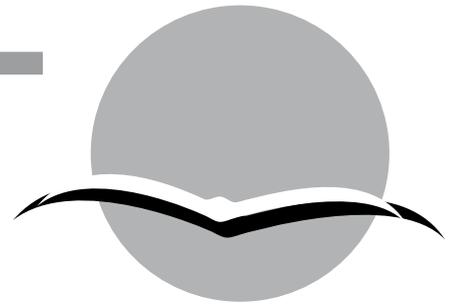


# FLUGPOST



Ausgabe Dezember 2012

## 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?

**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.**

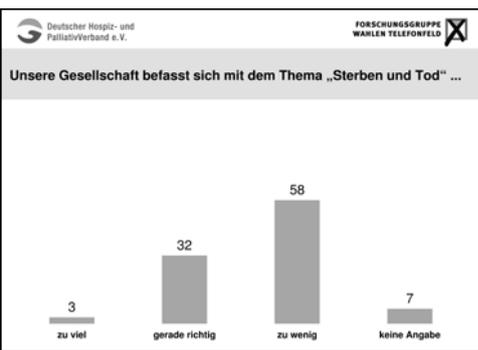
gene Sterben häufig bzw. ab und zu Gedanken gemacht zu haben. Dies variiert innerhalb der Altersgruppen, aber bereits junge Menschen zwischen 18 und 29 Jahren bestätigen dies zu 48 %. Das heißt, Menschen werden in ihrem Alltag, ihren Familien und in ihrem Beruf mit Sterben und Tod konfrontiert. Demgegenüber 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 %, gibt an, dass sich die Gesellschaft mit dem Thema zu wenig befasst. Den konkreten, individuellen Erfahrungen der einzelnen Menschen steht die weitgehende Sprachlosigkeit innerhalb der Gesellschaft gegenüber.

**66 % der Befragten, die sich bereits über ihr eigenes Sterben Gedanken gemacht haben, wollen zuhause sterben.**

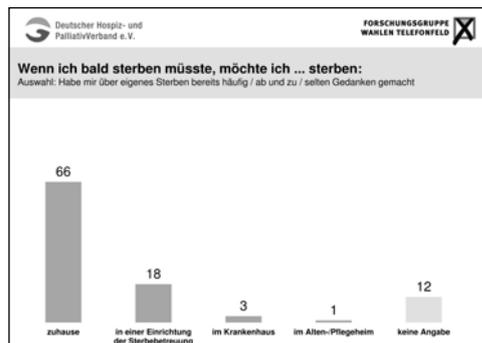
18 % sagen, dass sie in einer Einrichtung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen sterben wollen. Die Zahlen belegen, was im Hospiz- und Palliativbereich bereits als Erfahrungswissen weitergegeben wird. Der überwiegende Teil der Bevölkerung möchte zuhause sterben. Die tatsächlichen Zahlen sehen allerdings an-

ders 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 stationären Pflegeeinrichtungen und etwa 25 % zuhause. Das bedeutet zugleich den Auftrag an die Verantwortlichen, den Aus- und Aufbau der ambulanten Versorgungsstrukturen weiter voranzubringen, um es Menschen 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.** 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. Nur 49 % können damit etwas anfangen.



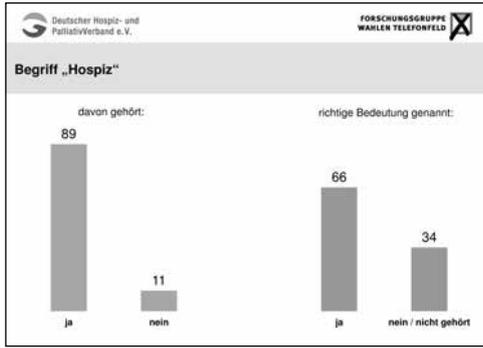
Immerhin geben 39 % der Befragten an, dass Sterben und Tod in ihrem persönlichen Umfeld eine große bis sehr große Rolle spielt. Das ist nahezu jeder zweite der Befragten. 83 % haben bereits Erfahrung mit dem Sterben eines nahestehenden Menschen gemacht. 54 %, also ebenfalls mehr als die Hälfte der Befragten, geben an, sich über das ei-



### Inhalt:

ICH SAGTE ZU DEM ENGEL ...	Seite 3
20 JAHRE IM ALBATROS-BÜRO	Seite 5
ÜBER DEN STERNEN – EINE STUNDE AUSZEIT	Seite 5
EIN DENKANSTOSS	Seite 5

Impressum:  
Herausgeber: Hospiz-Gruppe »Albatros« Augsburg e.V., Volkstraße 24,  
86150 Augsburg, Telefon 0821/38544, Telefax 0821/158878, verantwort-  
lich i. S. d. P.: Renate Flach, Doris Schneller

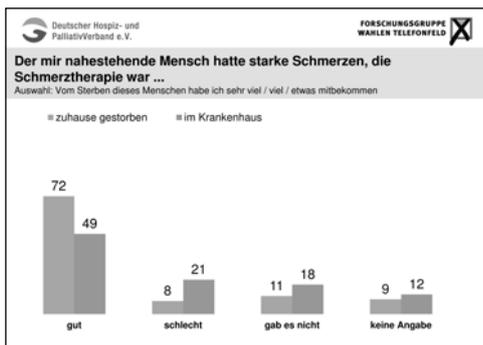


Zugleich belegen diese Zahlen aber auch die Notwendigkeit, über die Möglichkeiten der Betreuung durch ambulante und stationäre Hospize sowie der Versorgung in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen intensiver zu informieren und öffentlich zu kommunizieren.



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.

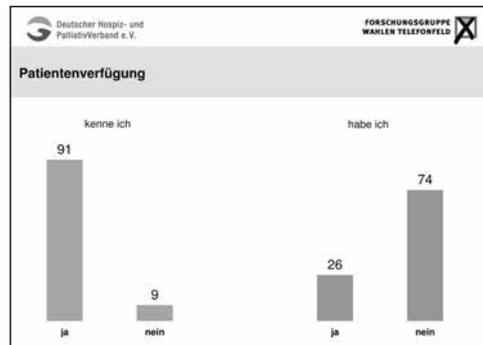
72 % der Befragten schätzen die Schmerztherapie eines ihnen nahestehenden Menschen zu Hause als gut ein. Im Vergleich dazu haben nur 49 % der Befragten die Schmerztherapie im Krankenhaus als gut wahrgenommen,



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 in der gleichen 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 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 hat hier eine zentrale Rolle. Aufgrund dieser Türöffnerfunktion der Hausärzte ist es vordringlich, dass Hausärzte über die Hospiz- und Palliativangebote selbst gut informiert sind, damit sie ihre Patienten über Hospiz- und Palliativarbeit in ihrem Umfeld kompetent beraten können.

Der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband, Dachverband von über 1000 Hospizvereinen und Palliativeinrichtungen mit inzwischen rund 80000 ehrenamtlichen und zahlreichen hauptamtlichen Engagierten, wurde im Jahre 1992 gegründet. Er vertritt deren Interessen und die Belange der schwerstkranken und sterbenden Menschen gegenüber Politik und Gesundheitswesen.

Die komplette Studie mit dem dazugehörigen Foliensatz können Sie nachlesen unter [www.dhpfv.de](http://www.dhpfv.de)

Viele Grüße

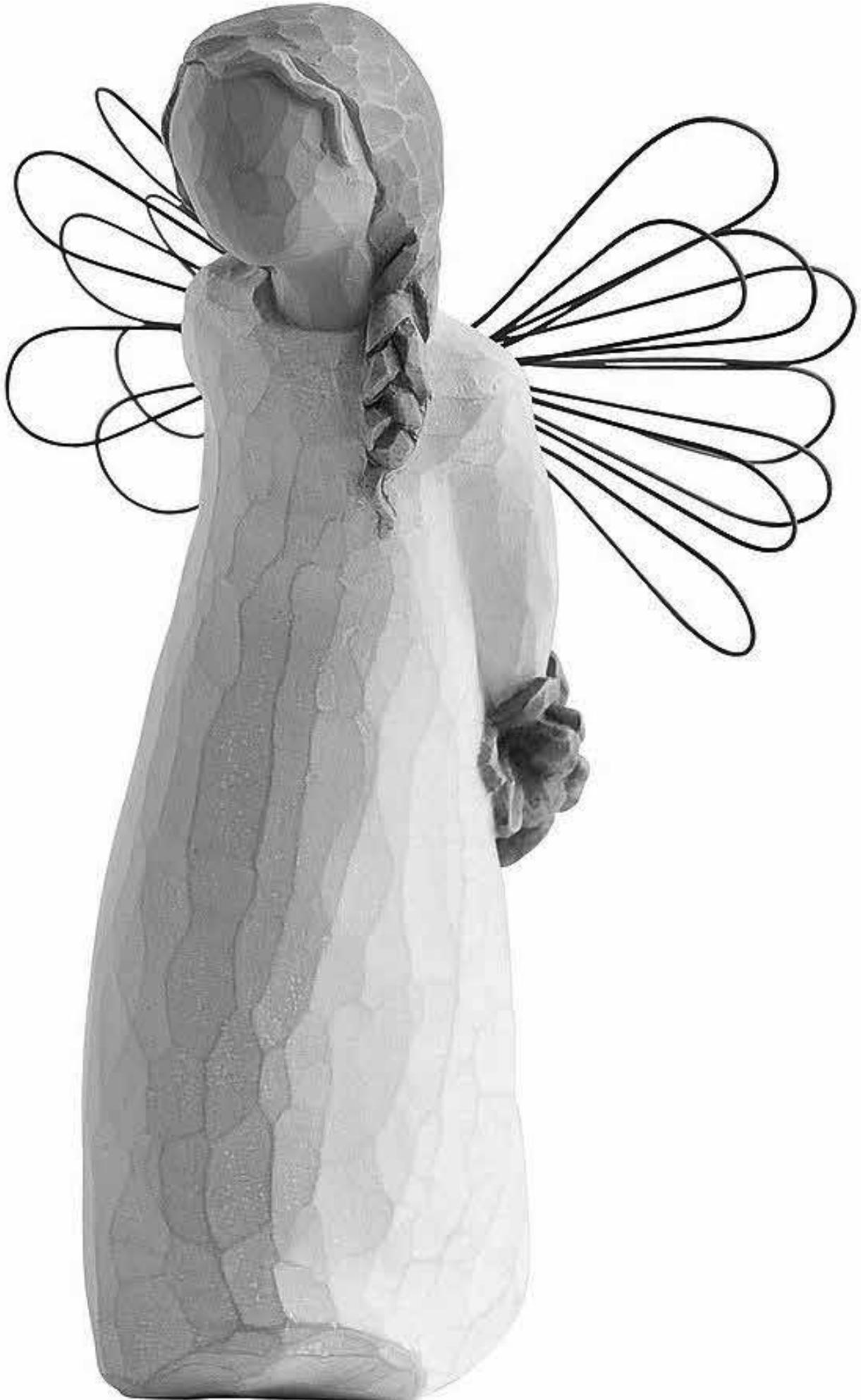
Renate Flach

*Renate Flach*

1. Vorsitzende

**I**ch sagte zu dem Engel,  
der an der Pforte  
des Neuen Jahres stand:  
„GIB MIR EIN LICHT,  
damit ich sicheren  
Fußes der Ungewissheit  
entgegengehen kann.“

Aber er antwortete:  
„GEH NUR HIN  
in die Dunkelheit und  
lege die Hand in die  
HAND GOTTES!  
Das ist besser als ein  
Licht und SICHERER  
als ein bekannter  
WEG.“



## 20 JAHRE IM ALBATROS-BÜRO

Jeder kennt die beiden – entweder persönlich oder zumindest ihre freundliche Stimme am Telefon – Doris Schneller (l.) und Inge Müller (r.).

Zwanzig Jahre sind sie bei uns und organisieren das Büro. Kompetent und gelassen bewältigen die beiden die vielfältigen Aufgaben die im Hospiz anfallen.

Dafür an dieser Stelle ein großes Dankeschön für ihre Treue und Tun.

*Renak Racl*



## ÜBER DEN STERNEN – EINE STUNDE AUSZEIT

»Über den Sternen – eine Stunde Auszeit« so war das Benefizkonzert zu Gunsten der Hospiz-Gruppe »Albatros« überschrieben. Zwischen Allerheiligen und den Toten-Gedenktagen des November war diese Stunde für die vielen Menschen, die den Weg in die Anna-Kirche gefunden hatten, ein großes musikalisches und emotionales Erlebnis. Die Solisten (v.l.) Elisabeth Wörmann – Sopran, Martina Riegg – Sopran und Christof Paulus – Bass, brachten unter der sensiblen Begleitung von Margot Obeser – Querflöte, Miriam Seyboth – Cello und Elisabeth Römer an der Orgel, ganz besonders ausgesuchte Werke zu Gehör. Dazwischen lasen Mitglieder von »Albatros« berührende Texte über Tod und Trauer.

Irmtraud Dömling



Was hat das neue Transplantationsgesetz – TPG – vom 21.7.2012 mit mir zu tun?

## EIN DENKANSTOSS

Aus der Sicht eines Hospizhelfers und Juristen

Dieses sehr sperrige Gesetz mit all seinen Ausführungsbestimmungen in Kurzform zu erklären, ist nicht möglich. Aber eine Anregung, über meine Einstellungen zur Organspende nachzudenken, darf schon sein. Mehr kann und soll mit diesen Zeilen nicht erreicht werden.

Es gibt wohl wenige Themen, die den Bürger so ratlos und voller Fragen – wie und ob er sich überhaupt entscheiden soll – zurücklassen wie die Organspende: Bin ich moralisch überhaupt verpflichtet, mich zu entscheiden, um das Leben anderer zu retten? Könnte ein Organspende-Ausweis dazu führen, dass ein Arzt mich nicht rettet, weil er es auf meine Nieren abgesehen hat? Könnten Maschinen zu früh abgestellt

werden? Bin ich wirklich tot, wenn ich hirntot bin? Wird mein Sterben in anderen Bahnen verlaufen, wenn ich explantiert werde? Menschlich gesehen sind diese Fragen nur allzu nachvollziehbar – und intellektuell gesehen sind sie keineswegs absurd, wie kürzlich in einem Kommentar zu lesen war. Wie wenige Menschen sich mit ihrem Lebensende oder mit dem »Danach« beschäftigen und auch auseinandersetzen, erfahre ich oft und oft, wenn ich zum Thema »Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht« referiere. Welche Verdrängungsmechanismen hier herrschen, ist kaum vorstellbar. Auch neue rechtliche Regelungen im Bereich der Organspende werden diese Menschen nur schwer erreichen, weil sie den Tod

nicht in ihr Leben einbeziehen. So weit meine ganz persönliche Befürchtung. Aber gerade darum schreibe ich heute auf Renates Bitte diesen Aufsatz für unsere »Flugpost«.

Wenn ich mich für etwas entscheide – ganz gleich in welchem Lebensbereich – setzt das voraus, dass ich die Folgen abschätzen kann. Dazu brauche ich Information und einen gewissen Kenntnisstand. Das neue Transplantationsgesetz zielt in erster Linie darauf ab, die Bevölkerung anzusprechen und Entscheidungshilfen anzubieten, wenn es (§ 2 TPG) heißt: Die nach Landesrecht zuständigen Stellen, die Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeit, insbesondere die **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung** sowie die

**Krankenkassen** sollen auf der Grundlage dieses Gesetzes die Bevölkerung über die

> **Möglichkeiten** der Organ- und Gewebespende, die

> **Voraussetzungen** der Organ- und Gewebeentnahme und die

> **Bedeutung** der Organ- und Gewebeübertragung aufklären.



Roland Friese

Das Transplantationsgesetz hält sich zunächst lange im Begrifflichen auf: Was versteht man überhaupt unter Organen und Geweben, welches sind »vermittlungspflichtige« Organe<sup>1</sup>, wer sind die nächsten Angehörigen, was versteht man unter Entnahme und Übertragung? Im Weiteren beschäftigt sich das Ge-

setz mit dem Spenderegister, ausführlich mit dem **Zustimmungsvorbehalt als zwingende Voraussetzung für die Organentnahme**, der Todesfeststellung, der Würde des Organspenders, dem Entnahmekrankenhaus, dem Transplantations-Zentrum, der **Vermittlungsstelle** und dem Verbot von Organhandel.

Auf alle diese Details einzugehen, würde den Rahmen dieser Kurzdarstellung sprengen. Wichtig aber ist festzustellen, dass Mitglieder des Netzwerkes: > **Entnahmekrankenhaus – Vermittlungsstellen (Eurotransplant) – Übertragungseinrichtungen – Transplantationszentren** < alle diese Bestimmungen samt den zugehörigen Richtlinien der Bundesärztekammer und der »Deutschen Stiftung Organspende« – DSO – kennen müssen. Ich will hier nur ein paar wesentliche Dinge beleuchten:

Liegt **keine** zu Lebzeiten dokumentierte Entscheidung zur Organspende vor, müssen nach wie vor **Angehörige**<sup>2</sup> entscheiden, ob Organe entnommen werden dürfen oder nicht. Über eine Organspende kann allerdings erst entschieden werden, wenn der **Hirntod (§ 3 Abs. 2 TPG)** von zwei erfahrenen Ärzten – unabhängig voneinander – festgestellt wurde<sup>3</sup>, wenn also keine messbaren Hirnströme mehr vorhanden sind. Wurde der Wille des Verstor-

benen jedoch in einem Ausweis dargelegt, müssen Angehörige diese schwere Entscheidung nicht mehr treffen.

Für Organempfänger werden **Wartelisten** geführt. Jeder betroffene Patient erhält nach einer ausführlichen ärztlichen Untersuchung **Punkte**, die sich nach der Wartezeit, der Dringlichkeit und Gewebemerkmale richten. Besonders berücksichtigt werden Kinder als Organempfänger. Der Patient mit der höchsten Punktzahl erhält jeweils als erster das benötigte Organ.

Für die Vermittlung der bei toten Organspendern entnommenen Organe an geeignete Empfänger bestimmt das Transplantationsgesetz, dass sie anhand von Wartelisten durch eine **Vermittlungsstelle** nach Regeln erfolgt, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit (§ 12 Absatz 3 Transplantationsgesetz - TPG). Als Vermittlungsstelle kann auch eine geeignete Einrichtung beauftragt werden, die ihren Sitz außerhalb des Geltungsbereichs dieses Gesetzes hat. Diese Stelle ist **Eurotransplant – ET** – in Leiden, Niederlande. Dort werden für jedes Organ gemeinsame Wartelisten der ET-Mitgliedsländer Niederlande, Belgien, Luxemburg, Österreich, Slowenien, Kroatien, Ungarn und Deutschland geführt.

Aber auch das ist wahr: Nach den aktuellen Zahlen der Bundesregierung wird jedes vierte Herz und jede zweite Bauchspeicheldrüse direkt von den Kliniken an selbst ausgesuchte Patienten vergeben. Die Krankenhäuser nutzen dabei das so genannte beschleunigte Verfahren (auf der Grundlage von § 12 Abs. 3 TPG), das vom Gesetzgeber dann zugelassen ist, wenn es sich um ältere oder kranke Spender handelt, für deren Organe es nur wenige geeignete Empfänger gibt. Die Bundesregierung erklärt den Anstieg der so genannten beschleunigten Verfahren mit dem zunehmenden Alter der Organspender.

Bemerkenswert, was der Chefarzt des Herzzentrums in Bad Oeynhausen dazu (SZ 2011) schrieb. »Der Mangel an Spendern ist so groß, dass immer mehr kranke Organe angeboten werden. Wir akzeptieren inzwischen Herzen, bei denen wir gleich bei der Transplantation ein Bypass legen müssen.« In Deutschland kommen auf eine Million Einwohner knapp 15 Spender. International liegt die Bundesrepublik damit im unteren Drittel. 2011 wurden 1200 Menschen nach dem Tod 3917 Organe entnommen – das waren 7,4

Prozent Spender weniger als im Vorjahr. Auf die immer noch aktuelle Diskussion um Fehler und Manipulation an einigen Kliniken gehe ich bewusst nicht ein<sup>4</sup>. Ein Gesetz kann das nicht verhindern. Nach unserem Strafgesetzbuch ist Diebstahl, Betrug, Körperverletzung, Mord, Totschlag etc. verboten und mit einschneidenden Strafen beehrt. Es gibt sie dennoch. Dem Dieb wurde im Mittelalter die Hand abgehackt. Gestohlen wurde weiterhin. Sicherlich ist Vertrauen um die korrekte Handhabung der Transplantationsmedizin verloren gegangen. Sollte das ein Grund sein, das Thema auszuklammern? Ich sage dreimal: Nein. Ich finde es großartig, was Medizin und absolut fähige Ärzte heute leisten. Ohne sie wäre ich längst nicht mehr am Leben. Aber auch dieses gilt: wir sind endlich und sterblich und irgendwann kommt der Moment, da liegt alles in Gottes Hand. Müssen wir das nicht auch bedenken?

Denken Sie nach oder wie es heute heißt: »Bleiben Sie dran!« Vielleicht reden Sie in diesen Tagen auch mit Ihren Angehörigen und Freunden, unaufgeregt, aber beseelt. Ist mein Denkanstoß angekommen?

Roland Friese

Informieren Sie sich weiter:  
[www.bzga.de/themenschwerpunkte/organ-gewebespende/](http://www.bzga.de/themenschwerpunkte/organ-gewebespende/)  
[www.bzga.de/infomaterialien/](http://www.bzga.de/infomaterialien/)  
 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung<sup>5</sup>  
[www.dso.de](http://www.dso.de)

Deutsche Stiftung Organtransplantation – DSO

Unter der kostenlosen Rufnummer 0800/90 40 400 ist das Infotelefon Organspende montags bis freitags von 9 bis 18 Uhr erreichbar.

Quellen:

Bundesgesetzblatt, Deutsches Ärzteblatt, Service des MBJ, juris GmbH, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung – BzgA –, Deutsche Stiftung Organtransplantation – DSO –, Prof. Dr. Dieter Behrenbeck, Prof. Dr. Hans-Ulrich Foertsch, Süddeutsche Zeitung, persönliche Vortrags-Erfahrungen

<sup>4</sup> Statement der DSO zur Entwicklung der Organspende im dritten Quartal 2012: Für die Organspende und Transplantation sind Transparenz und Vertrauen wichtige Parameter. Wenn Zweifel an der Transparenz des Verfahrens der Transplantation aufkommen, sind die eigentlichen Leidtragenden die Patienten auf der Warteliste. Sie müssen nun befürchten, noch länger – vielleicht sogar vergeblich – auf die rettende Transplantation zu warten.

<sup>5</sup> Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung/Osterheimer Str. 220/51109 Köln/Tel. +49 221 8992-0/Fax +49 221 8992-300/E-Mail: [poststelle@bzga.de](mailto:poststelle@bzga.de)/E-Mail für Bestellungen von Medien und Materialien: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de)/ Die BzGA auf Twitter. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ist eine Fachbehörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit.

<sup>1</sup> Herz, Lunge, Leber, Niere, Bauchspeicheldrüse, Darm  
<sup>2</sup> Rangfolge: Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern  
<sup>3</sup> § 5 TPG: Nachweisverfahren