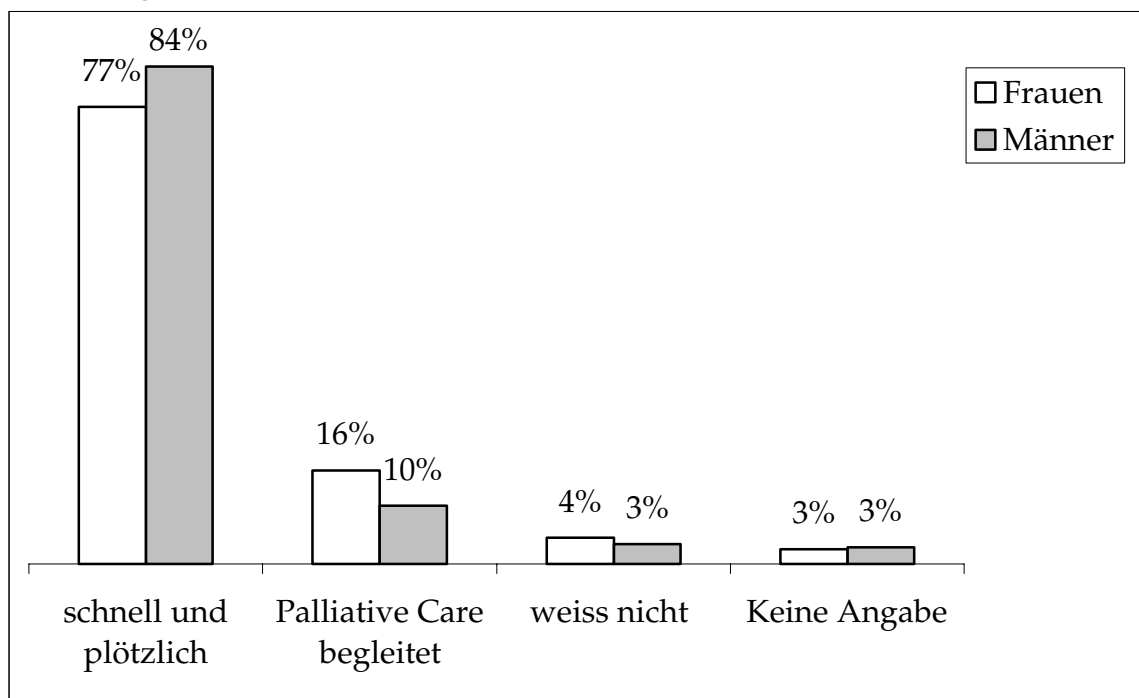


Grafik: Deutsche Hospiz Stiftung, Datenquelle: Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2001



Die Ergebnisse machen deutlich, dass die meisten Menschen an ihrem Wunsch „schnell und plötzlich zu sterben“, festhalten. Doch die Realität des Sterbens sieht anders aus: 95 % der Menschen sterben an Krankheiten – erleben also eine Zeit des Sterbens. Obwohl jeder das weiß, überdeckt der Wunsch die Realität. Die Verdrängung wird überdeutlich. War eine Mehrheit der Befragten der Überzeugung, dass Palliative-Care – auch wenn sie es eigentlich nicht kennen - jedem Sterbenden zustehen soll, so scheint für den eigenen Sterbewunsch Palliative-Care keine Alternative zu sein.

Abbildung 7:



Deutsche Hospiz Stiftung, Emnid-Umfrage 2003, N=1005

Obwohl Frauen die Möglichkeiten von Palliative-Care ebenso wenig kennen wie Männer, verdrängen sie das Sterben weniger als die Männer. Frauen sterben in der Partnerschaft oft nach ihren Männern. Sie kennen die Pflege- und Sterbesituation in der Partnerschaft. Ebenso übernehmen Frauen auch die Pflege anderer Angehöriger. Die Flucht vor der Realität ist also für sie weitaus schwieriger.

Warum macht Sterben Angst?

Wenn nur gut 2 Prozent der Bevölkerung erleben kann, welche Möglichkeiten Palliative-Care für die umfassende Versorgung bietet, so ist der Wunsch nach einem schnellen und plötzlichen Tod verständlich (s. Abbildung 1).

Das Sterben in Deutschland ist oft Würde verletzend. Dies wird auch durch die Ergebnisse in der von der Deutschen Hospiz Stiftung beauftragten wissenschaftlichen Untersuchung „Die Wünsche, die wir noch haben...“ vom Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz, Palliative-Care und Organisationsethik, bestätigt. Die Studie kommt zum Schluss, dass viele Betroffene Angst davor haben, anderen zur Last zu fallen. Nichts mehr „leisten“ zu können, als Mensch sich selbst nicht versorgen zu können, wird als „Würdeverletzung“ empfunden. Der Schwerstkranke nimmt die Konzept- und Hilflosigkeit seiner Begleiter wahr. Er macht sich für diesen Zustand verantwortlich. Der Schwerstkranke und Sterbende empfindet sich als wertlos. Er



möchte diesen Zustand möglichst schnell beenden. Der Würdeverletzung zu begegnen ist Aufgabe von Palliative-Care. Daher ist zu fragen, welche Angebote staatliche Institutionen vorhalten, um den Verfassungsauftrag „Die Würde des Menschen zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“ zu verwirklichen. Es scheint, dass der Wunsch der Menschen nach einem schnellen und plötzlichen Tod Ausdruck der Konzeptlosigkeit des deutschen Gesundheitssystems auf die Herausforderungen der Zukunft ist. Dieser Prozess wird sich in Zukunft noch verschärfen. Ein Indiz ist die steigende Anzahl von Single-Haushalten in Deutschland. Ebenso die dynamische Veränderung in Bezug auf die Zunahme von Demenz-Erkrankungen. Die Zahl wird in den nächsten 20 Jahren dramatisch ansteigen: Von heute etwa einer Millionen Menschen auf über drei Millionen Menschen in Deutschland.

Forderungen der Deutschen Hospiz Stiftung

- Umstrukturierung des Gesundheitssystems: 60% der jährlichen Gesundheitskosten in Höhe von 218 Milliarden Euro werden für die Menschen in der letzten Lebensphase ausgegeben. Das sind rund 420 Euro pro Tag für jeden Betroffenen, dessen Wünsche vom Gesundheitssystem immer noch ignoriert werden.
- Es muss die Wahlmöglichkeit zu persönlichen Tagesbudgets in Höhe von 250 Euro für Schwerstkranke und Sterbende in den letzten zwölf Monaten geben – um neben dem Heilungsauftrag auch dem Begleitauftrag im Gesundheitswesen Raum zu geben. Regelmäßige Anpassung dieser Budgets an den Lebenserhaltungskostenindex sind unumgänglich und schließlich muss Palliative-Care für mindestens vier Monate in die Fallpauschalen (DRGs) der Krankenhäuser aufgenommen werden.
- Palliative-Care muss zum festen Bestandteil der Regelversorgung werden. Ebenso müssen Bedingungen geschaffen werden, um Palliative-Care in das Sozial- und Gesundheitssystem zu integrieren.
- Palliative-Care muss abrechenbar werden.
- Sozialstationen und ambulante Pflegedienste müssen die Kompetenz von Palliative-Care Diensten einfordern können, ebenso Krankenhäuser, Alten- und Pflegeheime. Im stationären Bereich muss qualifizierte Sterbebegleitung als Dienstleistung vertraglich festgelegt werden und der oft beschworene Grundsatz „ambulant vor stationär“ muss sich in einer Gesetzesüberarbeitung zur besseren Förderung der ambulanten Hospiz- und Palliative-Care-Arbeit niederschlagen.
- Die niedergelassenen Ärzte müssen jederzeit Unterstützung durch einen Palliative-Care Dienst erhalten können.
- Die Ent-Tabuisierung des Themas „Sterben im Gesundheitswesen“,
- eine öffentliche Diskussion aus dem Blickwinkel der Betroffenen sowie
- eine umfassende Durchdringung des Bewusstseins breiter Bevölkerungsschichten zu den Themen Sterben, Tod und Trauer, vor allem auch über Konzepte und Initiativen in Kindergärten, Schulen, Universitäten und Volkshochschulen.