

Geschäftsstelle

Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.
Aachener Str. 5
10713 Berlin

**Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbe-
fragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wis-
sen und Einstellungen zum Sterben“**

**Sterben und Tod kein Tabu mehr -
Die Bevölkerung fordert eine intensivere
Auseinandersetzung mit diesen Themen**

im Auftrag des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands
durchgeführt von der Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld

August 2012



Sie erreichen uns unter:

Telefon 030-82 00 758 0
Telefax 030-82 00 758 13
info@dhpv.de
www.dhpv.de

**Geschäftsführender
Vorstand:**

Dr. Birgit Wehrauch, Vor-
standsvorsitzende
Dr. Erich Rösch,
Stellv. Vorsitzender
Horst Schmidbauer,
Stellv. Vorsitzender

Amtsgericht Berlin:

VR 27851 B
Gemeinnützigkeit anerkannt
durch das Finanzamt Berlin

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft
Konto 834 00 00
BLZ 370 205 00

Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung

Wo steht unsere Gesellschaft rund 30 Jahre nach dem Beginn der Hospizbewegung und der Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland? In wie weit setzen sich die Menschen mit Sterben und Tod auseinander? Was wissen sie über Hospiz? Was über Palliativ? Inwieweit haben Menschen bereits Erfahrungen mit dem Thema Sterben? Und was bedeutet das für ihr eigenes Sterben? Antworten auf diese Fragen fehlten bislang weitgehend. Informationen und Kenntnisse über Wissen und Einstellungen der Bevölkerung zu diesen Themen sind aber von grundlegender Bedeutung, um die notwendigen Weiterentwicklungen gezielt voranbringen zu können.

Dies war Anlass für den Deutschen Hospiz- und Palliativverband, eine umfassende Bevölkerungsbefragung bei der Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld in Auftrag zu geben, deren wesentliche Ergebnisse im Folgenden vorgestellt werden. Erhebungszeitraum war der 25. bis 28. Juni 2012. Die Befragung erfolgte telefonisch bei 1044 Deutschen ab 18 Jahren.

Die Ergebnisse geben in vielfältiger Weise Aufschluss über Wissen und Einstellungen der Bevölkerung zum Thema Sterben und Tod, die für die zukünftige Arbeit des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands grundlegende Bedeutung haben.

Im Kern wird deutlich: Sterben ist in der Bevölkerung kein Tabu mehr. Die Bevölkerung wünscht sich eine intensivere gesellschaftliche Auseinandersetzung mit diesen Fragen.

Ergebnisse im Einzelnen:

- **58 % der Befragten geben an, dass sich die Gesellschaft mit dem Thema Sterben und Tod zu wenig befasst.**

Immerhin geben 39 % der Befragten an, dass Sterben und Tod in ihrem persönlichen Umfeld eine große bis sehr große Rolle spielt. Das ist nahezu jeder zweite der Befragten. 83 % haben bereits Erfahrung mit dem Sterben eines nahestehenden Menschen gemacht. 54 %, also ebenfalls mehr als die Hälfte der Befragten, geben an, sich über das eigene Sterben häufig bzw. ab und zu Gedanken gemacht zu haben. Dies variiert innerhalb der Altersgruppen, aber bereits junge Menschen zwischen 18 und 29 Jahren bestätigen dies zu 48 %. D.h., Menschen werden in ihrem Alltag, ihren Familien und in ihrem Beruf mit Sterben und Tod konfrontiert. Demgegenüber steht die Auseinandersetzung in der Gesellschaft, die von vielen Menschen bei weitem nicht als ausreichend empfunden wird. Mehr als die Hälfte der Befragten, das sind 58 % der Befragten, gibt an, dass sich die Gesellschaft mit dem Thema zu wenig befasst. Das heißt, den konkreten, individuellen Erfahrungen der einzelnen Menschen steht die weitgehende Sprachlosigkeit innerhalb der Gesellschaft gegenüber. Notwendig ist daher die gesellschaftliche Auseinandersetzung zum Thema Sterben und Tod, an dem sich die Verantwortlichen aus Politik, Gesundheitssystem und die allgemeine Bevölkerung beteiligen. Dabei bedarf es differenzierter Angebote, um zum Beispiel auch dem Bedürfnis junger Menschen nach einer entsprechenden Auseinandersetzung Raum zu geben.

- **66 % der Befragten wollen zuhause sterben.**

Gefragt danach, wo sie sterben wollen, geben 66 % der Befragten, die sich bereits über ihr eigenes Sterben Gedanken gemacht haben, an, zuhause sterben zu wollen, 18 % sagen, dass sie in einer Einrichtung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen sterben wollen. Die Zahlen belegen, was im Hospiz- und Palliativbereich bereits als Erfahrungswissen weitergegeben wird: Der überwiegende Teil der Bevölkerung möchte zuhause sterben. Die tatsächlichen Zahlen sehen allerdings anders aus: abhängig von dem regional jeweils unterschiedlichen Stand des Ausbaus der Versorgungsstrukturen sterben – so Daten aus anderen Erhebungen – in der Regel die meisten Menschen (über 40 %) nach wie vor im Krankenhaus, rund 30 % in der stationären Pflegeeinrichtung und etwa 25 % zuhause. Das bedeutet zugleich den Auftrag an die Verantwortlichen, den Aus- und Aufbau der ambulanten Versorgungsstrukturen weiter voranbringen, um Menschen so weit wie möglich zu ermöglichen, dort zu sterben, wo sie es sich wünschen.

- **89 % der Befragten geben an, vom Begriff Hospiz gehört zu haben und 66 % können den Begriff richtig einordnen.**

Die Mehrzahl der Befragten kennt den Begriff Hospiz und kann den Begriff auch angemessen zuordnen. Für die Hospizbewegung ist mit dieser Bekanntheit auch eine hohe Anerkennung ihrer langjährigen Arbeit verbunden. Denn seit den Anfängen der Hospizbewegung ist es eine wesentliche Aufgabe, den Begriff Hospiz in der Gesellschaft zu etablieren. Deutlich weniger bekannt ist der Begriff Palliativ. 89 %, die bereits vom Begriff Hospiz gehört haben, stehen nur 49 % gegenüber, die vom Begriff Palliativ gehört haben. Und während 66 % den Begriff Hospiz richtig zuordnen konnten, sind es im Vergleich dazu bei dem Begriff Palliativ nur 32 %. Diese Ergebnisse bestätigen die hohe Bekanntheit der Hospizbewegung, die auf die Bedeutung der Hospizbewegung als Bürgerbewegung zurückzuführen ist. Aufgrund des hohen bürgerschaftlichen Engagements erreicht die Hospizbewegung weite Teile in der Gesellschaft nicht nur über den öffentlichen Diskurs, sondern gerade auch über persönliche Kontakte. Ca. 80 000 Menschen engagieren sich ehrenamtlich in diesem Bereich, die damit auch ihr persönliches Umfeld mit dem Thema in Berührung bringen. Zugleich belegen diese Zahlen aber auch die Notwendigkeit, über die Möglichkeiten der Betreuung durch ambulante und stationäre Hospize sowie der Versorgung in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen intensiver zu informieren und öffentlich zu kommunizieren. Dass mehr Aufklärung über die Hospizarbeit, ihre Anliegen und Möglichkeiten erforderlich ist, zeigt nicht zuletzt die Antwort auf die Frage, ob bekannt ist, dass die Versorgung in einem Hospiz oder eine Hospizbegleitung zuhause kostenlos ist: Nur 11 % der Befragten waren darüber informiert.

- **Menschen fühlen sich von der Gesellschaft getragen und aufgehoben, auch wenn sie krank sind.**

90 % der Befragten und immerhin 76 % der allein lebenden Menschen haben geantwortet, dass sich jemand aus ihrer Familie, ihrem Freundeskreis oder aus der Nachbarschaft um sie kümmert, wenn sie krank sind. 72 % aller Befragten sowie 66 % der 60-jährigen und älteren Befragten gehen davon aus, dass sich jemand aus Familie, Freundeskreis oder Nachbarschaft um sie kümmern wird, wenn Pflegebedürftigkeit vorliegt. Dies spiegelt das Vertrauen der Bevölkerung wider, das die Befragten in ihr persönliches Netzwerk haben. Gleichwohl wissen wir, dass schwerstkranken und sterbenden Menschen ein hohes Maß an Betreuung und Pflege bedürfen, das in der Regel nicht ausschließlich vom persönlichen Umfeld der Betroffenen geleistet werden kann. Dem persönlichen Netzwerk muss ein gut ausgebautes Versorgungs- und Betreuungsnetzwerk zur Seite gestellt werden, das im engen Austausch mit Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft den Menschen in

seiner letzten Lebensphase begleitet und die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt stellt.

- **72 % der Befragten schätzen die Schmerztherapie eines ihnen nahe stehenden Menschen zu Hause als gut ein; im Vergleich dazu haben nur 49 % der Befragten die Schmerztherapie im Krankenhaus als gut wahrgenommen, als ein ihnen nahestehender Mensch an starken Schmerzen litt und dort betreut wurde.**

Diese Zahlen weisen insbesondere darauf hin, dass am Lebensende neben den körperlichen Symptomen auch ganz andere Bedürfnisse eine Rolle spielen, die sich in Schmerzen und Schmerzempfinden ausdrücken können: neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung braucht es auch die spirituelle und psychosoziale Betreuung, Geborgenheit und Nähe. Diesem komplexen Geschehen kann in einem Krankenhaus, in dem die Arbeitsabläufe standardisiert erfolgen (müssen), in der Regel nicht auf die gleiche Weise Rechnung getragen werden wie im Zuhause des Patienten.

- **Abfassen einer Patientenverfügung ist wichtiges Thema in unserer Bevölkerung: 26 % der Befragten haben eine Patientenverfügung verfasst, 43 % haben schon einmal ernsthaft darüber nachgedacht.**

Seit der Gesetzesregelung über Patientenverfügungen im Jahr 2009 und der damit verbundenen öffentlichen Diskussion in den Medien, bei Ärzten und in den Krankenhäusern sowie in den Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung befassen sich immer mehr Menschen mit der Frage, ob und wie sie ihren Willen verfügen wollen für den Fall, dass sie sich in einer entsprechenden Situation nicht mehr selbst äußern können. Sowohl beim Abfassen der Patientenverfügung als auch bei der ernsthaften Auseinandersetzung mit einer solchen spielt das Lebensalter eine wesentliche Rolle: so haben 42 % der Menschen über 60 Jahre eine solche Patientenverfügung und 52 % der 50- bis 59-Jährigen bzw. 43 % der über 60-jährigen Menschen haben ernsthaft darüber nachgedacht. Diese Ergebnisse sind auch vor dem Hintergrund von Bedeutung, als die Auseinandersetzung mit diesen Fragen zugleich auch die Auseinandersetzung und den Dialog in unserer Gesellschaft über Leben und Tod fördert.

- **Die Befragten würden sich am häufigsten (33 % bzw. 21 %) bei der Suche nach einem Platz in einer Palliativeinrichtung bzw. Hospizeinrichtung an ihre Hausärztin / ihren Hausarzt wenden.**

Den Hausärzten kommt nach wie vor eine entscheidende Rolle bei der Betreuung ihrer Patientinnen und Patienten in dieser letzten Lebensphase zu. In den komplexen Versorgungsstrukturen ist es häufig nicht einfach für Menschen, das für sie

richtige Versorgungsangebot zu finden. Dies gilt gerade dann, wenn Menschen sich in dieser schwierigen Lebenssituation befinden. Der Hausarzt bzw. die Hausärztin hat hier eine zentrale Rolle. Aufgrund dieser Türöffnerfunktion der Hausärzte ist es vordringlich, dass Hausärztinnen und Hausärzte über die Hospiz- und Palliativangebote selbst gut informiert sind, damit sie ihre Patientinnen und Patienten über Hospiz- und Palliativarbeit und die Möglichkeit hospizlich-palliativer Betreuung in ihrem Umfeld kompetent beraten können.

*Der **Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV)**, Dachverband von über 1.000 Hospizvereinen und Palliativeinrichtungen mit inzwischen rund 80.000 Ehrenamtlichen und zahlreichen hauptamtlich Engagierten, wurde im Jahre 1992 gegründet. Er vertritt deren Interessen und die Belange der schwerstkranken und sterbenden Menschen gegenüber Politik und Gesundheitswesen. Zahlreiche Organisationen und Persönlichkeiten der Hospizbewegung und Palliativmedizin sind darüber hinaus Mitglied im DHPV.*