

Aus der III. Medizinischen Klinik und Poliklinik
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

„End-of-Life Care“ im Pflegeheim –
eine retrospektive Datenanalyse der Sterbefälle im „Mainzer Altenheim“
in den Jahren 2017 – 2018 anhand der Pflegedokumentation

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Antonia Violetta Charlotte Patrizia Tiziana Sturm aus Bielefeld

Mainz, 2022

Wissenschaftlicher Vorstand:

1. Gutachter: Univ.-Prof. Dr. Martin Weber

2. Gutachter:

Tag der Promotion: 06.12.2022

Diese Arbeit ist allen Pflegeheimbewohnern, nicht nur in Deutschland gewidmet. Auch wenn sie in ferner Zukunft nur einen minimalen Teil zur Verbesserung der Gesamtsituation am Lebensende beiträgt, hat sie ihren Zweck mehr als erfüllt. Der nicht immer einfache, jedoch definitiv wertvolle und oft unterschätzte Weg am Lebensende soll sowohl bei den Betroffenen selbst als auch bei den Angehörigen in positiven Gedanken bleiben. Denn das Leben soll genauso aufhören, wie es begonnen hat: voller Liebe, Miteinander und in Würde.

In der vorliegenden Arbeit wird bei Personenbezeichnungen wie Bewohner, Pfarrer, Hausarzt, etc. stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich repräsentieren diese Begriffe alle anderen Geschlechter gleichwertig. Dies soll keinesfalls das männliche Geschlecht bevorzugen, sondern dient der Vereinfachung und der besseren Lesbarkeit.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Ziel dieser Arbeit	3
3. Literaturdiskussion	4
3.1 Demographischer Wandel in Deutschland	4
3.2 Stationäre Einrichtungen für Menschen mit altersbedingten Beeinträchtigungen	5
3.3 Die Bedeutung des Pflegeheims als Sterbeort	6
3.4 End-of-life care: Lebensqualität und Symptombelastung von Pflegeheimbewohnern am Ende des Lebens	8
3.5 Künstliche Flüssigkeitszufuhr und Ernährung am Ende des Lebens	12
3.6 Fixierung in der letzten Lebensphase	15
3.7 Entscheidungen am Lebensende – Bedeutung einer gelingenden interprofessionellen Patienten - und Angehörigenzentrierten Kommunikation im Pflegeheim	17
3.8 Hospitalisierung am Ende des Lebens	20
3.9 Programme zur Verbesserung der Palliative Care im Pflegeheim	24
3.10 Schulungsprogramme in Palliative Care für Pflegekräfte in Pflegeheimen	28
3.11 End-of-Life Care bei Dementieller Erkrankung	30
4. Material und Methoden	36
4.1 Studiendesign	36
4.2 Ethikantrag	36
4.3 Datenerhebung	36
4.3.1 Gesamtkohorte	39
4.3.2 Teilkohorte I	40
4.3.3 Teilkohorte II	43
4.4 Vergleiche zwischen Teilkohorte I und II	44
4.5 Statistische Auswertung	45
5. Ergebnisse	46

5.1	Gesamtkohorte	46
5.1.1	Soziodemographische Angaben	46
5.1.2	Zum Tode führendes Grundleiden	48
5.1.3	Grundlagen der Entscheidungsfindung	49
5.1.4	Vorbereitung auf das Versterben	52
5.2	Teilkohorte I	53
5.2.1	Ärztliche Besuche in den letzten Lebenswochen	53
5.2.2	Krankenhausaufenthalte	54
5.2.3	Symptome und Symptomkontrolle	56
5.2.4	Zahl aller festangesetzten Medikamente	64
5.2.5	Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung	64
5.2.6	Dokumentation Durchführung der Mundpflege	66
5.2.7	Freiheitsentziehende Maßnahmen	67
5.2.8	Sterbesituation	67
5.2.9	Seelsorge	69
5.3	Teilkohorte II	70
5.3.1	Hospitalisierung	70
5.3.2	Informationen während des Krankenhausaufenthalts	71
5.3.3	Ärztliche Besuche in den letzten Lebenswochen	73
5.3.4	Medikation	73
5.4	Unterschiede / Vergleich zwischen Teilkohorte I und II	74
5.4.1	Baseline Charakteristika	74
5.4.2	Grundlagen der Entscheidungsfindung	77
5.4.3	Hospitalisierung	81
5.4.4	Diagnose	82
5.4.5	Palliativversorgung	85
5.4.6	Vorbereitung auf das Versterben	85
5.5	Ergänzende Hinweise aus der Freitextanalyse	87
6.	<i>Diskussion</i>	89
6.1	Das Bewohnerkollektiv	89
6.1.1	Soziodemographische Angaben	89
6.1.2	Diagnose	91
6.2	Vorsorgedokumente und deren Relevanz für die Versorgung am Lebensende	93
6.2.1	Vorsorgedokumente	93
6.2.2	Wünsche der (vorausschauenden) Versorgungsplanung	95
6.3	Medizinische Versorgung am Ende des Lebens	98

6.3.1	Rolle des Hausarztes	98
6.3.2	Symptome und Symptommanagement	100
6.3.3	Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung	105
6.4	Psychosoziale und spirituelle Betreuung am Lebensende	107
6.4.1	Seelsorge	107
6.4.2	Wünsche der Bewohner und die Rolle der Angehörigen	108
6.4.3	Palliativversorgung im Pflegeheim	110
6.5	Belastende Situationen am Lebensende	111
6.5.1	Hospitalisierungen	111
6.5.2	Physikalische Fixierung und Reanimation	116
6.6	Limitationen	117
7.	<i>Zusammenfassung</i>	119
8.	<i>Ausblick</i>	122
9.	<i>Literaturverzeichnis</i>	123
10.	<i>Danksagung</i>	136
11.	<i>Tabellarischer Lebenslauf</i>	137

Abkürzungsverzeichnis

ACP:	Advance Care Planning
COPD:	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
DNH-Anordnung:	Do-Not-Hospitalize Anordnung
DNR-Anordnung:	Do-Not-Resuscitate-Anordnung
EAPC:	European Association for Palliative Care
FVET:	Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken
ICD-10:	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
MAW:	Mainzer Alten- und Wohnheim
MDK:	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
NAW:	Notarzwagen
PACE:	Palliative Care for Older People
PALMA Notfallbogen:	Patienten Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen
PEG:	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PIA:	Psychiatrische Institutsambulanz
SAPV:	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB V:	Fünftes Buch Sozialgesetzbuch
SGB XI:	Elftes Buch Sozialgesetzbuch
WHO:	World Health Organization

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: DAUER EINES STATIONÄREN KRANKENHAUSAUFENTHALTS IN DEN LETZTEN 4 WOCHEN BEI N=23 SPÄTER IM PFLEGEHEIM VERSTORBENEN BEWOHNERN	56
ABBILDUNG 2: SYMPTOME (ALLGEMEIN VORHANDEN) UND SYMPTOMKONTROLLE IN DER LETZTEN LEBENSWOCHE BZW. DEN LETZTEN BEIDEN LEBENSTAGEN BEI N = 110 IN DER PFLEGEEINRICHTUNG VERSTORBENEN BEWOHNERN	57
ABBILDUNG 3: SYMPTOME (STARK VORHANDEN) UND SYMPTOMKONTROLLE IN DER LETZTEN LEBENSWOCHE BZW. DEN LETZTEN BEIDEN LEBENSTAGEN BEI N = 110 IM PFLEGEHEIM VERSTORBENEN BEWOHNERN	58
ABBILDUNG 4: AUFENTHALTSDAUER IM KRANKENHAUS VON N=37 IM KRANKENHAUS VERSTORBENEN BEWOHNER	71
ABBILDUNG 5: VERGLEICH DER VORSORGEDOKUMENTE UND WÜNSCHE FÜR DIE VORAUSSCHAUENDE VERSORGUNGSPLANUNG ZWISCHEN N=37 IM KRANKENHAUS UND N=110 IN DER EINRICHTUNG VERSTORBENEN BEWOHNERN	81
ABBILDUNG 6: VERGLEICHE VON GESPRÄCHEN MIT ANGEHÖRIGEN, PLÖTZLICHEM TODESEINTRITT UND FREIWILLIGEM VERZICHT AUF NAHRUNG / FLÜSSIGKEIT ZWISCHEN N=37 IM KRANKENHAUS VERSTORBENER BEWOHNER UND N=110 IN DER EINRICHTUNG VERSTORBENER BEWOHNER	87

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: SOZIODEMOGRAPHISCHE ANGABEN VON ALLER VERSTORBENEN BEWOHNER (N=147)	47
TABELLE 2: ZUM TODE FÜHRENDES GRUNDLEIDEN ALLER VERSTORBENEN BEWOHNER (N=147)	49
<i>TABELLE 3: GRUNDLAGEN DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG – VORSORGEDOKUMENTE ALLER VERSTORBENER BEWOHNER (N=147)</i>	50
TABELLE 4: WÜNSCHE BEZÜGLICH DER VERSORGUNGSPLANUNG ALLER BEWOHNER, VERGlichen VON BEWOHNERN, DIE UNTER DEMENZ LEIDEN	52
TABELLE 5: ARZTKONTAKTE IN DEN LETZTEN VIER LEBENSWOCHEN BZW. IN DER LETZTEN LEBENSWOCHEN VON IM PFLEGEHEIM VERSTORBENEN BEWOHNERN (N=110)	53
TABELLE 6: MINDESTENS 1 KRANKENHAUSAUFENTHALT INNERHALB DER VIER LETZTEN LEBENSWOCHEN VON IM PFLEGEHEIM VERSTORBENEN BEWOHNERN (N=110)	55
TABELLE 8: DOKUMENTATION UND BEHANDLUNG VON SCHMERZ VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	60
TABELLE 9: DOKUMENTATION UND BEHANDLUNG VON ATEMNOT VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	61
TABELLE 10: DOKUMENTATION UND BEHANDLUNG VON UNRUHE VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	62
TABELLE 11: DOKUMENTATION UND BEHANDLUNG VON ÜBELKEIT UND ERBRECHEN VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	63
<i>TABELLE 12: DOKUMENTATION UND BEHANDLUNG VON RASSELATMUNG VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)</i>	63
TABELLE 13: ZAHL ALLER FESTANGESETZTEN MEDIKAMENTE, DAVON ZUR SYMPTOMKONTROLLE VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	64
TABELLE 14: KÜNSTLICHE ZUFUHR VON FLÜSSIGKEIT UND ERNÄHRUNG VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	66
TABELLE 15: STERBESITUATION: BESUCHE VON ANGEHÖRIGEN IN DER LETZTEN LEBENSWOCHEN VON BEWOHNERN, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN (N=110)	68
TABELLE 16: INFORMATIONEN BEZÜGLICH DES KRANKENHAUSAUFENTHALTS VON IM KRANKENHAUS VERSTORBENER BEWOHNER (N=37)	72
TABELLE 17: ÄRZTLICHE BESUCHE VIER WOCHEN BZW. EINE WOCHEN VOR DER LETZTEN EINWEISUNG VON BEWOHNERN, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=37)	73
TABELLE 18: MEDIKATION ZUM ZEITPUNKT DER EINWEISUNG VON BEWOHNERN, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=37)	74
TABELLE 19: VERGLEICH DER BASELINE CHARAKTERISTIKA ZWISCHEN BEWOHNER, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN UND BEWOHNER, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=110 BZW. N=37)	76
TABELLE 20: VERGLEICH DER GRUNDLAGEN DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG ZWISCHEN BEWOHNER, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN UND BEWOHNER, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=110 BZW. N=37)	78

TABELLE 21: VERGLEICH DER WÜNSCHE ZUR VERSORGUNGSPLANUNG ZWISCHEN BEWOHNER, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN UND BEWOHNER, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=110 BZW. N=37)	80
TABELLE 23: VERGLEICH DER HOSPITALISIERUNG ZWISCHEN BEWOHNER, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN UND BEWOHNER, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=110 BZW. N=37)	82
TABELLE 24: VERGLEICH DER DIAGNOSEN ZWISCHEN BEWOHNER, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN UND BEWOHNER, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=110 BZW. N=37)	84
TABELLE 25: VERGLEICH VON DER VORBEREITUNG AUF DAS VERSTERBEN; ZWISCHEN BEWOHNER, DIE IN DER EINRICHTUNG VERSTARBEN UND BEWOHNER, DIE IM KRANKENHAUS VERSTARBEN (N=110 BZW. N=37)	86

1. Einleitung

Die Würde des Menschen ist unantastbar (Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz - GG). Dieses Grundrecht gilt für jeden Menschen, von der Geburt bis zum Tod, unabhängig vom Aufenthaltsort. Der Philosoph Immanuel Kant definierte bereits 150 Jahre vor dem Inkrafttreten des GG als deutscher Verfassung den Begriff der Menschenwürde wie folgt: „Dinge sind wertvoll, wenn wir sie brauchen können. Ein Schuh ist zum Beispiel wertvoll, wenn er passt und man mit ihm gut laufen kann. Wenn der Schuh kaputt ist und niemand mehr in ihm laufen kann, hat er keinen Wert mehr. Bei Menschen ist das anders: Der Mensch hat immer einen Wert. Auch wenn er krank ist. Auch wenn er nicht arbeiten kann. Wenn etwas immer einen Wert hat, sagt man: Es hat eine Würde. Jeder Mensch ist deshalb wertvoll, weil er ein Mensch ist. (1)“ In der Medizinethik ist der Beginn des Menschseins ein fortwährend strittiger Begriff. Sicher aber ist der Tod das Ende jeden menschlichen Lebens: „incerta omnia, sola mors certa“ - Denn von allen Dingen in der Welt ist nur der Tod nicht ungewiss. Die Menschenwürde zu wahren gilt für alle Menschen gleichermaßen, vom Anfang des Lebens bis zum Schluss. Erst recht aber gilt dieses Gebot in einer der vulnerabelsten Phasen des Lebens: während der Sterbephase. Menschen empfinden Gespräche über das Sterben häufig als ‚unangenehm‘. Gedanken an den Tod rufen oft Gefühle wie Angst, Sorgen oder Trauer oder sogar traumatische Erlebnisse hervor. Der Tod ist für viele Menschen zwar ein geläufiger Begriff, sie sind mit ihm aber nur selten vertraut. Dennoch werden Menschen häufig schon lange vor dem eigenen Tod mit dem Thema konfrontiert werden. Das können Todesfälle aus dem Umfeld, aber auch die Beratung im Zusammenhang mit der eigenen Vermögensnachfolge oder mit einer Patientenverfügung und einer Vorsorgevollmacht sein. Es ist die Aufgabe von Staat und Gesellschaft, nicht nur auf das Leben zu achten, sondern dafür zu sorgen, dass auch die letzte Phase des Lebens und der Tod in Würde stattfinden. Die Medizin verzeichnet rasante Fortschritte: Neue Technologien, neue Medikamente, neue Therapiemethoden. Die Gesundheit des Menschen soll bestmöglich für ein gutes Leben sichergestellt werden. Dabei gerät eine Gruppe schnell aus dem Blickfeld: Die Menschen, die unter einer unheilbaren Erkrankung leiden, die weitere Therapieversuche ablehnen oder bei denen alle Therapiemöglichkeiten bereits ausgeschöpft sind. Bei ihnen geht es nicht um das Erhalten

oder das Wiederherstellen der Gesundheit. Für diese Zielgruppe rücken die Lebensqualität in der Endphase ihres Lebens und gleichzeitig ein würdevoller Tod in den Vordergrund. Die Wahrung der Menschenwürde, eine Prävention und Linderung von Leiden macht sich die Palliativmedizin zur Aufgabe. Ein ‚Sterben in Würde‘ und ein würdevolles Leben bis zuletzt soll so, unabhängig vom Sterbeort, sichergestellt werden. Die Versorgung sterbender Menschen bekommt eine zunehmende Relevanz in Pflegeheimen (2, 3). Im Zuge des demographischen Wandels wird die Gesellschaft älter, multimorbider und somit pflegeintensiver (4, 5). Durch eine Pluralisierung der Lebensformen wandelt sich das Bild von der Großfamilie zum einsameren, anonymen Leben und Sterben (6). Seit 1999 ist ein stetiger Zuwachs an Pflegebedürftigen, nicht nur in der stationären Versorgung, zu verzeichnen (5, 7). Prognosen für die Zukunft zeigen einen weiter wachsenden Bedarf unter Zunahme einer vulnerablen Population (5). Hier spielt vor allem die steigende Prävalenz der Demenz eine Rolle (8). Vor allem Pflegeheimbewohner benötigen eine personenzentrierte, individuelle Versorgung am Lebensende (9, 10). Ist ein ‚Sterben in Würde‘ in Deutschland für diese vulnerable Population möglich? Die dazu vorhandenen Studien hierzulande sind nicht ausreichend, um diese Frage zu beantworten. Beispielsweise wurde Deutschland in der PACE-Studie, einem umfassenden Projekt, das die Effektivität der Palliativversorgung in europäischen Pflegeheimen analysiert, nicht miteinbezogen (11-13). Diese und viele weitere internationale Studien deuten darauf hin, dass die Versorgung in Pflegeheimen defizitär ist. (11, 12, 14). Aktuelle Forschungsergebnisse aus Deutschland stammen von Krankenkassenroutinedaten, die ähnliche Ergebnisse schildern (15). Unter anderem wurden soziodemographische Angaben, die Rolle von Demenz als Erkrankung im Pflegeheim (16), Hospitalisationen am Lebensende (17-19), sowie die Standpunkte der Hausärzte bezüglich der palliativmedizinischen Versorgung untersucht (20). Unmittelbare Einblicke in Pflegeheime, die die Situation vor Ort darstellen, fehlen jedoch weitgehend. Darunter fallen zum Beispiel Symptomprävalenz und -bewältigung (21), Medikamentengabe (22-24) Arzteinsätze (25), die Rollen der Seelsorger und der Angehörigen (26). Diese werden teilweise in Einzelarbeiten untersucht, bisher erfolgte jedoch keine differenzierte Auswertung der beschriebenen Parameter innerhalb eines Pflegeheims.

2. Ziel dieser Arbeit

Vor dem in der Einleitung dargestellten Problemhintergrund ist es das Ziel dieser Arbeit, relevante Items der ‚End-of-life care‘ in einer Pflegeeinrichtung systematisch zu analysieren und auszuwerten. Mittels Aktenauswertung von Bewohnern einer Mainzer Pflegeeinrichtung werden unter anderem folgende Bereiche erfasst:

- Soziodemographische Angaben
- Grundlagen der Entscheidungsfindung
- Diagnose und Krankheitsverlauf
- Vorbereitung auf das Versterben
- Symptome und Symptomkontrolle in der letzten Lebenswoche
- Sterbesituation

Die Daten werden in erster Linie deskriptiv dargestellt. Mittels explorativer Methodik werden Zusammenhänge zwischen der zum Tode führenden Grundleiden und dem Vorliegen eines Advance Care Planning, der Symptomlast in der letzten Lebenswoche sowie der Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung am Ende des Lebens untersucht.

3. Literaturdiskussion

3.1 Demographischer Wandel in Deutschland

Der demographische Wandel wird in Deutschland zu spürbaren Veränderungen in der Bevölkerungsstruktur führen. Nach der Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Bundesamts ist der Anteil der über 67-Jährigen von 1990 bis 2018 um 54% auf 15,9 Millionen Personen gestiegen. Bis 2040 sollen mindestens weitere 5 - 6 Millionen über 67-Jährige hinzukommen. Der Anteil der über 67-Jährigen wird dann etwa ein Viertel der gesamten Bevölkerung betragen. Im Jahr 2018 lebten in Deutschland etwa 5,4 Millionen Menschen, die älter als 80 Jahre waren. Das waren 6% der Gesamtbevölkerung. 2050 wird die Zahl dieser Menschen auf ca. 8,9 – 10,5 Millionen Menschen ansteigen, dieser Anteil wird im selben Jahr etwa 9-13% der Bevölkerung ausmachen (27). Diese Entwicklung beruht vor allem auf einer ständig steigenden Lebenserwartung (5). Das statistische Bundesamt prognostiziert eine zunehmende Anzahl der Pflegebedürftigen und damit einhergehend einen steigenden Versorgungsbedarf, und zwar sowohl quantitativ als auch qualitativ (5). Denn mit zunehmendem Alter steigt auch das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Etwa 6% der 70 – 74-Jährigen, dagegen aber ein weit größerer Anteil, nämlich 71% der 90-Jährigen, gelten als pflegebedürftig. Und während 1999 2,02 Millionen Menschen pflegebedürftig waren, stieg dieser Anteil im Jahr 2017 auf 3,41 Millionen (5). Als pflegebedürftig gelten alle Menschen, die Leistungen nach dem SGB XI erhalten (28). Dies muss nicht zwingend ein Pflegegrad sein, sondern es können Dienst-, Sach-, und Geldleistungen für den Bedarf an körperbezogenen Pflegemaßnahmen im Sinne der Pflegeversicherung sein (§ 4 I S.1 SGB XI). Pflegebedürftige Menschen müssen gesundheitsbedingte Einschränkungen hinsichtlich ihrer Selbstständigkeit aufweisen und auf die Hilfe anderer angewiesen sein (28). 24% der Menschen, die als pflegebedürftig gelten, werden vollstationär in einem Pflegeheim versorgt (29). Den Großteil dieser Gruppe stellen die weiblichen Bewohner mit 70,4%. Am häufigsten (31,7%) ist Pflegegrad 3 vorhanden, gefolgt von Pflegegrad 4 (29,6%). Mit Pflegegrad 2 wurden 21,4% der Bewohner eingestuft, 16,3% mit Pflegegrad 5 und lediglich 0,9% wiesen Pflegegrad 1 auf (29). In der Regel wird für die Versorgung hochbetagter Menschen ein erhöhtes Ressourcenaufkommen beobachtet: Ein höheres Alter geht mit einer erhöhten Prävalenz multipler chronischer Krankheiten, der Multimorbidität, einher (30). Außerdem zeichnet sich eine Abnahme der Verweildauer in Pflegeeinrichtungen ab, was auch zu einem

erhöhten Pflege- und Organisationsaufwand führt (31). Drei Viertel der Pflegebedürftigen werden aktuell noch zuhause versorgt, davon wird ein Großteil der Versorgung von Angehörigen übernommen. Zunehmender Druck, Migration, Scheidung und Zeitmangel sind Faktoren, die eine häusliche Versorgung von Angehörigen in Zukunft weiter erschweren werden (32).

3.2 Stationäre Einrichtungen für Menschen mit altersbedingten Beeinträchtigungen

Das Bundesgesundheitsministerium differenziert drei Heimtypen (33):

- a. Altenwohnheim/Seniorenwohngemeinschaft: die Bewohner leben eigenständig in kleinen Wohnungen, teilweise mit einer eigenen Küche. Häufig sind sie geographisch an herkömmliche Heime angeschlossen. Diese ‚Wohnform‘ gibt es erst seit den letzten Jahren. Sie eignet sich vor allem bei sozialer Isolierung älterer Menschen und / oder bei nur gelegentlich auftretenden gesundheitlichen Problemen (34).
- b. Altenheim / Seniorenheim: Einrichtungen für ältere Menschen, die ihren Haushalt nicht mehr eigenständig führen können. Die Bewohner erhalten pflegerische Betreuung und hauswirtschaftliche Unterstützung. Auch hier leben die Bewohner meist in eigenen Wohnungen oder abgeschlossenen Apartments.
- c. Pflegeheim: die Bewohner leben hier in Einzel- oder Doppelzimmern, die teils zusätzlich mit eigenen Möbeln ausgestattet werden. Eine umfassende pflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung wird für dauerhaft pflegebedürftige Menschen sichergestellt. Die Bewohner sind häufig bettlägerig. Diese Einrichtung gewinnt im Rahmen des demographischen Wandels zunehmend an Bedeutung.

Vorherrschend ist eine Kombination der genannten drei Heimtypen mit fließenden Übergängen (33, 34). In der vorliegenden Arbeit wird deshalb zusammenfassend der Begriff Pflegeheim / Pflegeeinrichtung verwendet. Von den drei Heimtypen ist die „Seniorenresidenz“ abzugrenzen. Sie ist vor allem durch betreutes Wohnen mit eigener Wohnung, Küche und Bad, sowie zusätzlich buchbaren Dienstleistungen (beispielsweise eines ambulanten Pflegedienst) gekennzeichnet (34, 35).

Nach der Etablierung der Pflegeversicherung im Jahr 1995 (36) nahm die Zahl der Pflegeangebote in Deutschland stetig zu. 2017 gab es 14.480 Pflegeheime mit knapp einer Million verfügbaren Plätzen. Pflegeheime gelten als stationäre Einrichtung im Sinne von § 71 Absatz 2 Satz 1 und 2 SGB XI, in der Bewohner voll- oder teilstationär versorgt werden. Sie stehen unter ständiger Verantwortung einer ausgebildeten Pflegekraft. 77,6% dieser Pflegeheime bieten eine vollstationäre Pflegeversorgung an (37). Freigemeinnützige Träger machen den größten Anteil mit 52,7% aus; 42,6% der Pflegeheime werden von privaten Trägern und nur 4,7% von öffentlichen Trägern betrieben (7).

3.3 Die Bedeutung des Pflegeheims als Sterbeort

In Europa sterben zwischen 12 und 38% der älteren Menschen in Pflegeheimen (38). In Deutschland wird der Sterbeort auf der Todesbescheinigung eingetragen, jedoch nicht weiter kategorisiert. Lediglich die Todesfälle in den Krankenhäusern werden gesondert erfasst. Somit kann nur über gezielte Studien ermittelt werden, wie viele Menschen im Pflegeheim versterben. Dasch et al. (3) analysierten in einer bevölkerungsbasierten Studie in der Region Westfalen-Lippe den Sterbeort von über 24.000 Verstorbenen in den Jahren 2001 sowie 2011. Die Autoren stellten eine deutliche Abnahme sowohl der Sterbefälle im häuslichen Bereich (Rückgang von 27,5% im Jahr 2001 auf 23% in 2011) als auch im Krankenhaus (von 57,6% auf 51,2%) fest. Im Krankenhaus wurden jedoch weiterhin die meisten Todesfälle (51,2%) dokumentiert. Hospize und Palliativstationen gewannen zwar an Bedeutung, machten im Gesamtkontext jedoch lediglich 5,6% aller Todesfälle aus. Pflegeheime wiesen im Zeitraum von 2001 bis 2011 einen signifikanten Anstieg der Todesfälle von 12,2% zu 19% auf. Das Geschlecht, das Alter und der Wohnort erwiesen sich in der genannten Studie als unabhängige Einflussfaktoren auf den Sterbeort. Die 2008 in Rheinland-Pfalz von Escobar et al. (21) durchgeführte Querschnittsstudie verzeichnete bei 12,6% der Verstorbenen das Pflegeheim als Sterbeort.

Zu Wünschen und Vorstellungen über den Sterbeort sind in der Literatur unterschiedliche Angaben zu finden, die auch abhängig von der jeweiligen Lebenssituation der Befragten sind. Calanzani et al. (39) bezeichneten das Pflegeheim nach einer länderübergreifenden, europäischen Umfrage, veröffentlicht im Jahr 2014, als den am wenigsten bevorzugten

Sterbeort. In Italien, Niederlande und Spanien wollten die meisten Menschen nicht im Pflegeheim versterben, in Deutschland wünschten sich die meisten Menschen, nicht im Krankenhaus sterben zu müssen. Knapp ein Viertel nannte hierzulande das Pflegeheim als den am wenigsten bevorzugten Ort zum Sterben. Von allen Befragten nannten 30,3% das Pflegeheim als den am wenigsten bevorzugten Sterbeort. Escobar et al. (40) stellten in einem Artikel von 2013 fest, dass ein Großteil der Menschen in Rheinland-Pfalz, die unter Demenz leiden, zuhause verstarben (42,4%). Größtenteils entsprach dies dem Wunsch der Patienten (94,8%), sowie dem Wunsch der Angehörigen (77,5%). Im Vergleich zur Population der Menschen, die nicht an Demenz litten, war in dieser Studie für viele Menschen mit Demenz das Pflegeheim der Sterbeort (26,9% vs. 9,1%). Andere Resultate erzielte eine explizite Befragung von Pflegeheimbewohnern. Van Oorschot et al. (41) fanden heraus, dass die Bewohner das Pflegeheim als Sterbeort viel positiver sehen als es oft dargestellt wird. 63,2% der befragten Heimbewohner gaben an, im Heim versterben zu wollen. Laut Van Oorschot et al. war dieses Ergebnis signifikant, wenn eine Vertrauensperson im Heim vorhanden war. In Verbindung mit einer Vertrauensperson stellt die Studie das Pflegeheim als ursprünglich häufig negativ konnotierten Sterbeort aus Bevölkerungsumfragen in Frage. Die Begleitung eines Menschen, der sich in der Sterbephase und somit der letzten Phase des Lebens befindet, ist anspruchsvoll und erfordert eine individuelle Unterstützung. In der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland heißt es: „Die Begleitung eines sterbenden Menschen als wesentliche Lebenserfahrung ist in ihrer Einzigartigkeit zu würdigen und zu respektieren.“ (42) Neben dem quantitativen Personalbedarf stellt sich auch die Frage, ob das Pflegepersonal qualitativ in der Lage ist, den sich wandelnden Bedürfnissen der Pflegeheimpopulation gerecht zu werden. Viele Studien deuten darauf hin, dass das Pflegepersonal nicht explizit für die letzte Phase des Lebens, welche durch kürzere Verweildauern nach Aufnahme in die Pflegeeinrichtung schneller auftritt, ausgebildet ist, und dass es insoweit nicht über ausreichende Kenntnisse verfügt (6, 9, 13, 43, 44). Um dem in Zukunft quantitativ wie qualitativ erhöhten Versorgungsbedarf gerecht zu werden, wird entsprechendes Personal benötigt. Es steht nicht fest, ob dieser Bedarf in Zukunft gedeckt werden kann. Zum Teil wird das Pflegepersonal in der Zukunft nicht mehr im erwerbsfähigen Alter sein. Hinzu kommt ein Abwandern der Fachkräfte in andere Bereiche und der fehlende Nachwuchs in der Pflege. Erhebliche Veränderungen in der

gesellschaftlichen und familiären Struktur bringen keine Erleichterung. Das Gegenteil wird der Fall sein. Denn die Pluralisierung der Lebensform distanziert sich zunehmend von dem Bild der Familie als Versorgungs- und Verantwortungsgemeinschaft. Der Trend geht zum Ein- und Zweipersonenhaushalt (5, 6). Der Wunsch vieler Menschen, zuhause sterben zu können (40), wird laut aktueller Datenlage in Zukunft zunehmend unwahrscheinlicher in Erfüllung gehen können. Stattdessen wird ein vermehrtes Versterben in Pflegeheimen prognostiziert (3, 5).

3.4 End-of-life care: Lebensqualität und Symptombelastung von Pflegeheimbewohnern am Ende des Lebens

Der Begriff End-of-Life-Care wird von Trachsel (45) folgendermaßen definiert: „End of Life Care bezeichnet die Betreuung von Patienten am Lebensende.“

Die Qualität der Versorgung am Ende des Lebens ist von diversen Faktoren abhängig. Das nationale Institut für Altern aus den USA fasst vor allem vier Aspekte darunter: körperliches Wohlbefinden, mentale und emotionale Bedürfnisse, spirituelle Themen und praktische Aufgaben (46). Um eine bestmögliche Qualität zu erzielen, müssen die genannten Aspekte beachtet und erfüllt werden. In diesem Kapitel soll es vor allem um folgende Einflussfaktoren auf die Qualität am Ende des Lebens gehen:

- a) Symptome und Symptomkontrolle (vor allem Schmerzen) (47),
- b) damit einhergehend die Betreuung durch Hausärzte (48),
- c) Infektionsmanagement (49),
- d) die korrekte Durchführung der Mundpflege (50) und
- e) die Einbindung von Angehörigen (21).

Pivodic et al. (12) untersuchten allgemein die Qualität am Ende des Lebens epidemiologisch. Die Ergebnisse deuten auf eine suboptimale Lebensqualität in Pflegeheimen hin. Diese wurde in der letzten Lebenswoche sowie im letzten Lebensmonat mittels EOLD-CAD (End-of-Life in Dementia Scales – Comfort Assessment while Dying) und QoD-LTC (Quality of Dying in Long-Term Care) im Auftrag der PACE-Studie in sechs europäischen Ländern erfasst. Der QoD-LTC wurde 2007 als neues Messinstrument für die Lebensqualität in stationären Pflegeeinrichtungen von Munn et al. (51) in den USA

entwickelt. Dieses Messinstrument besteht aus elf Elementen und ist insgesamt in drei Hauptgruppen unterteilt: Das Menschsein bzw. die Persönlichkeit, das Abschließen des Bewohners mit dem Leben und vorbereitende Aufgaben. Es wurde umfangreich in Pflegeheimen getestet und eignet sich als Messinstrument, um ein besseres Verständnis des Sterbeprozesses in Pflegeeinrichtungen zu erhalten. In der letzten Lebenswoche wurden vor allem belastende Symptome erfasst, am häufigsten wurden Schmerz, allgemeines Unwohlsein („discomfort“) und Schluckbeschwerden dokumentiert. 52% der Bewohner in Pflegeheimen Großbritanniens und 90% in Pflegeheimen Finnlands litten laut befragten Mitarbeitern an Schmerzen. „Discomfort“ erfuhren 90% der Heimbewohner in Finnland und 62% der Bewohner in Großbritannien. Atemnot war bei 70% polnischer Pflegeheimbewohner und bei 38% der Bewohner aus Großbritannien laut Mitarbeiterbefragung in der letzten Lebenswoche vorhanden. Zwischen den untersuchten Ländern (Belgien, Finnland, Italien, Niederlande, Polen und Großbritannien) mit unterschiedlich hohen Standards an Palliativversorgung konnten hinsichtlich der Versorgung signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Statistisch unabhängig waren die Symptome jedoch von soziodemographischen Daten sowie klinischen Charakteristika. Insgesamt erreichte Großbritannien die meiste Punktzahl und somit die beste Lebensqualität in beiden Scores und Italien die niedrigste der untersuchten Länder. Im letzten Lebensmonat konnten Defizite in der Vorbereitung auf das Versterben, wie zum Beispiel das Planen der Beerdigung oder die schriftliche Festlegung von Behandlungspräferenzen festgestellt werden. Pivodic et al. (12) fordern eine bessere, systematische Handhabung für das Erkennen und Behandeln von Symptomen in der letzten Lebenswoche sowie eine strukturierte Vorausplanung, um die Qualität am Ende des Lebens zu verbessern. Verbesserungsbedarf in der Palliativversorgung und die Behandlung belastender Symptome am Lebensende in Pflegeheimen stellten auch Smedbäck et al. (52) als Konklusion einer in Schweden durchgeführten Studie fest. Als häufigstes Symptom der letzten Lebenswoche wurde bei 58,7% der beobachteten Bewohner Schmerz festgestellt. Dieses Symptom wurde entsprechend am häufigsten behandelt, allerdings nur bei 46,3% aller Bewohner, die Schmerz verspürten. 42,4% der Bewohner hatten Rasselatmung, 33% Unruhe, 14% Dyspnoe, 11,1% Übelkeit und 21,8% Verwirrtheit. Die Symptome Dyspnoe und Verwirrtheit wurden am seltensten behandelt (in 6,1% bzw. 4,3% der Fälle). Messinstrumente zur Schmerzerfassung wurden bei 12,3% und für andere Symptome bei

7,8% der Teilnehmer angegeben. Eine unvollständige Ausschöpfung der Möglichkeiten der Symptombehandlung am Ende des Lebens mithilfe von Opioiden wurde im Rahmen der PACE-Studie (Palliative Care for Older People) evaluiert (53). In Italien, Polen, Großbritannien, Finnland, Niederlande und Belgien wurden Symptome und das Symptommanagement von Pflegeheimmitarbeitern bewertet. Hieraus wurde eine eventuelle insuffiziente Verwendung von Opioiden berechnet. Die meisten Bewohner litten laut Umfrage kurz vor ihrem Tod unter Dyspnoe und Schmerz. Bei 10,6% der Bewohner gaben Mitarbeiter das Symptom Dyspnoe an, bei 34,4% Schmerzen und bei über der Hälfte, 55%, beide Symptome. 37,4% der Bewohner, die sowohl unter Dyspnoe als auch unter Schmerzen litten, erhielten keine entsprechende Opioid-Medikation. In 41,2% wurden Opiode in insuffizienter Weise zur Schmerzstillung und in 57,2% zum Management von Dyspnoe verwendet. Das Ausmaß des ungenügenden Gebrauchs von Opioiden variierte je nach untersuchtem Land von 19,2% in den Niederlanden bis zu 79,1% in Polen. Diese Studie deutet auf den Bedarf einer formalen Erfassung von Symptomen, insbesondere Schmerz und Dyspnoe, und eines besseren Symptommanagements allgemein hin. In einem Literaturüberblick von Mitchell et al. (48) wurde die Rolle von Hausärzten beim Symptommanagement am Ende des Lebens von Pflegeheimbewohnern untersucht. Es stellte sich heraus, dass Hausärzte generell gut mit allgemeiner Schmerzproblematik umgehen können, jedoch vor allem Unsicherheiten bezüglich Dyspnoe und Depressionen existieren. Am Anfang der Berufslaufbahn fiel es den Ärzten laut eigener Aussage schwerer, eine adäquate Versorgung für das Lebensende in Heimen sicherzustellen. Mit fortschreitender Zeit und Praxis wurde diese gesteigert. Der wichtigste Aspekt ihrer Meinung nach war die emotionale Unterstützung, die nicht in jedem Fall optimal angeboten werden konnte. Regelmäßige Schulungen und Weiterbildungen werden benötigt, damit ärztliches Personal bereits zu Beginn des Berufslebens Kompetenz und Sicherheit im Umgang mit der Behandlung und Begleitung des Lebensendes erlangt. Der Schwerpunkt sollte hierbei auf dem korrekten Einsatz von Opioiden liegen, um Symptome wie Schmerzen und Dyspnoe bestmöglich behandeln zu können (48). Nach Aitken et al. (54) reicht es jedoch nicht aus, die Gesamtzahl der verschriebenen Medikamente oder einzelne Medikamentengruppen zu begutachten, um bei Pflegeheimbewohnern ein ausreichendes Wohlbefinden in der letzten Lebensphase zu erzielen. Für jeden im Heim lebenden Bewohner werden individuelle Konzepte benötigt, die um Wissen und Expertise erfahrenen

Personals ergänzt werden müssen. Weitere prospektive Studien werden benötigt, um geeignete medikamentöse Therapien am Ende des Lebens zu etablieren.

Optimierungsbedarf im Bereich des Infektionsmanagements am Lebensende und damit einhergehend eine sachgemäße Verwendung von Antibiotika ist das Ergebnis einer Querschnittsstudie von Tark et al. (49) aus den USA. Obwohl ein Großteil der untersuchten Pflegeheime die Pflegeplanung und spirituellen Wünsche der unheilbar kranken Bewohner dokumentieren (ca. 90% jeweils), stellt sich der Umgang mit auftretenden Infektionen als unzureichend heraus. Knapp zwei Drittel aller unheilbar kranken Bewohner mit Aspirationspneumonie wurden hospitalisiert, dieselbe Anzahl mit Verdacht auf Harnwegsinfekt erhielt Antibiotika. Tark et al. fordern eine bessere Schulung für die Verwendung von Antibiotika und Infektionsmanagement am Ende des Lebens. Hendriks et al. (55) konnten eine Antibiotikagabe als die häufigste Behandlung in der letzten Lebenswoche bei 24,2% der Bewohner niederländischer Pflegeheime beobachten. Bei Bewohnern mit Demenz im Anfangsstadium wurden diese signifikant häufiger verschrieben. In über der Hälfte war der ausschlaggebende Grund eine Pneumonie für die Verordnung (50,6%). Harnwegsinfektionen wurden bei ca. einem Drittel als Auslöser zur Antibiotikabehandlung dokumentiert.

Neben adäquater medikamentöser Versorgung am Ende des Lebens spielt die adäquate Mundpflege eine essentielle Rolle. Während des Sterbeprozesses wechselt die Nasalatmung nicht selten zur Mundatmung, was eine trockene Mundschleimhaut mit sich bringt. Dies wird zentral im Gehirn des Sterbenden als Durst aufgefasst. Eine adäquate Mundpflege ist somit als Grundvoraussetzung für das Wohlbefinden der Bewohner anzusehen (56). Fast die Hälfte (49%) aller terminal erkrankten Patienten beklagen laut Kvalheim et al. (57) Mundtrockenheit. Die Mundpflege wird bei Bewohnern, die unter Demenz leiden, zunehmend erschwert, da zunehmend ablehnendes, unruhiges oder aggressives Verhalten auftreten kann (10). Nahezu die Hälfte des befragten Personals verkennen die Bedeutung der Mundpflege am Lebensende, 39% der Befragten hatten auf dem Gebiet unzureichendes Wissen. Ein Viertel der befragten Einrichtungen hat keine Vorgehensweise zur Durchführung der Mundpflege definiert, 48% sahen keine Relevanz (57). Oft wird diese schlecht oder gar nicht dokumentiert und mit teilweise schädlichen

Stoffen durchgeführt. Evidenzbasierte Vorgehensweisen mit Edukation des Personals bezüglich Palliativversorgung am Lebensende werden benötigt (57). Zur ganzheitlichen Versorgung und Begleitung am Lebensende unheilbar kranker und alter Bewohner im Pflegeheim genügt es bei weitem nicht, sich alleine auf die Bewohner zu fokussieren. Vielmehr ist dies ein multidimensionaler Prozess, in den vor allem auch die Angehörigen mit eingebunden werden müssen. Auch bei den Angehörigen existiert ungedeckter Bedarf. Knapp ein Drittel aller Hinterbliebenen aus der Querschnittsstudie von Weber et al. (26) erhielt nach eigenen Angaben keine emotionale Unterstützung vom ärztlichen Personal. Das ärztliche Personal in Pflegeheimen wurde im Gegensatz zu Ärzten aus Palliativstationen oder Hospizen weniger positiv bewertet. Ein ganzheitlicher palliativer Ansatz mit gesteigerter Wahrnehmung für psychologische Verletzlichkeit des Personals und der Betreuer wird benötigt, um vorhandene Lücken in der Versorgung des deutschen Gesundheitssystems zu füllen.

3.5 Künstliche Flüssigkeitszufuhr und Ernährung am Ende des Lebens

In der Literatur ist die Gabe artifizieller Flüssigkeit und Ernährung ein kontrovers diskutiertes Thema (58, 59). Die vorherrschende Literaturmeinung positioniert sich gegen die Verwendung der artifiziellen Flüssigkeit während der Sterbephase. Eine Verabreichung künstlicher Flüssigkeit verbessert allgemein nicht die Lebensqualität und bringt für Menschen in der Sterbephase in der Regel keine Vorteile (56, 60). In der Praxis entstehen durch die Verabreichung viele unerwünschte Nebenwirkungen, darunter vermehrt Ödeme, Lungenödeme und eine verstärkte Rasselatmung. Diese werden in der vulnerablen Population in Pflegeheimen durch bereits existierende Komorbiditäten wie Herz- und Niereninsuffizienz verstärkt. Fritzson et al. (61) konnte in der letzten Lebenswoche bei unheilbar kranken Patienten eine positiv proportionale Beziehung zwischen der Menge der verabreichten Flüssigkeit zur auftretenden Dyspnoe beobachten. Eine Verringerung der Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe bewirkt meist eine Verminderung von Rasselatmung, Erbrechen, Nausea und Durchfällen. Im Umkehrschluss werden mehr Endorphine ausgeschüttet, wodurch Schmerzen gelindert werden und eine Stimmungsaufhellung eintritt (56). Dass Patienten ohne Flüssigkeitsgabe am Lebensende tatsächlich seltener Verschlechterungen des allgemeinen Wohlbefindens erfuhren, ist ebenfalls ein Ergebnis der Dissertation von Treusch-Riemenschneider (24).

Befürworter der Flüssigkeitsgabe am Lebensende weisen darauf hin, dass beispielsweise so Dehydratationssymptome vermindert werden können, die eventuell zu einem hyperaktiven Delir beitragen (60). Auch im Akutfall belastender Symptome kann eine Flüssigkeitsgabe indiziert sein (62). Laut der Dissertation von Treusch-Riemenschneider starben Palliativpatienten, die artifizielle Hydratation erhielten, im Durchschnitt fünf Tage später (24). Die Grundidee der Palliativmedizin fokussiert sich jedoch auf den Erhalt bzw. Steigerung der Lebensqualität, und geht nicht zwingend mit einer Lebensverlängerung einher (63). Ob ein Gewinn an Lebenstagen in diesem Stadium des Sterbeprozess auch steigende oder zumindest gleichbleibende Lebensqualität bedeutet, bleibt somit fraglich. Im Sinne der Hospizidee von Cicely Saunders wird dies wie folgt formuliert: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben (64).“ Deshalb positioniert sich die erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin (65) gegen eine Gabe künstlicher Flüssigkeit während der Sterbephase: „Nach sorgfältiger Abwägung im Einzelfall (z. B. Stillen von Hunger und Durst) sollten künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden nicht fortgeführt bzw. begonnen werden.“ Für den Fall, dass kein vernünftiges Therapieziel mehr in Sicht ist, also der Patient sich im irreversiblen Sterbeprozess befindet, sind alle Maßnahmen, die mit der Lebensverlängerung auch nur eine leichte Verzögerung des Prozesses bewirken, nicht indiziert und dürfen nicht durchgeführt werden (56). Natürlich spielen hier noch persönliche Wertvorstellungen, religiöse Werte und ethische Prinzipien eine Rolle, für die es naturgemäß keinen allgemein gültigen Lösungsansatz geben kann. In diesen Fällen sollten alle Erkenntnisse bestmöglich in den Entscheidungsprozess einbezogen werden und danach die Entscheidung im Sinne des Bewohners und der Angehörigen getroffen werden (56).

Im klinischen und pflegerischen Alltag wird die Gabe künstlicher Flüssigkeit häufig praktiziert (65). Ammer deckte im Rahmen seiner Dissertation (58) eine Wissenslücke bei Allgemeinmedizinern hierzulande zum Thema artifizieller Flüssigkeit auf: 23% der Befragten gaben an, dem Patienten subkutan über 24 Stunden einen halben Liter Flüssigkeit während der Sterbephase zu verabreichen. 86,3% befürworteten zudem eine orale Gabe von Flüssigkeit je nach Wunsch des Patienten. Hier waren Mehrfachantworten möglich. Internationale Studien zeigen ebenfalls eine hohe Variabilität auf: 10% bis 88% der Krebspatienten erhielten während der letzten Lebenswoche artifizielle Hydratation

(66). In den Niederlanden wird künstliche Flüssigkeit eher zurückhaltend verabreicht. Hendriks et al. (55) berichten, dass 14 von 330 untersuchten Pflegeheimbewohnern künstliche Flüssigkeit erhielten. Der Grund dafür war am häufigsten eine Dehydratation, gefolgt von einer Pneumonie. Oft wird eine Verabreichung mit der Begründung, dadurch diverse Nebenwirkungen belastender Symptome, wie zum Beispiel Fatigue, Somnolenz, Verwirrtheit oder Übelkeit, zu lindern (65). In der Praxis herrscht bei Angehörigen oft die Meinung, dass Patienten ohne ausreichende Flüssigkeitszufuhr leiden würden (67). Ein Durstgefühl entsteht jedoch zentral im Gehirn durch trockene Lippen und Mundschleimhäute, welches bei vermehrter Mundatmung und damit verbunden offenem Mund entsteht. Dieses Gefühl kann mit adäquater Mundpflege effektiv gestillt werden (56). Zudem wird von Angehörigen die Flüssigkeitsgabe als ‚letzte Tat‘, die der Arzt für den Bewohner erledigen kann, angesehen. Handschriftliche Notizen der Ärzte, dass Angehörige zum Entscheidungsprozess durch verschiedene Ängste beigetragen haben, sind keine Seltenheit (58). Hier geht es folglich auch um Aufklärung der Angehörigen.

Hinsichtlich der Frage der künstlichen Ernährung ist festzuhalten, dass es im Verlauf des Sterbeprozesses physiologisch ist, dass Menschen zuerst weniger und dann kaum bis gar keine Nahrung mehr aufnehmen (65). Nach Bolt et al. (68) geben 46% der befragten Hausärzte an, dass Patienten freiwillig die Nahrungsaufnahme einstellen. Drei Viertel der Krebspatienten wünschen keine künstliche Nahrung, dabei korreliert das Alter mit dem Wunsch nach Verzicht (69). Die meisten Hausärzte, 99,2% aller Befragten, lehnen laut Ammer (58) die Anlage einer PEG-Sonde während der Sterbephase ab. Außerdem stellt der Eingriff zur Anlage einer PEG-Sonde ein weiteres Risiko für den Menschen, im Sinne von lokalen oder systemischen Infektionen dar, welcher eine drastische Verschlechterung des Allgemeinzustands nach sich ziehen kann (56, 58). Eine erzwungene Nahrungszufuhr kann bei Patienten, die sich bereits in der Endphase ihres Lebens befinden, zu einer Belastung statt zu einer Entlastung führen. Einerseits wird das Risiko für Ulcera erhöht und andererseits deren Heilungschancen vermindert. Außerdem birgt eine PEG-Sonde das Risiko, die pflegerische Zuwendung auf ein Minimum zu reduzieren. Auch bei bereits vorhandener PEG-Sonde soll die Indikation regelmäßig überprüft werden und weiterhin natürliche Ernährung angeboten werden (56). Durchschnittlich werden in Pflegeheimen in Deutschland 9% der Bewohner mittels PEG-Sonde ernährt (56). Dickreiter (70) konnte in

ihrer Dissertation von 8.500 untersuchten Verstorbenen bei 6,6% eine PEG-Sonde entdecken. Die Verstorbenen, die eine PEG-Sonde trugen, wiesen im Durchschnitt ein niedrigeres Alter auf und verstarben statistisch signifikant häufiger im Pflegeheim. Es wurde nicht untersucht, ob die PEG-Sonde noch zur Verabreichung von Nahrung und / oder Flüssigkeit verwendet wurde. Als Indikation konnte meist ein Schlaganfall oder eine sonstige neurologische Erkrankung vermutet werden. Generell gilt, dass in den überwiegenden Fällen sowohl weniger artifizielle Hydratation als auch künstliche Nahrung zu einer höheren Qualität während der Sterbephase bis zum Lebensende beitragen (56).

3.6 Fixierung in der letzten Lebensphase

Pflegeheimbewohner mit schwerwiegenden Mobilitätseinschränkungen und einem niedrigen kognitiven Status weisen ein höheres Risiko für eine physikalische Fixierung auf. Darunter zählen insbesondere Bewohner mit vorausgegangenen Frakturen und / oder Stürzen sowie wiederholt auftretender physischer und verbaler Unruhe (71). Laut Scheepmans et al. (72) steigt der Anteil der genannten Risikogruppen in Pflegeheimpopulationen. Pivodic et al. (73) untersuchten in einer epidemiologischen Studie die Prävalenz physikalischer Fixierung in der letzten Lebenswoche in Pflegeheimen sechs europäischer Länder. Nur in den Niederlanden gab keiner der befragten Pfleger an, eine physikalische Fixierung verwendet zu haben. 12% der Bewohner italienischer Pflegeheime und 8% der Bewohner belgischer Heime wurden laut Umfrage täglich an den Gelenken und / oder am Stamm fixiert. Statistisch signifikant war eine Assoziation der physikalischen Fixierung mit dem jeweiligen Land und invers korreliert mit dem Alter der Bewohner. Bei Charakteristika wie Geschlecht, Demenz, funktionalem Status, Personalbestand und Pflegebedürftigkeit konnten keine statistischen Korrelationen festgestellt werden. Eine prospektive Kohortenstudie von Meyer et al. (74) stellte eine hohe Prävalenz physikalischer Fixierung in Hamburger Altenheimen fest. 26,2% der beobachteten Bewohner wurden mindestens einmal fixiert. Am häufigsten wurden Bettgitter verwendet. Die verwendete physikalische Fixierung in Pflegeheimen hat sowohl physische als auch psychische wie auch soziale Konsequenzen: Es entsteht eine höhere Abhängigkeit, die Bewohner werden zunehmend in ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt, eine eventuell vorbestehende kognitive Einschränkung schreitet voran. Der Teufelskreis wird durch vermehrte Stürze sowie Dekubitus, Harn- und Stuhlinkontinenz fortgesetzt.

Folglich entstehen weiterführende gesundheitliche Beeinträchtigungen (71). Eine retrospektive Kohortenstudie aus Spanien stellt in Frage, ob eine physikalische Fixierung die adäquate Prävention vor Stürzen und Verletzungen bewirkt. Es konnte keine signifikante Verbindung zwischen physikalischer Fixierung und vermindertem Sturzrisiko im Pflegeheim festgestellt werden (75).

Eine Intervention führten Gulpers et al. (76) mittels experimenteller Längsschnittstudie durch. Die sogenannte ‚EXBELT‘ Intervention bestand aus vier Hauptkomponenten: Eine Strategieänderung seitens der Heimleitung bestehend aus einem Verbot der Verwendung neuer Bauchgurte und eine Reduktion aktuell angeordneter Maßnahmen, ein intensives Schulungsprogramm und Beratungsgespräche mit der Möglichkeit zur Rücksprache von Spezialisten für Mitarbeiter und vorhandene Alternativen, wie zum Beispiel Sensormatten, Niedrigbetten und Balance Training. Als Ergebnis zeigte sich nach 24 Monaten eine statistisch signifikante Reduktion von 65% bei der Verwendung physikalischer Fixierung mittels Bauchgurts. In der Kontrollgruppe wurden 13% der Bewohner und in der Interventionsgruppe 3% der Bewohner mittels Bauchgurts fixiert. Dies zeigt, dass Interventionen nachhaltig und erfolgreich sein können, wenn sie facettenreich angelegt werden: Von veränderten Strategien über Bildung und Beratung des Personals sowie verfügbaren und wirksamen Alternativen. Laut des systematischen Literaturreviews von Hofmann (71), in dem assoziierte Risikofaktoren und gesundheitliche Konsequenzen evaluiert wurden, wird ein hochwertiges, evidenzbasiertes Fachwissen benötigt, um für jeden Bewohner individuell die richtige, menschenwürdige Entscheidung zu treffen. „It does not lead to more safety, but to serious harms for nursing home residents.“ (71) Pflegeheime in den USA, die einen höheren Standard an palliativmedizinischem Wissen aufwiesen, dokumentierten weniger Bewohner, die physikalisch fixiert wurden. Zwar gibt es schon vereinzelt Richtlinien, die die Verwendung physikalischer Fixierung in europäischen Ländern ablehnen, jedoch werden diese aufgrund unzureichender Datenlage kaum überwacht. Gegen die übermäßig praktizierte physikalische Fixierung, vor allem in der letzten Lebenswoche und somit in der Sterbephase, werden nationale Richtlinien aufgrund individueller Bedürfnisse für jedes Land und Leitlinien mit Alternativmethoden benötigt. Eine Reduzierung der physikalischen Fixierung ist aufgrund fehlender Evidenz für Wirksamkeit und Prävention vor weiteren gesundheitlichen Schäden dringend notwendig.

Eine Standardversorgung darf keine Richtlinien für eine physikalische Fixierung enthalten (73, 74).

3.7 Entscheidungen am Lebensende – Bedeutung einer gelingenden interprofessionellen Patienten - und Angehörigenzentrierten Kommunikation im Pflegeheim

In Pflegeheimen agiert das Personal auf multidimensionalen Ebenen miteinander, sowie mit externem Personal und Angehörigen. Eine funktionierende Interaktion kann hierbei zu einem sicheren, friedlichen und stressfreien Umgang führen. In diesem Abschnitt sollen vor allem drei Gesichtspunkte für eine erfolgreiche Zusammenarbeit beachtet werden:

- a) die Interaktion zwischen Mitarbeitern und Angehörigen
- b) die Interaktion zwischen Pflegeheimpersonal untereinander und Ärzten
- c) Gespräche mit dem Bewohner über Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende

In einer von Aasmul et al. (77) durchgeführten kontrollierten randomisierten Studie in Norwegen konnte durch eine Intervention die Kommunikation in Pflegeheimen verbessert werden. Die Intervention bestand aus einer vorausschauenden Versorgungsplanung in 67 Pflegeeinrichtungen mit 545 teilnehmenden Bewohnern. In der Interventionsgruppe fanden statistisch signifikant häufiger Treffen zwischen Familienmitgliedern, Bewohnern und Pflegekräften statt. Auch der monatliche Kontakt zwischen Familie und Pflegepersonal war signifikant höher. Beide Parteien waren zufriedener mit der Kommunikation als die Kontrollgruppe. Außerdem wurde Distress beim Pflegepersonal signifikant reduziert. Die positiven Resultate hielten bis zum vierten Monat an, jedoch nicht bis zum follow-up im neunten Monat. Diese Studie liefert Hinweise, dass Bedarf für fortlaufende Unterstützung für Mitarbeiter im Bereich der vorausschauenden Versorgungsplanung vorhanden ist, um eine funktionierende Kommunikation und Zufriedenheit aller Beteiligten sicherzustellen.

Grafen (78) arbeitete in ihrer Dissertation Faktoren für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Mitarbeitern des Pflegeheims heraus. Darunter fallen eine ländliche Lage des Heims, eine geringe Heimgröße, eine geringe Anzahl an Hausärzten und damit einhergehend wenig Personalfuktuation sowie eine Beziehungskonstanz zwischen den Mitarbeitern. Auch eine geringe Anzahl an Klinikeinweisungen, ein guter

Informationsaustausch, verbindliche Absprachen, ein guter persönlicher Kontakt und regelmäßige Visiten mit der Pflege werden mit einer erfolgreichen Zusammenarbeit in Verbindung gebracht. Als negativer Einfluss gelten die geringere Vergütung von Heimbefuchen für ärztliche Mitarbeiter, der Dokumentationsaufwand, der Zugriff auf die benötigte Medikation und im Umkehrschluss eine hohe Anzahl an verschiedenen Haus- und Fachärzten. Grafen konkludiert, dass in Bezug auf die Zusammenarbeit im Pflegeheim keiner der Faktoren isoliert betrachtet werden darf. Laut der Autorin ist es sinnvoll, über einen Heimarzt nachzudenken, wobei die freie Arztwahl in deutschen Pflegeheimen berücksichtigt werden muss. Eine fundierte Ausbildung und langjährige Erfahrung in der Geriatrie sind von Vorteil (78). Eine Dissertation der Medizinischen Fakultät Bonn untersuchte die Dringlichkeit der Notfallbesuche von Hausärzten (79). Das Ergebnis der sogenannten ‚URGENT‘-Studie besagt, dass viele Notfallbesuche von Hausärzten auch in der Routineversorgung hätten geleistet werden können. Häufig schätzte die Pflege die Situation dringender ein als der Hausarzt. Eine verbesserte Kommunikation zwischen dem jeweiligen Hausarzt und der Pflege könnte durch symptomorientierte Triage-Systeme sowie – entsprechend des Ergebnisses der Dissertation von Grafen (78) - durch eine geringere Gesamtanzahl von Hausärzten im Pflegeheim realisiert werden. Dadurch können Notfallbesuche reduziert und die Dringlichkeit besser eingeschätzt werden. Am häufigsten konnte bei Einsatz des Notarztwagens („NAW“) die Sauerstoffgabe, eine Infusion und die Verabreichung eines Medikaments beobachtet werden. Die Diagnosen waren sehr variabel und reichten vom zerebrovaskulären Ereignis über Krampfanfälle bis zur Aspiration und Herzinsuffizienz. Am häufigsten wurde vom Notarzt bei einem Drittel der Fälle ‚Sonstiges‘ als Grund zur Einweisung angegeben. Die Kernaussage der prospektiven Studie im Rahmen einer Dissertation von Kosan 2012 (25) lautet, dass lediglich 60% der NAW Einsätze als ‚Notfall‘ gelten. Durch eine verbesserte Interaktion könnten Notfälle reduziert und das Wohlbefinden aller Beteiligten erhöht werden (25, 77, 78).

Gespräche über Wünsche für das Lebensende und die vorausschauende Versorgungsplanung sollten vermehrt geführt werden, damit es nicht wie bei 4% der untersuchten Notarzteinsätze im Großraum Berlin in der Dissertation von Kosan (25) zu einer vermeintlich ungewünschten Reanimation kommt, und damit darüber hinaus ungewollte Krankenhauseinweisungen vermieden werden können. Eine der Studien, die

die Wünsche von Bewohnern im Pflegeheim erfasst, stammt von Kurkowski et al (80). Bewohner wünschen sich größtenteils a) keine Schmerzen zu haben, b) keine lebensverlängernden Maßnahmen zu erhalten, und c) nicht pflegebedürftig oder bettlägerig zu werden. Während des Sterbeprozess äußerten Bewohner den Wunsch von Zuwendung, einer offenen, ehrlichen und respektvollen Kommunikation und Verzeihung sowie Versöhnung, um in Frieden im Altenheim sterben zu können. Außerdem wurden seitens der Bewohner individuelle Wünsche geäußert, die auf persönlichen Erfahrungen und Erlebtem beruhen. Hierunter fallen zum Beispiel die An- oder auch Abwesenheit bestimmter Personen. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass Bewohner über Themen am Lebensende wie etwa das Sterben und den Tod nachdenken und bereit sind, darüber zu kommunizieren. Die Umsetzung palliativer Grundsätze könnten nach Kurkowski et al. (80) diese Vorstellungen erfassen und bestmöglich erfüllen, um so den Bewohnern die Ängste zu nehmen und ihre Wünsche für das Lebensende bestmöglich zu erfüllen. Laut Tark et al. (49) werden in einem Großteil der untersuchten Pflegeheime in den USA (89,5%) die spirituellen Bedürfnisse von unheilbar kranken Bewohnern diskutiert. Die Diskussion über Infektionsmanagement und den eventuellen Einsatz von Antibiotika bzw. weitergehende Hospitalisierungen tritt jedoch meist erst zum Zeitpunkt des medizinischen Akutereignisses oder teilweise erst danach auf. Präferenzen zur Infektionsbehandlung wurden seltener während der vorausschauenden Versorgungsplanung diskutiert und noch seltener bereits zum Aufnahmezeitpunkt angesprochen. Der Zeitpunkt derartiger Gespräche sollte mittels qualitativ hochwertiger palliativer Versorgung optimiert werden. Der Einsatz eines Leitfadens zur Sterbebegleitung führt zu einer von der Pflege wahrgenommenen Verbesserung der Kommunikation zwischen dem Bewohner, den Angehörigen und der Pflege (81). Mit 27,3% aller Verstorbenen in schwedischen Pflegeheimen wurden Gespräche mit dem Bewohner selbst über das Ende des Lebens geführt, mit Angehörigen lag diese Zahl weitaus höher, bei 53,9%. Smedbäck et al. (52) folgert, dass Verfügbarkeit und Angebote dieser End-of-Life Care Gespräche insuffizient sind, und dass didaktische Maßnahmen für das Pflegepersonal notwendig sind, um diese vorhandene Lücke in der Palliativversorgung zu schließen. Neue Strategien für Pflegeheime werden dringend benötigt, um den sich wandelnden Bedarf zu decken.

3.8 Hospitalisierung am Ende des Lebens

Habbinga (82) untersuchte 2019 in ihrer Dissertation Notaufnahmebesuche von Pflegeheimbewohnern in Deutschland. Von insgesamt 47270 Notaufnahmepatienten über einen Zeitraum von drei Jahren waren 1676 Pflegeheimbewohner (3,6%). Es stellte sich heraus, dass 40% der Einweisungen der Bewohner durch Ärzte veranlasst wurden. 86% wurden mit dem Krankenwagen transportiert und 10% mit dem NAW. Der häufigste Einweisungsgrund war mit 30% Dyspnoe, gefolgt von 15% Abdominalbeschwerden. Weitere Ergebnisse der Studie waren, dass 10% der hospitalisierten Patienten innerhalb der ersten drei Tage nach Einweisung in das Krankenhaus verstarben. Darunter verstarben 29% direkt am ersten Tag der Einweisung. Auch hier war Dyspnoe (48%) das am häufigsten zum Tode führende Symptom. Laut der Autorin besteht hier ein deutlicher Handlungsbedarf im Sinne der Weiterbildung in der Pflege und des ärztlichen Personals. In Form von Schulungen für die speziellen Bedürfnisse des instabilen und multimorbiden Pflegeheimkollektivs sowie durch eine bessere Ausstattung des Pflegeheims, zum Beispiel Sauerstoff vor Ort, soll die medizinische Versorgung vor Ort verbessert werden. In einer retrospektiven deutschen Kohortenstudie analysierten Allers und Hoffmann (16) die Hospitalisierungen im letzten Lebensjahr von Pflegeheimbewohnern, die älter als 65 Jahre waren und zwischen 2010 und 2014 aufgenommen wurden. Über die Hälfte, 51,5%, der Bewohner wurden während ihres letzten Lebensmonats hospitalisiert und 37% der Bewohner während der letzten Lebenswoche. In den Niederlanden wurden laut Hendriks et al. (55) zwischen 2007 und 2011 lediglich 8% der Pflegeheimbewohner, die unter Demenz litten, im letzten Lebensmonat hospitalisiert. Eine Literaturrecherche von Hoffmann et al. (83) aus dem Mai 2018 untersuchte Hospitalisierungen am Lebensende von an Demenz erkrankten Pflegeheimbewohnern. Unter anderem kommen sie zu dem Resultat, dass Hospitalisierungen in Gruppen mit höherem Altersdurchschnitt weniger häufig vorkommen. Lediglich eine der sechs analysierten Studien in dem zuvor genannten Review von Hoffmann et al. (83) kommt zu dem Schluss, dass Patienten mit Demenz häufiger hospitalisiert werden. Insgesamt variieren die Hospitalisierungsraten offensichtlich je nach Land, wie sich in den verschiedenen Studien zeigt (55). Der Einfluss von Geschlecht und Alter soll laut Hoffmann et al. (83) in weiteren Studien untersucht werden.

Eine ebenfalls hohe Hospitalisierungsrate stellen George et al. (84) in einer Studie fest: Ein Viertel aller Pflegeheimbewohner wird innerhalb der Sterbephase in das Krankenhaus verlegt, ein Großteil dann nochmal innerhalb des Krankenhauses. Explizite Zeitpunkte wie spezielle Wochentage wurden nicht gefunden. 80% der befragten Pflegeheimmitarbeiter geben an, dass Dyspnoe ein relevanter Einweisungsgrund ist, bei Schmerzen geben dies 51% an. Eine allgemeine Verschlechterung des körperlichen Zustands wurde bei den Befragten höher bewertet als mental-psychische Beschwerden. Positive Auswirkungen auf die Hospitalisierung im Sinne einer Reduktion konnten durch eine gute Teamarbeit und schriftliche Vereinbarungen bezüglich der weiteren Versorgungsplanung seitens des Patienten vermerkt werden. Personalmangel wirkt sich laut George et al. negativ auf Einweisungsraten aus. Die Autoren setzen sich für mehr Kommunikation und ein spezielles Risiko- und Fallmanagement ein, um Verlegungs- und Einweisungsraten zu reduzieren. Auch das 2015 erlassene Hospiz- und Palliativgesetz könnte die Einweisungen vermindern. In einer Querschnittsstudie von Strautmann et al. (85) wurde im Jahr 2020 das Pflegepersonal von 1069 deutschen Pflegeheimen bezüglich ihrer Meinung zur End-of-Life Care in entsprechenden Einrichtungen befragt. 64,4% (n=313) der 45,5% (n=486) retournierten Fragebögen bewerteten die End-of-Life-Care als ‚eher gut‘. Das Personal schätzte den Anteil der Todesfälle im Krankenhaus von Pflegeheimbewohnern auf 31,5%. Ein Drittel der Befragten wertet dieses Ergebnis positiv, derselbe Anteil zeigt sich demgegenüber negativ und sagt entsprechend, dass Bewohner zu häufig Krankenhausbehandlungen erhalten. Nach Einschätzung der Befragten sind die Todesfälle in Krankenhäusern gesunken. Laut Einschätzung des befragten Personals hatten knapp die Hälfte alle Bewohner eine Patientenverfügung. Rund ein Drittel der ausgestellten Dokumente wird laut dieser Studie jedoch nicht beachtet. Eine weitere deutsche Studie von Sommer et al. (86) belegt, dass Patientenverfügungen häufig invalide und wenig aussagekräftig sind. Oft bleiben diese, analog zu der Aussage des Personals in der Studie von Strautmann et al. (85) unbeachtet (86). Hendriks et al. (55) fand bei Befragungen von Ärzten von insgesamt 330 Heimbewohnern aus den Niederlanden, die unter Demenz litten, bei nur 4,9% der Bewohner eine Patientenverfügung vor und insgesamt eine Hospitalisierungsrate von 8% im letzten Lebensmonat, davon am häufigsten aufgrund von Knochenbrüchen. Somit reicht es nicht aus, eine Patientenverfügung zu haben; sie muss

rechtlich wirksam, verbindlich sein und vom Personal beachtet werden. Strautmann et al. (85) schlagen vor, Mitarbeiterengpässe zu verhindern, eine bessere Zugänglichkeit zur Palliativversorgung und eine verbesserte Weiterbildung in End-of-Life-Care Aspekten zu fördern. In den USA existiert eine ähnliche Problematik: Sowohl DNH (Do-Not-Hospitalize) als auch DNR-Anordnungen (Do-Not-Resuscitate) erfüllen nach Cohen et al. (87) in einer 2017 durchgeführten qualitativen Studie während eines Akutereignisses nicht ihren Zweck, eine Krankenhauseinweisung zu unterlassen. Vielmehr scheinen sie als Anregung zur Diskussion und Denkanstoß über das Thema zu dienen. Das Vorhandensein diverser Vorausverfügungen ist ein Grundelement, welches im zweiten Schritt durch spezielle Vorbereitungen der Bewohner und Angehörigen ergänzt werden soll, um diese auf Akutereignisse vorzubereiten um dann zügige, im Sinne des Bewohners richtige Entscheidungen treffen zu können. Ein Lösungsansatz wird in einer von Miller et al. (88) realisierten Studie präsentiert: Konsultationen im Bereich der Palliativversorgung in den USA werden mit verminderten Hospitalisierungen am Ende des Lebens in Verbindung gebracht. Pflegeheime, die eine Konsultation erhielten, reduzierten die Todesfälle im Krankenhaus von durchschnittlich 16% zu 14%. Statistisch signifikant vermindert wurde die Anzahl der Hospitalisierungen in den letzten 30 Tagen des Lebens von 29% auf 26%. Vermehrtes Wissen über Palliativversorgung geht mit einer Reduktion der Hospitalisierungsraten in einer anderen Studie von Miller einher (43). In einem Review von Santosaputri et al. (89) aus dem Jahr 2018 wird jedoch postuliert, dass Interventionen für das Personal nicht automatisch die Hospitalisierungsraten senken, und dass es dahingehend wenig Evidenz gibt. In Australien geben die meisten Studien günstige Entwicklungen an, jedoch nur wenige der 16 explorierten Studien deuten auf eine statistisch signifikante Verminderung der Verlegungen in das Krankenhaus hin. Dazu gehören nicht die sechs randomisiert kontrollierten Untersuchungen. Entgegen dieser Feststellung konnte in der 2017 bis 2018 durchgeführten randomisierten kontrollierten Studie von Forbat et al. (90) eine statistische Reduktion der Zeit im Krankenhaus und eine klinisch signifikante Reduzierung der Anzahl von Hospitalisierungen entdeckt werden. Der Fokus lag dabei auf Bewohnern, die sich am Ende des Lebens befinden und keine Vorsorgepläne hatten. Diese wurde um 23%, von durchschnittlich 5,6 zu 4,3 monatlichen Einweisung pro Einrichtung, gesenkt. Damit einhergehend konnten große Kosteneinsparungen für die Einrichtung und das gesamte System erzielt werden. Die

Intervention in Australien war eine spezialisierte Palliative Care Intervention direkter und indirekter Art. Die direkte Art bestand aus interaktiven Tätigkeiten mit den Bewohnern, die indirekte in Form von sogenannten 60-minütigen ‚Needs Rounds‘, die monatlich stattfanden und bei denen über die zehn Bewohner gesprochen wurde, die am kürzesten vor dem Tod standen. Diese Besprechungen wurden von Spezialisten im Bereich der Palliativmedizin geleitet. Das Konzept ist laut Forbat et al. einfach umzusetzen und eignet sich sehr gut, um international verwendet zu werden. Damit werden sowohl Hospitalisierungen als auch Kosten reduziert. Belastende Hospitalisierungen können nicht nur allgemein im Pflegeheim festgestellt werden, sondern gelten besonders für spezielle Patientengruppen. Lage et al. (91) analysierte in einem Artikel von 2019 retrospektiv verstorbene Bewohner in Pflegeheimen der USA, die solide Tumoren mit einer schlechten Prognose aufwiesen. Der Großteil des Kollektivs besaß eine hohe Anzahl an Komorbiditäten. Über die Hälfte des Kollektivs hatte eine mittelschwere bis schwere kognitive Beeinträchtigung und etwa zwei Drittel waren vollständig abhängig von der Pflege in ihren Alltagsaktivitäten. 56,3% erhielten in den letzten 90 Tagen ihres Lebens mindestens einmal Hospizversorgung. 36% der Patienten erfuhren eine belastende Verlegung in ein Krankenhaus, dies ist in der vorliegenden Studie als zwei oder mehr Hospitalisierungen oder eine Behandlung auf der Intensivstation während der letzten 90 Lebenstage definiert. Der Anteil dieser Patienten war statistisch signifikant höher, wenn sie zuvor keine Hospizversorgung erhalten haben (45,4% vs. 28,4%). Lage et al. (91) beobachtete weiterhin, dass ein hoher Pflegeaufwand und Erkrankungen wie etwa COPD eine erhöhte Gefahr belastender Verlegungen mit sich bringen. Positiv zu bewerten ist, dass bei Bewohnern, die eine DNR-Anordnung hatten und eine Beeinträchtigung der Kognition aufwiesen, eine Verlegung weniger häufig festgestellt wurde. Lage et al. kommt zu dem Schluss, dass Palliative Care weitreichend etabliert werden sollte, und dass eine bessere vorausschauende Versorgungsplanung notwendig ist, um die zahlreichen Hospitalisierungen am Ende des Lebens zu reduzieren. Kochovska et al. (92) betont, dass eine Vermeidung unangemessener Hospitalisierungen richtig und wichtig ist, jedoch nicht sofort und in jedem Fall als Fehler angesehen werden darf, da diese manchmal auch im Sinne des Bewohners medizinisch notwendig sein kann.

3.9 Programme zur Verbesserung der Palliative Care im Pflegeheim

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (93) Palliative Care bezieht sich also auf Personen, die an einer unheilbaren Erkrankung leiden und eine begrenzte Lebenserwartung aufweisen. Es ist, im Gegensatz zur End-of-life care (s. Abschnitt 3.4), nicht explizit mit dem Lebensende und der Sterbephase assoziiert. In Deutschland wurde mit Inkrafttreten des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz im Jahr 2007 eine Form der ‚Palliative Care‘ etabliert: Die sogenannte ‚SAPV‘ (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) wurde für alle gesetzlich Krankenversicherten geschaffen, um würdevoll unter Leidenslinderung, in einem friedlichen Umfeld, sterben zu können. Unter Einbindung eines Hospiz und / oder palliativ-ärztlichen und palliativ-pflegerischen Leistungen sollen palliative Versorgungsformen neben der regulären haus- und fachärztlichen bzw. pflegerischen Versorgung für Palliativpatienten und deren soziales Umfeld, dessen komplexer Krankheitsverlauf es erfordert, etabliert werden (94). Welche Patienten als ‚Palliativpatienten dieser Art‘ gelten und somit SAPV benötigen, ist nicht eindeutig definiert. Es besteht jedoch immer mehr Einigkeit darüber, dass dies nicht nur für Tumorpatienten, wie ursprünglich geplant, sondern auch für Menschen mit anderen terminalen Erkrankungen (COPD, Demenz) gilt (58, 94). 2015 wurde das Hospiz- und Palliativgesetz erlassen, welches diese Leistungen erweitern soll (95). Der erhöhte Bedarf wurde vom Staat folglich erkannt, nur steht nicht fest, inwiefern diese Reformen in den Pflegeheimen umgesetzt werden. Diese stellen meist nur einen geringen Anteil der Kooperationspartner dar (96). Sowohl international als auch national steigt die Nachfrage für Palliative Care besonders am Ende des Lebens in Pflegeeinrichtungen (11, 97, 98).

Angelehnt an die PACE-Studie stellt Honinx et al. (11) im Jahr 2019 heraus, dass Bewohner von Pflegeheimen europaweit durchschnittlich in einem relativ hohen Alter (85 Jahre) versterben. Dazu wiesen diese meist viele Komorbiditäten auf. Die Verweildauer in den Einrichtungen war zunehmend verkürzt. Ein palliativer Ansatz ist laut Honinx et al. die am besten geeignete Methode, um diesem sich wandelnden Bewohnerkollektiv und deren

Bedürfnissen gerecht zu werden. Mit dem Titel ‚Sorge für Hochbetagte am Lebensende‘ stellt Müller (97) in seiner Abschlussarbeit die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheimen als essentiellen Bestandteil der kommunalen Palliativkultur dar. Er postuliert, dass die Pflegeheime in Zukunft eine essentielle Rolle in der Versorgung der alternden Gesellschaft einnehmen werden und sich dabei den wandelnden Bedürfnissen der Population anpassen müssen. Die neuen, auf die Heime zukommenden Herausforderungen können nicht mehr mit den ursprünglichen Methoden gelöst werden, vielmehr muss dazu ein palliativer Ansatz etabliert werden. Allerdings braucht es laut Müller zunächst einmal keine speziellen SAPV-Kenntnisse (spezialisierte ambulante Palliativversorgung), vielmehr wird ein umfassendes Grundverständnis des Palliativgedankens, im Sinne von korrektem Erkennen und Management von Symptomen und der adäquaten Kommunikation mit der vulnerablen Bewohnerpopulation benötigt. So kann eine würdevolle Versorgung, nicht nur am Lebensende, sichergestellt werden. Palliative Care beginnt bei der Aufnahme eines Bewohners im Heim und begleitet die gesamte Familie bis über den Zeitpunkt des Todes hinaus. Um diese Vorstellungen zu realisieren, ist eine Verbesserung der finanziellen und personellen Situation unabdingbar. Da diese aber nahezu in jedem Fall durch eine Limitation der Ressourcen beschränkt sein werden, werden Posten wie etwa das Ehrenamt zunehmend an Bedeutung gewinnen. Müller fordert, dass Palliative Care als Selbstverständlichkeit gelten muss, die auf die individuellen Bedürfnisse der Bewohner abgestimmt wird.

Es existieren verschiedene Interventionsmöglichkeiten, um Palliative Care in Pflegeeinrichtungen zu etablieren. Beispielhaft sollen hier einige genannt werden: Ein Interventionsprogramm mit dem Namen ‚Namaste Care Programme‘ wurde in zwei Pflegeeinrichtungen in Kanada etabliert (99, 100). Das Programm basiert auf zwei Grundgedanken: Zum einen wird eine für den Bewohner beruhigende Atmosphäre geschaffen, zum Beispiel durch Entspannungsmusik, angenehme Düfte oder wärmende Decken. Zum anderen werden bevorstehende Aktivitäten und Interventionen mit einem ruhigen und liebevollen Ansatz der Berührung gesteuert. Der Ansatz eignet sich, um in vielen verschiedenen Einrichtungen verwendet zu werden. Ursprünglich wurde das Programm für Patienten oder Bewohner, die an Demenz erkrankt sind, entwickelt. Es dient dazu, die Qualität bis zum Lebensende bestmöglich zu erhalten. Kaasalainen et al. (100)

untersuchte dabei die Durchführbarkeit des ‚Namaste Care Programs‘ mithilfe unterschiedlicher Methoden. 31 Bewohner wurden in das Programm eingeschlossen. Im ersten Beobachtungsjahr wurden die Bewohner fünf Tage pro Woche, vier Stunden pro Tag nach den Vorgaben des Namaste Care Programms behandelt. Familienangehörige waren eingeladen, daran teilzunehmen. Es wurden Interviews mit dem Personal und der Familie geführt. Mit einer Teilnehmerrate von 89% stellte sich die Durchführbarkeit als akzeptabel heraus. Jedoch erhielten nur 72% der Pflegeheimbewohner alle geplanten Sitzungen und 78% der Bewohner nahmen nur drei Monate an dem Programm teil, da sie vorher wegen Todes ausschieden. Nach der Teilnahme konnte eine Verminderung der Schmerzen und eine Verbesserung der Lebensqualität festgestellt werden. Die Kosten für die Medikation wurden durch die Teilnahme effektiv gesenkt. Auch die Familie und das Pflegepersonal befürworteten das Programm, da die Bewohner positive Veränderungen aufwiesen. Der Großteil aller Teilnehmer war nach Befragung sehr zufrieden mit dem Programm. Der Autor weist darauf hin, dass das Programm noch im größeren Umfang auf Umsetzung und Durchführbarkeit getestet werden soll. Das ‚CARES‘ Programm wurde im Jahr 2017 bei 170 Pflegeheimbewohnern durchgeführt (101). Hierfür wurden zuerst die Mitarbeiter bezüglich Basiswissen über Palliative Care, Pflegeziele, Schmerz- und Symptomerfassung, End-of-Life Care und Selbstfürsorge geschult. Danach wurden Treffen mit Angehörigen organisiert, Modifikationen der Behandlungspläne vorgenommen und eine Palliative Care Beratung mit dem Bewohner durchgeführt. Das Resultat der Intervention war eine positive Entwicklung durch individuellere Betreuung bei den Bewohnern, 90% der Pflegeheimbewohner wurden nicht hospitalisiert. Ob ein Einsatz spezieller Teams der Palliativpflege eine Auswirkung auf die Qualität am Ende des Lebens hat, untersuchten Temkin-Greener et al. (98) in einer partiell randomisiert kontrollierten Studie 2018 im Bundesstaat New York. 5830 Bewohner von diversen Pflegeheimen wurden randomisiert und vier risikobereinigte Ergebnisse analysiert: der Sterbeort, die Anzahl der Hospitalisierungen, mittelschwere bis schwere Schmerzen und depressive Symptome. Es wurden Mitarbeiterinterviews und Umfragen durchgeführt. Die Bewohnerakten wurden auf Vitalzeichen der Bewohner gesichtet. Als Ergebnis konnte kein statistisch signifikanter Effekt der Intervention erkannt werden. Jedoch stellte sich in den Interviews heraus, dass nur sechs der 14 Einrichtungen während des Zeitraums der Studie dauerhaft mit einem spezialisierten Palliativteam zusammenarbeiteten. Für diese sechs Einrichtungen konnte

eine signifikante Reduktion der Todesfälle im Krankenhaus sowie statistisch signifikant weniger Depressionen detektiert werden. Die Intensität der Schmerzen sowie die Anzahl der Hospitalisierungen dagegen nahmen durch die Intervention nicht signifikant ab. Laut Temkin-Greener et al. werden Reformen benötigt, die die Palliativversorgung für alle zugänglich machen, da nicht jede Einrichtung in der Lage ist, neu erlassene Richtlinien entsprechend effektiv umzusetzen. Nach Strohbuecker et al. (102) ist es unabdingbar, bei der Etablierung eines palliativen Programms das Selbstbestimmungsrecht der Bewohner zu achten. Eine frühe Integration der Palliativversorgung kann die Lebensqualität unheilbar kranker Bewohner verbessern, selbst wenn sie sich noch nicht in der Sterbephase befinden. Auch Kaasalainen (103) beschäftigt sich in einem Artikel über aktuelle Probleme in der Etablierung palliativer Ansätze in Pflegeheimen. Die Interventionen werden zunehmend komplexer und es bedarf einer Konzentration auf die Komponenten der palliativen Ansätze, die relevante Resultate für die weiterführende Entwicklung von Richtlinien für die Palliativversorgung enthalten. Die Komponenten der Interventionen, die weniger Outcome erzielen, sollen möglichst nicht weiter verstärkt betrachtet werden. Collingridge Moore et al. (104) identifizieren in einem Review diverse weltweite Etablierungsversuche der Palliativversorgung in der Langzeitpflege. Die Ansätze werden bei steigender Anzahl zunehmend komplexer. In dem Review wird eine Matrix herausgearbeitet, die vier organisatorische Strategien enthält, um palliative Etablierungsansätze einfacher in der Praxis zu festigen: Erleichterung, Weiterbildung sowie internes und externes Engagement. Diese werden durch drei Stufen der Etablierung ergänzt:

- a) Die Definition von Bedingungen, unter denen die Intervention durchgeführt werden soll, zum Beispiel mit Unterstützung seitens des Managements;
- b) das Einbinden der Intervention in die alltägliche Praxis und
- c) die Aufrechterhaltung der erreichten Ziele sowie die dauerhafte Adaptation der laufenden Veränderungen.

Das Ziel des Reviews ist es, die Vorgehensweisen der Etablierungsansätze der vielen Interventionen, die in der Literatur beschrieben werden, zu analysieren. Dies soll geplanten Interventionen helfen, Strategien bereitzustellen.

3.10 Schulungsprogramme in Palliative Care für Pflegekräfte in Pflegeheimen

Im Rahmen der in dieser Arbeit bereits mehrfach erwähnten PACE-Studie wurde das Wissen über Palliativversorgung der Pflegekräfte in Altenheimen in sechs europäischen Ländern untersucht (13). Wissensdefizite bestanden vor allem im Bereich der grundlegenden Palliativversorgung. In Polen konnten gerade einmal 0,2/1 Punkten in diesem Bereich erreicht werden, in Belgien 0,6/1 Punkte. Das medizinische Wissen hingegen über physiologische und psychologische Risikofaktoren, die zum Auftreten von Schmerz führen können, war generell höher. In den Niederlanden lag es bei 0,91/1 Punkten und in Finnland bei 0,87/1 Punkten. Eine Korrelation konnte je nach untersuchtem Land und vorangegangenen Schulungen im Bereich der Palliativversorgung aufgefunden werden. Die Schlussfolgerung dieser Studie lautet, dass jedes Land individuell ein Training etablieren muss, um die Palliativversorgung zu verbessern und an die Ausgangssituation anzuknüpfen. In einer Querschnittsstudie deskriptiven Charakters aus dem Jahr 2019 wurden 324 Pflegekräfte zu Schulungsbedarf in der Hospizversorgung in Südkorea befragt (105). Ein Großteil (70,8%) gab an, Erfahrung und Weiterbildung in diesem Bereich erhalten zu haben, wünschten sich aber gleichzeitig weitere Schulungen. Das am häufigsten erwähnte Problem war die Pflege und Versorgung in den letzten Lebenstagen der Bewohner. Nachhaltige, andauernde Weiterbildung und Edukation über Palliativversorgung für das Lebensende werden dringend benötigt. Laut einer Umfrage von Allers et. al (20) in Deutschland bewerten Ärzte die Qualität der Versorgung am Lebensende in Pflegeheimen generell als ‚eher defizitär‘. Weiterbildungen und Schulungen für das Pflegepersonal und Ärzte sowie eine bessere Personalausstattung können helfen, diese Situation zu verbessern. 2015 konnte in den USA eine Korrelation mit einem höheren Maß an Wissen über Palliativversorgung und einer besseren Qualität der Versorgung am Lebensende festgestellt werden. Diese wurde definiert als höhere Wahrscheinlichkeit für eine dokumentierte Sechs-Monats-Prognose und einer niedrigeren Wahrscheinlichkeit für eine künstliche Ernährung mittels PEG-Sonde, Injektionen, physikalischer Fixierung, Absaugen und Hospitalisierungen. Somit könnten Richtlinien für ein vermehrtes Palliativwissen die Versorgung am Lebensende optimieren. (43) Wallace et al. (106) beschreibt in einem Artikel das Resultat einer internationalen Umfrage mit Experten in der Langzeitpflege über End-of-Life Care in Pflegeheimen. Die befragten Experten waren sich einig darüber, dass Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Langzeitpflege

dauerhaft eingesetzt werden sollten. Um einen ganzheitlichen und interdisziplinären Ansatz zu erhalten, müssen Schulungen für das Personal stattfinden.

In Deutschland sind die Kenntnisse über Palliativversorgung jedoch begrenzt. Mittels Bonner Palliativwissenstests wurden Kenntnisse von 130 Pflegekräfte untersucht. Lediglich 52,8% der Fragen beantworteten die Pflegekräfte durchschnittlich richtig. Das Selbstvertrauen der Befragten wurde als gering angegeben, obwohl die Befragten täglich mit palliativen Situationen in Kontakt kommen. Allgemeines Wissen korrelierte mit Erfahrungen, die in der Palliativversorgung gesammelt wurden. Das Selbstvertrauen war bei Mitarbeitern höheren Alters und mehr Arbeitserfahrung geringer. Pfister et al. (44) vermutet in diesem Zusammenhang eine Unterschätzung des komplexen Umfangs und der Bedürfnisse, die palliative Bewohner in aller Regel aufweisen. Selbstvertrauen und Zuversicht in die eigene Person in Bezug zur Palliativversorgung in Pflegeheimen werden in aktuelleren Studien vermehrt thematisiert. Gilissen et al. (107) berichtet in einem Report von 2020, dass Selbstvertrauen im Gegensatz zu reinen Palliativkenntnissen statistisch signifikant mit vorausschauender Planung assoziiert ist. Bei der Einführung von Konzepten, die die Palliativversorgung in Heimen verbessern soll, muss dieser Punkt beachtet werden. Weiterbildungsprogramme, die nur auf rein medizinischem Wissen basieren, sind nicht erfolgsversprechend. Das Selbstvertrauen des Pflegepersonals in sich selbst und die eigenen Handlungen muss gestärkt werden, um vorausschauende Planungen anzusprechen und durchzuführen. Auch hierzu existieren bereits Interventionen. Ein Projekt aus Irland, genannt ‚ECHO‘, an dem 353 Mitarbeiter aus 20 Pflegeheimen teilnahmen, sah vor, mehrere Schulungen in Form von interaktiven Telefonkonferenzen über Palliativversorgung vorzunehmen (108). Das Selbstvertrauen der Teilnehmer erhöhte sich nach dem Projekt um durchschnittlich 27%. Der Effekt hielt für mindestens sechs Wochen an. Das SHARE-Programm (The Supportive Hospice and Aged Residential Exchange) wurde in zwei Pflegeheimen Neuseelands etabliert und sechs Monate lang beobachtet (109). Als Resultat erhielt das Personal mehr Vertrauen und Zuversicht in die eigenen Leistungen, wies eine geringere Anzahl von Depressionen auf und die Dokumentation der vorausschauenden Versorgungsplanung konnte häufiger festgestellt werden. Eine bessere Beziehung zwischen den Akteuren, darunter Hospizmitarbeiter, Pflegemitarbeiter und dem Bewohner konnte in den beiden Heimen beobachtet werden.

3.11 End-of-Life Care bei Dementieller Erkrankung

Die S3-Leitlinie zur ‚Demenz‘ (110) fasst die umfassenden Herausforderungen, die mit dieser Erkrankung einhergehen, in ihrer Einleitung zusammen: „Demenzerkrankungen sind definiert durch den Abbau und Verlust kognitiver Funktionen und Alltagskompetenzen. Bei dem zumeist progressiven Verlauf kommt es u.a. zu Beeinträchtigungen der zeitlich-örtlichen Orientierung, der Kommunikationsfähigkeit, der autobiographischen Identität und von Persönlichkeitsmerkmalen. Häufig ist das schwere Stadium der Demenz durch vollständige Hilflosigkeit und Abhängigkeit von der Umwelt charakterisiert. Demenzerkrankte haben zusätzlich ein erhöhtes Morbiditätsrisiko für andere Erkrankungen und eine verkürzte Lebenserwartung. Aufgrund dieser Charakteristik sind Demenzen als schwere Erkrankungen zu verstehen, die in hohem Maße mit Ängsten bezüglich der Erkrankung bei Betroffenen und Angehörigen assoziiert sind. Für Angehörige entsteht eine hohe emotionale Belastung durch die Veränderung der Kranken und das Auftreten von psychischen und Verhaltenssymptomen sowie durch soziale Isolation. Physische Belastung der Angehörigen entsteht durch körperliche Pflege und z.B. als Folge von Störungen des Tag- Nacht-Rhythmus des Erkrankten. Pflegende Angehörige von Demenzkranken haben ein erhöhtes Risiko für psychische und körperliche Erkrankungen.“

Im Rahmen der PACE-Studie, einer proportional geschichteten Zufallsstudie, die im Jahr 2015 durchgeführt und 2019 publiziert wurde, wurde die Prävalenz von Demenz bei Pflegeheimbewohnern in sechs verschiedenen europäischen Ländern untersucht. Bei durchschnittlich 60% aller Pflegeheimbewohner der analysierten Länder konnte Demenz als Diagnose festgestellt werden. Die Studie zeigt bei den analysierten Ländern einen statistisch signifikanten Unterschied auf: 83% der Pflegeheimbewohner in Finnland litten unter Demenz, in Großbritannien dagegen nur 60%. Davon waren 42,9% in Großbritannien in einem fortgeschrittenen Stadium. In Polen litten 64% der Bewohner unter Demenz. Nakanishi und van der Steen (111) berichten, dass die Dringlichkeit des Einsatzes eines palliativen Grundgedankens in internationalen Demenzplänen zum Teil erkannt und umgesetzt worden ist. Diese wurden in den jeweiligen Plänen aufgegriffen, jedoch weder ausführlich genug noch ausreichend flächendeckend. In Deutschland ist laut den Autoren zum Beispiel kein expliziter Demenzplan mit palliativen Inhalten integriert worden. Die beiden Autoren rufen auf, individuell auf nationaler Ebene palliative Ansätze für das

Lebensende zu etablieren, um eine verbesserte Versorgung globaler Bedürfnisse sicherzustellen. Analog zur S3-Leitlinie (110) beschreibt Honinx et al. (11) die Population in heutigen Pflegeheimen als multimorbide mit diversen kognitiven und funktionellen Einschränkungen, die häufig unter Demenz leiden. Honinx et al. (11) weist auf den Bedarf einer qualitativ hochwertigen Palliativversorgung gemeinsam mit einer qualitativ hochwertigen Demenzversorgung hin. Auch Escobar et al. (40) betonen, dass Menschen mit Demenz ebenfalls Palliative Care benötigen. Vor allem am Lebensende erfährt diese Population komplexe Symptome, die mittels korrekter medizinischer Intervention reduziert werden können. Über die Hälfte der beobachteten Teilnehmer der Studie erlebte an den letzten beiden Lebenstagen Dyspnoe (56,7%) und Schmerzen (52,5%). Verwirrung (86,95%) und Angst (61%) waren noch häufiger beobachtete Symptome. Die Autoren verdeutlichen, dass eine ausreichende Palliativversorgung am Ende des Lebens von Menschen mit Demenz benötigt wird, um auftretende Symptome bestmöglich zu versorgen. Vorausberechnungen postulieren, dass zwischen 2016 und 2060 die Anzahl der an Demenz erkrankten Menschen um 264% steigen wird (8). Dies würde den höchsten Anstieg aller Krankheiten bedeuten. Damit einher geht ein entsprechend stark steigender, globaler Bedarf an Palliativversorgung für Menschen, die an Demenz erkrankt sind. Eine umfassende Versorgung mittels Palliative Care ist sowohl aus ethischen, als auch aus ökonomischen Gründen indiziert. In einem 2018 von Schmidt et al. (10) verfassten Artikel wurden Interviews und Beobachtungen mittels multiperspektivischen qualitativen Charakters an Probanden aus sechs Altenheimen unter Berücksichtigung der Angehörigen und des Pflegepersonals durchgeführt. Die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz wurden detailliert erfasst. Diese variierten interindividuell maßgeblich: Einige Bewohner wünschten sich eine beruhigende Umgebung, wohingegen andere eine unterhaltende Atmosphäre bevorzugten. Auch religiöse Rituale und spirituelle Begleitung konnten bei vielen Bewohnern erkannt werden, etwa behielten Bewohner religiöse Objekte in ihrem Zimmer. Die Autoren fordern eine bedarfsgerechte Versorgung mit individuellem, ganzheitlichem Vorgehen für jeden einzelnen Bewohner der insgesamt stark vulnerablen Population, die variable und komplexe Bedürfnisse in der finalen Phase des Lebens aufweist.

Nach Palan Lopez et al. (112) ist das Pflegeheim besser geeignet als das Krankenhaus für Menschen mit fortgeschrittener Demenz, solange die Symptome adäquat behandelt werden können. Präferenzen von Familienangehörigen spielen eine essentielle Rolle bei der Entscheidungsfindung im Hinblick auf eventuelle Hospitalisierungen. Der Prozess der Entscheidungsfindung besteht aus zwei Schritten: Zuerst muss eine Basis mit ausreichend Vertrauen und Voraussicht geschaffen werden. Es folgt eine Aufklärung über die Gefahren der Hospitalisierung. Der zweite Schritt beinhaltet das gesamte medizinische Akutereignis und die Entscheidung für oder wider eine Krankenhauseinweisung. Auch während des Akutereignisses müssen die in der vorausschauenden Versorgungsplanung gemeinsam erarbeiteten Bedürfnisse Beachtung finden. So ist es möglich, gemeinsam Entscheidungen zu treffen, die sowohl die Familie als auch der Bewohner mit fortgeschrittener Demenz befürworten. Internationale Studien sagen zwar, dass Hospitalisierungen bei Pflegeheimbewohnern mit Demenz eher selten vorkommen (83), jedoch werden in Deutschland immerhin bis zu 51,5% der in Pflegeheimen lebenden Menschen mindestens einmal in das Krankenhaus verlegt (16). Wendrich-van-Dael et al. (113) stellt in einem 2020 publizierten Umbrella Review heraus, dass der Umgang mit vorausschauender Versorgungsplanung als akzeptabel für Menschen mit Demenz und deren Betreuer angesehen wird. Das Ziel sollte sein, sowohl die an Demenz erkrankten Bewohner als auch deren Betreuer über die zwangsweise eintretende Verringerung der Entscheidungsfähigkeit der Bewohner zu informieren. Auf diesem Weg kann eine vorausschauende Versorgungsplanung optimiert werden. Um im Auftrag der ‚European Association for Palliative Care‘ (= EAPC) eine optimale Palliativversorgung für Demenzerkrankte und deren Angehörige zu definieren, führten van der Steen et al. (114) 2014 eine Studie mittels Delphi-Methode in fünf verschiedenen Befragungsstufen durch. 64 Experten aus 23 Ländern erstellten einen Katalog mit elf Gebieten und 57 Empfehlungen. Diese Arbeit gilt als erste Grundlage für Palliativversorgung von Menschen, die an Demenz erkrankt sind. Kochovska et al. (92) berichten in einem systematischen Review von 51 Arbeiten, die gemeinsam alle Gebiete, die in dem Katalog der EAPC integriert waren, abdeckten. Kein Dokument allein war in der Lage, alle Gebiete abzudecken, was nach Kochovska et al. aufgrund von Ressourcenlimitation auch nahezu unmöglich ist. Weiterhin wird betont, dass eine Vermeidung unangemessener Hospitalisierungen richtig und wichtig ist, jedoch nicht sofort als Fehler angesehen werden

darf, da diese manchmal auch im Sinne des Bewohners medizinisch notwendig sein kann. Insgesamt stellte sich heraus, dass die meisten Studien an die Empfehlungen der EAPC angelehnt sind. Diese Empfehlungen gelten als nützliches Werkzeug für neue Interventionen und sollten bei der Etablierung diverser Palliative Care Ansätze Beachtung finden, um ein möglichst strukturiertes und praxisnahes Vorgehen sicherzustellen.

Eine Möglichkeit, das Wissen des Personals im Bereich der Palliativ- und Demenzversorgung zu evaluieren ist das sogenannte ‚Questionnaire of Palliative Care for Advanced Dementia‘. Dieses wurde 2012 von Long et al. (115) entwickelt, um Überzeugungen, Wahrnehmungen und Einstellungen zur Palliativversorgung und Versorgung am Lebensende von Personen, die unter fortgeschrittener Demenz leiden, aus der Sicht der Pflegekräfte der Langzeitpflege zu messen. Chen et al. (116) wendete in einer deskriptiven Querschnittsstudie 2017 in Taiwan das ‚Questionnaire of Palliative Care for Advanced Dementia‘ bei 300 Pflegekräften an, um das Wissen und die Einstellung zu explorieren. Im Durchschnitt erzielten die Teilnehmer mäßige Resultate. Höhere Ergebnisse erzielten Pflegekräften mit einer längeren Arbeitserfahrung sowie jene, die an einer Schulung im Bereich der Palliativ- oder speziellen Demenzversorgung teilgenommen haben. Folglich muss das Personal vermehrt geschult werden, insbesondere bei bestehenden Defiziten oder mangelnder Erfahrung. Häufig wird die Versorgung durch sprachliche Barrieren erschwert. Eine ‚leibliche‘ Kommunikation und die Verwendung der Intuition der Pflegekräfte bei der Versorgung kann hilfreich sein. Die Autorin betont, die Palliativversorgung in Pflegeheimen für Menschen mit Demenz vor allem für die Zukunft zu verstärken. Aktuell fehlen noch Beratungsansätze sowie eine stringente Struktur der vorausschauenden Versorgungsplanung. Das Hospiz- und Palliativgesetz kann dabei helfen, dies gilt es aber weiterhin zu explorieren. Etablierungen palliativer Ansätze bei Bewohnern in Pflegeheimen, die unter Demenz im fortgeschrittenen Stadium leiden, existieren bereits und sollen weiterhin verstärkt werden (92). Den Effekt einer Intervention für das Pflegepersonal mittels Videos, strukturierter Diskussion und Nachbereitung der erarbeiteten Themen beschreiben Hanson et al. (117). 302 Bewohner und deren Angehörige nahmen an einer einfach blind randomisiert kontrollierten Studie in den USA teil. Nach der Intervention berichteten die Angehörigen statistisch signifikant über eine gesteigerte Qualität der Kommunikation allgemein sowie verbesserter Gespräche über das

Lebensende. Dieser Effekt trat nicht nach drei Monaten, sondern erst nach neun Monaten auf. In den Behandlungsplänen der Bewohner der Interventionsgruppe konnten vermehrt palliative Ansätze sowie palliative Strategien und zahlreichere Aufträge aufgedeckt werden. Diese Teilkohorte vermerkte außerdem halb so viele Krankenhausverlegungen in der Endphase des Lebens. Die Neun-Monats-Überlebensrate hingegen unterschied sich nicht zwischen der Kontroll- und Interventionsgruppe. Durch die Intervention konnte die Kommunikation signifikant erhöht und die Hospitalisierungen konnten reduziert werden. Diese Intervention hat sich als effektiv herausgestellt, um palliative Ansätze in der Versorgung bei Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz zu etablieren. Eine weitere effektive Methode ist nach Miller et al. (118) eine Beratung palliativen Charakters. Diese Beratungen reduzierten in den USA die sieben Tage vor dem Tod beobachtete Hospitalisierungsrate statistisch signifikant, vor allem wenn sie früh in Anspruch genommen wurden. Bei späterer Inanspruchnahme konnte zwar auch eine Reduktion der Hospitalisierungsraten erkannt werden, jedoch nicht so effektiv. Bei der späten Beratung konnte sie um 5,9 Prozentpunkte gesenkt werden, bei der früheren hingegen um 13,2 Prozentpunkte. Eine defizitäre Versorgung mit unzureichender Hospizkultur in Pflegeheimen konnten auch Epstein-Lubow et. al (119) in einem 2015 publizierten Bericht feststellen. Der Anteil der Pflegeheimbewohner mit fortgeschrittener Demenz, die in den letzten 90 Tagen ihres Lebens eine stationäre psychiatrische Behandlung erhielten, machten insgesamt 0,15% der beobachteten Gesamtpopulation aus. Von diesen verstarben 70,9% in einem Pflegeheim ohne Hospizberatung. Lediglich 7,1% verstarben in einem Pflegeheim mit entsprechender Hospizberatung. Mittels ausreichender Hospizversorgung und Beratung in Pflegeheimen kann eine Verbesserung der Lebensqualität, auch am Ende des Lebens, erreicht werden. In der Dissertation von Berkemer (120) werden Empfehlungen für eine proaktiv-angesteuerte Palliativversorgung in Pflegeheimen gegeben. Das von Sampson et al. (121) durchgeführte Programm ‚EMBED-Care‘ (Empowering better End-of-Life Dementia Care) soll helfen, aktuelle und zukünftige Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnern mit Demenz zu erkennen, zu verstehen und bestmöglich zu erfüllen. Außerdem soll es dazu beitragen, kosteneffektive Interventionen durchführen zu können. Das Programm befand sich 2019 in einem Pilotversuch in Großbritannien. Das Ziel besteht darin, eine dauerhafte Praxis zu entwickeln, damit Menschen mit Demenz bestmöglich und in Frieden sterben können.

Erfahrungen von Familienangehörigen und Pflegepersonal am Lebensende von Bewohnern in Einrichtungen der Langzeitpflege in Kanada wurden in einer deskriptiven Studie von McCleary et al. (122) exploriert. Hier werden drei Hauptkomponenten hervorgehoben, die bei der Versorgung am Lebensende eine wichtige Rolle spielen:

- a) den Bewohner zu kennen;
- b) zu verstehen, dass alle Bewohner Menschen sind, und diese auch als solche anzusehen; und
- c) zu verstehen, dass die Sterbephase bei unter Demenz leidenden Menschen ein langwieriger Prozess sein kann.

So kann eine angehörigen- und pflegepersonalgerechte Versorgung während der Sterbephase für Demenzerkrankte ermöglicht werden.

Außerdem ist für eine personenzentrierte Versorgung am Ende des Lebens eine langjährige Beziehung zwischen Mitarbeitern und Bewohnern unabdingbar. Ein nicht erfüllter Bedarf an Trauerhilfen für die Mitarbeiter wurde festgestellt. Außerdem waren diese oft nicht in der Lage, adäquat auf die Fragen der Angehörigen zu Themen des Lebensendes zu antworten. An Demenz erkrankte Heimbewohner erlebten oft Todesfälle in ihrer unmittelbaren Umgebung, die es zu verarbeiten gilt. Existierende Rituale passen teilweise nicht zu ihren eigenen Bedürfnissen. Das Personal sollte mehr auf die Bedürfnisse aller Beteiligten eingehen und besser vorbereitet sein, um Fragen zum Ende des Lebens beantworten zu können.

4. Material und Methoden

4.1 Studiendesign

Die retrospektive Studie wurde auf Basis eines deskriptiv - explorativen Forschungsansatzes durchgeführt. Als Untersuchungsort diente das „Mainzer Alten- und Wohnheim (MAW)“. Es verfügt über insgesamt 230 Pflegeplätze, und zwar 146 Einzel- und 42 Doppelzimmer in sechs verschiedenen Wohnbereichen mit jeweils 27 bis 51 Betten pro Wohnbereich. Trotz des Wortes ‚Wohnheim‘ ist das Mainzer Alten- und Wohnheim ein Pflegeheim im Sinn einer stationären Langzeitpflege, die Begrifflichkeit stammt aus älteren Zeiten, als das MAW noch Außenhäuser mit betreutem Wohnen hatte. Es wurde in seiner jetzigen Form im Jahr 1956 eröffnet und befindet sich in freigemeinnütziger Trägerschaft (123). Die Studie erstreckt sich auf alle Bewohner, die im Zeitraum vom 01.01.2017 bis zum 31.12.2018 in dem MAW verstorben sind. Damit die Verfasserin dieser Arbeit Einblick in die Patientenakten erhalten konnte, war sie vom 15.07.2019 bis zum 30.06.2020 als geringfügig Beschäftigte Mitarbeiterin in der Einrichtung angestellt war. Die Kosten hierfür übernahm die Mainzer Palliativstiftung „Leben bis zuletzt“.

4.2 Ethikantrag

Ein formaler Antrag an die Ethikkommission in Rheinland-Pfalz wurde am 01.12.2018 gestellt (Antragsnummer 2018-13951). Dieser umfasste die Auswertung aller verstorbenen Bewohner aus dem Jahr 2018 und wurde mit der Anzahl n = ca. 100 beantragt. In der Sitzung am 12.12.2018 erhielt dieser Antrag ein positives Ethikvotum. Da die Anzahl der verstorbenen Bewohner im Jahr 2018 geringer ausfiel als erwartet, wurde der ursprüngliche Antrag am 25.09.2019 auf n = 150 inklusive aller verstorbenen Bewohner aus dem Jahr 2017 erweitert. Diesem Antrag stimmte die Ethikkommission am 27.09.2019 gemäß § 3 der Geschäftsordnung außerhalb einer Sitzung zu.

4.3 Datenerhebung

Das Erhebungsinstrument wurde auf Basis der für die Thematik relevanten Literatur gebildet. Hierzu fand eine umfangreiche Recherche in den Datenbanken PubMed und Google Scholar statt. Weitere Items wurden in Rücksprache mit Prof. Dr. Martin Weber, dem Leiter der Abteilung für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Mainz, Dr. Ines

Schmidtman (Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universität Mainz) und des Geschäftsführers des Mainzer Altenheims Oliver Backhaus sowie der Pflegedienstleitung, Birgit Hollmann und Birgit Podesta, ergänzt. Schließlich wurden auch während des Datenerhebungsprozesses Items präzisiert und ggf. ergänzt, um möglichst aussagekräftige Ausgangsdaten zu erhalten. Die Daten wurden zum größten Teil aus der elektronischen und teilweise aus der papiergebundenen Bewohnerakte erfasst und anonymisiert ausgewertet. Der Großteil der Daten lag in elektronischer Form vor, teilweise waren Vorsorgedokumente und Arztberichte nur in papiergebundener Form vorhanden, hier ließ sich jedoch keine Regelmäßigkeit erkennen. Im Folgenden werden die übergeordneten Reiter der elektronischen Patientenakte mit den daraus entnommenen Informationen erläutert:

Aufnahmebogen	Allgemeine Wünsche der Bewohner (Pflege, Unterkunft, (vorausschauende) Versorgungsplanung)
Stammdatenblatt	Datum der Aufnahme, Datum des Todestages, Aufenthaltsdauer Soziodemographische Daten (Geburtsdatum, Familienstand, Angehörige, Geschlecht, Station, Konfession)
Pflegedokumentation Gesundheit	Diagnosen PEG-Sonde Ärztliche Betreuung (Hausarzt, PIA, Fachärzte)
Pflegebericht	Tägliche Dokumentation der Pflege, zum Beispiel Allgemeinzustand des Bewohners Besuche von Angehörigen Vergabe von Bedarfsmedikation Stattgefundene Telefonate Arztbesuche Wünsche der Bewohner / der Angehörigen Kontakte mit Angehörigen Handschriftliche Dokumente, von der Pflege eingegeben (z.B. Angehöriger hat Notiz / Bitte hinterlassen) Seelsorge Anordnungen künstlicher Flüssigkeit

	<p>Genauer Todeszeitpunkt</p> <p>Sterbesituation (Anwesenheit Angehörige, Teammitglied, Reanimation, friedlicher Tod)</p> <p>Durchführung der Mundpflege</p> <p>Anordnung und Besuche des Palliativdienstes</p> <p>Sonstige Informationen der Pflege (z.B. Bewohner kommt in schlechtem Zustand aus dem Krankenhaus zurück)</p> <p>Informationen vom Sozialdienst (Besuche, Beschreiben des Allgemeinzustands)</p>
Abwesenheit	Krankenhausbesuche
Sturzprotokoll	Vorgefallene Stürze
Medikamentenplan	<p>Fest angesetzte Medikation</p> <p>Bedarfsmedikation</p> <p>Fest angesetzte künstliche Flüssigkeit und Ernährung</p>
Dokumente	<p>Betreuungsurkunden</p> <p>Patientenverfügungen</p> <p>Vollmacht</p> <p>DNR-Anordnung</p> <p>PALMA-Notfallbogen</p> <p>Gerichtliche Anordnungen (z.B. gerichtlicher Betreuer, Erlaubnis physikalischer Fixierungen)</p> <p>Entlassungsbericht</p>
Kurvenblätter	<p>Vitalzeichen</p> <p>Ein- und Ausfuhrplan (Flüssigkeits- und Nahrungsbilanz)</p>
Arztbriefe	<p>Diagnosen</p> <p>Aktuelle Symptomatik</p> <p>Neu angeordnete Medikation</p>

Im Rahmen der Studie fanden außerdem persönliche Gespräche mit der im Mainzer Altenheim tätigen Seelsorge statt. Diese setzt sich aus einer evangelischen Pastorin und einem katholischen Pfarrer zusammen. Im Rahmen einer ergänzenden qualitativen Datenerfassung wurden ferner aus den Pflegeberichten verschiedene Freitextzitate,

Auffälligkeiten und Besonderheiten, die nicht mittels statistischer Auswertung analysiert wurden, aufgelistet. Eventuelle Sprachbarrieren, ein Hörverlust, die (erschwerter) Zusammenarbeit mit Hausärzten, eine Beschreibung der Sterbephase sowie diverse Charakteristika einzelner Bewohner wurden beschrieben. Ein besonders gutes bzw. schlechtes Verhältnis zum Bewohner oder zu Angehörigen wurde erwähnt. Auch eine besonders lückenhafte oder ausführliche Dokumentation wurde benannt. Im Rahmen des Auswertungsprozesses wurde die Gesamtkohorte abhängig vom Sterbeort in zwei Teilkohorten unterteilt. Alle Bewohner, die in der Pflegeeinrichtung verstorben sind, bilden die Teilkohorte I. Die Teilkohorte II setzt sich dagegen aus den Bewohnern zusammen, die in der Pflegeeinrichtung gelebt haben, jedoch im Krankenhaus verstorben sind. Zwischen den beiden Teilkohorten wurden Vergleiche auf explorativer Basis und statistische Tests durchgeführt, um eventuell vorhandene Unterschiede zu erkennen.

4.3.1 Gesamtkohorte

Für alle Bewohner wurden folgende soziodemographischen Angaben erfasst:

- a) das Alter zum Todeszeitpunkt (in Jahren)
- b) das Geschlecht (m/w)
- c) die Aufenthaltsdauer (in Tagen und Monaten)
- d) die Konfession (römisch-katholisch, evangelisch, konfessionslos, andere (bestehend aus neu-apostolisch und Zeugen Jehovas, aus Anonymisierungsgründen zusammengefasst), keine Angabe)
- e) der Familienstand (ledig, verwitwet, verheiratet, geschieden, keine Angabe)
- f) auf welcher Station der Bewohner zuletzt lebte (die Station wurde anonymisiert ausgewertet)
- g) ob Familienangehörige vorhanden waren (Kinder, Geschwister, Partner, Enkel, Eltern, Andere)
- h) jeder einzelne Hausarzt erhielt eine Ziffer und wurde auf diese Weise anonymisiert für jeden Bewohner der gesamten Stichprobe erfasst.

Als Grundlage der Entscheidungsfindung wurde für alle Bewohner untersucht, ob eine Patientenverfügung, Vollmacht und / oder Betreuung vorlag. War eine Betreuung vorhanden, wurde eruiert, wie die Beziehung zwischen Betreuer und Bewohner war

(angehörig, zugehörig aber nicht verwandt oder beruflicher Betreuer). Das zum Tode führende Grundleiden wurde erfasst (Krebs, kardiovaskuläre Erkrankung, zerebrovaskuläres Ereignis, Demenz, respiratorische Erkrankung, neurologische Systemerkrankung, Sturz, „Andere“ (darunter Leberversagen, Nierenversagen, gastrointestinale Erkrankungen)). Da in den meisten Fällen keine Todesbescheinigungen vorlagen, wurde das zum Tode führende Grundleiden in der Zusammenschau der Diagnosen, der Dokumentation im Pflegebericht und vorliegender Arztbriefe eingeschätzt. Maßgeblich war dabei – entsprechend auch der Systematik der amtlichen Todesbescheinigung – ein nicht wegzudenkender Zusammenhang zwischen Grundleiden und der unmittelbaren Todesursache. Starb beispielsweise ein Demenzerkrankter an einer Pneumonie, wurde die Demenzerkrankung und nicht eine respiratorische Erkrankung als zum Tode führende Erkrankung gewertet, während ein Herzinfarkt bei einem Krebspatienten als kardiovaskuläres Grundleiden eingeordnet wurde. In einigen Fällen erfolgte eine enge Abstimmung mit Prof. Dr. Martin Weber und der Pflegedienstleitung des Mainzer Altenheims, um die wahrscheinlichste zum Tode führende Grundleiden zu ermitteln. Dies war bei acht Bewohnern der Fall. Eine eventuell bestehende Multimorbidität wurde durch Ermittlung der Anzahl chronischer Krankheiten (0, 1, 2, 3, > 4) abgebildet. Als Multimorbidität wurde hier leitliniengemäß das Vorliegen drei oder mehr chronischer Erkrankungen definiert. Dazu zählen Erkrankungen wie Demenz, arterielle Hypertonie, Diabetes Mellitus Typ 2, Vorhofflimmern, Osteoporose, etc. (124). Diese Daten entstammen den jeweiligen Arztbriefen sowie der Rubrik ‚Gesundheit‘ der Pflegedokumentation. Der Pflegegrad wurde erfasst. Dieser wurde im System der Pflegeeinrichtung automatisch für alle Bewohner von Pflegestufe auf Pflegegrad umgestellt, sodass hier die aktuelle Einteilung des Pflegegrads verwendet wurde (125). Die Versorgung mittels PEG wurde erfasst.

4.3.2 Teilkohorte I

4.3.2.1 Krankheitsverlauf

In der vorliegenden Arbeit wird der Zeitraum der letzten Lebenswoche bzw. der letzten vier Lebenswochen genannt. Mit der letzten Lebenswoche sind die letzten sieben Tage des Lebens inklusive des Todestages gemeint. Geht es um die einzelnen Tage der letzten Lebenswoche, so ist der erste Tag der letzten Lebenswoche als ‚Tag 1‘ gekennzeichnet. ‚Tag

6' meint beispielsweise den vorletzten Lebenstag und ,Tag 7' den Tag des Todes. Die letzten beiden Lebenstage sind somit Tag 6 und Tag 7. Für die erste Teilkohorte wurde zusätzlich der Krankheitsverlauf beschrieben. Die ärztliche Versorgung wurde anhand der Anzahl der Besuche des medizinischen Personals, darunter Hausarzt, Notarzt, Ärztlicher Notdienst, PIA, und zwar in den letzten vier Wochen vor dem Tod und in der letzten Lebenswoche erfasst. Zur Hospitalisierung wurde die Zahl der Krankenhausaufenthalte sortiert nach Altersgruppen und Geschlecht angegeben. Hier wurde auch ausgewertet, wer die Einweisung veranlasst hatte.

4.3.2.2 Symptome und Symptomkontrolle

Für die jeweiligen Symptome Schmerz, Atemnot, Unruhe, Übelkeit/Erbrechen und Rasselatmung wurde in der letzten Lebenswoche sowie an den letzten beiden Lebenstagen identifiziert, ob ein Symptom allgemein mindestens einmal vorhanden war. Bei der Ausprägung des Symptoms wurde zwischen leicht bis mittelstark und stark unterschieden. Hier waren Mehrfachnennungen möglich.

Für die Symptomkontrolle mittels Pharmakotherapie wurde die mindestens einmal verabreichte Medikation, ob fest angesetzt oder als Bedarfsmedikation, gegen das aufgetretene Symptom erfasst. Die als ‚fest angesetzt‘ bezeichneten Medikamente waren im Medikamentenplan hinterlegt und wurden regelmäßig verabreicht. Die Bedarfsmedikation wurde dort auch teilweise genannt, sollte aber explizit in der Dokumentation des Pflegeberichts erwähnt werden, sobald diese verabreicht wurde. Für das Symptom Unruhe wurde die Anzahl der fest angesetzten Medikamente sowie die Bedarfsmedikation einzeln ausgewertet. Bei dem Symptom Schmerz wurde jeweils zwischen Schmerzmedikation jeglicher Art und einem hochpotenten Opioid unterschieden. Eine genaue Unterteilung wurde nach dem WHO-Stufenschema vorgenommen und je nach Schmerzangaben detailliert ausgewertet. Die Schmerzmedikation wurde detailliert pro Bewohner erfasst, wobei hier auch Mehrfachnennungen der Medikamente möglich waren. Zum Beispiel konnte ein Bewohner sowohl eine Schmerzmedikation in Form von verordneten Opioiden und Nicht-Opioiden erhalten. Ein Wechsel der Opioidmedikation bzw. der Opioiddosis wurde, sofern im Pflegebericht dokumentiert, festgehalten. Die Zahl aller fest angesetzten Medikamente an Tag 1, 5 und 7 der letzten Lebenswoche wurden

dokumentiert und miteinander verglichen. Bei der Auswertung der Zahl aller festangesetzten Medikamente der letzten Lebenswoche wurden ausschließlich Daten von Bewohnern ausgewertet, die einen Mindestaufenthalt von einer Woche vor dem Todeszeitpunkt in der Pflegeeinrichtung aufweisen konnten. Bezüglich der künstlichen Applikation von Flüssigkeit und Ernährung wurden alle Bewohner eingeschlossen, die ihre gesamte letzte Lebenswoche in der Einrichtung verbracht haben. Hier wurde sowohl die genaue Anzahl der Tage (0-7) erfasst als auch, wie viele Bewohner mindestens einmal künstliche Flüssigkeit bzw. Ernährung erhalten haben. Bei den Bewohnern, die eine Substitution erhielten, wurde das verabreichte Volumen und die Applikationsform (subkutan, PEG oder intravenös) ausgewertet.

4.3.2.3 Sterbesituation

Im Rahmen der Sterbesituation wurden folgende Items ausgewertet: Waren im Pflegebericht dokumentierte Besuche von Angehörigen in der letzten Lebenswoche zu finden und falls ja, an wie vielen Tagen fanden diese Besuche statt. Eine dokumentierte Durchführung der Mundpflege wurde festgehalten. Es wurde untersucht, ob freiheitsbeschränkende Maßnahmen für den Bewohner angeordnet wurden. Zum Beispiel waren dies Maßnahmen wie das Anbringen eines Bettgitters über Nacht, einer Sitzhose oder eines Bauchgurtes. Es wurde festgehalten, ob Angehörige oder ein Teammitglied zum Todeszeitpunkt anwesend waren. Eine eventuelle Reanimation zum Sterbezeitpunkt wurde ermittelt. Festgehalten wurde außerdem, ob die Sterbesituation für den Bewohner insgesamt als friedliche Situation wahrgenommen wurde. Dies wurde nicht explizit erwähnt, sondern vielmehr aus dem Kontext, meist aus der Dokumentation des Pflegeberichts, gefolgert.

4.3.2.4 Seelsorge

Die Seelsorge wurde einerseits anhand der im Pflegebericht erwähnten Dokumentation festgehalten und andererseits qualitativ mit den beiden Geistlichen in einem persönlichen Gespräch ermittelt. Vor diesem Gespräch erhielten beide Geistliche eine Liste mit den Namen aller verstorbenen Bewohner der gesamten Stichprobe, anschließend wurden beide persönlich interviewt. Die spezifischen Aspekte der Betreuung vor dem Tod und nach dem Tod, in Form einer Beerdigung, Betreuung von Angehörigen und Teilnahme an

Gottesdiensten, wurden hierbei beachtet. Es wurde kein bestimmter Fragebogen verwendet, sondern ein Gespräch geführt, in dem beide Seelsorger unabhängig voneinander ihre Erfahrungen und Wahrnehmungen frei äußern konnten. Dabei hatten beide Seelsorger umfangreiche Dokumentationen über alle von Ihnen betreuten Bewohner, in der sie die Historie und die Präferenzen der Bewohner bzw. der Familienangehörigen festgehalten hatten. Sie konnten sich detailliert an jeden von ihnen betreuten Bewohner erinnern.

4.3.3 Teilkohorte II

In der zweiten Teilkohorte wurden Bewohner erfasst, die im Krankenhaus verstorben sind. Hier lagen ausschließlich Daten aus der Pflegeeinrichtung vor. Sobald der Bewohner in das Krankenhaus eingewiesen wurde, gab es keine Informationen über durchgeführte Behandlungen, Zustand sowie Prognosen des Bewohners und Verlegungen seitens des Krankenhauses. Die hier aufgeführten Informationen entstammen Aussagen von Angehörigen oder Hausärzten, die in Kontakt mit dem Bewohner oder dem Krankenhaus standen. Beispielweise hatte die Pflege telefonischen Kontakt mit Angehörigen, die dann Informationen weitergaben, die die Pflegekraft in das System bzw. die Akte eingefügt hat. Es lagen also weder Arztbriefe noch Todesbescheinigungen vor. Diverse Daten zur Hospitalisierung wurden erfasst und ausgewertet: die Zahl der Krankenhausaufenthalte in den letzten vier Wochen, die Lebenstage innerhalb des Krankenhauses in Summe in den letzten vier Wochen, durch welches ärztliche Personal bzw. Angehörige die Krankenhauseinweisung veranlasst wurde, die Zeit zwischen Einweisung und Versterben, und die dokumentierte Anzahl der Krankenhausbesuche davor. Die Gründe für die letzte Krankenhauseinweisung wurden in folgenden Gruppen ausgewertet: Verschlechterung des Allgemeinzustands (z.B. erhöhte Temperaturen, Tachykardie, Atemnot, Ödembildung, etc.), Sturz oder Unfall, psychologische / neurologische Beschwerden, akute Blutungen jeglicher Art, Thrombose, plötzliches Erbrechen (Miserere, Regurgitation, Hämatemesis, Cholemesis) und geplante Untersuchung. Folgende Informationen über den Bewohner während des Krankenhausaufenthalts wurden ausgearbeitet: War der Bewohner intubiert, fand eine Intensivbetreuung statt, gab es eine Verlegung zwischen verschiedenen Kliniken, und hat der betreuende Hausarzt den Bewohner im Krankenhaus besucht. Dies wurde anhand der Dokumentation im Pflegebericht festgehalten, da aus dem Krankenhaus keine

Daten vorlagen. In diesem Fall hatten Angehörige das Altenheim kontaktiert und berichtet. Der Besuch ärztlichen Personals (s. Teilkohorte I) wurde vier Wochen bzw. eine Woche vor der letzten Einweisung in das Krankenhaus erfasst. Die zu dem Zeitpunkt der Einweisung in das Krankenhaus bestehende Medikation wurde anhand der Dokumentation im Pflegeüberleitungsbogen festgehalten (Anzahl aller fest angesetzten Medikamente zum Zeitpunkt der Einweisung, Anzahl Bedarfsmedikamente). Einzelne Medikamentengruppen, unterteilt in Antibiotika, peripher wirksame Analgetika, Stufe II bzw. Stufe III Opiode und Medikamente gegen Unruhe / Verwirrtheit, wurden erfasst. Dabei konnten bei einem Bewohner zum selben Zeitpunkt mehrere der genannten Medikamentengruppen angeordnet sein.

4.4 Vergleiche zwischen Teilkohorte I und II

Die oben erwähnten soziodemographischen Daten wurden in beiden Kohorten gegenübergestellt. Bei den drei Hausärzten, die prozentual die meisten Bewohner betreuten, wurde überprüft, wie viele der betreuten Bewohner jeweils in der Pflegeeinrichtung verstarben. Zu den Grundlagen der Entscheidungsfindung wurden Unterschiede bei den folgenden Parametern exploriert: Wie viele Bewohner in der jeweiligen Teilkohorte besaßen eine Patientenverfügung, Vollmacht, gerichtliche Betreuung (wenn ja, welcher Art? Beruflicher Betreuer, Angehörige, zugehörig aber nicht verwandt)? Die Wünsche der vorausschauenden Versorgungsplanung sowie ein bewusster Verzicht auf eine Einweisung in das Krankenhaus wurden festgehalten. Diese Informationen entstammen keiner vorgefertigten Liste, sondern wurden anhand der Aussagen oder der Dokumentation aus dem Pflegebericht, dem Aufnahmebogen oder diversen, teils auch handschriftlichen Aufzeichnungen ermittelt. Äußerungen oder Deutungen, die nicht direkt vom Bewohner kamen, sondern dem mutmaßlichen Willen entsprechen, wurden auch ausgewertet. Oft wurde auch eine gemeinsame Entscheidung mit mehreren Parteien (Hausarzt, Angehörige) getroffen. Im Hinblick auf die Hospitalisierung wurde entsprechend der Teilkohorte I und II verglichen, durch wen die Krankenhauseinweisung veranlasst wurde und aus welchem Grund diese stattgefunden hat (s.o.). Für die Diagnose wurden die zum Tode führende Grundleiden, die Anzahl der chronischen Erkrankungen, ob eine Demenz bzw. ein akutes Krebsleiden vorhanden waren, der Pflegegrad, das Bestehen einer PEG - Sonde und die Anwendung

freiheitsbeschränkender Maßnahmen verglichen. Falls eine Palliativversorgung durch ein spezielles Palliativteam vorhanden war, wurden der Beginn und die Frequenz der Betreuung festgehalten. Zur Vorbereitung auf das Versterben wurde dokumentiert, wie häufig ein plötzlicher Todeseintritt in der jeweiligen Gruppe stattfand, ob es Dokumentationen von Gesprächen über den Tod mit dem Bewohner und / oder mit den Angehörigen gab und inwiefern Nahrung/Flüssigkeit vom Bewohner angenommen wurde.

4.5 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte zunächst in Microsoft Excel. Die Daten aus den Bewohnerakten wurden zum Teil mittels Dropdownmenüs, zum Teil als Freitext festgehalten und danach in ein SPSS-Format konvertiert. Mithilfe der Software IBM® SPSS® Version 23.0 wurden die Rohdaten statistisch ausgewertet und analysiert. Diese Daten wurden auf Richtigkeit, Vollständigkeit und Plausibilität kontrolliert. Die Auswertung erfolgte ausschließlich mit anonymisierten Daten. Nachkommastellen wurden in dieser Arbeit auf eine Dezimalzahl gerundet, so dass die Angaben in Prozent in der Summe nicht immer genau 100% ergeben. Häufigkeitsverteilungen wurden sowohl in absoluter Zahl als auch in Prozentzahl angegeben. Die deskriptive Statistik wurde in der vorliegenden Arbeit anhand Median, Mittelwert, Standardabweichung und Range, bestehend aus Minima und Maxima, ausgewertet. Die graphische Darstellung erfolgte für kategoriale Variablen in Form von Balkendiagrammen und Kreuztabellen. Um die Daten auf Zusammenhänge zu testen, wurden zu bestimmten Variablen statistische Tests in Form eines Chi-Quadrat Tests nach Pearson oder exakten Tests nach Fisher durchgeführt. Als Signifikanzniveau wurde $\alpha = 0,05$ entsprechend einem Konfidenzintervall von 95 definiert. In Anbetracht der explorativen Analyse und der Stichprobenanzahl sind alle hier entstandenen p-Werte als deskriptiv und mit der Einschränkung des Zufalls der Beobachtung zu verstehen.

5. Ergebnisse

5.1 Gesamtkohorte

5.1.1 Soziodemographische Angaben

Im Untersuchungszeitraum vom 01.01.2017 bis zum 31.12.2018 verstarben insgesamt 147 Bewohner. Tabelle 1 gibt einen Überblick über ihre soziodemographischen Charakteristika. 75% (n=110) verstarben in der Pflegeeinrichtung, 25% (n=37) im Krankenhaus. Im Jahr 2017 verstarben 74 Bewohner, 2018 waren es 73 Bewohner, davon jeweils 55 Bewohner im Pflegeheim. Das mediane Alter zum Aufnahmezeitpunkt betrug 83 Jahre, zum Todeszeitpunkt 88 Jahre. Sechs Bewohner verstarben in einem Alter von jünger als 70 Jahren und insgesamt 41% (n=61) Bewohner waren 90 Jahre oder älter. 71% (n=105) der Verstorbenen war weiblich. Die Aufenthaltsdauer in der Pflegeeinrichtung bis zum Todeszeitpunkt betrug durchschnittlich 38 Monate, im Median 20 Monate. Acht Bewohner lebten weniger als eine Woche in der Pflegeeinrichtung, die Aufenthaltsdauer der meisten Bewohner (64% (n=94)) war länger als ein Jahr. 45 Bewohner (31%) lebten kürzer als sechs Monate in der Einrichtung. 41% (n=60) der Bewohner der Gesamtkohorte wurden in den letzten vier Lebenswochen mindestens einmal hospitalisiert. Von den 95% (n=140) der Bewohner, für die Familienangehörige in der Dokumentation vermerkt waren, waren dies meist ihre Kinder (63% (n=93)). Dabei ist zu beachten, dass für einen Bewohner mehrere bzw. unterschiedliche Angehörige verzeichnet sein konnten.

Tabelle 1: Soziodemographische Angaben von aller verstorbenen Bewohner (n=147)

	Alle Bewohner	
	n	%
Anzahl	147	100%
Alter zum Aufnahmezeitpunkt		
(MW: 83,1; Median: 85; Range: 50-100)		
Alter zum Todeszeitpunkt		
(MW: 86,3; Median: 88; Range: 54-103)		
50-59	2	1%
60-69	4	3%
70-79	17	12%
80-89	63	43%
90+	61	41%
Geschlecht		
männlich	42	29%
weiblich	105	71%
Station		
A (27 Pflegeplätze)	15	10%
B (30 Pflegeplätze)	18	12%
C (41 Pflegeplätze)	19	13%
D (41 Pflegeplätze)	33	22%
E (51 Pflegeplätze)	35	24%
F (40 Pflegeplätze)	27	18%
Aufenthaltsdauer in Monaten		
(MW: 37,65; Median: 20, SD: 55 Range: 0-483)		
< 3 Tage	4	3%
3 Tage bis < 1 Woche	4	3%
1 Woche bis < 2 Wochen	6	4%
2 Wochen < 1 Monat	9	6%
1 bis < 3 Monate	10	7%
3 bis < 6 Monate	12	8%
6 Monate bis < 1 Jahr	8	5%
1 bis < 2 Jahre	24	16%
2 bis < 3 Jahre	11	7%

3 bis < 4 Jahre	14	10%
4 bis < 5 Jahre	16	11%
≥ 5 Jahre	29	17%
Hospitalisierung		
in den letzten 4 Lebenswochen	60	41%
Konfession		
römisch-katholisch	68	46%
evangelisch	47	32%
konfessionslos	12	8%
Andere	2	1%
keine Angabe	18	12%
Familienstand		
verwitwet	77	52%
verheiratet	32	22%
ledig	20	14%
geschieden	11	7%
keine Angabe	7	5%
Familienangehörige vorhanden		
insgesamt	140	95%
Kinder	93	63%
Geschwister	18	12%
Partner	22	15%
Enkel	16	11%
Eltern	3	2%
Andere	68	46%

5.1.2 Zum Tode führendes Grundleiden

Demenz stellt das häufigste zum Tode führende Grundleiden mit 46% (n=67) dar (Tabelle 2). Als zweithäufigstes zum Tode führendes Grundleiden wurde ein Krebsleiden mit 18% (n=26) festgestellt. Multimorbidität konnte bei dem Großteil der verstorbenen Bewohner festgestellt werden. Bei 47% (n=69) wurden vier oder mehr chronische Krankheiten diagnostiziert; entsprechend bestand bei 56% (n = 83) ein Pflegegrad von 4 oder 5.

Tabelle 2: Zum Tode führendes Grundleiden aller verstorbenen Bewohner (n=147)

	Alle Bewohner	
	n	%
Zum Tode führendes Grundleiden		
Demenz	67	46%
Krebs	26	18%
Kardiovaskuläre Erkrankung	15	10%
Zerebrovaskuläre Erkrankung	4	3%
Respiratorische Erkrankung	5	3%
Neurologische Systemerkrankung	7	5%
Andere	14	10%
Sturzereignis	8	5%
Multimorbidität (Anzahl chron. KH)		
1	12	8%
2	22	15%
3	44	30%
≥ 4	69	47%
Pflegegrad		
1	0	0%
2	24	16%
3	40	27%
4	50	34%
5	33	22%

Zur Definition des zum Tode führenden Grundleiden siehe Methodik-Teil Abschnitt 4.3.1. Maßgeblich war der Zusammenhang zwischen Grundleiden und der Todesursache. Starb beispielsweise ein Demenzerkrankter an einer Pneumonie, wurde die Demenzerkrankung und nicht eine respiratorische Erkrankung als zum Tode führende Erkrankung gewertet, während ein Herzinfarkt bei einem Krebspatienten als kardiovaskuläre Grundleiden eingeordnet wurde.

Insgesamt war bei 71 der verstorbenen Bewohner (48%) in den Unterlagen eine Demenz dokumentiert, eine Krebserkrankung lag bei 34 Bewohnern vor (23%).

5.1.3 Grundlagen der Entscheidungsfindung

Eine Patientenverfügung lag bei insgesamt 27% (n=39) der Bewohner vor (Tabelle 3). Der Großteil aller Bewohner (54% (n=80)) hatte eine Vollmacht erteilt. Bei 35% (n=52) war eine gerichtliche Betreuung angeordnet. Bei über der Hälfte der gesetzlich betreuten Bewohner

(60% (n=31)) wurde die Betreuung durch einen Berufsbetreuer übernommen. Zwei Bewohner hatten sowohl eine DNR-Anordnung (Do-not-resuscitate-Anordnung) als auch einen PALMA-Notfallbogen (Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen). Diese beiden Bewohner hatten keine Patientenverfügung, einer jedoch eine Vollmacht. Der PALMA-Notfallbogen (126) ist eine Ergänzung / Zusammenfassung der Patientenverfügung und wurde speziell für Akutsituationen von Palliativpatienten, sowie der terminalen Situation am Ende des Lebens, entwickelt. Dieser muss von einem Arzt ausgefüllt werden und dient als Orientierung für die Erstversorgung und keinesfalls als Ersatz für eine Patientenverfügung. Die DNR-Anordnung war bei beiden Bewohnern zusätzlich ein einzelnes DIN-A4-Dokument, welches in beiden Fällen vom Katholischen Klinikum Mainz erstellt worden war. 14% (n=15) aller Bewohner verfügten weder über eine Patientenverfügung noch über eine Vollmacht oder den oben genannten Notfallbogen bzw. eine DNR-Anordnung. 32% (n=35) hatten sowohl eine Patientenverfügung erstellt als auch eine Vollmacht erteilt. Vier Bewohner hatten eine gerichtliche Betreuung und eine Patientenverfügung.

Tabelle 3: Grundlagen der Entscheidungsfindung – Vorsorgedokumente aller verstorbenen Bewohner (n=147)

	Alle Bewohner	
	n	%
Patientenverfügung	39	27%
Vollmacht	80	54%
Gerichtliche Betreuung	52	35%
Betreuer verwandt	15	29%
Betreuer zugehörig, nicht verwandt	6	12%
Berufsbetreuer	31	60%
DNR-Anordnung	2	1%
PALMA-Notfallbogen	2	1%
Keinerlei Vorsorgedokumente	15	10%
Vollmacht und Patientenverfügung	35	24%
Gerichtliche Betreuung und Patientenverfügung	4	3%

Neben den formalen Dokumenten fanden sich bei 60% (n=88) aller Bewohner in der Dokumentation Präferenzen bezüglich einer intensivierten Behandlung (s. Tabelle 4). Diese Wünsche waren in der Dokumentation im Pflegebericht, im Aufnahmebogen oder gesonderten handschriftlichen Notizen niedergelegt. Sie entstanden in 38% (n=33) der Fälle aus Akutsituationen. Der Eintrag lautete beispielsweise: „Der Bewohner lehnt nach dem Sturz eine Krankenhauseinweisung ab.“ Bei nur vier Bewohnern (5%) waren Wünsche zur vorausschauenden Versorgungsplanung zum Aufnahmezeitpunkt dokumentiert. Am häufigsten wurde eine Aussage zu einer Krankenhauseinweisung gefunden (84% (n=74)). Am häufigsten wurde mit 84% (n=62) eine Einweisung abgelehnt. Bei acht Bewohnern (13%) war dies laut Dokumentation explizit der Wunsch der Angehörigen bzw. lief die Kommunikation über die Angehörigen: „Nach Rücksprache mit den Angehörigen wird der Bewohner nicht mehr ins Krankenhaus geschickt.“ Im Fall einer Ablehnung durch den Bewohner selbst lautete der Eintrag im Pflegebericht beispielsweise: „Bewohner möchte auf keinen Fall in das Krankenhaus.“ 16% (n=12) befürworteten aktiv eine Behandlung im Krankenhaus. Hier wünschte der Bewohner oder die Betreuer beispielsweise eine Abklärung der Symptome im Krankenhaus. 9% (n=8) setzten durch ihre Aussagen Behandlungsgrenzen (s. Tabelle 4). Hierzu gehörte zum Beispiel der Verzicht einer Anlage einer PEG - Sonde oder einer bevorstehenden Operation. In der Pflegedokumentation fand sich damit bei mehr als der Hälfte aller verstorbenen Bewohner eine Aussage zu einer Krankenhauseinweisung, ohne dass dafür ein geeignetes Dokument wie beispielsweise der PALMA-Bogen vorlag (50% (n=74)).

48% (n=71) der Bewohner litten unter Demenz (Tabelle 4). Davon äußerten 65% (n=46) Wünsche zur Versorgungsplanung. Analog zu Bewohnern, die laut Dokumentation nicht unter Demenz litten, äußerte der Großteil der Bewohner (85% (n=39)), die unter Demenz litten, Wünsche zu einer Krankenhauseinweisung. Diese wurde in 85% (n=33) der Fälle abgelehnt. 15% (n=6) der Bewohner, die unter Demenz litten, befürworteten aktiv eine Krankenhauseinweisung. Bei insgesamt 45% (n=32) der Bewohner, die unter Demenz litten, wurde keine dokumentierte Aussage zu einer eventuellen Krankenhauseinweisung gefunden. Dieser Anteil war bei nicht dementen Bewohnern leicht höher (54% (n=32)). Dies ist nach dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson als nicht statistisch auffällig einzustufen (Tabelle 4).

Tabelle 4: Wünsche bezüglich der Versorgungsplanung aller Bewohner, verglichen von Bewohnern, die unter Demenz leiden

	Alle Bewohner		Bewohner mit Demenz	
	n	%	n	%
keine Wünsche dokumentiert	59	40%	25	35%
festgehaltene Wünsche, davon	88	60%	46	65%
Krankenhauseinweisung	74	84%	39	85%
Sterbeort	2	3%	1	2%
Bestattung	2	2%	1	2%
Andere	2	2%	1	2%
Behandlungsgrenzen	8	9%	4	9%
Bewusster Verzicht auf Krankenhauseinweisung				
ja	62	84%	33	47%
nein	12	16%	6	9%
nicht dokumentiert	73	50%	32	45%

Gesamt-N: 147

Chi-Quadrat-Test nach Pearson: bewusster Verzicht auf Krankenhauseinweisung (ja; nein; nicht dokumentiert) verglichen mit Bewohner mit / ohne Demenz: $p < 0,549$

5.1.4 Vorbereitung auf das Versterben

Bei 39% (n=58) der verstorbenen Bewohner wurde ein Gespräch mit den Angehörigen über den bevorstehenden Tod dokumentiert, deutlich seltener wurden dagegen entsprechende Gespräche mit den Bewohnern selbst beschrieben (12% (n=17)). Vier Bewohner (3%) erhielten eine spezialisierte Palliativversorgung, sie verstarben alle in der Pflegeeinrichtung. Bei nahezu einem Viertel der Bewohner (24% (n=36)) trat der Tod laut Hinweisen der Pflegedokumentation plötzlich ein, das heißt, der Bewohner ging zwei Tage vor dem Todeszeitpunkt noch aktiv seinen Alltagsbeschäftigungen nach und es lagen keine Anzeichen für eine beginnende Sterbephase vor, wie zum Beispiel zunehmende Schwäche, vermehrter Schlaf oder etwaige andere Anzeichen. Hinweise in der Pflegedokumentation auf Nahrungs- oder Flüssigkeitsverzicht konnte bei zwei Dritteln, 67% (n=98) der Bewohner gefunden werden. Hier geht es nicht um ‚freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit‘, um den Sterbeprozess zu beschleunigen (auch bekannt als FVNF), sondern um das Symptom eines sich in der Sterbephase befindenden Menschen (127).

5.2 Teilkohorte I

Die Teilkohorte I umfasst alle Bewohner, die im Pflegeheim verstarben (75% (n=110)).

5.2.1 Ärztliche Besuche in den letzten Lebenswochen

Eine Übersicht der dokumentierten ärztlichen Besuche in den letzten vier Wochen sowie in der letzten Lebenswoche ist in Tabelle 5 dargestellt. Bei dem Großteil der Bewohner (89% (n=98)) war mindestens eine Hausarztvisite während der letzten vier Lebenswochen im Pflegebericht dokumentiert. In der letzten Lebenswoche erhielten 65% (n=71) der Bewohner mindestens einen Hausarztbesuch. Von den 39 Bewohnern ohne Hausarztbesuch in der letzten Lebenswoche verstarben 12 (31%) plötzlich. Das bedeutet unter der Voraussetzung einer korrekten Dokumentation im Umkehrschluss, dass 27 Bewohner ohne plötzliches Todesereignis in der letzten Lebenswoche nicht von einem Arzt gesehen wurden.

Tabelle 5: Arztkontakte in den letzten vier Lebenswochen bzw. in der letzten Lebenswoche von im Pflegeheim verstorbenen Bewohnern (n=110)

	kein Besuch		mindestens 1 Besuch	
	n	%	n	%
letzten vier Lebenswochen				
Hausarzt	12	11%	98	89%
Ärztlicher Notdienst			16	15%
Notarzt			13	12%
letzte Lebenswoche				
Hausarzt	39	35%	71	65%
Ärztlicher Notdienst			5	5%
Notarzt			8	7%

Zusätzlich zu den ärztlichen Besuchen erhielten in den letzten vier Lebenswochen 15 Bewohner (14%) und in der letzten Lebenswoche fünf Bewohner (5%) mindestens einmal Besuch von der psychiatrischen Institutsambulanz. Die PIA (psychiatrische Institutsambulanz) bietet ein spezielles Versorgungsangebot, das stationäre Behandlungen verhindern und interne Abläufe verbessern soll (128). Die PIA setzt sich aus einem

komplexen Team zusammen (Fachärzte, Sozialpädagogen, Psychologen, Pflegekräfte, Ergotherapeuten)(129).

5.2.2 Krankenhausaufenthalte

Bei 21% (n=23) der Bewohner, die in der Pflegeeinrichtung verstarben, war mindestens ein Krankenhausaufenthalt innerhalb der letzten vier Lebenswochen dokumentiert (s. Tabelle 6). Größtenteils waren dies Bewohner im Alter von über 90 Jahren (48% (n=11)). Dieses Ergebnis deckt sich mit der Altersverteilung der betrachteten Population: Von allen Bewohnern, die im Altenheim verstarben, war der Großteil (46% (n=51)) älter als 90 Jahre. Bei der Geschlechterverteilung wurde deutlich, dass der Anteil der Frauen unter den Bewohnern, die einen Krankenhausaufenthalt hatten, dem der Gesamtpopulation entsprach. 74% (n=81) aller Bewohner, die im Altenheim verstarben, waren weiblich. Im Vergleich dazu waren 74% (n=17) aller Bewohner, die im Altenheim verstarben und einen Krankenhausaufenthalt in den letzten vier Lebenswochen hatten, weiblich. Der Anteil der Bewohner, die einen Krankenhausaufenthalt innerhalb der letzten vier Lebenswochen hatten, in der Pflegeeinrichtung verstarben und unter Demenz litten, war im Vergleich zu allen Bewohnern, die in der Pflegeeinrichtung verstarben, leicht erhöht: 61% (n=14) aller eingewiesenen Bewohner litten an Demenz, in der Teilkohorte I betrug der Anteil 53% (n=58). Am häufigsten wurde die Einweisung laut Pflege vom Notarzt veranlasst (43% (n=10)). 35% (n=8) wurden von ihrem Hausarzt eingewiesen, 22% (n= 5) vom Ärztlichen Notdienst. Im Durchschnitt waren es 12,3 Lebenstage bis zum Tag des Todeszeitpunktes nach der letzten Entlassung, im Median 9 Tage.

Tabelle 6: Mindestens 1 Krankenhausaufenthalt innerhalb der vier letzten Lebenswochen von im Pflegeheim verstorbenen Bewohnern (n=110)

	Krankenhausaufenthalt		Teilkohorte I	
	n	%	n	%
Anzahl	23	21%	110	100%
Aufenthaltsdauer in Tagen	MW: 7,17; Median 6; Range: 0-23			
Zeitraum nach KH-Entlassung bis Todeszeitpunkt in Tagen	MW: 12,3; Median: 9; Range: 0-28			
Demenz				
vorhanden	14	61%	58	53%
nicht vorhanden	9	39%	52	47%
Geschlecht				
weiblich	17	74%	81	74%
männlich	6	26%	29	26%
Alter in Gruppen				
50-59	0	0%	2	2%
60-69	1	4%	4	4%
70-79	4	17%	10	9%
80-89	7	30%	43	39%
90+	11	48%	51	46%
Einweisung veranlasst von				
Hausarzt	8	35%		
Notarzt	10	43%		
Ärztlicher Notdienst	5	22%		

N=23 Bewohner von in der Einrichtung verstorbenen Bewohnern hatten mindestens einen Krankenhausaufenthalt in den letzten vier Lebenswochen, wurden teilweise aber nach wenigen Stunden entlassen, sodass sich eine Aufenthaltsdauer lt. SPSS von 0 Tagen ergibt. Das Gleiche gilt bei entlassenen Patienten, sodass zwischen dem Entlassungsdatum und dem Todesdatum 0 Tage errechnet werden und somit in beiden Fällen eine Spannweite von 0 – 23 bzw. 28 Tage errechnet wird.

Im Median verbrachten die Bewohner der Teilkohorte I bei ihrem Krankenhausaufenthalt vier Wochen vor dem Todeszeitpunkt sechs Tage im Krankenhaus (Range 0 bis 23 Tage). Eine genaue Differenzierung wird in Abbildung 1 dargestellt.

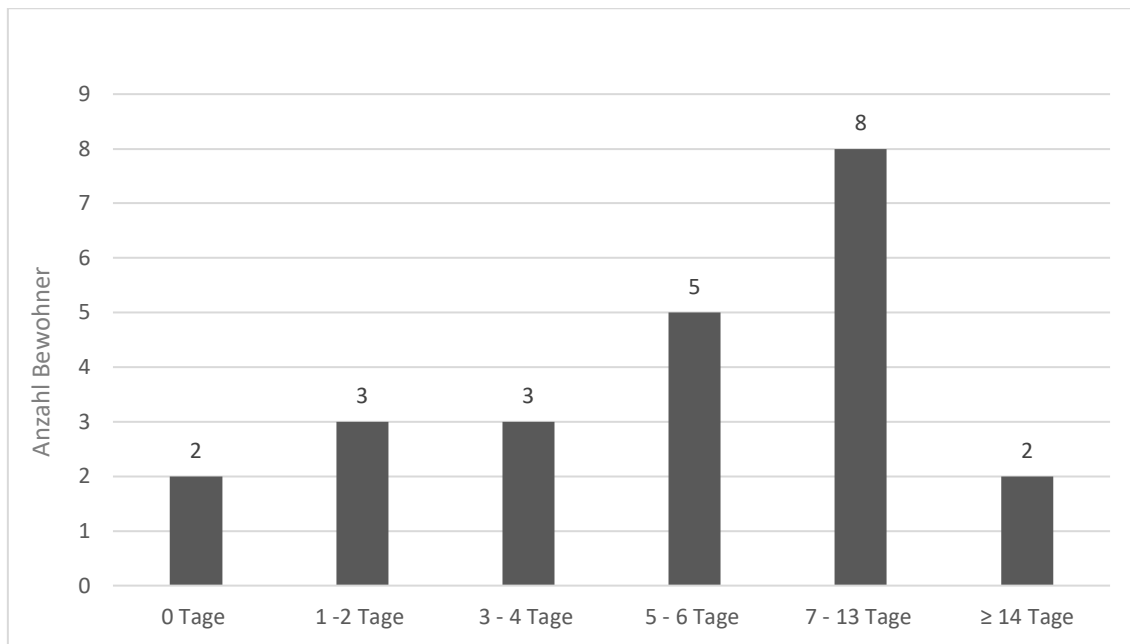


Abbildung 1: Dauer eines stationären Krankenhausaufenthalts in den letzten 4 Wochen bei n=23 später im Pflegeheim verstorbenen Bewohnern

(0 Tage s. Tabelle 6: Die Patienten wurden mit stationärer Indikation, verstarben jedoch nach weniger als 24 Stunden, sodass SPSS hier zwei Bewohner angibt.)

5.2.3 Symptome und Symptomkontrolle

Einen Überblick über allgemein aufgetretene Symptome in der letzten Lebenswoche und an den letzten beiden Lebenstagen sowie die entsprechende Medikation gibt Abbildung 2. Insgesamt konnte sowohl in der letzten Lebenswoche als auch in den letzten beiden Lebenstagen am häufigsten das Symptom Unruhe in der Pflegedokumentation bei den 110 verstorbenen Bewohnern in der Pflegeeinrichtung festgestellt werden. Hiervon wurden die meisten Bewohner mit entsprechender Medikation behandelt (88% bzw. 87%). Schmerzen in der letzten Lebenswoche wurden als zweithäufigstes Symptom bei 30% (n=33) der Bewohner dokumentiert. Zwei Bewohner, die Schmerzen geäußert hatten, erhielten keinerlei Schmerzmedikation. Auch an den letzten beiden Lebenstagen waren Schmerzen bei 19 Bewohnern (17%) laut Pflege vorhanden. Rasselatmung trat ebenfalls bei zahlreichen Bewohnern auf. Auffällig war, dass nur 3 von 24 bzw. 21 Bewohnern, die unter dem Symptom litten, eine medikamentöse Behandlung laut Pflegebericht bzw. Medikamentenplan erhielten. Rasselatmung und Übelkeit / Erbrechen stellten sich als die am seltensten behandelten Symptome heraus. Übelkeit und Erbrechen waren an den letzten beiden Lebenstagen jedoch seltener im Vergleich zur Rasselatmung dokumentiert.

Atemnot war in der letzten Lebenswoche sowie an den letzten beiden Lebenstagen das am seltensten beschriebene Symptom. Laut Pflege litten 15% (n=16) der Bewohner in der letzten Lebenswoche und 13% (n=13) an den letzten beiden Tagen unter Atemnot. Dieses Symptom wurde am häufigsten behandelt. Nur ein Bewohner, bei dem Atemnot angegeben wurde, erhielt keine entsprechende Medikation.

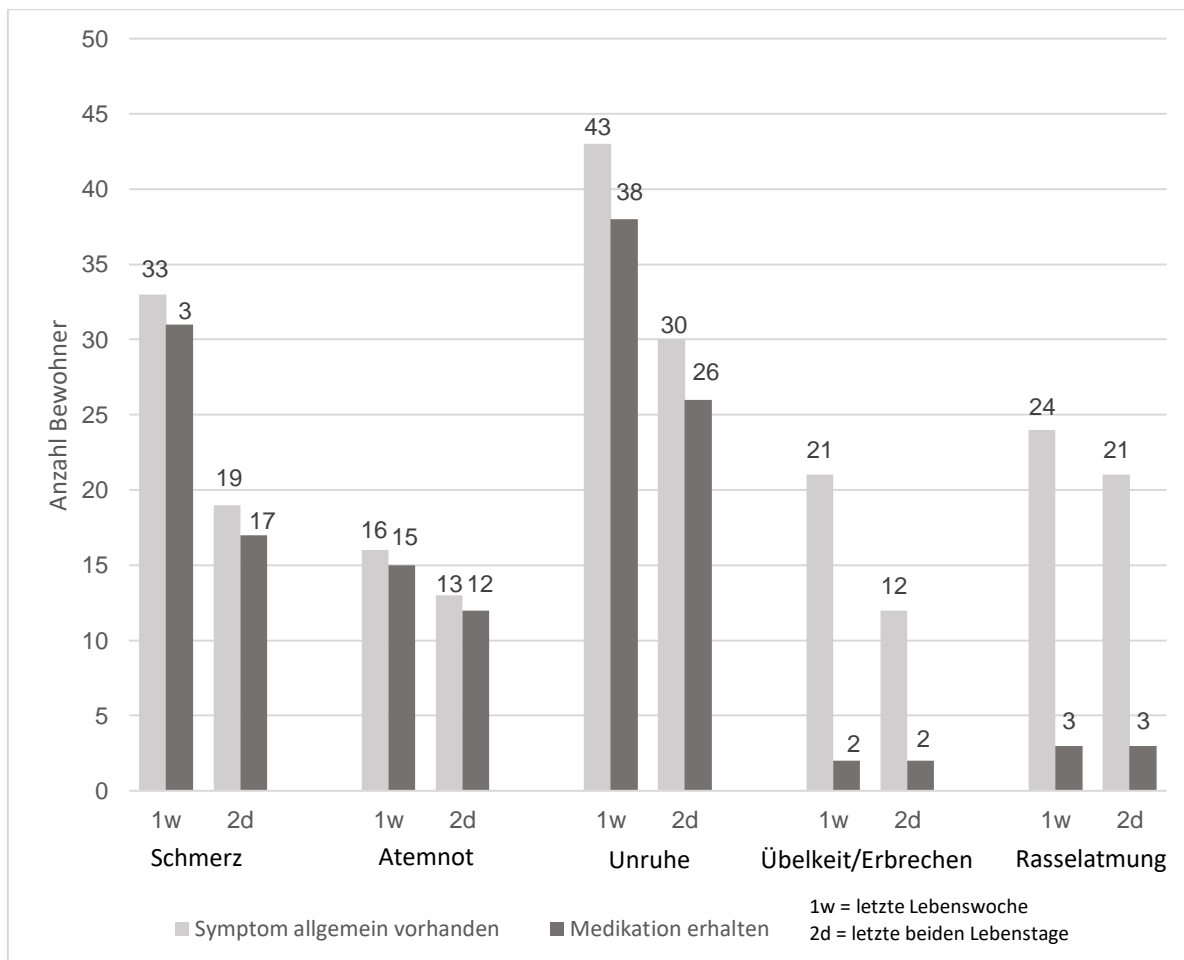


Abbildung 2: Symptome (allgemein vorhanden) und Symptomkontrolle in der letzten Lebenswoche bzw. den letzten beiden Lebenstagen bei n = 110 in der Pflegeeinrichtung verstorbenen Bewohnern

Bei den Symptomen, die in starker Ausprägung vorhanden waren, konnte ein ähnliches Verteilungsmuster in der letzten Lebenswoche und an den letzten beiden Lebenstagen erkannt werden (Abbildung 3).

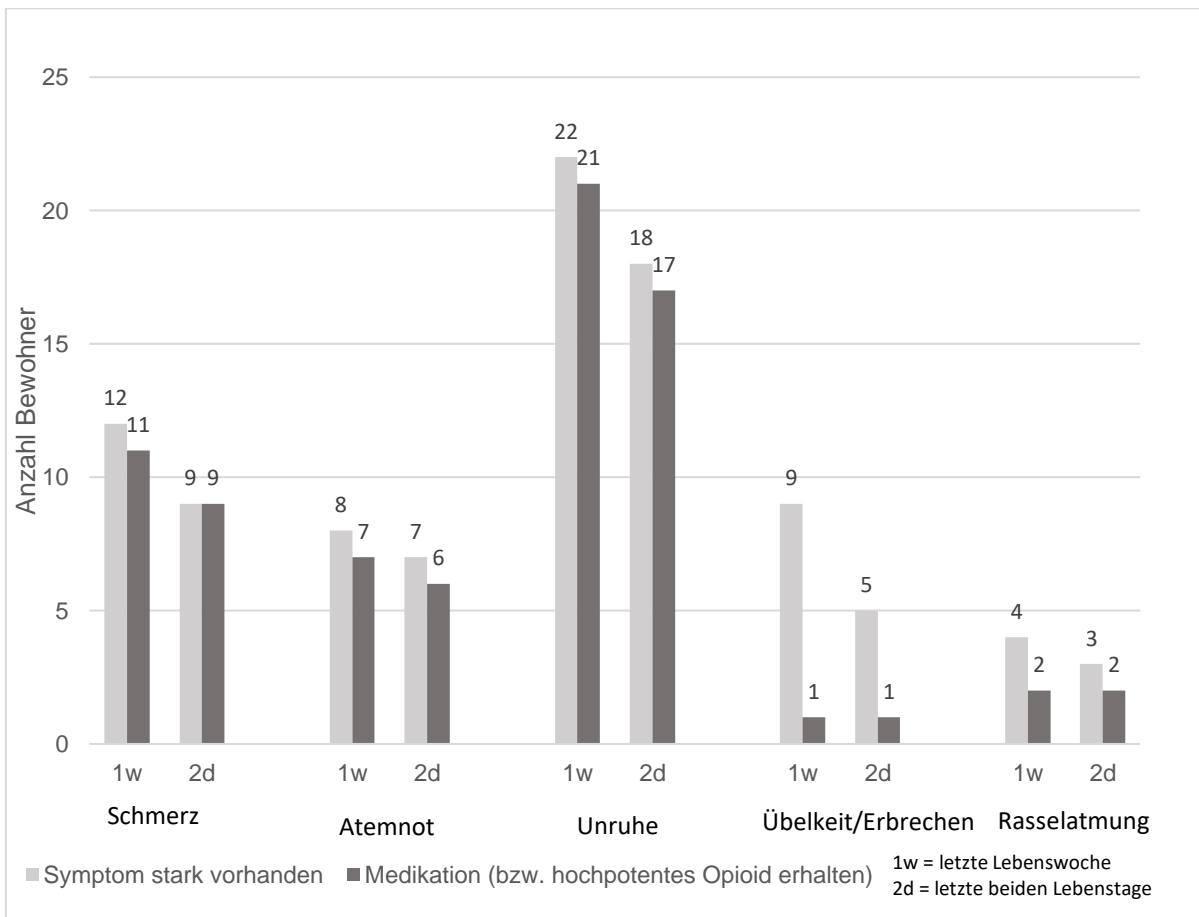


Abbildung 3: Symptome (stark vorhanden) und Symptomkontrolle in der letzten Lebenswoche bzw. den letzten beiden Lebenstagen bei n = 110 im Pflegeheim verstorbenen Bewohnern

Im Folgenden werden die einzelnen Symptome und die dazugehörige Medikation, teilweise in Untergruppen, ausführlich dargestellt. Die Intensität der Symptome wird folgendermaßen eingeteilt: ‚leicht-mittelstark‘ und ‚stark‘.

5.2.3.1 Schmerz

22% (n=24) der Bewohner der Teilkohorte I gaben mindestens einmal leichte bis mittelstarke Schmerzen an (Tabelle 8). Hiervon erhielten laut Dokumentation zwei Bewohner kein Schmerzmedikament. Die Schmerzmedikamente, die verabreicht wurden, sind aus der Tabelle 8 zu ersehen. Am häufigsten wurde ein peripher wirksames Analgetikum als Bedarfsmedikation verabreicht (59% (n=13)), ein fest angesetztes peripher wirksames Analgetikum wurde bei 41% (n=9) verwendet. WHO-Opioid-Stufe III waren bei 32% (n=7) fest, bei 45% (n=10) als Bedarfsmedikation angesetzt. WHO-Opioid-Stufe II

waren insgesamt weniger häufig in der Dokumentation zu finden. Mehrfachnennungen lagen hier vor, 36% (n=8) erhielten sowohl ein hochpotentes Opioid als auch ein Nicht-Opioid-Analgetikum. 11% (n=12) gaben laut Pflege an, mindestens einmal in der letzten Lebenswoche an starken Schmerzen gelitten zu haben. Im Pflegebericht lautete der Eintrag zum Beispiel: „Bewohner äußert heute starke Schmerzen.“ Alle zwölf Bewohner, die unter starken Schmerzen litten, wurden mit Schmerzmedikamenten versorgt, davon elf mit einem hochpotenten Opioid. Im Vergleich zu den Bewohnern, die leichte – mittelstarke Schmerzen äußerten, erhielten die Bewohner, die laut Pflegebericht unter starken Schmerzen litten, häufiger ein hochpotentes Opioid (92% (n=11) vs. 64% (n=4)). Dabei ist jedoch zu beachten, dass derselbe Bewohner sowohl unter starken als auch unter leicht – mittelstarken Schmerzen leiden konnte. 9,1% (n=10) der Bewohner äußerten an den letzten beiden Lebenstagen leichte bis mittelstarke Schmerzen, hiervon erhielten analog zur letzten Lebenswoche zwei Bewohner keine Schmerzmedikation. Die exakte Verteilung der Schmerzmedikation wird in Tabelle 8 deutlich. Starke Schmerzen waren bei 8% (n=9) der Bewohner der Teilkohorte I mindestens einmal dokumentiert, die alle mindestens einmal mit einem hochpotenten Opioid versorgt wurden. Rapid-Onset-Opioide waren in der Dokumentation nicht zu finden. In der letzten Lebenswoche wurde bei vier Bewohnern laut Pflege die Opioidmedikation gewechselt (MSI Mundipharma oder Fentanyl Pflaster anstelle von Oxycodon HCl). In einem Fall war dokumentiert, dass die Opioiddosis an Tag fünf der letzten Lebenswoche erhöht wurde. Bei einem der Bewohner versuchte die Pflege mehrmals den Hausarzt zu erreichen, um eine Verschreibung für ein Fentanyl Pflaster zu erhalten. Diese Versuche blieben laut Bericht jedoch erfolglos. Bei drei Bewohnern wurde folgende Notiz dokumentiert: „Der Hausarzt hat alle Medikamente außer der für die Symptomkontrolle relevanten, darunter Schmerzmedikamente, Medikamente gegen Unruhe, etc. abgesetzt.“

Tabelle 7: Dokumentation und Behandlung von Schmerz von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	allgemein		leicht-		stark	
	vorhanden		mittelstark		vorhanden	
	n	%	n	%	n	%
in der letzten Lebenswoche	33	30%	24	22%	12	11%
Medikation erhalten (mind. 1x)	31	94%	22	92%	12	100%
hochpotentes Opioid erhalten	22	71%	14	64%	11	92%
peripher wirksames Analgetikum als Bedarf	18	58%	13	59%	9	75%
peripher wirksames Analgetikum fest angesetzt	15	48%	9	41%	6	50%
Stufe-II-Opioide als Bedarf	4	13%	2	9%	3	25%
Stufe-II-Opioide fest angesetzt	3	10%	2	9%	1	8%
Stufe-III-Opioide als Bedarf	16	52%	10	45%	8	67%
Stufe-III-Opioide fest angesetzt	12	39%	7	32%	7	58%
an den letzten beiden Lebenstagen	19	17%	10	9%	9	8%
Medikation erhalten (mind. 1x)	17	89%	8	80%	9	100%
hochpotentes Opioid erhalten	14	82%	5	63%	9	100%
peripher wirksames Analgetikum als Bedarf	8	47%	5	63%	3	33%
peripher wirksames Analgetikum fest angesetzt	8	47%	2	25%	6	67%
Stufe-II-Opioide als Bedarf	3	18%	0	0%	3	33%
Stufe-II-Opioide fest angesetzt	1	6%	0	0%	1	11%
Stufe-III-Opioide als Bedarf	11	65%	4	50%	7	78%
Stufe-III-Opioide fest angesetzt	9	53%	3	38%	6	67%

5.2.3.2 Atemnot

8% (n=9) der Bewohner gaben in der letzten Lebenswoche leichte bis mittelstarke Atemnot an, davon erhielt der Großteil (89% (n=8)) eine entsprechende Medikation (Tabelle 9). Darunter fallen unter anderem Opioide (z.B. Morphin) und Benzodiazepine (z.B. Midazolam). 78% (n=7) erhielten ein hochpotentes Opioid. Bei 7% (n=8) war mindestens einmal starke Atemnot vorhanden, diese wurde bei 88% (n=7) medikamentös behandelt, fünf davon (63%) mit einem hochpotenten Opioid, die anderen beiden Bewohner mit

einem Benzodiazepin. An den letzten beiden Lebenstagen wurde bei 12% (n=13) Atemnot mindestens einmal festgehalten. 7% (n=8) der Bewohner gaben laut Pflegebericht Atemnot von leichter bis mittlerer Stärke an, hiervon erhielten 88% (n=7) eine Medikation. Schwere Atemnot wurde bei 6% (n=7) aller Bewohner dokumentiert, diese bei 86% (n=6) behandelt, fünf mit einem hochpotenten Opioid (71%).

Tabelle 8: Dokumentation und Behandlung von Atemnot von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	allgemein vorhanden		leicht-mittelstark		stark vorhanden	
	n	%	n	%	n	%
in der letzten Lebenswoche	16	15%	9	8%	8	7%
Medikation erhalten	15	94%	8	89%	7	87%
Hochpotentes Opioid erhalten	13	81%	7	78%	5	63%
an den letzten beiden Lebenstagen	13	12%	8	7%	7	6%
Medikation erhalten	12	92%	7	88%	6	86%
Hochpotentes Opioid erhalten	10	77%	6	75%	5	71%

Mehrfachnennungen möglich, unter Medikation erhalten fallen sowohl hochpotente Opioide als auch Benzodiazepine

5.2.3.3 Unruhe

Unruhe konnte als das am häufigsten beobachtete Symptom identifiziert werden (s. Abb. 2 und 3). Leichte – mittelstarke Unruhe wurde in der Pflegedokumentation bei 25% (n=28) der gesamten Bewohner in der letzten Lebenswoche, die im Pflegeheim verstarben, als Symptom festgestellt. 20% (n=22) waren in der letzten Lebenswoche laut Dokumentation mindestens einmal stark unruhig. Auffällig ist, dass sowohl an den letzten beiden Lebenstagen als auch in der letzten Lebenswoche die Unruhe zum einen häufig behandelt wurde und zum anderen in den meisten Fällen eine Bedarfsmedikation verabreicht wurde: Alle Bewohner, die leichte – mittelstarke Unruhe in der letzten Lebenswoche und an den letzten beiden Lebenstagen verspürten sowie diejenigen, die starke Unruhe in der letzten Woche verspürten, erhielten eine entsprechende Bedarfsmedikation (s. Tabelle 10). Zusätzlich hatte etwa die Hälfte der Bewohner, die laut Pflege Unruhe angaben, eine fest angesetzte Medikation. Hierunter fallen sedierende Medikamente wie beispielsweise Anxiolytika (meist Benzodiazepine), aber auch hochpotenten Opioide und Neuroleptika.

Tabelle 9: Dokumentation und Behandlung von Unruhe von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	allgemein vorhanden		leicht-mittelstark		stark vorhanden	
	n	%	n	%	n	%
in der letzten Lebenswoche	43	39%	28	26%	22	20%
Medikation erhalten	38	88%	24	86%	21	96%
fest angesetzte Medikation	22	58%	11	46%	14	67%
Bedarfsmedikation	36	95%	24	100%	21	100%
an den letzten beiden Lebenstagen	30	27%	13	12%	18	16%
Medikation erhalten	26	87%	10	77%	17	94%
fest angesetzte Medikation	15	58%	4	40%	12	71%
Bedarfsmedikation	24	92%	10	100%	15	88%

Mehrfachnennungen möglich, als Medikation eingesetzt: Anxiolytika (meist Benzodiazepine), Neuroleptika, hochpotente Opiode

5.2.3.4 Übelkeit/Erbrechen

15% (n=17) der Bewohner litten unter Übelkeit / Erbrechen leichter bis mittlerer Stärke, hiervon wurden lediglich zwei der symptomatischen Bewohner medikamentös therapiert. Hier wurden Antiemetika wie beispielsweise Metoclopramid, Dimenhydrinat oder Ondansetron verwendet. Starke Übelkeit bzw. starkes Erbrechen wiesen laut Pflege 8% (n=9) der Bewohner auf, nur ein Bewohner davon erhielt eine antiemetische Medikation, nähere Informationen in Tabelle 11. An den letzten beiden Lebenstagen gaben 11% (n=12) der Bewohner laut Dokumentation Übelkeit / Erbrechen an. 7% (n=8) Bewohner äußerten leichte bis mittelstarke Übelkeit, hiervon wurden zwei therapiert. Fünf Bewohner wiesen eine starke Symptomatik auf, analog zur letzten Lebenswoche erhielt ein Bewohner eine entsprechende Medikation.

Tabelle 10: Dokumentation und Behandlung von Übelkeit und Erbrechen von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	allgemein vorhanden		leicht-mittelstark		stark vorhanden	
	n	%	n	%	n	%
in der letzten Lebenswoche	21	19%	17	16%	9	8%
Medikation erhalten	2	10%	2	12%	1	11%
an den letzten beiden Lebenstagen	12	11%	8	7%	5	5%
Medikation erhalten	2	17%	2	25%	1	20%

Mehrfachnennungen möglich, Antiemetika: Metoclopramid, Dimenhydrinat, Ondansetron

5.2.3.5 Rasselatmung

Rasselatmung stellte sich, wie bereits in Abbildung 2 und 3 dargestellt, als das mit am seltenste therapierte Symptom heraus. 18% (n=20) Bewohner hatten laut Pflege in der letzten Lebenswoche Symptome einer Rasselatmung leichter – mittlerer Ausprägung (s. Tabelle 12), ein Bewohner erhielt Butylscopolamin, ein muskarinerges Anticholinergikum. In der Pflegedokumentation waren vier Bewohner beschrieben, die in der letzten Lebenswoche unter starker Rasselatmung litten, hiervon wurden zwei mit Butylscopolamin therapiert. An den letzten beiden Lebenstagen war eine leichte – mittelstarke Rasselatmung bei 16% (n=18) der Bewohner zu finden, hier erhielten drei Bewohner Butylscopolamin. Zwei der drei Bewohner, die eine starke Symptomatik in den letzten beiden Lebenstagen aufwiesen, wurden mit der bereits genannten Medikation behandelt.

Tabelle 11: Dokumentation und Behandlung von Rasselatmung von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	allgemein vorhanden		leicht-mittelstark		stark vorhanden	
	n	%	n	%	n	%
in der letzten Lebenswoche	24	22%	20	18%	4	4%
Medikation erhalten	3	13%	1	5%	2	50%
an den letzten beiden Lebenstagen	21	19%	18	16%	3	3%
Medikation erhalten	3	14%	3	17%	2	67%

Mehrfachnennungen möglich, Butylscopolamin als Medikation eingesetzt

5.2.4 Zahl aller festangesetzten Medikamente

An Tag 1 der letzten Lebenswoche waren durchschnittlich 6,3 Medikamente pro Bewohner fest angesetzt, 1,3 hiervon dienten der Symptomkontrolle. Die Spannweite reichte von 0 bis 18. Aus Tabelle 13 ist zu erkennen, dass die Zahl aller fest angesetzten Medikamente während der letzten Lebenswoche abnahm. Allerdings waren am letzten Lebenstag immer noch durchschnittlich 5 Medikamente fest angesetzt. Der Median sank zwischen den beobachteten Zeiträumen kontinuierlich (Tag 1: 6, Tag 5: 5, Tag 7: 4). Die Zahl der fest angesetzten Medikamente zur Symptomkontrolle war nahezu stetig bei durchschnittlich 1,3; der Median bei 1 (Minimum 0; Maximum 5) (13).

Tabelle 12: Zahl aller festangesetzten Medikamente, davon zur Symptomkontrolle von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	Mittelwert	Median	Range
alle festangesetzten Medikamente			
Tag 1	6,3	6	0-18
Tag 5	5,4	5	0-16
Tag 7	5	4	0-16
davon zur Symptomkontrolle			
Tag 1	1,3	1	0-5
Tag 5	1,3	1	0-5
Tag 7	1,3	1	0-5

5.2.5 Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung

22% (n=24) aller in der Pflegeeinrichtung verstorbenen Bewohner erhielten mindestens einmal innerhalb der letzten Lebenswoche laut Dokumentation künstliche Flüssigkeit (Tabelle 14), davon die Hälfte (50% (n=12)) an nahezu allen Tagen der gesamten letzten Lebenswoche. Von allen Bewohnern, die artifizielle Hydratation erhielten, verstarb nur ein Bewohner laut Dokumentation plötzlich. Bei den anderen Bewohnern war in der letzten Lebenswoche aus der Dokumentation deutlich erkennbar, dass sich der Zustand erheblich verschlechtert hatte und der Sterbeprozess möglicherweise bereits eingesetzt hatte. Am häufigsten wurden 500 und 1000 ml als verabreichte Menge dokumentiert. Die

überwiegende Applikation erfolgte subkutan (63% (n=15)), weitere Informationen in Tabelle 14. Von den 43 Hausärzten, die insgesamt in der Pflegeeinrichtung an der Versorgung aller Bewohner in dem hier betrachteten Zeitraum beteiligt waren, ordneten zwölf Hausärzte eine künstliche Flüssigkeit an. Vier der Bewohner, die künstliche Flüssigkeit erhielten, wurden von einem Hausarzt betreut. Drei weitere Hausärzte betreuten jeweils drei Bewohner und zwei weitere Hausärzte betreuten zwei Bewohner. Der Rest der Bewohner, die eine künstliche Flüssigkeit erhielten, wurden von einem Hausarzt betreut, der keine weiteren Bewohner dieser Gruppe versorgte.

Vier Bewohner, die in der letzten Lebenswoche eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit erhielten, wurden darüber hinaus im selben Zeitraum mit künstlicher Zufuhr von Ernährung versorgt (Tabelle 14). Ein Bewohner erhielt an jedem Tag der letzten Lebenswoche jeweils 1.500 ml pro Tag. Drei Bewohner bekamen an sechs Tagen der letzten Lebenswoche 1.000 ml. Die künstliche Ernährung wurde in allen Fällen mittels PEG appliziert. Eine Versorgung mittels PEG erhielten insgesamt sechs Bewohner der gesamten Stichprobe, diese verstarben alle in der Pflegeeinrichtung. In einem Fall war die PEG-Sonde bereits zum Aufnahmezeitpunkt in der Pflegeeinrichtung vorhanden. Dieser Bewohner hatte jedoch nur eine Aufenthaltsdauer von einem Monat, die implantierte Sonde wurde bis zum Todeszeitpunkt verwendet. Bei zwei Bewohnern wurde sie sechs Monate vor dem Todeszeitpunkt eingelegt, die Sonden wurden bis in die letzte Lebenswoche verwendet. Ein Bewohner erhielt die Sonde ein Jahr vor dem Todeszeitpunkt, sie wurde laut Dokumentation nicht zur Verabreichung künstlicher Flüssigkeit oder Nahrung verwendet. Zwei weitere Bewohner erhielten ihre PEG-Sonde fünf bzw. sechs Jahre vor dem Todeszeitpunkt, bei einem der beiden Bewohner diente diese bis zum Lebensende zur Versorgung. Zwei der sechs Bewohner, die eine PEG-Sonde hatten, litten unter Demenz.

Tabelle 13: Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit		Künstliche Zufuhr von Ernährung	
	n	%	n	%
Anzahl Bewohner	24	22%	4	44%
Anzahl der Tage				
1	2	8%	0	0%
2	2	8%	0	0%
3	3	13%	0	0%
4	4	17%	0	0%
5	1	4%	0	0%
6	8	33%	3	75%
7	4	17%	1	25%
Menge				
500	10	42%		
1000	10	42%	3	75%
1200	2	8%		
1300	1	4%		
1500			1	25%
nicht dokumentiert	1	4%		
Applikationsform				
subkutan	15	63%		
PEG	4	17%	4	100%
intravenös	5	21%		

(Prozentzahlen in Tabelle und Text bezogen auf alle Angaben, die sich auf das Gesamt-N von 24 beziehen)

5.2.6 Dokumentation Durchführung der Mundpflege

Bei 37% (n=41) der Bewohner wurde die Durchführung der Mundpflege in der letzten Lebenswoche dokumentiert. Am häufigsten war dies eine einmalige Dokumentation (37% (n=15)) und am seltensten bei nur einem Bewohner eine tägliche Dokumentation. Eine im Pflegebericht dokumentierte Mundpflege wurde oft wie folgt kommentiert: „erschwerte Mundpflege, presst den Mund zu“, „Mundpflege wurde regelmäßig durchgeführt“,

„Mundpflege und Lagerung wird engmaschig durchgeführt“, „Mundpflege wird nur teilweise toleriert“.

5.2.7 Freiheitsentziehende Maßnahmen

Bei sechs Bewohnern waren aus der elektronischen Bewohnerakte in der letzten Lebenswoche freiheitsentziehende Maßnahmen in Form eines richterlichen Beschlusses zu ersehen. Alle sechs Bewohner litten laut der Dokumentation unter Demenz. Der richterliche Beschluss bezog sich in fünf Fällen auf eine Sitzhose, mit der die Person mittels Gurt an beispielsweise den Rollstuhl fixiert ist, und ein Bettgitter, die angebracht werden durften. Bei einem Bewohner wurde die Verwendung eines Bauchgurts und einer Sitzhose gerichtlich angeordnet. In drei Fällen wurde dokumentiert, ab wann die Maßnahme galt. Bei zwei Bewohnern galt die Maßnahme für zwei Jahre, bei einem Bewohner für ein Jahr. Diese Anordnungen waren bei jedem Bewohner in der Papierakte hinterlegt. Alle sechs Maßnahmen wurden bis zum Todeszeitpunkt der Bewohner durchgeführt.

5.2.8 Sterbesituation

Bei den 104 Bewohnern (95%), die in ihrer Kartei Kontaktpersonen angegeben hatten, wurden die von der Pflege bzw. dem Sozialdienst dokumentierten Besuche von Angehörigen in der letzten Lebenswoche erfasst. Die Mehrheit der Bewohner erhielt laut Dokumentation keinen Besuch 52% (n=54), im Umkehrschluss erhielten 48% (n=50) mindestens einen Besuch von Angehörigen (Tabelle 15). Drei Bewohner wurden in der letzten Lebenswoche an jedem Tag von Angehörigen besucht. Zum Todeszeitpunkt waren bei 14% (n=15) der Bewohner Angehörige und bei 6% (n=7) ein Teammitglied anwesend. Dopplungen lagen in diesem Fall nicht vor. 95% (n=104) verstarben laut Pflegebericht in einer friedlichen Situation. Dies wurde sinngemäß der Dokumentation des Sterbeprozess im Pflegebericht entnommen: „Bewohner ist friedlich eingeschlafen“. Bei zwei Bewohnern fehlte eine entsprechende Angabe. Vier Bewohner wurden reanimiert. Diese waren zum Todeszeitpunkt 77, 85, 87 und 99 Jahre alt. Sie hielten sich 3,8 Monate, 1,5 und 3,6 bzw. 5,1 Jahre in der Einrichtung auf. Zwei von den reanimierten Bewohnern waren weiblich. Alle wohnten auf unterschiedlichen Stationen und hatten laut Dokumentation in den letzten vier Lebenswochen keinen Krankenhausaufenthalt und keine Hinweise auf eine beginnende Sterbephase. Ebenso hatte niemand der vier Bewohner laut Dokumentation

Wünsche zur vorausschauenden Versorgungsplanung geäußert oder einen Krankenhausaufenthalt abgelehnt. Einer der reanimierten Bewohner litt unter Demenz. Keiner der Bewohner hatte Pflegegrad 5, ein Bewohner hatte den Pflegegrad 1, zwei Bewohner den Pflegegrad 2 und ein Bewohner den Pflegegrad 3. Bei zwei Bewohnern war ein kardiovaskuläres Ereignis das Grundleiden, bei einem Bewohner ein Sturz und bei einem der reanimierten Bewohner wurde in der Dokumentation ein chronisch auf akutes Nierenversagen beschrieben. Drei der Bewohner hatten Familienangehörige und eine Patientenverfügung in ihrer Kartei angegeben, alle vier hatten eine Vollmacht, dementsprechend keine gerichtliche Betreuung und außerdem verfügte keiner über eine DNR-Anordnung.

Tabelle 14: Sterbesituation: Besuche von Angehörigen in der letzten Lebenswoche von Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (n=110)

	Bewohner Teilkohorte I	
	n	%
Besuche von Angehörigen in der letzten Lebenswoche	50	48%
Anzahl der Tage		
1	20	40%
2	14	28%
3	8	16%
4	4	8%
5	0	0%
6	1	2%
7	3	6%
Informationen zum Todeszeitpunkt		
Anwesenheit Teammitglied	7	6%
Anwesenheit Angehörige	15	14%
Friedliche Situation	104	95%
Reanimation	4	4%

5.2.9 Seelsorge

Die in der Bewohnerakte dokumentierte Seelsorge weist im Vergleich zu den Aussagen beider Seelsorger erhebliche Differenzen auf. Laut Dokumentation besuchte die Seelsorge 8% (n=9) der Bewohner in der letzten Lebenswoche. Bei dem Großteil (92% (n=101)) war keine Dokumentation der Seelsorge in der letzten Lebenswoche vorhanden. Nach dem Tod wurde ein Besuch der Seelsorge bei drei Bewohnern im Pflegebericht dokumentiert. Ein Bewohner bzw. Angehöriger lehnte den Besuch der Seelsorge sowohl in der Sterbephase als auch nach dem Tod gemäß Dokumentation ab. Die evangelische Seelsorge gab an, 30% (n=33) der in der Pflegeeinrichtung verstorbenen Bewohner, unter anderem während der letzten Lebenswoche betreut und 11% (n=12) beerdigt zu haben. Bei 10% (n=11) der Bewohner wurden Angehörige begleitet. 36% (n=40) der im Altenheim verstorbenen Bewohner wurden laut Befragung auch in der letzten Woche des Lebens katholisch betreut, 13% (n=4) katholisch beerdigt. Bei 17% (n=19) der Bewohner wurden Angehörige durch die katholische Seelsorge begleitet. Bei der Mehrheit (63% (n=25)) der Bewohner, die Kontakt zur katholischen Seelsorge hatten, wurden Segnungen / Rituale durchgeführt. Der Aussage beider Seelsorger zufolge nahm über die Hälfte der verstorbenen Bewohner an Gottesdiensten teil (53% (n=58)). Diese finden im Mainzer Altenheim in der Regel wöchentlich statt, abwechselnd katholisch und evangelisch. Beide Seelsorger erinnerten sich im Gespräch sehr gut an die von ihnen betreuten Bewohner. Der katholische Pfarrer übte die Stelle in der Pflegeeinrichtung seit fünfzehn Jahren aus und schilderte auch seine persönlichen Eindrücke und den aus seiner Sicht deutlichen Kulturwandel: Mit einem Mangel an Zeit, aber gleichzeitig steigendem Arbeitsumfang, schafften es die Pflegekräfte einerseits nicht mehr, die Seelsorge zu informieren, andererseits nehme die Bedeutung der Seelsorge aus Sicht der Pflegekräfte ab. Damit sei die Zusammenarbeit erschwert. Als Beispiel gab er an, dass er kaum noch Einblick in die Bewohnerakte erhalte, dies jedoch essentiell sei, um die Bewohner bestmöglich zu versorgen. In der Vergangenheit habe er auch mehr Beerdigungen und Trauerfeiern geleitet. Insgesamt befänden sich die Bewohner in einen zunehmend stärker reduzierten Allgemeinzustand. In seiner Wahrnehmung sei die Zahl der ‚Noteinlieferungen‘ („vom OP-Tisch in das Altenheim“) gestiegen, ebenso das Durchschnittsalter der Bewohner sowie das Alter zum Aufnahmezeitpunkt, die Streitigkeiten innerhalb der Familie, die Zahl der Alkoholiker und die Suizid tendenz der Bewohner. Abnehmend seien hingegen die Verweildauer im Pflegeheim und auch die

Besuche der Angehörigen, gerade wenn die Bewohner zunehmend dement würden. Auch nehme er eine gewisse ‚Schwellenangst‘ wahr, die einige Angehörige entwickelten, sobald es zu dem Thema ‚Seelsorge‘ komme.

5.3 Teilkohorte II

Im folgenden Abschnitt werden spezifische Informationen über die Bewohner wiedergegeben, die im Krankenhaus verstarben (n = 37).

5.3.1 Hospitalisierung

Die Zeit zwischen Einweisung und Versterben betrug im Median 4 Tage. Die Spannweite reichte von 0 Tagen bis 38 Tagen, eine genauere Aufschlüsselung wird in Abbildung 4 dargestellt. Die letzte Einweisung in das Krankenhaus wurde bei über der Hälfte der Bewohner (51% (n=19)) vom Notarzt veranlasst (Tabelle 16). 24% (n=9) wurden durch ihren Hausarzt eingewiesen, 16% (n=6) durch den Ärztlichen Notdienst. Bei drei Bewohnern waren es laut Pflegebericht Angehörige, die eine Krankenhauseinweisung veranlassten. Am häufigsten war der Grund zur Krankenhauseinweisung mit 46% (n=17) eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Stürze wurden als zweithäufigster Grund bei 16% (n=6) der Bewohner angegeben. Bei fünf Bewohnern lag plötzliches Erbrechen vor, bei drei Bewohnern akute Blutungen und bei zwei Bewohnern Thrombosen. Drei Bewohner kamen aufgrund psychologischer / neurologischer Problematik (Wesensveränderung, Erregungszustände) in das Krankenhaus. Ein Bewohner hatte laut Pflegebericht eine im Voraus geplante Untersuchung. Keiner der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner wurde kurz vor der Einweisung in das Krankenhaus reanimiert.

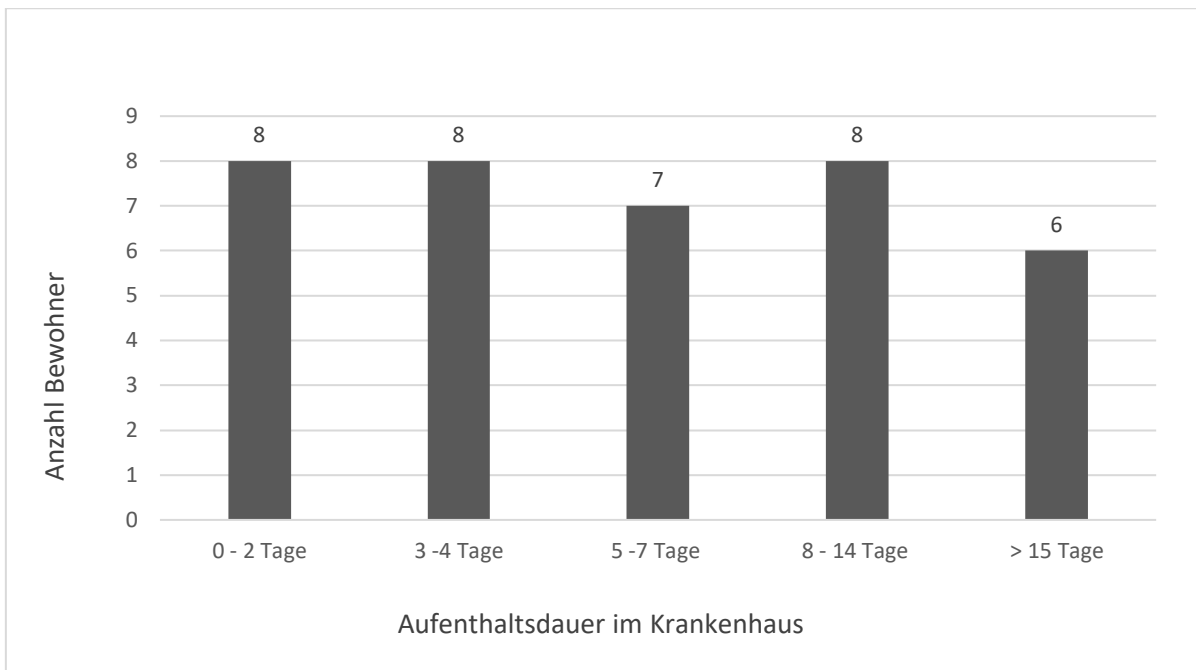


Abbildung 4: Aufenthaltsdauer im Krankenhaus von n=37 im Krankenhaus verstorbenen Bewohner

(0 Tage Aufenthalt bedeuten, dass die Bewohner am Tag der Einweisung verstarben)

5.3.2 Informationen während des Krankenhausaufenthalts

Bei drei Bewohnern wurde eine Intubation festgehalten, bei 13% (n=5) der Bewohner fand laut Pflegebericht eine Intensivbehandlung statt (Tabelle 16). Mindestens vier Bewohner wurden während des letzten Krankenhausaufenthalts zwischen verschiedenen Kliniken verlegt. Diese Informationen gehen auf Angaben von Angehörigen zurück, die das Heim darüber informierten (bspw.: „Bewohner wurde lt. Aussage der Tochter nochmals verlegt“). Arztbriefe o.ä. lagen nicht vor. Besuch von ihrem Hausarzt erhielten drei Bewohner während des Krankenhausaufenthalts.

Tabelle 15: Informationen bezüglich des Krankenhausaufenthalts von im Krankenhaus verstorbener Bewohner (n=37)

	Anzahl Bewohner	
	n	%
insgesamt	37	25%
MW: 2,3; Median: 2; Range: 0-15		
Dauer Einweisung - Versterben		
MW: 6,92; Median: 4; Range: 0-38		
Einweisung veranlasst von		
Notarzt	19	51%
Hausarzt	9	24%
Ärztlicher Notdienst	6	16%
Angehörige	3	8%
Grund zur Krankenhauseinweisung		
Verschlechterung AZ	17	46%
Stürze	6	16%
plötzliches Erbrechen	5	14%
akute Blutungen	3	8%
Thrombose	2	5%
psychologische / neurologische Problematik	3	8%
geplante Untersuchung	1	2%
Reanimation	0	0%
Informationen zum KH Aufenthalt		
Intubation	3	8%
Intensivbehandlung	5	14%
Verlegung zwischen Kliniken	4	11%
Besuch von HA während KH Aufenthalt	3	8%

(Häufigkeiten ergeben nicht 100%, da die Informationen während des Krankenhausaufenthalts nicht obligat sind)

5.3.3 Ärztliche Besuche in den letzten Lebenswochen

Tabelle 17 gibt einen Überblick über die Besuche des medizinischen Personals in den letzten vier Wochen sowie in der letzten Woche vor der Krankenhauseinweisung. Hausarztbesuche konnten am häufigsten verzeichnet werden. 81% (n=30) der Bewohner hatten mindestens eine Hausarztvisite während der letzten vier Wochen, in der letzten Woche vor Einweisung waren es über die Hälfte, 43% (n=16). Der Ärztliche Notdienst war laut Dokumentation im Vergleich zu dem anderen ärztlichen Personal seltener bei Bewohnern, die im Krankenhaus verstarben, tätig. Notarzteinsätze kamen sowohl in den letzten vier Wochen als auch in der letzten Woche vor Einweisung mit jeweils 35% (n=13) am zweithäufigsten vor.

Tabelle 16: Ärztliche Besuche vier Wochen bzw. eine Woche vor der letzten Einweisung von Bewohnern, die im Krankenhaus verstarben (n=37)

4 Wochen vor Einweisung		
Hausarzt	30	81%
Ärztlicher Notdienst	5	14%
Notarzt	13	35%
letzte Woche		
Hausarzt	16	43%
Ärztlicher Notdienst	4	11%
Notarzt	13	35%

Die PIA (s. 5.2.2) besuchte sechs Bewohner (16%) in den letzten vier Wochen vor der Hospitalisierung und drei Bewohner (8%) in der letzten Woche vor der Krankenhauseinweisung.

5.3.4 Medikation

Zum Zeitpunkt der Einweisung waren im Median pro Bewohner zehn fest angesetzte Medikamente und zwei Bedarfsmedikamente erfasst (Tabelle 18). Vier der Bewohner, die im Krankenhaus verstarben, wurden laut Überleitungsbogen zum Zeitpunkt der Einweisung mit Antibiotika therapiert. Die Mehrzahl hatte ein peripher wirksames Analgetikum als Bedarfsmedikation (68% (n=25)) und als fest angesetzte Medikation (32% (n=12)). Stufe II

Opioide waren seltener in den Pflegeüberleitungsbögen zu finden. Fest angesetzte Stufe III Opioide sind zahlreich verordnet worden (27% (n=10)), als Bedarfsmedikation waren diese aber bei nur einem Bewohner angesetzt. Medikamente gegen Unruhe waren häufig in der Dokumentation zu finden: Über die Hälfte der Bewohner (51% (n=19)) besaßen zum Zeitpunkt der Einweisung ein fest angeordnetes Medikament gegen Unruhe, 38% (n=14) entsprechende Bedarfsmedikation.

Tabelle 17: Medikation zum Zeitpunkt der Einweisung von Bewohnern, die im Krankenhaus verstarben (n=37)

	Anzahl Bewohner	
	n	%
fest angesetzte Medikation	37	100%
MW: 9; Median: 10; Range: 1-14		
Bedarfsmedikation	36	97%
MW: 2,7; Median: 2; Range: 0-8		
Antibiotika Behandlung	4	11%
peripher wirksames Analgetikum als Bedarf	25	69%
peripher wirksames Analgetikum fest	12	32%
Stufe-II-Opioide als Bedarf	2	6%
Stufe-II-Opioide fest	3	8%
Stufe-III-Opioide Bedarf	1	3%
Stufe-III-Opioide fest	10	27%
Medikation gegen Unruhe Bedarf	14	39%
Medikation gegen Unruhe fest	19	51%

5.4 Unterschiede / Vergleich zwischen Teilkohorte I und II

5.4.1 Baseline Charakteristika

Die Informationen zu den Baseline Charakteristika werden ausführlich in Tabelle 18 aufgeführt. Im Krankenhaus verstorbene Bewohner waren im Median knapp drei Jahre jünger. Bewohner, die im Pflegeheim verstarben, wiesen eine weitaus größere Streuung mit mehreren Ausreißern hinsichtlich des Alters auf. Das Minimum betrug in dieser Gruppe 54, das Maximum 103 Jahre. In der II. Teilkohorte lag das Minimum bei 70 und das Maximum bei 97 Lebensjahren zum Todeszeitpunkt. Bei dem Vergleich der Altersgruppen

fiel auf, dass alle Bewohner, die jünger als 70 Jahre alt waren, (n=6) im Altenheim verstarben. Prozentual betrachtet war von Bewohnern der Teilkohorte I nahezu die Hälfte und somit der größte Anteil 90 Jahre oder älter (47% (n=51)). Von Bewohnern der Teilkohorte II waren 27% (n=10) älter oder gleich 90 Jahre alt, die Mehrheit war 80 – 89 Jahre alt (54% (n=20)). Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer in der Pflegeeinrichtung bis zum Todeszeitpunkt der Teilkohorte I betrug 1165 Tagen, im Median 665 Tage. Für die zweite Teilkohorte war der Zeitraum bis zur letzten Krankenhauseinweisung etwas kürzer, im Durchschnitt 1.139 Tage, im Median 534 Tage. Auch hier war die Streuung bei den im Altenheim verstorbenen Bewohnern größer. Markant war hier ein Maximum von 14.727 Tagen, in der II. Teilkohorte liegt dies bei 5.178 Tagen. Die meisten Bewohner beider Kohorten hielten sich länger als ein Jahr in der Pflegeeinrichtung auf (Teilkohorte I: 63% (n=69); Teilkohorte II: 68% (n=25)) (Tabelle 19). Eine Verweildauer unter einer Woche konnte bei fünf der im Altenheim verstorbenen Bewohner und bei drei der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner beobachtet werden. Kumuliert weniger als einen Monat waren jeweils 15% (n=16) der I. Teilkohorte und 19% (n=7) der II. Teilkohorte in der Pflegeeinrichtung. Bezüglich der Versorgung durch die Hausärzte konnte eine ähnliche Verteilung des Sterbeorts festgestellt werden. 76% (n=22) aller Bewohner, die von dem Hausarzt betreut wurden, der insgesamt am meisten Bewohner versorgte, verstarben in der Pflegeeinrichtung und 24% (n=7) im Krankenhaus. Ein weiterer Hausarzt betreute insgesamt 14% (n=21) aller Bewohner, hiervon starben 81% (n=17) im Heim. 12% (n=18) aller Bewohner wurden von einem anderen Hausarzt betreut, 78% (n=4) hiervon starben in der Pflegeeinrichtung. Von der Station, die der jeweilige Bewohner zuletzt bewohnte, konnte hinsichtlich des Sterbeortes keine statistische Auffälligkeit mit dem Exakten Test nach Fisher festgestellt werden. Es fiel zwar auf, dass relativ viele Bewohner der Station ‚A‘ in der Pflegeeinrichtung starben und Bewohner der Station ‚F‘ im Verhältnis dazu häufiger im Krankenhaus verstarben. Dies ist jedoch mit einem p-Wert von 0,844 (> 0,05) als statistisch nicht bedeutsam anzusehen und kann damit zusammenhängen, dass auf zwei Stationen der Einrichtung Bewohner mit einem niedrigeren Pflegegrad angesiedelt werden. Bei folgenden Variablen konnte hinsichtlich einer Abhängigkeit zum Sterbeort ebenfalls keine statistische Bedeutsamkeit nach dem Exakten Test nach Fisher ermittelt werden: Konfession, Familienstand, Familienangehörige.

Tabelle 18: Vergleich der Baseline Charakteristika zwischen Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und Bewohner, die im Krankenhaus verstarben (n=110 bzw. n=37)

	Teilkohorte I		Teilkohorte II	
	n	%	n	%
Anzahl	110	75%	37	25%
Alter				
Mittelwert	86,63		85,19	
Median	89		86	
SD	8,944		7,011	
Range	54-103		70-97	
50-59	2	2%	0	0%
60-69	4	4%	0	0%
70-79	10	9%	7	19%
80-89	43	39%	20	54%
90+	51	46%	10	27%
Geschlecht				
Männlich	29	26%	13	35%
Weiblich	81	74%	24	65%
Station				
A	13	12%	2	5%
B	14	13%	4	11%
C	14	13%	5	14%
D	25	23%	8	22%
E	26	24%	9	24%
F	18	16%	9	24%
Aufenthaltsdauer in Monaten				
Mittelwert	37,81		36,97	
Median	21,5		17	
SD	59,017		41,548	
Range	0-483		0-170	
< 3 Tage	3	3%	1	3%
3 Tage bis < 1 Woche	2	2%	2	5%
1 Woche bis < 2 Wochen	4	4%	2	5%
2 Wochen < 1 Monat	7	6%	2	5%

1 bis < 3 Monate	8	7%	2	5%
3 bis < 6 Monate	10	9%	2	5%
6 Monate bis < 1 Jahr	7	6%	1	3%
1 bis < 2 Jahre	16	15%	8	22%
2 bis < 3 Jahre	10	9%	1	3%
3 bis < 4 Jahre	9	8%	5	14%
4 bis < 5 Jahre	12	11%	4	11%
≥ 5 Jahre	22	20%	7	19%
Konfession				
römisch-katholisch	54	49%	14	38%
Evangelisch	33	30%	14	38%
konfessionslos	8	7%	4	11%
Andere	2	2%	0	0%
keine Angabe	13	12%	5	14%
Familienstand				
Verwitwet	59	54%	18	49%
Verheiratet	24	22%	8	22%
Ledig	14	13%	6	16%
Geschieden	8	7%	3	8%
keine Angabe	5	5%	2	5%
Familienangehörige vorhanden				
Kinder	104	95%	36	97%
Kinder	73	66%	20	54%
Geschwister	11	10%	7	19%
Partner	14	13%	8	22%
Enkel	11	10%	5	14%
Eltern	3	3%	0	0%
Andere	50	45%	18	49%

5.4.2 Grundlagen der Entscheidungsfindung

Die Verteilung der Dokumente zur vorausschauenden Versorgungsplanung war bezüglich des Sterbeorts relativ ausgeglichen, (Tabelle 20). Eine Patientenverfügung hatten 30% (n=11) der Bewohner, die im Krankenhaus verstarben und 25% (n=28) der Bewohner, die im Pflegeheim verstarben. Mehr als die Hälfte der Bewohner der jeweiligen Teilkohorte hatten eine Vollmacht erteilt. Eine gerichtliche Betreuung konnte bei 34% (n=37) der in der

Pflegeeinrichtung verstorbenen Bewohnern festgestellt werden. Der Anteil der Bewohner der II. Teilkohorte, die rechtlich betreut wurden, war mit 41% (n=15) etwas höher. Im Falle einer gerichtlichen Betreuung waren Berufsbetreuer gleichermaßen häufig in beiden Teilkohorten zu finden. In der Teilkohorte II waren weniger Verwandte angegeben, die das Amt der Betreuung ausübten, dafür jedoch mehr Zugehörige, die als nicht verwandt verzeichnet waren. Die beiden Bewohner, bei denen sowohl eine DNR-Anordnung, als auch ein PALMA-Notfallbogen angegeben waren, verstarben in der Pflegeeinrichtung. Im Vergleich zwischen beiden Teilkohorten hatten Bewohner, die in der Pflegeeinrichtung verstarben, häufiger keinerlei Vorsorgedokumente: 12% (n=13) der I. Teilkohorte und 5% (n=2) der II. Teilkohorte hatten laut Bewohnerakte kein Vorsorgedokument. Sowohl eine Vollmacht als auch eine Patientenverfügung besaßen 23% (n=25) der in der Einrichtung verstorbenen Bewohner und 27% (n=10) der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner. Die Kombination einer Patientenverfügung und einer gerichtlichen Betreuung kam in beiden Teilkohorten äußerst selten vor.

Tabelle 19: Vergleich der Grundlagen der Entscheidungsfindung zwischen Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und Bewohner, die im Krankenhaus verstarben (n=110 bzw. n=37)

	Teilkohorte I		Teilkohorte II	
	n	%	n	%
Anzahl	110	75%	37	25%
Patientenverfügung	28	25%	11	30%
Vollmacht	60	55%	20	54%
Gerichtliche Betreuung	37	34%	15	41%
verwandt	12	32%	3	20%
zugehörig, nicht verwandt	3	8%	3	20%
Berufsbetreuer	22	59%	9	60%
DNR-Anordnung	2	2%	0	0%
PALMA-Notfallbogen	2	2%	0	0%
Keinerlei Vorsorgedokumente	13	12%	2	5%
Vollmacht und Patientenverfügung	25	23%	10	27%
Gerichtliche Betreuung und Patientenverfügung	3	33%	1	3%

Bei den in der Dokumentation festgehaltenen Wünschen der Bewohner zur Versorgungsplanung konnten große Differenzen festgestellt werden. Der überwiegende Anteil der Bewohner, die im Krankenhaus verstarben, hatte keine Angaben zur Versorgungsplanung gemacht (68% (n=25)) (s. Tabelle 21). Bei Bewohnern, die im Altenheim verstarben, war dies genau umgekehrt: 69% (n=76) aller Bewohner, die in der Einrichtung verstarben, hatten laut elektronischer Bewohnerakte Wünsche zur Versorgungsplanung geäußert. Der Chi-Quadrat-Test nach Pearson mit einem p-Wert von $< 0,001$ deuten in diesem Fall auf eine statistische Auffälligkeit der beiden Variablen hin.

Falls Wünsche geäußert wurden, waren diese sehr ähnlich. Die häufigsten Wünsche wurden bezüglich einer Krankenhauseinweisung, unabhängig ob befürwortend oder nicht, mitgeteilt (86% (n=65) Teilkohorte I; 75% (n=9) Teilkohorte II). Jeweils eine Person in jeder Teilkohorte äußerte einen Wunsch zum Sterbeort und zur Bestattung. Beispielsweise wurden folgende Wünsche deutlich: Als Körperspender für die Universität zu dienen oder dass die Bestattung an einem bestimmten Ort stattfinden sollte. Sieben Bewohner, die in der Pflegeeinrichtung verstarben und ein Bewohner, der im Krankenhaus verstarb, grenzten ihre Behandlung ein, zum Beispiel durch eine Ablehnung der Versorgung mittels PEG-Sonde. Ein Bewohner äußerte explizit keine Behandlungsgrenzen. Zwei Bewohner von denjenigen, die letztendlich im Krankenhaus verstarben, äußerten im Vorhinein laut Dokumentation einen bewussten Verzicht auf eine Krankenhauseinweisung.

Ein bewusster Verzicht auf Krankenhauseinweisung war bei über der Hälfte der Bewohner der I. Teilkohorte in der Dokumentation vorzufinden (55% (n=60)). Oft lehnten die Bewohner nach einem bestimmten Ereignis (Infekt, Sturz, Krankenhausaufenthalt) eine Krankenhauseinweisung selbst ab, teilweise wurde diese von Angehörigen, vom Hausarzt, vom Bevollmächtigten oder dem Betreuer entschieden. Lediglich 5% (n=5) der Bewohner befürworteten eine Einweisung, zwei dieser Bewohner erwogen sogar noch eine Herzklappenoperation. Während beim Großteil der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner (76% (n=28)) keine Äußerungen zu einer Krankenhauseinweisung in der Dokumentation festgestellt werden konnten, waren derartige Wünsche bei 59% (n=65) der im Pflegeheim verstorbenen Bewohner vorhanden. Dieses Ergebnis ist statistisch bedeutsam ($p < 0,001$).

Tabelle 20: Vergleich der Wünsche zur Versorgungsplanung zwischen Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und Bewohner, die im Krankenhaus verstarben (n=110 bzw. n=37)

	Teilkohorte I		Teilkohorte II	
	n	%	n	%
keine Wünsche dokumentiert	34	31%	25	68%
festgehaltene Wünsche, davon	76	69%	12	32%
Krankenhauseinweisung	65	86%	9	75%
Sterbeort	1	1%	1	8%
Bestattung	1	1%	1	8%
Andere	2	3%	0	0%
Behandlungsgrenzen	7	9%	1	8%
Bewusster Verzicht auf Krankenhauseinweisung				
Ja	60	55%	2	5%
Nein	5	5%	7	19%
nicht dokumentiert	45	41%	28	76%

In Abbildung 5 sind die Kernaussagen der Grundlagen zur Entscheidungsfindung dargestellt: Beim Vergleich der Vorsorgedokumente, darunter Vollmacht, Patientenverfügung und gerichtliche Betreuung, konnte zwischen den beiden Kohorten kein wesentlicher Unterschied festgestellt werden. Bei Bewohnern, die in der Pflegeeinrichtung verstarben, wurden häufiger keinerlei Vorsorgedokument gefunden. Jedoch hatten diese Bewohner weitaus mehr Wünsche laut Dokumentation im Pflegebericht oder im Aufnahmebogen festgehalten. Über die Hälfte der Bewohner, die in der Einrichtung verstarb, hatte in der Dokumentation einen bewussten Verzicht auf eine Krankenhauseinweisung geäußert, dieser Anteil lag bei Bewohnern, die im Krankenhaus verstarben, bei lediglich 5%.

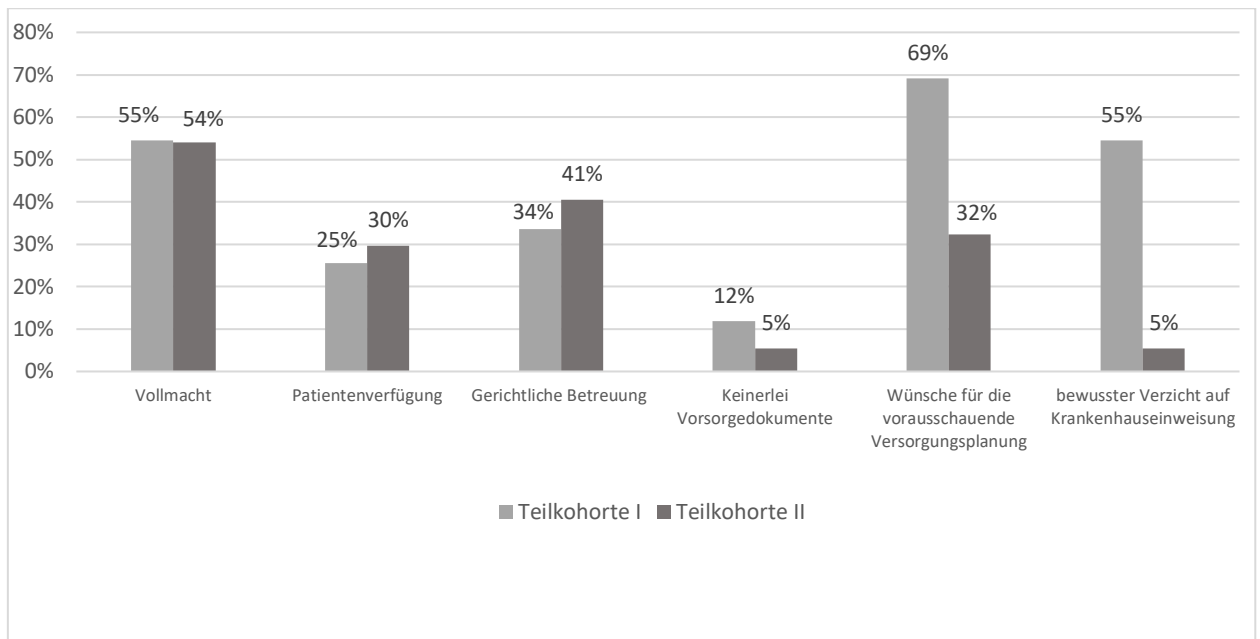


Abbildung 5: Vergleich der Vorsorgedokumente und Wünsche für die vorausschauende Versorgungsplanung zwischen $n=37$ im Krankenhaus und $n=110$ in der Einrichtung verstorbenen Bewohnern

Bewusster Verzicht auf Krankenseinweisung $p < 0,001$; dokumentierte Wünsche für die vorausschauende Versorgungsplanung $p < 0,001$ (jeweils Chi-Quadrat-Test)

5.4.3 Hospitalisierung

Die letzte Einweisung in das Krankenhaus wurde in beiden Teilkohorten am häufigsten durch den Notarzt veranlasst (43% ($n=10$) Teilkohorte I; 51% ($n=19$) Teilkohorte II), danach folgt eine vom Hausarzt veranlasste Einweisung (35% ($n=8$) Teilkohorte I; 24% ($n=9$) Teilkohorte II). Der Ärztliche Notdienst überwies 16% ($n=6$) von den im Krankenhaus verstorbenen Bewohnern und 22% ($n=5$) von den Bewohnern, die in der Pflegeeinrichtung verstorben sind, weitere Informationen sind in Tabelle 23 zu finden. Angehörige veranlassten bei drei Bewohnern der II. Teilkohorte eine Einweisung und bei keinem der Bewohner, die letztendlich in der Pflegeeinrichtung verstorben sind. Am häufigsten war eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes Grund zur Einweisung (43% ($n=10$) Teilkohorte I; 46% ($n=17$) Teilkohorte II). An zweiter Stelle stand ein Sturzereignis oder Unfallhergang, bei 22% ($n=5$) der in der Einrichtung verstorbenen Bewohner und 6% ($n=6$) der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner. Jeweils ein Bewohner jeder Teilkohorte hatte eine geplante Untersuchung im Krankenhaus (4% ($n=1$) Teilkohorte I; 3% ($n=1$) Teilkohorte II). Ein plötzliches Erbrechen war in der I. Teilkohorte bei 17% ($n=4$) und in der II. Teilkohorte

bei 14% (n=5) Anlass zur Einweisung. Akute Blutungen und Thrombosen traten häufiger bei im Krankenhaus verstorbenen Bewohnern auf. Psychologische / neurologische Gründen gaben in der I. Teilkohorte bei 9% (n=2) und in der II. Teilkohorte 8% (n=3) Grund zur Einweisung.

Tabelle 21: Vergleich der Hospitalisierung zwischen Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und Bewohner, die im Krankenhaus verstarben (n=110 bzw. n=37)

	Teilkohorte I		Teilkohorte II	
	n	%	n	%
Anzahl Einweisung in den letzten 4 Lebenswochen	23	21%	37	100%
Einweisung veranlasst von..				
Hausarzt	8	35%	9	24%
Ärztlicher Notdienst	5	22%	6	16%
Notarzt	10	43%	19	51%
Angehörige	0	0%	3	8%
Grund zur Einweisung				
Verschlechterung AZ	10	43%	17	46%
Stürze	5	22%	6	16%
plötzliches Erbrechen	4	17%	5	14%
akute Blutungen	1	4%	3	8%
Thrombose	0	0%	2	5%
psychologische / neurologische Problematik	2	9%	3	8%
geplante Untersuchung	1	4%	1	3%

5.4.4 Diagnose

Informationen zu den Diagnosen der verstorbenen Bewohner werden in Tabelle 24 verdeutlicht. Die Hälfte der in der Pflegeeinrichtung verstorbenen Bewohner (51% (n=56)) litt an einer Demenz. Demenz stellt das häufigste zum Tode führende Grundleiden der gesamten Stichprobe. Hingegen lag der Anteil der Bewohner mit Demenz, die im Krankenhaus verstarben, bei nur 30% (n=11). In dieser Teilkohorte erlitten jedoch verhältnismäßig viele Bewohner ein Sturzereignis. In der gesamten Stichprobe gab es insgesamt acht Sturzereignisse, die zum Tode führten. Hiervon verstarben sechs Bewohner (75%) im Krankenhaus, das sind insgesamt 16% aller Bewohner, die im Krankenhaus

verstorben sind. Wurde Krebs als zum Tode führendes Grundleiden festgestellt, so war das Verhältnis relativ ausgeglichen. 18% (n=20) der Teilkohorte I und 16% (n=6) der Teilkohorte II erlagen laut Pflegedokumentation den Folgen eines Krebsleidens. Ein kardiovaskuläres Ereignis konnte bei 12% (n=13) der in der Einrichtung verstorbenen Bewohner und bei 5% (n=2) der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner festgestellt werden. Jeweils zwei Bewohner der beiden Teilkohorten (2% bzw. 5%) erlitten ein zerebrovaskuläres Ereignis und jeweils sieben Bewohner (6% bzw. 19%) verstarben an ‚anderen‘ Grundleiden. Bei der Betrachtung von Demenz als Diagnose (nicht als zum Tode führendes Grundleiden) war diese in Teilkohorte I bei 53% (n=58) und in Teilkohorte II bei 35% (n=13) der Bewohner dokumentiert. Hier kann jedoch keine statistische Abhängigkeit zum Sterbeort festgestellt werden, der p-Wert des Chi-Quadrat Tests nach Pearson liegt bei 0,064 und somit über dem gewählten Signifikanzniveau von 0,05. Hinweise auf eine vorliegende Multimorbidität der Bewohner konnte in beiden Kohorten gefunden werden. Der Anteil der Bewohner, bei denen vier oder mehr chronische Erkrankungen diagnostiziert worden waren, lag in Teilkohorte I bei 49% (n=54) und in Teilkohorte II bei 41% (n=15). An zweiter Stelle waren Bewohner, bei denen drei chronische Erkrankungen diagnostiziert werden konnten. Den geringsten Anteil machten Bewohner mit nur einer chronischen Erkrankung aus. In der I. Teilkohorte waren dies 9% (n=10) und in der II. Teilkohorte 5% (n=2). Der MDK (Medizinische Dienst für Krankenkassen) stufte die meisten Bewohner, die in der Pflegeeinrichtung verstarben, mit Pflegegrad 4 ein (36% (n=40)). Jeweils 25% (n=28) besaßen Pflegegrad 5 und 3, nur 13% (n=14) wurden als Pflegegrad 2 eingestuft. Die Minderheit der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner wurde als Pflegegrad 5 eingestuft (14% (n=5)). Von der gesamten Stichprobe, die als Pflegegrad 5 eingestuft war (n=33) sind dies lediglich 15%. 27% (n=10) der Bewohner der Teilkohorte II besaßen Pflegegrad 4 bzw. 2, der Großteil besaß Pflegegrad 3 (32% (n=12)). Auch dieses Ergebnis ist laut Chi-Quadrat Test nicht statistisch auffällig.

Tabelle 22: Vergleich der Diagnosen zwischen Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und Bewohner, die im Krankenhaus verstarben (n=110 bzw. n=37)

	Teilkohorte I		Teilkohorte II	
	n	%	n	%
Zum Tode führende Grunderkrankungen				
Demenz	56	51%	11	30%
Krebsleiden	20	18%	6	16%
Kardiovaskuläres Ereignis	13	12%	2	5%
Zerebrovaskuläres Ereignis	2	2%	2	5%
Respiratorische Erkrankung	3	3%	2	5%
Neurologische Grunderkrankungen	6	5%	1	3%
Andere	8	7%	7	19%
Sturzereignis	2	2%	6	16%
Demenz vorhanden	58	53%	13	35%
Krebs vorhanden	25	23%	9	24%
Multimorbidität				
1	10	9%	2	5%
2	16	15%	6	16%
3	30	27%	14	38%
4	45	41%	15	41%
Pflegegrad				
1	0	0%	0	0%
2	14	13%	10	27%
3	28	25%	12	32%
4	40	36%	10	27%
5	28	25%	5	13%
Palliativversorgung	4	4%	0	0%

Demenz als Diagnose vorhanden p = 0,064 (Chi-Quadrat-Test n. Pearson)

5.4.5 Palliativversorgung

Der Palliativdienst war bei vier Bewohnern der gesamten Stichprobe einbezogen (Tabelle 24). Alle vier Bewohner verstarben in der Pflegeeinrichtung. Einer der Bewohner wurde drei Tage vor seinem Tod während der Sterbephase vom ambulanten Palliativdienst besucht, insgesamt in der letzten Lebenswoche und den letzten vier Lebenswochen zweimal. Bei einem anderen Bewohner fand der erste Besuch 107 Tage vor dem Tag des Todeszeitpunkts statt, in den letzten vier Lebenswochen erhielt er viermal-, in der letzten Lebenswoche zweimal Besuch. Bei den anderen Bewohnern war in der Dokumentation kein Besuch des Palliativdienstes verzeichnet, hier wurde jedoch eine fast tägliche Rücksprache per Telefon im Pflegebericht aufgezeichnet. Die Palliativversorgung wurde vom ambulanten Hospiz und Palliativteam der Mainzer Hospizgesellschaft durchgeführt. Bei zwei Bewohnern wurde diese Versorgung durch eine vorherige Zusammenarbeit mit dem Katholischen Klinikum Mainz etabliert. Diese entstand in beiden Fällen durch einen vorangegangenen Aufenthalt im gleichnamigen Krankenhaus.

5.4.6 Vorbereitung auf das Versterben

Dokumentierte Gespräche mit Angehörigen über den bevorstehenden Tod des Bewohners konnten bei fast der Hälfte der Bewohner, die in der Einrichtung gestorben sind, erfasst werden (48% (n=53)). „Es wurde ein vertrautes Gespräch mit den Angehörigen geführt“. Bei den im Krankenhaus verstorbenen Bewohnern ist die Zahl weitaus geringer (14% (n=5)). Etwaige Gespräche mit dem Bewohner über das eigene Lebensende wurden laut Dokumentation seltener geführt, bei 10% (n=11) der I. Teilkohorte und bei 16% (n=6) der II. Teilkohorte, siehe Tabelle 25. Eine statistische Auffälligkeit wurde mittels Chi-Quadrat nach Pearson bezüglich der Gespräche mit Angehörigen, verglichen mit dem Sterbeort, ermittelt ($p < 0,001$) (Abbildung 6). Ein plötzlicher Todeseintritt kam in der I. Teilkohorte bei 15% (n=17) der Bewohner vor. In den meisten Fällen wurde ein sich progressiv verschlechternder Allgemeinzustand dokumentiert. Marmorierungen an den Beinen, Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit sowie eine verminderte Reaktion wurden häufig erwähnt. Bei drei Bewohnern wurde eine bemerkenswert lange Sterbephase (> 1 Monat) dokumentiert. Etwa die Hälfte aller Bewohner, die laut Pflegedokumentation einen plötzlichen Todeseintritt im Rahmen einer akuten Verschlechterung des Allgemeinzustands

erlitten (n=36), verstarb im Krankenhaus (53% (n=19)) (Tabelle 25). Dies bedeutet, dass der Bewohner wenige Tage vor dem Todeszeitpunkt noch aktiv seinen Alltagsbeschäftigungen nachging, und es keine Hinweise für eine beginnende Sterbephase gab, wie zum Beispiel zunehmende Schwäche, vermehrter Schlaf. In diesem Fall konnte eine statistische Auffälligkeit mittels Chi-Quadrat Test nach Pearson nachgewiesen werden (p-Wert < 0,001).

Tabelle 23: Vergleich von der Vorbereitung auf das Versterben; zwischen Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und Bewohner, die im Krankenhaus verstarben (n=110 bzw. n=37)

	Teilkohorte I		Teilkohorte II	
	n	%	n	%
Gespräche mit Bewohnern über den Tod	11	10%	6	16%
Gespräche mit Angehörigen über den Tod	53	48%	5	14%
Palliativversorgung	4	4%	0	0%
akute Verschlechterung	17	15%	19	51%
Verzicht auf Nahrung / Flüssigkeit	81	74%	17	46%

Statistisch bedeutsam waren außerdem die dokumentierten Hinweise auf zunehmende Einschränkung von Nahrung- und/oder Flüssigkeitsaufnahme und dem Sterbeort. Bei 46% (n=17) der Bewohner der II. Teilkohorte lagen derartige Hinweise vor, bei Bewohnern der I. Teilkohorte waren es 74% (n=81). Der p-Wert des Chi-Quadrat-Tests lag in diesem Fall bei 0,002 (Abbildung 6).

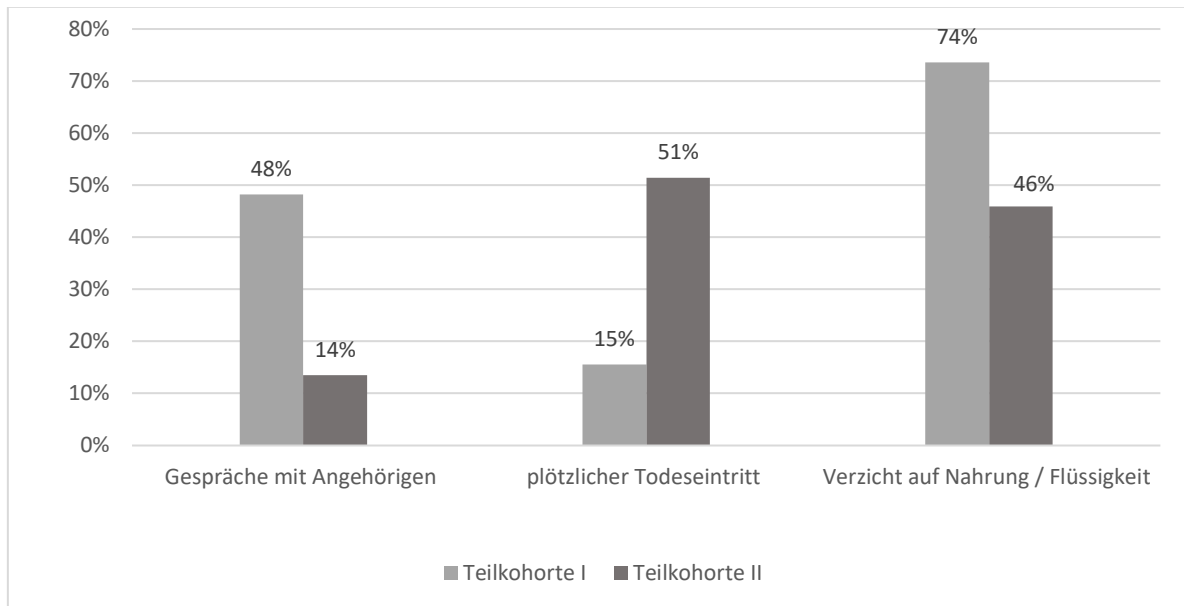


Abbildung 6: Vergleiche von Gesprächen mit Angehörigen, plötzlichem Todeseintritt und freiwilligem Verzicht auf Nahrung / Flüssigkeit zwischen $n=37$ im Krankenhaus verstorbener Bewohner und $n=110$ in der Einrichtung verstorbener Bewohner
 Statistische Auffälligkeiten: Gespräche mit Angehörigen $p < 0,001$; plötzlicher Todeseintritt $p < 0,001$; Verzicht auf Nahrung / Flüssigkeit $p = 0,002$ (jeweils Chi-Quadrat-Test)

5.5 Ergänzende Hinweise aus der Freitextanalyse

Ein Bewohner verstand kein Deutsch, die Pflege war laut Eintrag im Pflegebericht „enorm erschwert“. Bei zwei Bewohnern war eine Taubheit im Pflegebericht dokumentiert. Fünf Bewohner kehrten in einem ‚sehr ungepflegten Zustand‘ aus dem Krankenhaus zurück, hier wurden Fotodokumentationen erstellt. Ein Hausarzt konnte auch nach mehrmals dokumentiert erfolglosen Versuchen nicht erreicht werden, ein weiterer lehnte die Zusammenarbeit mit der PIA ab und „besteht auf seinen Therapieplan“. Bei zehn Bewohnern wurde eine ‚präfinale Phase‘ beschrieben, darunter bei einem Bewohner eine sehr detaillierte Beschreibung des Sterbeprozesses mit beginnender Cheyne-Stokes-Atmung. Bei einem der drei Bewohner, für den eine sehr lange Sterbephase (> 1 Monat) dokumentiert war, wurden fünf verschiedene Sterbephasen beschrieben. Es gab vier Bewohner, bei denen eine wiederholte Verweigerung der Einnahme von Medikamenten dokumentiert wurde, einer hiervon zeigte durch verschiedene Handlungen eine Suizid tendenz aus einer tiefen Depression heraus. Bei vier Bewohnern wurde von der Pflege beschrieben, dass sie sich gegenüber der Pflege aggressiv bis gewalttätig zeigten. Zwei Bewohner äußerten oftmals Dankbarkeit. Im Pflegebericht wurde von drei

Angehörigen berichtet, die sich bei der Einrichtung nach dem Tod des Bewohners für die Leistungen bedankten. Bei sechs Angehörigen wurde im Pflegebericht ein enger Kontakt geschildert. Insgesamt erschien die Dokumentation im Pflegebericht der elektronischen Bewohnerakte bei acht Bewohnern als sehr lückenhaft, zum Beispiel waren über zehn Tage keine Einträge vorhanden. Bei neun Bewohnern konnte eine besonders ausführliche Dokumentation beobachtet werden, in dem Fall waren mehrmals täglich ausführliche Einträge über den Allgemeinzustand des Patienten zu finden.

6. Diskussion

In diesem Kapitel sollen die bereits dargestellten Ergebnisse anhand aktueller Literatur und im bundesweiten Vergleich ausgewertet werden, um eventuelle Zusammenhänge mit den Daten festzustellen. Die so interpretierten Ergebnisse sind die Basis für weitere Forschungsprojekte, um das Ziel einer besseren Versorgungspraxis von Pflegeheimbewohnern in der Sterbephase zu erreichen und diese ständig zu verbessern.

6.1 Das Bewohnerkollektiv

6.1.1 Soziodemographische Angaben

Die in der vorliegenden Arbeit erhobenen soziodemographischen Befunde zum Bewohnerkollektiv stimmen in weiten Teilen mit den Ergebnissen anderer Studien überein. Das mediane Alter aller Bewohner lag zum Aufnahmezeitpunkt bei 85 Jahren (Mittelwert 83 Jahre), zum Todeszeitpunkt bei 88 Jahren (Mittelwert 86,3). Im Rahmen der PACE-Studie betrug der Median je nach Land zwischen 83 Jahren in Polen und 89 Jahren in Großbritannien (12). Allers und Hoffmann (16) fanden in ihrer Studie ebenfalls eine hohe Anzahl hochbetagter Bewohner: 53% der 127.227 untersuchten Bewohner waren zum Aufnahmezeitpunkt 85 Jahre alt oder älter (Mittelwert 84 Jahre).

Die unterschiedlichen Todeszahlen pro Station stammen im wesentlichen daher, dass die einzelnen Stationen eine unterschiedliche Bettenanzahl aufweisen (27 bis 51 Betten, genaue Auflistung s. Tabelle 1). Außerdem spielt sicherlich eine Rolle, dass in zwei Bereichen Bewohner mit niedrigeren Pflegegraden angesiedelt werden.

Die Geschlechterverteilung dieser Arbeit ähnelt den Ergebnissen europäischer und nationaler Studien. In der vorliegenden Arbeit waren 71% (n= 105) der Bewohner weiblich. In der stationären Versorgung in Deutschland machen weibliche Bewohner insgesamt 67% aller Bewohner aus (130, 131), in der PACE-Studie variierte dieser Anteil zwischen 64% und 75% (12). Allers und Hoffmann fanden 75% weibliche Bewohner (16). Techtmann (31) fand im Jahr 2015 in 32 Pflegeheimen in Nordrhein-Westfalen insgesamt einen Frauenanteil von 70%. Diese Beobachtung basiert hauptsächlich auf der höheren Lebenserwartung von Frauen (131, 132). Die Aufenthaltsdauer in der beobachteten Pflegeeinrichtung liegt mit einem Median von 20 Monaten im europäischen Mittel. Im Rahmen der PACE-Studie konnte in Italien eine mediane Aufenthaltsdauer von 13,7 Monaten, in Belgien von etwa

24,5 Monaten, und in Großbritannien eine solche von ca. 19,7 Monaten festgestellt werden. Der Großteil der untersuchten Bewohner dieser Studie war länger als ein Jahr in der Einrichtung (64% (n=94)). Im internationalen Vergleich siedelt sich dieses Ergebnis im oberen Drittel an. In Polen lag der Anteil laut Ergebnisse der PACE-Studie bei nur 40%, in den Niederlanden bei 70%. Weniger als sechs Monate hielten sich 31% (n=45) der beobachteten Bewohner in der Einrichtung auf, in Belgien lag dieser Anteil bei 19%. In Polen war über die Hälfte der untersuchten Pflegeheimbewohner kürzer als ein halbes Jahr in der Einrichtung (53%). In Belgien und Großbritannien lag der Anteil analog zu den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit bei 30% (12). Durchschnittlich hielten sich die Bewohner des Mainzer Altenheims 37,7 Monate von der Aufnahme bis zum Todeszeitpunkt bzw. zur letzten Krankenhauseinweisung in der Einrichtung auf. Im Vergleich dazu ergab eine vom Evangelischen Johanneswerk durchgeführte Analyse in 32 Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen im Jahr 2014 eine durchschnittliche Aufenthaltsdauer von nur 27,1 Monaten (31). Diese zehn Monate Differenz der durchschnittlichen Aufenthaltsdauer zwischen dieser Arbeit und der Analyse des Johanneswerkes könnte durch „Ausreißer“ in dem untersuchten Pflegeheim erklärt werden. Der vergleichsweise niedrigere Median von 20 Monaten zum Mittelwert von 37,7 Monaten stützt diese Theorie. Tatsächlich befand sich unter den Verstorbenen ein seit Geburt behinderter, zum Todeszeitpunkt 95 jähriger Patient, der mit 483 Monaten etwas länger als 40 Jahre in der Einrichtung gelebt hatte. In der vorliegenden Arbeit betrug die Aufenthaltsdauer bei 16% (n=23) der Bewohner weniger als einen Monat. Dies deckt sich mit dem Ergebnis von Techtmann (31): 18% der Bewohner verstarben bereits vier Wochen nach ihrer Einweisung. Darüber hinaus konnte der Autor eine kontinuierliche Abnahme der Aufenthaltsdauer in Pflegeheimen beobachten. Die durchschnittliche Verweildauer ist im Zeitraum von 2007 bis 2014 um etwa drei Wochen pro Jahr, was insgesamt fünf Monaten entspricht, gesunken. Eine ältere Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend berichtet ähnliche Resultate. Von 56,4 Monaten Aufenthaltsdauer im Jahr 1994 sank diese auf durchschnittlich 41,3 Monate im Jahr 2004 (133). Der kurze Zeitraum von zwei Jahren, in dem die vorliegende Studie durchgeführt wurde, macht es nicht möglich, aussagekräftige Schlüsse zu einer Entwicklung der Verweildauer über eine längere Zeitspanne zu ziehen.

6.1.2 Diagnose

Multimorbidität spielt in den Pflegeheimen aufgrund der älter werdenden Bewohner durch eine Steigerung der Lebenserwartung eine große Rolle (30, 42, 132). Ein gleichzeitiges Auftreten vieler chronischer Erkrankungen reduziert im Allgemeinen die Lebensqualität, erhöht die Pflegebedürftigkeit und damit die wirtschaftlichen Kosten (30, 124). Die S3-Leitlinie definiert Multimorbidität als das gleichzeitige Vorliegen mindestens drei chronischer Krankheiten (124). Dies war bei 77% (n=113) aller beobachteten Bewohner der Fall. Bei nahezu der Hälfte der Bewohner, 47% (n=69), wurden laut Dokumentation vier oder sogar mehr chronische Erkrankungen diagnostiziert. Diese Daten stimmen mit den Ergebnissen eines internationalen Reviews von Marengoni et al. (30) aus dem Jahr 2015 überein. In diesem Review lag die Prävalenz von Multimorbidität in 41 Studien bei älteren Personen zwischen 55 und 98%. Im europäischen Vergleich ist die Anzahl der Bewohner mit diversen chronischen Erkrankungen dieser Studie vergleichsweise hoch. Im Rahmen der bereits erwähnten PACE-Studie untersuchten Honinx et al. (11) unter anderem die Häufigkeit von Multimorbidität in sechs europäischen Ländern. Laut Definition war diese in Italien bei 40% der Pflegeheimbewohner vorhanden, in Finnland bei 33,6% und in Großbritannien bei nur 14%. In den Niederlanden hatte über die Hälfte der beobachteten Pflegeheimbewohner bis zu einer chronischen Erkrankung (53%), nur 3% der Bewohner vier oder mehr chronische Erkrankungen. Im Gegensatz dazu litt jeder untersuchte Bewohner in dieser Studie unter mindestens einer chronischen Krankheit. Laut eigener Aussage der europäischen Vergleichsstudie ist die Prävalenz von Multimorbidität geringer als in anderen Studien, da die Krankheiten, die zur Definition der Multimorbidität herangezogen wurden, einer vorgefertigten Liste entstammen. In dieser Arbeit wurden die Diagnosen zur Erfassung einer Multimorbidität aus dem Stammdatenblatt und aus diversen Arzt- und Entlassbriefen gewonnen. Die Ergebnisse dieser Studie deuten analog zu der herrschenden Literaturmeinung darauf hin, dass eine vorliegende Multimorbidität mit einem höheren Pflegegrad und somit einer pflegeintensiveren Versorgung einher geht. 66% (n=83) der untersuchten Bewohner litten unter ‚schwerster Beeinträchtigung der Selbstständigkeit‘ und wurden mit Pflegegrad 4 oder 5 eingestuft. Diese Zahl ist deutlich größer als der bundesweite Durchschnitt, der in der stationären Versorgung bei den über 60-jährigen bei 44% liegt (134). Es gilt wieder zu beachten, dass die Daten in der vorliegenden Arbeit, anders als der bundesweite Durchschnitt, von Menschen in der

letzten Lebensphase stammen. Dieser Aspekt kann als Erklärung für die deutlichen Unterschiede gelten. Seit dem 01. Januar 2017 wurden die drei ursprünglichen Pflegestufen durch fünf Pflegegrade ersetzt, um individuellere Bedürfnisse decken und Versorgungslücken füllen zu können. Alle Personen, die Pflegestufe 2 mit eingeschränkter Alltagskompetenz oder eine anerkannte Stufe 3 hatten, wurden in Pflegegrad 4 überführt (135). Basierend auf Daten der DAK-Gesundheit hatten laut Allers und Hoffmann (16) 42% der Pflegeheimbewohner Pflegestufe 2 oder 3. Hoffmann und Schmiemann (19) fanden in ihrer Studie 60% von 852 beobachteten Pflegeheimbewohnern, die Leistungen im Rahmen von Pflegestufe 2 und 3 erhielten. Damit lässt sich allgemein sagen, dass sowohl die Ergebnisse dieser Untersuchung als auch die vorangegangenen Studien auf ein Bewohnerkollektiv hinweisen, das einen hohen Grad an Pflegebedürftigkeit aufweist. Im Mainzer Altenheim war bei 48% (n=71) der Bewohner Demenz laut Dokumentation diagnostiziert worden. Dieses Ergebnis ist zwar mit dem von Allers und Hoffmann (16) gefundenen Ergebnis gut vereinbar, die bei 46% der Bewohner zum Aufnahmezeitpunkt eine Demenz feststellten. Diese wurde durch ambulante Diagnosen mit vordefinierten ICD-10 Codes festgelegt. Weitere Studien berichten jedoch über höhere Prävalenzen. Eine Studie aus Deutschland, die ebenfalls die Diagnose der Dokumentation entnommen hat, berichtet von 58% Bewohnern, die unter Demenz leiden (19). In einer bundesweiten repräsentativen Studie wurde Demenz in Pflegeheimen bei 69% von 4481 Bewohnern erfasst. In diesem Fall wurde die Diagnose anhand spezifischer Skalen, Beobachtungen und Befragungen des Pflegepersonals gesichert (136). Auch der europäische Durchschnitt von Demenzerkrankungen im Pflegeheim liegt höher als in der hier durchgeführten Studie: 60% der britischen und durchschnittlich 83% der Pflegeheimbewohner in Finnland litten laut Befragung des Personals unter Demenz (11). Die höhere Prävalenz in anderen Studien steht nicht direkt im Widerspruch mit den hier dargestellten Ergebnissen. Sie legen vielmehr nahe, dass Daten, die lediglich der Dokumentation entnommen wurden, nur einen Teil der Realität widerspiegeln. Wird ein Bewohner fortgeschrittenen Alters beispielsweise über einen Zeitraum von mehreren Jahren von demselben Hausarzt betreut, so sieht dieser eventuell keine Notwendigkeit, die Diagnose einer Demenz mittels ICD-10 Code zu stellen, da dies keinen Einfluss auf die Betreuung und die Arzt-Patienten Beziehung nehmen würde. Vielmehr steht der klinische Zustand, vielleicht sogar die Akutsituation, im Vordergrund. Es könnte sein, dass eine Demenzerkrankung bereits zum allgemeinen Habitus des

Bewohnerkollektivs zählt, folglich wird diese als Selbstverständlichkeit gewertet, die keiner weiteren Dokumentation bedarf. Wäre Demenz als Diagnose mit geeigneten Test - bzw. Screeningverfahren erfasst worden, hätte sich vermutlich in der vorliegenden Studie und in der von Allers und Hoffmann (16) eine weitaus größere Anzahl erkrankter Bewohner herausgestellt. Der Krankheit Demenz kommt im Rahmen der Pflegebedürftigkeit und bei der Versorgung in Pflegeeinrichtungen eine ganz besondere Rolle zu: Nach Berechnungen soll sich der Anteil Demenzkranker bis 2060 um 264% erhöhen, wodurch diese an Relevanz und Häufigkeit gewinnen wird (8). Dazu kommt, dass diese Erkrankung eine individuelle, personenzentrierte Versorgung unabdingbar macht (137). Diese kann jedoch nur durch jahrelange Erfahrung der Mitarbeiter und einer daraus resultierenden Betreuung auf Vertrauensbasis geschehen. So können die komplexen, am Lebensende auftretenden Komplikationen bestmöglich bewältigt werden (10, 40, 122). Zusammenfassend liegt analog zu anderen Studien ein hochbetagtes, multimorbides Bewohnerkollektiv vor. Daraus resultiert eine hohe Pflegeintensität, die in der Studie besonders ausgeprägt vorhanden ist. Die prophezeite Zunahme der unter Demenz leidenden Bewohner und die Abnahme der Verweildauern deuten auf einen steigenden Versorgungsbedarf, vor allem in der letzten Lebensphase, hin (138). Somit wird die Verfügbarkeit hochwertiger Palliativversorgung und eine adäquate Begleitung der Sterbephase allein aufgrund der soziodemographischen Daten zunehmend relevanter.

6.2 Vorsorgedokumente und deren Relevanz für die Versorgung am Lebensende

6.2.1 Vorsorgedokumente

Das Risiko einer Geschäfts- bzw. Einwilligungsunfähigkeit steigt mit dem Alter und diversen Krankheiten. So hat jeder volljährige, einwilligungsfähige Bürger in Deutschland das Recht, seinen Willen zu medizinischen Maßnahmen vorsorglich mit bestimmten Voraussetzungen, beispielweise mit einer Vollmacht oder einer Patientenverfügung, auch für den Akutfall zu äußern (139, 140). In Pflegeeinrichtungen spielt dies eine besondere Rolle, da das Bewohnerkollektiv in der Regel hochbetagt und äußerst pflegebedürftig ist. In der vorliegenden Arbeit hatten über die Hälfte der Bewohner (54% (n=80)) eine Vollmacht erteilt. Etwa ein Viertel hatte eine Patientenverfügung erstellt (27% (n=39)), die in den meisten Fällen an eine Vorsorgevollmacht gebunden war: 24% (n=35) der Bewohner verfügten über beide Dokumente. In einigen anderen Studien sind deutlich

weniger Vorausverfügungen zu finden. Van Oorschot et al. (41) fanden in fünf Einrichtungen lediglich 37% der Bewohner, die jegliche Form der Vorsorge, am häufigsten eine Patientenverfügung, besaßen. Eine 2007 durchgeführte Querschnittsstudie ergab, dass sogar nur 11% der Bewohner einer Einrichtung eine Patientenverfügung hatten (86). Befragte Mitarbeiter aus 1096 deutschen Pflegeeinrichtungen gaben an, dass 46% der Bewohner eine Patientenverfügung besaßen (85). Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer bundesweiten Umfrage, in der 44% der über 60-jährigen angaben, im Besitz einer Patientenverfügung zu sein (141). Eine gerichtliche Betreuung war bei 35% der Bewohner angeordnet. Der Anteil der Berufsbetreuer unter den gerichtlich bestellten Betreuern war mit 60% recht hoch. Diese hohe Zahl an Berufsbetreuern liegt daran, dass viele Menschen nicht wissen, dass sie eine gerichtliche Betreuung und einen Berufsbetreuer mit einer Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung vermeiden können. Auch ist oft unbekannt, dass die Kosten einer notariellen Patientenverfügung bei unter 100,00 EUR liegen. Direkt vergleichbare Daten aus anderen Einrichtungen liegen kaum vor. Fest steht, dass die Zahl und damit der Bedarf an rechtlichen Betreuungen weiter zunehmen. Laut Bundesverband der BerufsbetreuerInnen hat sich die Anzahl der Betreuungen von 1995 bis Ende 2016 auf fast 1,3 Millionen verdoppelt. Dafür genannte Gründe sind das steigende Alter, sich auflösende Familienstrukturen und die Herausforderung, soziale Leistungen zu beantragen und erhalten. Insbesondere die beruflich ausgeführten Betreuungen konnten einen Anstieg verzeichnen, sie machten im Jahr 2016 knapp die Hälfte aller Betreuungen aus. Der Teil der ehrenamtlichen Betreuungen nahm gleichermaßen ab, liegt dennoch bei über 50% (142).

In der vorliegenden Studie konnte keine statistische Auffälligkeit zu den Vorsorgedokumenten und zu dem Sterbeort entdeckt werden. Im Gegenzug hatten sogar solche Bewohner, die letztendlich im Krankenhaus verstarben, relativ betrachtet häufiger eine Patientenverfügung als diejenigen, die in der Einrichtung verstarben (30% vs. 25%). Sowohl international als auch national besteht Konsens darüber, dass Vorsorgedokumente nicht allein belastende Situationen, wie beispielweise Krankenhauseinweisungen in der letzten Lebensphase, vermeiden können (55, 85, 86). In den Niederlanden ist die Zahl der Vorsorgedokumente und der Hospitalisierungen vergleichsweise gering: Hendriks et al. (55) stellten bei nur knapp 5% der Pflegeheimbewohner eine Vorausverfügung und bei einer Minorität von 8% eine Krankenhauseinweisung am Lebensende fest. Bei den meisten

Bewohnern wurde eine Fortführung lebensverlängernder Maßnahmen unterlassen bzw. abgebrochen. Dies zeigt, dass es neben einer Vorsorgeverfügung Möglichkeiten gibt, die belastenden Situationen auf ein Minimum reduzieren. Dies können, wie am Beispiel der Niederlanden, spezielle Heimärzte, („Verpleeghuisarts“), die ausschließlich in Pflegeheimen tätig sind, sein (143). Es wird angestrebt, für 100 Pflegeheimbewohner einen Heimarzt zu haben. So wird die Versorgung nicht durch verschiedene Hausärzte, sondern einem Heimarzt gesichert, was belastenden Situationen besser Rechnung trägt und damit einhergehend eine bessere Versorgung bedeuten könnte. Dieses System gilt in den Niederlanden seit 1990 und wurde auch erst nach einer lang andauernden Diskussion eingeführt.

Das Problem bei Vorausverfügungen besteht aus zwei Aspekten: Zum einen sind derartige Dokumente nicht selten fehlerbehaftet oder unvollständig ausgefüllt. Außerdem sind die Dokumente oft nicht nachvollziehbar oder nicht aussagekräftig (86, 144). Zum anderen wird eine Vorausverfügung oft nicht als rechtlich bindendes Dokument angesehen, sondern vielmehr als Ausgangspunkt für eine Diskussion über eventuelle lebenserhaltende bzw. verlängernde Maßnahmen interpretiert (85, 87). Somit können im Vorhinein festgehaltene Versorgungswünsche erschwert und selten Beachtung finden. Eine höhere Anzahl an Vorausverfügungen beugt aufgrund mangelnder Aussagekraft damit nicht einem belastenden bzw. ungewollten Szenario am Lebensende vor.

6.2.2 Wünsche der (vorausschauenden) Versorgungsplanung

Vorausverfügungen reichen in der Regel nicht aus, um die Wünsche der Bewohner für vorausschauende Versorgungsplanung festzuhalten. Aus diesem Grund gewinnt das Konzept des Advance Care Plannings (=ACP), häufig übersetzt als „gesundheitliche Versorgungsplanung“ (145) zunehmend an Relevanz. Im internationalen Raum ist ACP teilweise fest verankert, in Deutschland wurde es im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes im Dezember 2015 etabliert (95).

„Versicherte sollen über medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden und ihnen sollen Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung aufgezeigt werden. Im Rahmen einer Fallbesprechung soll nach den individuellen Bedürfnissen des Versicherten insbesondere auf medizinische Abläufe in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses eingegangen, sollen mögliche

Notfallsituationen besprochen und geeignete einzelne Maßnahmen der palliativmedizinischen, palliativ-pflegerischen und psychosozialen Versorgung dargestellt werden.“ (§132g SGB V). Die eben genannte Regelung des § 132 g SGB V trat im Jahr 2018 in Kraft (146). Das Konzept dient dazu, die Patientenautonomie zu wahren und eine bessere Begleitung in der Sterbephase zu bieten. Die Kommunikation erfolgt in der Realität selten primär patienten-gesteuert, sie geschieht weitaus häufiger mit Angehörigen oder Hausärzten (147). Dies soll durch ACP verbessert werden. Der im Rahmen des Konzepts im voraus festgelegte Patientenwille dient im weiteren Verlauf als Entscheidungsgrundlage pro oder contra medizinischer Behandlungen, Krankenhauseinweisungen und lebensverlängernden Maßnahmen (145). Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen den Schluss zu, dass die Etablierung eines ACP eine bessere Versorgung am Lebensende ermöglichen kann. Bei etwa 60% (n=88) aller Bewohner der Einrichtung ließen sich in der Dokumentation sinngemäß Wünsche zur Versorgungsplanung finden. Es wurden keine statistischen Auffälligkeiten zwischen dem Vorhandensein diverser Vorsorgedokumente und dem Sterbeort gefunden, jedoch aber bei den Wünschen zur Versorgungsplanung (s. 5.4.2). Wie bereits erwähnt, verfügte die Pflegeeinrichtung zum Zeitpunkt der Studie über kein etabliertes ACP, sodass diese geäußerten Wünsche sinngemäß der Pflegedokumentation, handschriftlichen Notizen oder Aussagen der Bewohner, die letztendlich auch dokumentiert waren, entnommen wurden. Besonders auffällig ist, dass über die Hälfte aller Bewohner, die in der Einrichtung verstarben, eine Krankenhauseinweisung explizit ablehnten. Von allen 37 Bewohnern, die im Krankenhaus verstarben, taten dies laut Dokumentation 2. Auch war der Anteil der befürwortenden Krankenhauseinweisungen in dieser Teilkohorte größer. Die statistisch auffällige Korrelation zwischen dem Sterbeort und den geäußerten Wünschen in der Versorgungsplanung könnte ebenfalls die Vermutung verstärken, dass derartige Wünsche, die häufig bei Gesprächen deutlich wurden, für das Personal einprägsamer sind als eine Patientenverfügung, da diese eine emotionale Komponente enthalten. Die gesetzlich geregelten Fallbesprechungen hätten einen ähnlich positiven Effekt. Das Format dieser Studie lässt jedoch lediglich eine Vermutung zu, Beweise dafür liegen nicht vor. Einerseits wurden weder die Inhalte der Vorausverfügungen untersucht, andererseits wurde nicht geprüft, ob Überschneidungen zwischen Bewohnern, die Vorausverfügungen besitzen und denjenigen, die Wünsche geäußert haben, vorliegen.

In den bereits erwähnten Fallbesprechungen sollen gemeinsam mit dem (noch) einwilligungsfähigen Menschen seine Wünsche bzw. sein Wille für die vorausschauende Versorgungsplanung ermittelt werden. Diese können je nach Umständen und Ansichten sehr individuell ausfallen. Häufig lehnen Bewohner, vor allem ältere, lebensverlängernde Maßnahmen ab (80, 148). In der vorliegenden Arbeit haben sich knapp 10% der Bewohner ohne Vorhandensein eines ACP zu Behandlungsgrenzen geäußert. In die Fallbesprechung soll der behandelnde Hausarzt und auf Wunsch des Patienten die Angehörigen miteinbezogen werden (s. § 132g SGB V). Dass es sinnvoll ist, die Vorausplanung zum Lebensende unter Einbeziehung von Vertrauenspersonen, Hausärzten und Angehörigen durchzuführen, stellen auch van Oorschot et al. (41) heraus. Diese Besprechungen können laut § 132g SGB V auch mehrmals durchgeführt werden. Es gilt auch zu respektieren, dass einige Bewohner proaktiv medizinische Konsultationen im Krankenhaus wünschen. 16% der 88 Bewohner, die Wünsche geäußert hatten, befürworteten eine Krankenhauseinweisung in der Akutsituation. Beispielsweise sollten „alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft werden“. Der so geäußerte Wille wird im Rahmen des ACP standardisiert mittels Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und bestimmter Notfallbögen dokumentiert. In dieser Dissertation wurden nur zwei Bewohner gefunden, die jeweils über eine DNR-Anordnung und einen PALMA-Notfallbogen verfügten. Diese waren im Rahmen der Betreuung eines speziellen Palliativteams eines Hospizes bzw. nach der Behandlung im Krankenhaus, ebenfalls in Kooperation mit einem Hospiz, erstellt worden. Dabei ist es wichtig, den richtigen Zeitpunkt für die Fallbesprechungen ausfindig zu machen: Vorausverfügungen und die Gespräche selbst können nur bei vorliegender Einwilligungsfähigkeit Gültigkeit haben (149). Dieser Punkt wird oftmals unter Betrachtung der steigenden kognitiven Defizite in Pflegeeinrichtungen kritisiert (150). Außerdem ist ACP als dynamischer Prozess anzusehen, da sich die Versorgungs- und Behandlungswünsche häufig im Laufe des Lebens verändern (145). Im Falle eines Akutereignisses bedarf es dann natürlich noch einer Konzentration auf die im Voraus festgelegten Wünsche, um die Wünsche der Versorgung bestmöglich zu berücksichtigen (112). Der bereits erwähnte PALMA-Notfallbogen (s. 5.1.3) kann beispielsweise als sehr gutes Instrument in einer solchen Situation verwendet werden, um Wünsche der Bewohner prägnant zu erfassen und dann entsprechend zu berücksichtigen (126). International gibt es bereits viele Studien, die ACP ebenfalls als sehr positiv bewerten (151). Es eignet sich außerdem für

vulnerable Gruppen, wie beispielsweise Demenzkranke (152). Auch hier konnte eine Reduktion der Hospitalisierungen und eine bessere Erfüllung der geäußerten Wünsche beobachtet werden (113). Dennoch gilt es ebenso, den passenden Zeitpunkt ausfindig zu machen (153). In der vorliegenden Arbeit äußerten vergleichsweise viele Bewohner, die unter Demenz litten, Wünsche zur Versorgungsplanung (64,8% (n=46)). Davon verzichteten 72% (n=33) explizit auf eine Krankenhauseinweisung. Das Ausmaß des kognitiven Defizits zum Zeitpunkt der Wunschäußerung bleibt ungewiss. Bewohner, ob mit oder ohne Demenz, haben Wünsche für die vorausschauende Versorgungsplanung und sind auch bereit, sie zu äußern (80). ACP dient als guter Ansatzpunkt, um gezielter auf die Versorgungswünsche sterbender Menschen einzugehen und diese umzusetzen. Hausärzte sind der Meinung, dass ACP insgesamt die Möglichkeit bietet, die End-of-Life Care zu verbessern (20, 85). Die Ethikkommission der Bundesärztekammer sieht noch viele Hürden, die es zu überwinden gilt, um das Konzept erfolgreich und flächendeckend zu etablieren (150). Zusammenfassend deuten die Resultate dieser Studie, analog zu internationalen Ergebnissen, daraufhin, dass die herkömmlichen Voraussetzungen nicht genügen, um die Wünsche der Pflegeheimbewohner zur vorausschauenden Versorgungsplanung zu erfüllen. Die zahlreichen sinngemäß erfassten Wünsche, die Bewohner bzw. Angehörige äußerten, belegen, dass der Weg, den das Hospiz- und Palliativgesetz vorgibt, ein standardisiertes Konzept zur vorausschauenden Versorgungsplanung zu etablieren, richtig und wichtig ist. Weitere Studien zur Umsetzung und Etablierung des Advance Care Plannings sollten in Zukunft durchgeführt werden.

6.3 Medizinische Versorgung am Ende des Lebens

6.3.1 Rolle des Hausarztes

An der medizinischen Versorgung am Ende des Lebens sind vor allem das Pflegepersonal und das ärztliche Personal beteiligt. Der Hausarzt muss adäquat auf Situationen reagieren und ist meistens für das Verschreiben bzw. Absetzen der Medikation verantwortlich. Dafür müssen das nötige Wissen und die Erfahrung vorhanden sein. In Studien konnte nachgewiesen werden, dass jüngere Hausärzte und solche mit der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin und Basiskurs Palliativmedizin“ über ein größeres palliativmedizinisches Wissen verfügen (58). In der Regel wird der Bewohner während der gesamten Aufenthaltsdauer von demselben Hausarzt betreut, sodass sich zwischen Bewohner und

Hausarzt eine spezielle Arzt-Patienten Beziehung entwickelt. Laut van Oorschot et al. (41) wird der Hausarzt auch ohne etabliertes Konzept häufig über die Versorgungswünsche der Bewohner informiert. Außerdem ist eine gute Zusammenarbeit zwischen den Heimmitarbeitern und dem Hausarzt unverzichtbar. Diese wird durch einen guten Informationsaustausch, verbindliche Absprachen, einen guten persönlichen Kontakt und auch durch eine geringe Anzahl an Hausärzten, sowie durch eine geringe Personalfuktuation sichergestellt. Generell herrscht in Deutschland freie Arztwahl (78). Allerdings gibt es in Deutschland die Möglichkeit nur für den Fall, dass niedergelassene Ärzte den Bedarf nicht decken können, einen Heimarzt anzustellen (154). Seit Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes 2018 sind stationäre Pflegeeinrichtungen laut § 119b SGB V dazu verpflichtet, Kooperationsverträge mit den jeweiligen Ärzten abzuschließen. Diese sollen Pflegeheimbewohnern eine „koordinierte und strukturierte Versorgung“ anbieten (155): „Durch eine verbesserte kooperative und koordinierte ärztliche und pflegerische Versorgung von Versicherten in stationären Pflegeeinrichtungen sollen insbesondere

- die unnötige Inanspruchnahme von Leistungen des Bereitschafts- und des Rettungsdienstes vermieden,
- vermeidbarer Krankenhausaufenthalte einschließlich Krankentransporte reduziert,
- eine wirtschaftliche Arzneimitteltherapie einschließlich der Vermeidung von unerwünschten Arzneimittelwirkungen koordiniert sowie
- eine indikationsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung gefördert werden.“

Dies könnte zu einer besseren hausärztlichen Versorgung führen, jedoch gilt das Gesetz noch nicht lange genug, um eine abschließende Einschätzung treffen zu können. In der vorliegenden Arbeit wurden etwa 90% der Bewohner, die in der Einrichtung verstarben, in den letzten vier Wochen mindestens einmal von ihrem Hausarzt visitiert. In ihrer letzten Lebenswoche hingegen erhielten ca. 35% der Bewohner keinen Besuch. Im Pflegebericht wurden vereinzelt telefonische Rücksprachen mit dem Hausarzt dokumentiert, beispielsweise wurde der Allgemeinzustand beschrieben. Diese wurden in die Auswertung ärztlicher Besuche in der vorliegenden Arbeit nicht miteinbezogen. Vergleichbare Ergebnisse liegen aufgrund fehlender Studien nicht vor. Ein Erklärungsansatz könnte sein, dass die Bewohner, die keine Visite erhielten, unvorhersehbar verstarben. Sinngemäß trifft dies allerdings nur bei 30% der Fälle laut Dokumentation zu. Von denen, die einen

Hausarztbesuch in ihrer letzten Lebenswoche erhielten, sind nur 7% laut Dokumentation plötzlich verstorben. Der Ärztliche Notdienst war bei den Bewohnern, die in der Pflegeeinrichtung starben, eher selten präsent. In ihrer letzten Lebenswoche besuchte er nur fünf Bewohner über den gesamten beobachteten Zeitraum von zwei Jahren.

6.3.2 Symptome und Symptommanagement

Ein wichtiger Punkt in der letzten Phase des Lebens ist das Auftreten und die medikamentöse Versorgung von Symptomen. Die häufigsten am Ende des Lebens auftretenden Symptome Unruhe, Übelkeit / Erbrechen, Rasselatmung, Schmerz und Dyspnoe (156) werden im Folgenden näher erläutert. Diese wurden in der letzten Lebenswoche und an den letzten beiden Lebenstagen evaluiert. Am häufigsten konnte Unruhe in der Dokumentation verzeichnet werden. In der letzten Lebenswoche litten nahezu 40% (n=43) der Bewohner unter Unruhe, von denen 88% (n=33) eine entsprechende Medikation erhalten. Den Großteil stellten hier Bedarfsmedikamente dar, zum Teil waren auch fest angesetzte Medikamente gegen Unruhe vorhanden. Eine hohe Prävalenz der Unruhe in der letzten Lebensphase wird auch in anderen Studien beschrieben: Nauck (156) berichtet von 43% von Patienten einer Palliativstation in der Finalphase, Pivodic et al. (12) von 60-85% in der letzten Lebenswoche, die unter Unruhe litten. An den letzten beiden Lebenstagen war Unruhe in dieser Arbeit bei 27% (n=30) vorhanden, Escobar et al. (21) fanden Unruhe bei 52% im selben Zeitraum. Zusammenfassend ist Unruhe als häufig auftretendes Symptom im Sterbeprozess anzusehen, welches im Vergleich zu anderen auftretenden Symptomen relativ häufig medikamentös therapiert wird. Übelkeit bzw. Erbrechen kam in der Sterbephase im Vergleich zu anderen Symptomen seltener vor. In der letzten Lebenswoche wurde das Symptom bei knapp 20% (n=21) beschrieben, an den letzten beiden Lebenstagen bei ca. 11% (n=12). Medikamentöse Maßnahmen kamen bei nur jeweils zwei Bewohnern zum Einsatz. Übelkeit trat bei 30% und Erbrechen bei 19% der von Escobar et al. untersuchten Bewohner (21) an den letzten beiden Tagen auf. Smedbäck et al. (52) konnten in der letzten Lebenswoche bei 11% der untersuchten Bewohner Übelkeit feststellen. Unklar bei der vorliegenden Studie bleibt, inwiefern nichtmedikamentöse Maßnahmen, wie beispielsweise Beseitigung der zugrundeliegenden Ursachen, zum Einsatz kamen. Die Therapie der Übelkeit bzw. Erbrechen muss für jeden Bewohner individuell entschieden

werden, es bedarf nicht zwingend einer medikamentösen Intervention (157). Jedoch stellt plötzliches Erbrechen bei insgesamt 15%, also neun Bewohnern der gesamten Stichprobe, den Grund einer Krankenhauseinweisung dar. Eine Rasselatmung kann als Kriterium dafür herangezogen werden, ob sich der Bewohner bereits in der Sterbephase befindet (65). Laut Dokumentation litten in der letzten Lebenswoche etwa 22% (n=24) der Bewohner unter Rasselatmung, von denen nur drei Bewohner eine entsprechende Medikation, meist ein Anticholinergikum, erhielten. Sandvik et al. (158) fanden in ihrer Studie bei 19% der Bewohner am letzten Lebenstag eine Rasselatmung vor. In der letzten Lebenswoche konnten Smedbäck et al. (52) bei 42% der Bewohner eine Rasselatmung feststellen. In dieser Studie wurde das Symptom an den letzten beiden Lebenstagen bei 19% (n=21) der Bewohner festgestellt und analog zur letzten Lebenswoche bei drei Bewohnern medikamentös therapiert. Neben bestimmten Lagerungsmethoden kann laut Leitlinie eine Therapie mit Anticholinergika durchgeführt werden (65). Eine Aufklärung der Angehörigen ist unverzichtbar, da das geräuschvolle Atmen eine Belastung und eventuell unerwünschte Erinnerungen mit sich bringen kann (65). In dieser Studie ist die Rasselatmung das am seltensten therapierte Symptom.

Das häufig mit der Sterbephase assoziierte Symptom Schmerz (65) konnte in dieser Untersuchung bei 30% (n=33) aller Bewohner, die in der Einrichtung verstarben, in der Dokumentation gefunden werden. Davon erhielten 94%, also alle bis auf zwei Bewohner, eine Schmerzmedikation. Diese Beobachtung gilt ebenso für die letzten beiden Lebenstage. Alle Bewohner, bei denen starke Schmerzen beschrieben waren, wurden mit einem hochpotenten Opioid versorgt. In anderen Studien ist die Prävalenz von Schmerzen in der Sterbephase höher. Escobar et al. (21) berichten von 47% der Bewohner, die an den letzten beiden Lebenstagen unter Schmerzen litten; Smedbäck et al. (52) von 59% in der letzten Lebenswoche, Tanghe et al. (53) von 89% insgesamt, Hendriks et al. (159) von 78%. Tanghe et al. (53) gehen explizit auf starke Schmerzen ein, diese wurden in den letzten drei Lebenstagen bei 21% der untersuchten Bewohner gefunden. Im Vergleich dazu wurden starke Schmerzen an den letzten beiden Lebenstagen bei nur 8% (n=9) in der Dokumentation beschrieben. Insgesamt werden Schmerzen in der Literatur als häufig auftretendes, sehr gut gelindertes Symptom in der Sterbephase beschrieben (21, 52, 53, 159). Bezüglich der Schmerzmedikation wurden in dieser Studie am häufigsten Nicht-

Opioidanalgetika und Opioid-Stufe-III-Analgetika verschrieben. Diese waren etwas häufiger als Bedarfsmedikation angesetzt, oft lagen auch Überschneidungen vor. Diese Beobachtung lässt vermuten, dass das WHO-Stufenschema zur Schmerztherapie weitgehend eingehalten wird (65). Auffällig war jedoch, dass kein einziges Mal ein Rapid-Onset-Opioid (transmukosales Fentanylpräparat) verabreicht wurde. Allerdings ist die Gabe solcher Präparate nicht nur wegen der hohen Kosten und mangelnder Erfahrung der Behandler, sondern auch wegen der Notwendigkeit einer sehr individuellen Titration eher selten indiziert. Außerdem wurde vereinzelt beobachtet, dass retardierte Präparate bzw. Depotpräparate als Bedarfsmedikation verschrieben wurden. Generell wird die Kompetenz der Hausärzte als positiv angesehen, wenn es um die Schmerzbehandlung allgemein und am Lebensende geht (58). Natürlich steht hier das Wissen der Hausärzte im Vordergrund, die für das Symptommanagement am Ende des Lebens eine wichtige Rolle spielen. Daneben gilt die Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegepersonal als wichtiger Einflussfaktor. In der Pflegedokumentation war eine Notiz vermerkt, dass ein Hausarzt nicht erreicht werden konnte, als es darum ging, zunehmende Schmerzen mit einer stärkeren Schmerzmedikation (Fentanyl-Pflaster) zu lindern. Tanghe et al. (53) fanden im Rahmen der PACE-Studie Hinweise darauf, dass die Symptome Schmerz und Atemnot sehr häufig gemeinsam auftreten. Eine belastbare Aussage über den Grund dieses Zusammenhangs konnte in Anbetracht der niedrigen Fallzahlen dieser Studie nicht getroffen werden. Fest steht jedoch, dass in der letzten Lebensphase auftretende Symptome nicht isoliert, sondern in Zusammenschau betrachtet und behandelt werden sollten, um ein bestmögliches Symptommanagement zu erzielen.

Atemnot wurde in der letzten Lebenswoche bei 15% (n=16) der Bewohner, an den letzten beiden Lebenstagen bei 12% (n=13) der Bewohner in der Dokumentation beschrieben. Starke Atemnot war bei 8 bzw. 7 Bewohnern vorhanden. Ein Bewohner, der Dyspnoe äußerte, wurde laut Dokumentation nicht medikamentös therapiert. Internationale Studien zeigen unterschiedliche Ergebnisse zur Prävalenz von Atemnot. Smedbäck et al. (52) fanden 14% der Bewohner, die unter Atemnot litten. Ansonsten ist die Zahl der Bewohner mit entsprechender Symptomatik weitaus höher. Hendriks et al. (159) entdeckten Dyspnoe in der Sterbephase bei 52%, ein Großteil wurde mit Morphin therapiert. 58% der von Escobar et al. (21) untersuchten Bewohner litten an den letzten

beiden Lebenstagen unter Dyspnoe. Tanghe et al. (53) fanden an den letzten drei Lebenstagen 20% der Bewohner, die unter starker Atemnot litten. Neben einer Beseitigung behandelbarer Ursachen der Atemnot und dem Einsatz von Benzodiazepinen gelten hochpotente Opioide als erste Wahl zur Therapie von Dyspnoe (65). In der vorliegenden Arbeit wurden lediglich 63% der Bewohner (n=5), die in der letzten Lebenswoche unter starker Atemnot litten, mit einem Opioid versorgt. An den letzten beiden Lebenstagen lag dieser Anteil bei 71% (n=5). Insgesamt erhielten in der letzten Lebenswoche 81% (n=13) aller Bewohner, die überhaupt unter Atemnot litten (n=16), ein Opioid. Tanghe et al. (53) untersuchten in europäischen Pflegeheimen die Opioid-Unterversorgung in der letzten Lebensphase. 19% der Bewohner niederländischer und 79% der Bewohner polnischer Einrichtungen, die unter Atemnot und/oder Schmerz litten, hatten an ihren letzten drei Lebenstagen kein Opioid erhalten. Die mangelnde Versorgung mit Opioiden war außerdem statistisch signifikant mit vorhandenen Symptomen assoziiert. Fast 60% aller Bewohner, die ausschließlich unter Atemnot litten, erhielten kein Opioid. Bei Schmerz bzw. der Kombination beider Symptome konnten Verschreibungen von Opioiden häufiger verzeichnet werden. Somit lässt sich schlussfolgern, dass auch in der vorliegenden Arbeit die Verwendung von Opioiden am Lebensende zur Symptomkontrolle, insbesondere zur Behandlung von Atemnot, optimiert werden kann. Hermans et al. (160) berichten in ihrer Studie aus Belgien, dass bei unter Demenz leidenden Bewohnern deutlich seltener Symptome am Lebensende beschrieben werden. Laut Tanghe et al. (53) wurden bei dementen Bewohnern auch weniger Opioide verschrieben, dies wurde im Rahmen der PACE-Studie festgestellt. Hier kann eine Verschleierung der Symptome durch Demenz der Grund sein (161). International werden viele verschiedene Messinstrumente als Lösungsvorschlag angegeben, um vor allem Schmerzen auch im fortgeschrittenen Stadium zuverlässig erkennen und erfolgreich behandeln zu können (162). Schlögl et al. (152) empfehlen sogar ein wöchentliches Screening, um ein (hypoaktives) Delir festzustellen. Die vergleichsweise geringe Anzahl der Bewohner, die laut Dokumentation in dieser Studie unter Schmerzen litten, kann daher stammen, dass die Informationen dem Pflegebericht entnommen wurden. In den anderen genannten Studien wurde meist mittels speziellem Fragebogen oder einem Schmerzassessment die Symptomatik erfasst (53). Beispielsweise wurde der EOLD-CAD (End-of-Life in Dementia Scales-Comfort Assessment while Dying) (12, 53) als Instrument verwendet. Eine Schmerzskala war zwar in der elektronischen

Bewohnerakte vorhanden, sie wurde aber, wenn überhaupt, nur unregelmäßig verwendet. Die Verwendung dieser standardisierten Beurteilungsskalen für Symptome könnte eine verbesserte Erfassung und damit eine gezieltere Versorgung ermöglichen (160). Laut Sandvik et al. (158) bedarf es Richtlinien und gezielter Schulungen für Mitarbeiter, um so Symptome besser einschätzen und lindern zu können, um so eine bestmögliche Versorgung am Lebensende zu erzielen. Gerade in der Finalphase sollen laut Leitlinie nur noch Medikamente neu angesetzt oder fortgeführt werden, die das Ziel der bestmöglichen Lebensqualität verfolgen (65). Laut Expertenmeinungen kann man die Medikation auf vier Hauptsubstanzen reduzieren (163):

Opioide (z.B. Morphin)

Benzodiazepine (z.B. Midazolam)

Neuroleptika (z.B. Haloperidol) und

muskarinerge Anticholinergika (z.B. Butylscopolamin).

In dieser Arbeit konnte am ersten Tag der letzten Lebenswoche ein Median von insgesamt sechs fest angesetzten Medikamenten in der Dokumentation festgestellt werden, am letzten Tag der letzten Lebenswoche lag dieser bei immer noch bei vier Medikamenten. Dabei wurden alle Medikamente ausgewertet, nicht ausschließlich die zur Symptomkontrolle. Dies lässt den Schluss zu, dass entsprechend der Vorgaben Medikamente im Sterbeprozess abgesetzt werden. In der Dokumentation ließ sich bei drei Bewohnern die Anmerkung finden, der Hausarzt habe alle Medikamente bis auf die zur Symptomkontrolle abgesetzt. Im Median war ein fest angesetztes Medikament zur Symptomkontrolle in der letzten Lebenswoche zu finden. Auffällig ist jedoch das Maximum. Ein Bewohner hatte zum Todeszeitpunkt 16 fest angesetzte Medikamente. Ob nur der Medikamentenplan in der Dokumentation nicht aktualisiert wurde oder ob die 16 Medikamente tatsächlich täglich verabreicht wurden, konnte nicht geklärt werden. Trotzdem wird analog zu anderen Studien deutlich, dass bis zum Lebensende insgesamt zahlreiche, oftmals zu viele Medikamente angesetzt sind (22). Gerade bei Bewohnern, die unter Demenz leiden, konnte festgestellt werden, dass mehr angeordnete Medikamente zu einem schlechteren gesundheitlichen Outcome führen (152). Interventionsstudien verdeutlichen, dass mit wenigen Maßnahmen die Zahl der angesetzten Medikamente

effektiv reduziert werden kann (164). Dabei muss bedacht werden, dass alleine die Zahl der Medikamente nicht relevant ist. Es bedarf einer individuellen Versorgung angesichts der unterschiedlichen Bedürfnisse der einzelnen Bewohner (54).

6.3.3 Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung

Die Empfehlung der S3-Leitlinie Palliativmedizin (65) zu einer künstlichen Zufuhr von Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende lautet: „Nach sorgfältiger Abwägung im Einzelfall (z. B. Stillen von Hunger und Durst) sollten künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden nicht fortgeführt bzw. begonnen werden.“ In dieser Arbeit hatten sechs Bewohner eine PEG-Sonde, wovon vier (4% aller Bewohner) auch in der Sterbephase für die künstliche Applikation von Nahrung verwendet wurden. Im Vergleich zu anderen Studien ist die Anzahl der Bewohner mit PEG - Sonde in dieser Arbeit deutlich geringer. Dickreiter (70) fand eine Rate von 9% Bewohnern mit PEG - Sonden in Heimen, Toscani et al. (165) beschrieben 13%. 22% (n=24) aller Bewohner, die in der Einrichtung verstarben, erhielten laut Pflegedokumentation mindestens einmal innerhalb der letzten Lebenswoche eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit. Die Hälfte davon erhielt diese an mehr als sechs Tagen der letzten Woche. Etwa 63% (n=15) erhielten die Flüssigkeit subkutan und ca. 21% (n=5) intravenös. In einer anderen Studie wurden 26,36% aller Pflegeheimbewohner mit künstlicher Applikation von Flüssigkeit am Ende des Lebens versorgt (24). In den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung ist jeder Arzt verpflichtet, die Sterbephase menschenwürdig zu begleiten. Eine eventuelle Lebensverkürzung darf in diesem Fall, bedingt durch das primäre Ziel der Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität, auch durch das Absetzen künstlicher Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit, in Kauf genommen werden. Die Basisbetreuung muss dabei natürlich erhalten bleiben, Hunger und Durst sollten als subjektive Empfindung gestillt werden (56, 166). Studien weisen darauf hin, dass gerade an diesem Punkt ein Wissensdefizit bei den Ärzten besteht. Fast 30% der von Ammer befragten Hausärzte hätten während der Sterbephase eine artifizielle Flüssigkeitsgabe verordnet. Ärzte mit entsprechender Weiterbildung im Bereich Palliativmedizin gaben seltener Anweisungen in Form einer künstlichen Gabe von Flüssigkeit (58). Auffällig war auch, dass häufiger Angehörige mit in den Entscheidungsprozess einbezogen waren (58). In der Literatur ist oft beschrieben, dass Angehörige die künstliche Applikation von Flüssigkeit als ‚letzte Tat‘, die der Arzt für den

im Sterben liegenden Bewohner vollbringen kann, ansehen. Dazu kommt die Angst, dass die vertraute Person am Ende des Lebens, verdursten könnte (56, 58). In diesem Fall ist eine Aufklärung der Angehörigen darüber notwendig, dass eine künstliche Flüssigkeitsgabe in der Regel kaum Vorteile mit sich bringt, sondern die Symptome der Sterbephase, wie beispielsweise Ödeme, Dyspnoe, Rasselatmung tendenziell verstärkt (61). Dies trifft auch auf Demenzkranke zu (152). Außerdem wird das Durstgefühl durch eine subkutane Flüssigkeitsgabe nicht gestillt. Dies geschieht durch eine Anfeuchtung der trockenen Mundschleimhaut, was im Rahmen einer adäquaten Mundpflege erreicht wird (56).

Zur Linderung der Mundtrockenheit soll leitliniengemäß ‚regelmäßig und mehrmals täglich‘ eine adäquate Mundpflege inklusive Lippenpflege angeboten werden (65). Die Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Mundpflege in der letzten Lebensphase weist darauf hin, die Angehörigen über die Mundpflege aufzuklären und den Patientenwillen zu respektieren: Ist Mundpflege unerwünscht (durch ablehnende Handlungen, etc.), so soll diese nicht durchgeführt werden (50). In der vorliegenden Arbeit wurde bei 37% (n=41) der Bewohner mindestens einmal eine durchgeführte Mundpflege dokumentiert. Am häufigsten war eine einmalige Dokumentation, nur bei fünf Bewohnern wurde die Durchführung der Mundpflege an fünf oder mehr Tagen dokumentiert. Dies wird häufig kommentiert mit „Mundpflege erschwert“, oder „Bewohner presst die Lippen zusammen“. Eine Studie aus Norwegen berichtet, dass 24% der befragten Pflegeheime kein standardisiertes Vorgehen zur Durchführung der Mundpflege haben. 31% der Mitarbeiter gaben an, nicht genug Wissen zu haben und 44% erkannten die Relevanz nicht (57). Gemeinsam betrachtet deutet dies auf die Notwendigkeit einer standardisierten Dokumentation und auf Schulungsbedarf des Personals hin.

Zusammenfassend ähneln die Resultate der medizinischen Versorgung am Lebensende in der hier durchgeführten Studie weitestgehend der aktuellen Studienlage. In einigen Punkten herrscht Verbesserungsbedarf: beispielsweise erscheint die Anzahl der Hausarztbesuche am Ende des Lebens zu gering. Hier wäre es sinnvoll, mit jedem Hausarzt Routinevisiten zu etablieren. Viele für die Sterbephase typische Symptome konnten der Dokumentation entnommen werden. Rasselatmung und Übelkeit bzw. Erbrechen sollten als Symptome der letzten Lebensphase mehr Beachtung finden, so wie die genaue Medikation, die zur Schmerzlinderung eingesetzt wird, wenn auch in großen Teilen das

WHO-Stufenschema laut Dokumentation zum Schmerzmanagement eingehalten wird. Das umfassende Symptommanagement von Atemnot und Unruhe ist als positiv hervorzuheben. Insgesamt lässt die Studie den Schluss zu, dass während der Sterbephase zu viele, eventuell unnötige Medikamente angesetzt waren. Positiv hervorzuheben ist die geringe Anzahl implantierter PEG-Sonden. Besonders im Bereich der künstlichen Applikation von Flüssigkeit und der Mundpflege herrscht Verbesserungsbedarf, was die Versorgung am Ende des Lebens betrifft.

6.4 Psychosoziale und spirituelle Betreuung am Lebensende

6.4.1 Seelsorge

„Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf umfassende, medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.“ Dies ist ein Teil des zweiten Leitsatzes der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (42). Die Betreuung und Begleitung eines sterbenden Menschen beinhalten also weitaus mehr als nur die medizinische Versorgung objektiver Symptome. In vielen Fällen ist die Zuständigkeit für die Ausführung der psychosozialen und spirituellen Betreuung nicht eindeutig definiert (33, 167). Die Spiritualität wird von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wie folgt definiert: „Spiritualität ist bewusst oder nicht bewusst, auch unabhängig von (institutioneller) Religion oder Weltanschauung, eine Dimension des menschlichen Lebens“ (173). Sie kann folgerichtig bei jeder Begegnung mit sterbenden Menschen vorkommen. Der spirituelle Aspekt wird oft an die religiöse Seelsorge weitergegeben, wobei im nationalen Raum längst nicht in jeder Einrichtung Seelsorger oder Religionsvertreter verfügbar sind, die diese Aufgabe übernehmen können. In der vorliegenden Arbeit konnten erhebliche Differenzen zwischen der dokumentierten Seelsorge und den eigenen Aussagen der Geistlichen gefunden werden. Laut Dokumentation wurden neun Bewohner (8%) in der letzten Lebenswoche von einem Seelsorger besucht, beide Geistlichen hingegen betreuten laut eigener Aussage auch in der letzten Lebenswoche gemeinsam 66,4% (n=73) der im Heim verstorbenen Bewohner. Einen Erklärungsansatz hierfür geben sie selbst wie folgt: die Seelsorge, in dieser Arbeit religiösen Ursprungs, verliert zunehmend an Ansehen und Bedeutung in der regulären Versorgung. Diverse Faktoren spielen dabei eine Rolle. Die

Pflegemitarbeiter stammen vermehrt aus diversen Konfessionen, die eventuell ein anderes Verständnis für die in Deutschland größtenteils herrschenden Glaubensrichtungen mit sich bringen. Außerdem wird allgemein die Relevanz des psychosozialen bzw. spirituellen Aspekts unterbewertet: Eine medizinische Intervention, beispielsweise eine Morphingabe, wirkt objektiv betrachtet deutlich messbarer und zügiger. Im Vergleich dazu nehmen Gespräche am Lebensende einen größeren Zeitrahmen in Anspruch, der im hektischen Pflegealltag, geprägt von Zeitmangel und Stress, schnell als überflüssig gelten kann. Laut eigener Aussage sieht es die Seelsorge jedoch als Selbstverständlichkeit an, diese Zeit aufzubringen, um den Bewohner bestmöglich zu begleiten. Der eindruckliche Unterschied zwischen tatsächlich stattgehabter und dokumentierter Seelsorge verdeutlicht die Thematik: Eine mangelhafte Kommunikation und Interaktion zwischen dem Pflegepersonal und der Seelsorge, resultierend aus den oben genannten Gründen, erschwert den Zugang zu Bewohnern und Angehörigen und somit auch zu einer adäquaten Sterbebegleitung. Jedoch ist gerade dieser Aspekt in Pflegeeinrichtungen unverzichtbar: Religiöse und existentielle Bedürfnisse sowie der Wunsch nach innerem Frieden werden von Bewohnern geäußert (168). Auch Menschen, die unter Demenz leiden, haben diese spirituellen und psychosozialen Bedürfnisse, gerade am Ende ihres Lebens (10). Diese Ergebnisse decken sich größtenteils mit den Aussagen der Geistlichen: über die Hälfte aller Bewohner, die in der Einrichtung verstarben, nahmen nahezu regelmäßig an Gottesdiensten teil.

6.4.2 Wünsche der Bewohner und die Rolle der Angehörigen

In der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland wird auch die Betreuung durch die Angehörigen aufgegriffen: „Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen.“ (42) Dieser Punkt wird auch in der vorliegenden Arbeit deutlich: War ein Gespräch mit Angehörigen über den bevorstehenden Tod des Bewohners dokumentiert, so korrelierte das Ergebnis statistisch auffällig mit dem Sterbeort. Bei den 110 Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben, wurde bei 48% (n=53) der Bewohner ein entsprechendes Gespräch dokumentiert. Smedbäck et al. (52) kommen auf ähnliche Ergebnisse, dort wurde bei 54% der Bewohnern mit den Angehörigen ein Gespräch über das Lebensende geführt. Weber et al. (26) konnten in ihrer Arbeit hohe Raten an nicht erfüllten Bedürfnissen von Angehörigen in verschiedenen Einrichtungen finden. In der vorliegenden Arbeit wurde die Seite der Angehörigen nicht

untersucht, jedoch wurde bei sechs Angehörigen ein enger Kontakt geschildert und drei Angehörige bedankten sich nach dem Tod des Bewohners für die herausragende Betreuung. Die Relevanz der Einbeziehung der Angehörigen wird bereits gesetzlich im Konzept des Advance Care Planning berücksichtigt. Hier liegen diverse Daten vor, dass sowohl die Kommunikation und die Zusammenarbeit, als auch die Zufriedenheit der Angehörigen verbessert werden konnte (77). Hier nehmen auch die Aufklärung und Akzeptanz der Angehörigen eine essentielle Rolle ein. Beispielsweise wurde bei einem Bewohner laut Dokumentation gehäuft beobachtet, dass ein Angehöriger den Bewohner zum Essen ‚zwang‘, der Bewohner das Essen jedoch verweigerte. In diesem Fall machte das Pflegepersonal den Angehörigen auf die Risiken aufmerksam und bat ihn, dies zu unterlassen und den Wunsch des Bewohners zu respektieren. Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) gewinnt in medizinisch-ethischen Diskussionen zunehmend an Bedeutung. Dies gilt in der Literatur als selbstbestimmte Entscheidung des Bewohners, um den Sterbeprozess zu verkürzen (169). In dieser Studie konnte bei insgesamt zwei Dritteln aller Bewohner, vermehrt bei denen, die in der Einrichtung verstarben (74% (n=81)), ein Verzicht auf Essen und Trinken beobachtet werden, was jedoch nicht im Sinne des FVET gilt. Der Verzicht, der im Rahmen dieser Studie ausgewertet wurde, ist als Symptom eines sich in der Sterbephase befindenden Menschen zu deuten (127). Aufgrund der hohen Prävalenz ist es sinnvoll, sich diesem Thema zu widmen und gerade in dieser Situation den Entschluss des vorliegenden Sterbewunsches zu respektieren. 52% (n=54) der Bewohner, die ihre komplette letzte Lebenswoche in der Einrichtung verbrachten, erhielten in dem Zeitraum keinen Besuch von Angehörigen. Die 48% (n=50), die Besuch erhielten, hatten meist einen einmaligen Besuch, nur drei Bewohner erhielten sogar Besuch an jedem Tag der letzten Lebenswoche. Hier fließen lediglich Bewohner in die Statistik ein, die in ihrer elektronischen Akte Angehörige als Kontaktperson hinterlegt hatten. Diese Zahlen legen den Schluss nahe, dass Bewohner häufig einsam versterben. Es konnte in 13 Fällen während des Todes die Anwesenheit von Angehörigen und sechsmal die eines Teammitglieds festgestellt werden. Dies kann aber auch an dem Pflegeschlüssel und unterschiedlichen Todeszeiten liegen. Tatsächlich ist die Personalbesetzung nachts drastisch reduziert. Lediglich fünf Mitarbeiter, von denen zwei bis maximal drei examinierte Pflegekräfte sind, sind nachts für die gesamte Einrichtung mit 230 Pflegeplätzen zuständig. Die meisten Pflegeheimbewohner wünschen sich, Zuwendung im

Sterben erhalten zu können, Verzeihung und Versöhnung zu erfahren und in Frieden im Heim versterben zu dürfen (80). In dieser Arbeit starben die meisten Bewohner, die sich bis zum Ende ihres Lebens in der Einrichtung aufhielten und soweit es von der Dokumentation her beurteilt werden konnte, in einer friedlichen Situation. Vier Bewohner wurden am Ende ihres Lebens reanimiert. Die Rahmenbedingungen dieser Studie reichen nicht aus, um die Zuwendung im Sterben abschließend bewerten zu können. Gespräche zwischen der Pflege oder dem sozialen Dienst und dem Bewohner selbst über das eigene bevorstehende Lebensende wurden in dieser Studie bei 12% (n=17) aller Bewohner beobachtet. Im Vergleich zum Sterbeort konnte keine statistische Auffälligkeit festgestellt werden. In einer weiteren Studie wurden bei 27% der Pflegeheimbewohner Diskussionen am Lebensende durchgeführt (52). Morin et al. (170) beobachteten durchschnittlich bei 22% der Bewohner Gespräche über den bevorstehenden Tod. Darüber hinaus konnten die Autoren feststellen, dass Gespräche mit Demenzerkrankten seltener vorkamen. Bei einer höheren Anzahl von Themen zum Lebensende, die diskutiert wurden, war die Wahrscheinlichkeit einer ungeplanten Hospitalisierung laut Morin et al. (170) signifikant niedriger. Im Vergleich zu anderen Studien sind in der hier durchgeführten Studie Gespräche mit Bewohnern über den bevorstehenden Tod selten. Dies könnte aber auch daran liegen, dass beispielsweise nicht jedes Gespräch im Pflegebericht festgehalten wird.

6.4.3 Palliativversorgung im Pflegeheim

Das seit 2007 gesetzlich eingeführte Konzept der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (=SAPV) nach § 37b SGB V ermöglicht den Zugang für Pflegeheimbewohner als Ergänzung zu einer bereits bestehenden Versorgung. In einer Studie von Strautmann et al. (85) gaben nahezu 2/3 der befragten Mitarbeiter an, dass Bewohner in Einrichtungen häufiger in SAPV einbezogen werden sollten. In der vorliegenden Arbeit gab es laut Dokumentation vier Bewohner, die von einem spezialisierten Palliativteam eines ambulanten Hospizdienstes betreut wurden. Diese verstarben alle in der Einrichtung, zwei hatten sogar eine DNR-Anordnung und einen PALMA-Notfallbogen. Diese beiden Bewohner erhielten regelmäßig Besuche vom ambulanten Palliativdienst, bei den anderen waren lediglich telefonische Rücksprachen in der Pflegedokumentation aufgezeichnet. Dies bedeutet aber nicht, dass keine Besuche stattfanden, da die Information nur dem Pflegebericht entnommen wurde. In der Regel

reicht die allgemeine ambulante Palliativversorgung aus, die von Hausärzten, dem Pflegepersonal und Seelsorgern ausgeführt wird (171). Nach Rücksprache mit dem Pflegeheim hatte ein Arzt, der vergleichsweise viele Bewohner betreute, eine palliativmedizinische Zusatzausbildung. Dies war jedoch nicht in der Dokumentation erkennbar.

Um die vorhandenen religiösen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse der Pflegeheimbewohner und die der Angehörigen adäquat versorgen zu können, bedarf es zusätzlich zu mehr qualifiziertem Personal und einer geregelten Versorgungsstruktur, die ein einheitliches Vorgehen bei der Versorgung sterbender Menschen im Pflegeheim und deren Angehörigen beinhaltet. Dadurch können die Kommunikation und die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Akteuren verstärkt werden, sodass eine bestmögliche Versorgung am Lebensende, nicht nur medizinischer Natur, bereitgestellt wird. Solch eine strukturierte Versorgung war in der untersuchten Einrichtung als Verfahrensanweisung für Umgang mit Verstorbenen vorhanden. Ähnlich einer Checkliste ist dies im Sinne einer Schritt-für-Schritt-Anleitung für das Pflegepersonal. Unter anderem wurde einerseits die Bewohnerseite beleuchtet (Vitalparameter überprüft, Umgebung, etc.) wie auch die Angehörigen (Angehörige informiert?). Hier wird die Relevanz der Etablierung einer Palliativ- und Hospizkultur mit Aus- und Weiterbildung der Mitarbeiter deutlich, da diese entsprechend (internationalen) Expertenmeinungen dringend notwendig ist, da die Realität meist anders aussieht als die Wunschvorstellung. Mithilfe einer verbesserten Kommunikation kann so eine qualitativ hochwertigere Begleitung stattfinden (49, 106).

6.5 Belastende Situationen am Lebensende

6.5.1 Hospitalisierungen

Hospitalisierungen am Ende des Lebens stellen für die beschriebene vulnerable Population der Heimbewohner eine besondere Belastung dar. Dies gilt besonders für Bewohner, die unter Demenz leiden (152, 172). In der vorliegenden Studie wurde bei fünf Bewohnern nach der Rückkehr aus dem Krankenhaus dokumentiert, dass sie sich in einem sehr „un gepflegten Zustand“ befinden. Bei zwei Bewohnern wurden Fotos von neu entstandenen Dekubitalulzera dokumentiert. Auch Dywer et al. (173) beschreiben negative gesundheitliche Auswirkungen, wie beispielweise Ulzera und ein erhöhtes Vorkommen von

Delir. Auch aus finanzieller Sicht ergeben sich keine Vorteile für das Gesundheitssystem (173). Dennoch ist eine Hospitalisierung am Lebensende (leider) eine gängige Praxis. In dieser Arbeit wurden 40,8% (n=60) aller 147 Bewohner in den letzten vier Wochen vor ihrem Tod mindestens einmal in das Krankenhaus eingewiesen. 25% (n=37) aller Bewohner sind im Krankenhaus verstorben. Weitere deutsche Studien beschrieben noch höhere Zahlen: 30% von insgesamt 67.000 Bewohnern verstarben laut einer Auswertung von Krankenkassenroutinedaten von Hoffmann und Allers (18) im Krankenhaus und 52% wurden in den letzten 28 Tagen vor dem Tod hospitalisiert. Im internationalen Vergleich sind die Zahlen deutlich geringer (55, 149). Aufgrund dieser hohen Zahlen stellt sich die Frage: Welche Faktoren können eine vermeidbare Einweisung für die Zukunft verhindern? Dabei muss jedoch beachtet werden, dass der Wille und die Wünsche des Bewohners oberste Priorität haben und dass einige Einweisungen medizinisch notwendig sind. Letzteres gilt jedoch für die wenigsten in der Sterbephase (42, 174).

In der Regel werden mehr Männer als Frauen hospitalisiert. Dies war in der vorliegenden Studie nicht statistisch auffällig, jedoch ist der Anteil der verstorbenen Männer im Krankenhaus höher (35% im Krankenhaus, 26,4% in der Pflegeeinrichtung). Ähnliches wird in anderen Studien beschrieben (17-19). Bei dem Alter der Todesfälle im Krankenhaus fiel auf, dass die meisten Bewohner 80-89 Jahre alt waren und die größer gleich 90-Jährigen nur 27% (n=10) der im Krankenhaus Verstorbenen ausmachten. Im Vergleich dazu waren 46% (n=51) mindestens 90 Jahre alt und verstarben in der Einrichtung. Houttekier et al. (175) fanden bei Bewohnern mit Demenz, dass mit steigendem Alter die Hospitalisierungsraten leicht abnehmen. Nationale Studien finden keinen klaren Trend bezüglich des Alters und einer Hospitalisierung (17, 19). Natürlich wäre es wünschenswert, falls Bewohner hospitalisiert werden, dass diese jünger sind, da ein höheres Alter in der Regel mit mehr Komplikationen und einem schlechteren Allgemeinzustand zusammenhängt. Dies muss jedoch nicht immer der Fall sein, sodass man nicht allein vom Alter auf bestimmte Zustände schließen darf. Im Durchschnitt war in dieser Dissertation der Median der Aufenthaltsdauer bei Bewohnern, die im Krankenhaus verstarben, 130 Tage (folglich etwas mehr als 4 Monate) kürzer im Vergleich zu Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben (21,3 Monate vs. 17 Monate). Auch der Anteil der sogenannten Kurzlieger war minimal höher. 8% der Bewohner, die in der Einrichtung verstarben und 13%

der Bewohner, die im Krankenhaus verstarben, hielten sich weniger als 2 Wochen in der Einrichtung auf. Jedoch waren die meisten Bewohner, jeweils über 60%, länger als ein Jahr in der Einrichtung. Dass Bewohner mit einer kürzeren Aufenthaltsdauer häufiger hospitalisiert werden, fanden auch Hoffmann und Schmiemann (19). Im Median betrug die Zeit von der Einweisung im Krankenhaus bis zum Todeszeitpunkt vier Tage. Forbat et al. (90) konnten durch eine Intervention mit palliativem Charakter die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus deutlich verkürzen. In dieser Arbeit konnte keine statistische Auffälligkeit bezüglich der Anwesenheit von Angehörigen, der Station, die der Bewohner zuletzt bewohnte, dem Familienstand und der Konfession gefunden werden. Die Stichprobe ist in diesem Fall aufgrund der geringen Größe und der an dieser Stelle gefundenen minimalen Unterschiede nicht repräsentativ genug, um eine allgemeingültige Aussage zu treffen. Dies sind Indikatoren, die in Studien mit größerem Umfang und anderem Setting untersucht werden sollten. Dass Bewohner, die im Besitz einer Patientenverfügung und / oder Vorsorgevollmacht waren, nicht seltener im Krankenhaus verstarben, ist ausführlich in Kapitel 5.4.2 dieser Arbeit erläutert. Wie bereits festgestellt, waren jedoch die geäußerten Wünsche zur Versorgungsplanung statistisch auffällig mit niedrigeren Todesfällen im Krankenhaus assoziiert. Konzepte zur Erfassung und Festlegung von Wünschen für das Lebensende, wie es das Advance Care Planning beschreibt, scheinen hier eine Lösung für vermeidbare Krankenhauseinweisungen und -todesfälle darzustellen (18). Außerdem konnte bei fünf Bewohnern (3% von allen Bewohnern) eine Intensivbehandlung durch Auskunft von Angehörigen verzeichnet werden, drei davon wurden laut Pflegebericht beatmet. Houttekier et al. (175) fanden bei 5% aller Bewohnern mit Demenz eine Intensivbehandlung. Drei Bewohner wurden sogar während des Krankenhausaufenthalts von ihrem Hausarzt besucht. Dies sind Informationen, die, wie bereits erwähnt, der Pflegedokumentation entstammen und lediglich von Angehörigen an das Personal weitergetragen wurden. Über nicht genannte Zahlen kann keine Auskunft gegeben werden. Um den kausalen Hintergrund der Krankenhausaufenthalte zu verstehen, wurden in dieser Arbeit der Grund der Einweisung und zusätzlich die Personen erfasst, die eine Einweisung veranlassten. Etwa die Hälfte aller Einweisungen, unabhängig vom Sterbeort, wurden vom Notarzt durchgeführt (48% (n=29)). Laut Habbinga (82) finden zwei Drittel der Notaufnahmebesuche von Pflegeheimbewohnern während der regulären Praxisöffnungszeiten statt. Lediglich 10% geschehen nach der vorliegenden Arbeit am

Wochenende. Es bleibt also offen, wieso eine vergleichsweise hohe Anzahl an Einweisungen zu vermutlichen Praxisöffnungszeiten geschieht. Sind die Situationen in den Pflegeheimen hoch akut, sodass ein Notarzt gerufen werden muss? Oder waren die Hausärzte nicht erreichbar? Denn der Hausarzt hat im Gegensatz zum Notarzt gewisse Vorteile: Die Krankengeschichte ist in der Regel bekannt, der Bewohner kennt den Arzt, es liegt eine in der Regel vertraute(re) Arzt-Patienten-Beziehung vor und der Hausarzt sollte über gewisse Wünsche des Bewohners informiert sein (78). Natürlich sollten diese Informationen, wenn auch in Kurzfassung, auch dem Notarzt vorliegen, was in der Realität jedoch häufig nicht der Fall ist (25). In einer prospektiven Studie von Kosan (25), in der 351 Notarzteinsätze in Alten- und Pflegeheimen im Großraum Berlin untersucht wurden, waren lediglich 60% der Notarzteinsätze von akuter Dringlich- und Notwendigkeit im Sinne einer potentiell lebensbedrohlichen Erkrankung aufgrund unbekannter, neuer Symptome oder aber einer akuten Verschlechterung. In der vorliegenden Arbeit veranlassten Hausärzte 28% (n=17) der Einweisungen. Laut Ammer (58) verfügen Hausärzte in der Regel über eine gute Kenntnis bezüglich Krankenhauseinweisungen in der letzten Lebensphase. Jedoch hätten 2% der befragten Ärzte auch Bewohner, die sich in der Sterbephase befanden und eine Einweisung aktiv abgelehnt hatten, in das Krankenhaus eingewiesen. Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Schmerzmedizin wiesen weniger onkologische Patienten ein. Eventuell wäre eine Schulung bzw. tiefergehende Weiterbildung sinnvoll, um Krankenhauseinweisungen effektiv zu reduzieren. Hausbesuche im Heim kosten die Hausärzte in der Regel vergleichsweise viel Zeit und bedürfen einer speziellen Logistik. Laut URGENT-Studie (79) hätten 42% der hausärztlichen Notfallbesuche in der Routineversorgung durchgeführt werden können und waren somit nicht indiziert. Außerdem gab es Divergenzen der Dringlichkeitseinschätzung der Pflege und dem Hausarzt, der die Besuche in der Regel als weniger dringend einschätzte. Somit gilt es, die Dringlichkeit eines Hausbesuchs und Notarzteinsatzes besser einordnen zu können, um diesen für den relevanten Fall veranlassen zu können. Eine verbesserte Kommunikation zwischen den Mitarbeitern im Heim, mit dem Hausarzt, eventuell auch mit dem ärztlichen Notdienst und eine bessere vorausschauende Versorgungsplanung werden benötigt, um die Krankenhauseinweisungen auf ein essentielles Minimum zu reduzieren (78, 176). Dies könnte durch eine geringere Anzahl an Heimärzten und eine verbesserte Erreichbarkeit realisiert werden (79). Auch eine Schulung der Mitarbeiter in Notfallsituationen scheint

sinnvoll (25). Weniger häufig war der Ärztliche Notdienst für eine Einweisung verantwortlich (18% (n=11)). Bei drei Bewohnern (5%) setzten sich laut Pflegebericht primär die Angehörigen für eine Hospitalisierung ein. Diese drei Bewohner verstarben alle im Krankenhaus. Gründe für die Krankenhauseinweisung können schwer objektiviert werden, da je nach Studie unterschiedliche Kategorien gebildet wurden. Der häufigste Grund für eine Einweisung in dieser Studie war in 45% der Fälle eine Verschlechterung des Allgemeinzustands. Nur zwei Bewohner, die eingewiesen wurden, hatten eine im Voraus geplante Untersuchung. Auch George et al. (84) fanden als Verlegungsgrund häufig eine körperliche Zustandsverschlechterung. Stürze machten in der vorliegenden Arbeit ‚nur‘ 18% der Einweisungsgründe aus. Jedoch ist ein Unterschied zwischen Sterbeort und einem Sturz als zum Tode führende Diagnose erkennbar: 16% (n=6) der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner erlagen vermutlich den Folgen eines Sturzes, in der Pflegeeinrichtung waren dies nur zwei Bewohner (2%). Diese der Dokumentation entnommenen Tatsachen weisen darauf hin, dass ein Teil der Krankenhauseinweisungen medizinisch indiziert war. Dazu kommt, dass bei den Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben, häufiger Anzeichen eines zeitnahen Todes dokumentiert waren. Beispielsweise wurden „Marmorierungen an den Beinen“, ein „präfinaler Zustand“ oder die Sterbephase selbst beschrieben. Lediglich 15% (n=17) Bewohner verstarben plötzlich in der Einrichtung. Diese wachten beispielsweise am nächsten Morgen unerwartet nicht mehr auf. Im Gegensatz dazu verstarben 51% der im Krankenhaus Verstorbenen ohne Hinweise auf eine beginnende Sterbephase, sondern vielmehr durch ein Akutereignis. Dies deutet wiederum darauf hin, dass sich nahezu die Hälfte der Bewohner, die im Krankenhaus verstarben, möglicherweise bereits in der Sterbephase befanden und dann hospitalisiert wurden.

Statistisch auffällig war in der vorliegenden Arbeit der niedrigere Anteil an Bewohnern, die unter Demenz litten und im Krankenhaus verstarben, verglichen mit Demenzerkrankten, die in der Einrichtung verstarben (35% vs. 53%). Im bundesweiten Vergleich ist diese Anzahl gering. Allers und Hoffmann (16) fanden bei 51% aller Demenzerkrankten eine Einweisung im letzten Lebensmonat. Im Vergleich dazu beträgt der Anteil der Demenzerkrankten, die eine Einweisung erfuhren, in dieser Studie nur 18% (n=13). Es muss jedoch einschränkend darauf hingewiesen werden, dass die in dieser Studie gefundene Prävalenz an Demenz möglicherweise nicht die tatsächliche Prävalenz widerspiegelt (s. 8.1.2). Diese Zahl ist

international noch etwas geringer (55, 175, 177). Die bundesweiten Zahlen sind besorgniserregend, wenn man bedenkt, dass die unter Demenz leidenden Bewohner eine zusätzlich vulnerable Population darstellen und solch einer belastenden Situation ausgesetzt werden.

Die Multimorbidität in der vorliegenden Studie unterschied sich nicht zwischen den beiden Kohorten. Auffällig ist jedoch, dass die Bewohner, die in der Klinik verstarben, tendenziell niedrigere Pflegegrade hatten. 41% aller Bewohner, die letztendlich im Krankenhaus starben, hatten Pflegegrad 4 und 5. In der Einrichtung wurden 62% der Bewohner in entsprechende Pflegekategorien eingestuft. Dieses Resultat ist analog zu nationalen und internationalen Studien, in denen Bewohner mit erhöhtem Pflegebedarf tendenziell seltener im Krankenhaus versterben (18, 178). Dies kann ein positives Ergebnis darstellen, da es nahelegt, dass Bewohner in einem besseren Allgemeinzustand in das Krankenhaus eingewiesen werden und bereits schwerkranke Bewohner in der Einrichtung versorgt werden. Statistisch auffällig war, dass Bewohner, deren Angehörige ein Gespräch mit Mitarbeitern der Einrichtung über das bevorstehende Lebensende hatten, seltener im Krankenhaus verstarben. Dies deutet wieder auf die Relevanz von Advance Care Planning hin. Auch die Gespräche zwischen Bewohner und Mitarbeiter über das Lebensende waren relativ betrachtet häufiger bei denen, die in der Einrichtung verstarben, jedoch nicht statistisch auffällig. Ähnlich sind Konklusionen von Temkin-Greener et al. (176): Eine bessere Kommunikation zwischen Angehörigen, Bewohnern und dem Personal war statistisch mit einer niedrigeren Rate an Todesfällen im Krankenhaus assoziiert.

6.5.2 Physikalische Fixierung und Reanimation

Eine Reanimation konnte bei vier Bewohnern, die in der Pflegeeinrichtung verstarben, kurz vor ihrem Tod der Dokumentation entnommen werden. Kein Bewohner, der im Krankenhaus starb, war vorher in der Pflegeeinrichtung erfolgreich reanimiert worden. Laut einer retrospektiven Auswertung von Daten des Deutschen Reanimationsregisters wurden 64% der Reanimationsversuche in den Einrichtungen verzögert, und nicht direkt durch die Pflege begonnen, knapp 65% verstarben am Einsatzort (179). Unsicherheiten des Personals sollten in diesem Fall durch entsprechende Schulungen minimiert werden. Dies könnte im Rahmen des ACP verbessert werden, in dem auch gleichzeitig die Wünsche der Bewohner zu lebensverlängernden Maßnahmen festgelegt werden. In diesem Kontext hat

die Patientenautonomie oberste Priorität (150). Jedoch ist zu beachten, dass in der erwähnten Studie bei nur 2% der reanimierten Pflegeheimbewohner als Ergebnis ein positives neurologisches Outcome erzielt werden konnte. Im peripheren Bereich liegt dieser Anteil zum Vergleich bei 10% (179). Inwiefern die in der untersuchten Teilkohorte durchgeführten Reanimationsversuche indiziert waren, muss im Rahmen dieser Studie ungeklärt bleiben.

Eine weitere belastende Situation am Lebensende stellen physikalische Fixierungen dar. Diese haben ebenfalls negative gesundheitliche Auswirkungen, sowohl auf die psychische als auch die physische Gesundheit (71). In der vorliegenden Arbeit wurden laut Dokumentation sechs Bewohner bis zum Zeitpunkt ihres Todes physikalisch fixiert. Es wurden Sitzhosen und Bettgitter eingesetzt, jedoch keine Extremitätenbefestigung. Diese Anzahl ist im Vergleich zu einer Untersuchung in Hamburger Pflegeeinrichtungen gering, in der 26% der Bewohner fixiert wurden (74). Literaturmeinungen deuten darauf hin, dass Fixierungen in der Regel nicht das Sturzrisiko vermindern, sondern vielmehr den Bewohner in der Alltagstauglichkeit und in der Selbstständigkeit einschränken, was zu einem geringeren psychischen Wohlbefinden führt (71, 75). Auch hier gilt es, in den Pflegeeinrichtungen Richtlinien und Schulungen zu etablieren, sodass Fixierungen auf ein Minimum reduziert werden, um die Lebensqualität auch in der Sterbephase bestmöglich zu erhalten (73).

6.6 Limitationen

Diese Studie weist wie jede andere Studie Limitationen auf, die teils schon in den einzelnen Kapiteln erwähnt wurden. Aufgrund der Durchführbarkeit der Studie wurde eine Probandenzahl von $n = \text{ca. } 150$ gewählt. Der Zeitraum über zwei Jahre wurde so ausgewählt, um einerseits die Probandenzahl zu erreichen und um andererseits den aktuellen Stand widerzuspiegeln. Es wurden keine vordefinierten Parameter systemisch erfasst, die vorliegende Studie wurde im retrospektiven Format durchgeführt. Die Ergebnisse der vorliegenden Dissertation entstammen aus einer einzelnen Pflegeeinrichtung, entsprechen also einer monozentrischen Untersuchung, deshalb ist eine Verallgemeinerung nicht zulässig. Die Interviews, die mit den beiden im Altenheim tätigen Seelsorgern geführt wurden, waren freie Gespräche, sie basierten nicht auf einem

strukturierten Interviewleitfaden. Hier galt es, die Situation und die Erfahrungen der Seelsorger zu explorieren. Die gesamte Arbeit ist ein Spiegel der Dokumentation. Alle Erkenntnisse beruhen somit auf der Dokumentation der Mitarbeiter und den festgehaltenen Informationen von Angehörigen. Somit werden nicht unbedingt die tatsächlichen Gegebenheiten, vor allem in der Prävalenz von Erkrankungen, medizinischer Versorgung und der Symptomkontrolle wiedergegeben. Lediglich die dokumentierten und verordneten Medikamente konnten ausgewertet werden. Damit ist nicht gleichzeitig belegt, dass das vorliegende Symptom auch tatsächlich gebessert wurde. Eventuell kann das verabreichte Medikament keine ausreichende Wirkung erzielt haben, das gilt es in anderen Studienformaten zu untersuchen. Insgesamt sind alle Berechnungen auf Basis einer explorativen Ebene durchgeführt worden. Es gab keine im Voraus festgelegten Hypothesen, die bewiesen oder widerlegt werden sollten. Alle Ergebnisse, die hier als ‚statistisch auffällig‘ bezeichnet wurden, sind für weitere Studien als Anhaltspunkte zu verstehen, die in diesem Kollektiv besonders hervorzuheben waren. Die Arbeit ist eine Pilotstudie zur Hypothesengenerierung.

7. Zusammenfassung

Die vorliegende Studie wertet die Versorgung am Lebensende von Bewohnern in einem Mainzer Pflegeheim anhand der Pflegedokumentation aus. Das in dieser Arbeit untersuchte Kollektiv von Pflegeheimbewohnern präsentiert sich als vulnerabel, hochbetagt, multimorbide und pflegebedürftig. Es konnte Verbesserungsbedarf bei der medizinischen Versorgung und bei den organisatorischen Strukturen, beispielsweise im Bereich von Vorsorgedokumenten und der vorausschauende Versorgungsplanung. Vor allem in der Sterbephase geht es darum, jeden Bewohner individuell zu begleiten, um eine adäquate Versorgung unter Beachtung der Würde des Menschen sicherzustellen.

Insgesamt wurden Daten von 147 verstorbenen Bewohnern aus den Jahren 2017 und 2018 erfasst, analysiert und mit anderen Studien verglichen. Ein Viertel davon verstarb im Krankenhaus. Das mediane Alter zum Aufnahmezeitpunkt betrug 83 Jahre, 71% der Verstorbenen waren weiblich. Die mediane Aufenthaltsdauer in der Einrichtung betrug 20 Monate. Acht Bewohner lebten weniger als eine Woche, achtzehn kürzer als einen Monat in der Einrichtung. Diese Daten decken sich weitestgehend mit anderen Studien.

Hospitalisierungen waren im Vergleich zu anderen Studien seltener, insgesamt dennoch (zu) häufig zu verzeichnen: Etwa 40% aller Bewohner wurden in den letzten vier Lebenswochen mindestens einmal hospitalisiert. Es fiel auf, dass sowohl Frauen als auch Demenzerkrankte vergleichsweise seltener hospitalisiert wurden. Mit der Arbeit konnte eine Assoziation zwischen einer kürzeren Aufenthaltsdauer und einer erhöhten Hospitalisierungsrate gefunden werden. Die meisten Einweisungen wurden vom Notarzt veranlasst. Am häufigsten war dabei die akute Verschlechterung des Allgemeinzustands. Hospitalisierungen sind oft aus Akutsituationen heraus und mutmaßlich in einigen Fällen laut Dokumentation gegen den Willen der Bewohner erfolgt. In diesem vulnerablen Kollektiv werden solche Krankenhausaufenthalte als sehr belastend empfunden und können mit einer Verschlechterung der noch vorhandenen Selbstständigkeit und kognitiver Leistung einhergehen.

Demenz stellte das häufigste zum Tode führende Grundleiden bei knapp der Hälfte aller Bewohner dar. Es spricht vieles dafür, dass die tatsächliche Prävalenz, vor allem im

Vergleich zu anderen Studien, deutlich höher ist. Bewohner, die im Krankenhaus verstarben, litten seltener unter Demenz (30%), verstarben jedoch häufiger an den Folgen eines Sturzereignisses. Analog zu anderen Studien konnte eine hohe Multimorbidität sowie ein pflegebedürftiges Kollektiv festgestellt werden, 56% der Bewohner waren mit Pflegegrad 4 oder höher eingestuft.

Etwa ein Viertel der Bewohner hatte eine Patientenverfügung, mehr als die Hälfte hatte Dritten eine Vorsorgevollmacht erteilt. Ca. ein Drittel der Bewohner wurden durch gerichtlich bestellte Betreuer vertreten, meist durch einen Berufsbetreuer. Zwei Bewohner hatten zusätzlich eine DNR-Anordnung sowie einen PALMA-Notfallbogen. Bezüglich der Hospitalisierungen zeigt sich jedoch, dass Patientenpräferenzen in den Verfügungen / Vollmachten nicht oder nicht ausreichend dokumentiert bzw. beachtet wurden.

Bei den in der Einrichtung verstorbenen Bewohnern war häufiger ein Gespräch mit Angehörigen über den bevorstehenden Tod dokumentiert als bei den im Krankenhaus verstorbenen (48% vs. 14%). Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als Symptom eines sich in der Sterbephase befindenden Menschen konnte häufig festgestellt werden. Nur vier Bewohner erhielten eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Ein Viertel aller Bewohner verstarb plötzlich. Dieser Anteil war bei im Krankenhaus verstorbenen Bewohnern deutlich höher.

65% der Bewohner erhielten in der letzten Lebenswoche mindestens einen Hausarztbesuch. 27 von insgesamt 110 in der Einrichtung verstorbenen Bewohner ohne plötzliches Todesereignis hingegen sahen laut Dokumentation in der letzten Woche ihres Lebens keinen Arzt. Hier besteht dringender Optimierungsbedarf.

Unruhe als Symptom konnte bei den 110 Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben, am häufigsten festgestellt werden. 90% aller Bewohner wurden mit entsprechender Medikation therapiert. Bei etwa einem Drittel der Bewohner wurde in der letzten Lebenswoche Schmerzen beschrieben. Alle Bewohner, die unter starken Schmerzen litten, erhielten eine Medikation, im Regelfall ein hochpotentes Opioid. Rasselatmung war ebenfalls ein häufig beschriebenes Symptom während der Sterbephase, es wurde aber nur

bei 3 von 24 Bewohnern medikamentös therapiert. Atemnot war das am seltensten beschriebene Symptom, wurde allerdings am häufigsten, unter anderem mit hochpotenten Opioiden, behandelt.

Die Gesamtzahl der Medikamente, auch im Vergleich zu anderen Studien, erscheint insgesamt zu hoch, auch wenn die Anzahl innerhalb der letzten Lebenswoche sank. Im Median waren am Tag des Todeszeitpunkts nach der Pflegedokumentation noch vier Medikamente fest angesetzt. Verbesserungsbedarf besteht daher sowohl im Hinblick auf die zu hohe Gesamtzahl der Medikamente als auch im Hinblick auf das in Teilen defizitäre Symptommanagement.

Knapp ein Viertel der in der Einrichtung verstorbenen Bewohner erhielt in der letzten Lebenswoche mindestens einmal eine meist subkutane Applikation von Flüssigkeit, wobei die meisten Bewohner bereits Anzeichen für den Beginn des Sterbeprozesses zeigten. Nur vier Bewohner wurden künstlich mittels PEG-Sonde ernährt. Bei lediglich 37% der Bewohner wurde eine meist einmalige Durchführung der Mundpflege in der letzten Lebenswoche dokumentiert. Auch hier herrscht Optimierungsbedarf, um eine Symptomminimierung während der Sterbephase zu erreichen.

Bei 6 von den 110 Bewohnern, die in der Einrichtung verstarben, waren freiheitsentziehende Maßnahmen angeordnet. Alle diese Bewohner litten unter Demenz, die Maßnahmen dauerten bis zum Tod. Vier Bewohner wurden kurz vor dem Todeszeitpunkt erfolglos reanimiert.

Auffällig war eine erhebliche Diskrepanz zwischen der nach den Aussagen der Geistlichen bei nahezu jedem Bewohner durchgeführten und der im Pflegebericht festgehaltenen Seelsorge. Hier wird deutlich, dass auch die interne Kommunikation Optimierungsbedarf aufweist, um eine adäquate, ganzheitliche Versorgung am Lebensende für Pflegeheimbewohner zu erzielen.

8. Ausblick

Unter Berücksichtigung der Bevölkerungsentwicklung im Rahmen des demographischen Wandels wird eine Zunahme an pflegebedürftigen, älteren, multimorbiden und an Demenz erkrankten Menschen erwartet. Nicht zuletzt durch die Pluralisierung der Lebensformen wird das Pflegeheim in Zukunft an Bedeutung gewinnen. Wie sich in dieser Arbeit herausstellte, werden die Bedürfnisse der Bewohner in Pflegeheimen in der letzten Lebensphase nicht ausreichend in allen Bereichen gedeckt. Eine bereits beobachtete Abnahme der Aufenthaltsdauer in den Einrichtungen richtet den Fokus verstärkt auf die Versorgung der Bewohner während der Sterbephase. Dadurch wird das Management von Akutsituationen, die häufig beschrieben werden, immer wichtiger. Dies wurde bereits durch die gesetzliche Etablierung von Advance Care Planning erkannt. Auch hinsichtlich der medizinischen Versorgung konnten in dieser Arbeit Defizite festgestellt werden, die mit einer Aus- und Weiterbildung sowohl des Pflegepersonals, als auch der betreuenden Ärzte verbessert werden kann. Insgesamt können eine bessere Personalausstattung, eine geringere Anzahl von zuständigen Ärzten, eine verbesserte Kommunikation untereinander, intensivere Begleitung der Angehörigen sowie die Beachtung der psychosozialen, spirituellen und religiösen Bedürfnisse der Bewohner eine verbesserte End-of-Life Care im Pflegeheim ermöglichen. Zahlreiche Studien haben bereits gezeigt, dass Palliativ- bzw. Hospizkultur Lösungsansätze für die hier erfassten Probleme darstellen. Diese gilt es im Rahmen weiterer Versorgungsforschung zu erproben. Nur durch eine ständige Weiterentwicklung kann die Versorgung Sterbender dauerhaft verbessert und ein würdevolles Sterben im Sinne der Palliativversorgung für jeden einzelnen Menschen ermöglicht werden. Die vorliegende Arbeit versteht sich als Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen am Ende ihres Lebens. Sie beschreibt am Beispiel einer Pflegeeinrichtung detailliert die Versorgungssituation und gibt Hinweise für die Ansätze weiterer Forschungsprojekte. Sie möchte auf diese Weise dafür sensibilisieren, was geschehen muss, um ein Leben in Würde bis zuletzt, mit Autonomie jedes Einzelnen, zu ermöglichen. Und sie soll dazu beitragen, die Idee von Cicely Saunders weiter zu verfolgen: "You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die (180).

9. Literaturverzeichnis

1. Bundeszentrale für politische Bildung. Die Würde des Menschen ist unantastbar [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bpb.de/themen/politisches-system/politik-einfach-fuer-alle/236724/die-wuerde-des-menschen-ist-unantastbar/>
2. Bone AE, Gomes B, Etkind SN, Verne J, Murtagh FE, Evans CJ, et al. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. Palliat Med. 2018;32(2):329-36.
3. Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C. Place of death: trends over the course of a decade: a population-based study of death certificates from the years 2001 and 2011. Dtsch Arztebl Int. 2015;112:496-504.
4. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Kapitel 9.3.1 Künftige Entwicklung der Zahl Pflegebedürftiger und des Bedarfs an Pflegekräften [Gesundheit in Deutschland, 2015] [Internet] Zuletzt aktualisiert am: 12.01.2022. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.gbe-bund.de/gbe/abrechnung.prc abr test logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=26008::Bev%F6lkerung
5. Statistisches Bundesamt (Destatis). Demografischer Wandel [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2022. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/inhalt.html>
6. Schneider NF. Vielfalt der Familie [Internet] Zuletzt aktualisiert am: 28.05.2015. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bpb.de/politik/innenpolitik/familienpolitik/207447/vielfalt-der-familie?p=0>
7. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Pflegeheime (Anzahl). Gliederungsmerkmale: Jahre, Deutschland, Pflegeangebot, Träger, Kapazitätsgrößenklassen [Internet] Aktualisiert am: 12.01.2022. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg isgbe5.prc menu olap?p_uid=gast&p_aid=95050630&p_sprache=D&p_help=1&p_indnr=397&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=
8. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. The Lancet Global Health. 2019;7(7):e883-e92.
9. Collingridge Moore D, Payne S, Keegan T, Deliens L, Smets T, Gambassi G, et al. Associations between Length of Stay in Long Term Care Facilities and End of Life Care. Analysis of the PACE Cross-Sectional Study. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(8):2742.
10. Schmidt H, Eisenmann Y, Golla H, Voltz R, Perrar KM. Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: A multi-perspective qualitative study in nursing homes. Palliat Med. 2018;32(3):657-67.
11. Honinx E, van Dop N, Smets T, Deliens L, Van Den Noortgate N, Froggatt K, et al. Dying in long-term care facilities in Europe: the PACE epidemiological study of deceased residents in six countries. BMC Public Health. 2019;19(1199):1-12.
12. Pivodic L, Smets T, Van den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Szczerbińska K, Finne-Soveri H, et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. Palliat Med. 2018;32(10):1-12.

13. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasma HRW, Engels Y, Szczerbinska K, et al. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliat Med.* 2018;32(9):1487-97.
14. Wallace CL, Adorno G, Stewart DB. End-of-Life Care in Nursing Homes: A Qualitative Interpretive Meta-Synthesis. *J Palliat Med.* 2018;21(4):503-12.
15. Allers K. Versorgung von Pflegeheimbewohnern am Lebensende [Dissertation]. Oldenburg: Carl von Ossietzky Universität Oldenburg; 2020.
16. Allers K, Hoffmann F. Mortality and hospitalization at the end of life in newly admitted nursing home residents with and without dementia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2018;53(8):833-9.
17. Hoffmann F, Allers K. Age and sex differences in hospitalisation of nursing home residents: a systematic review. *BMJ open.* 2016;6(10).
18. Hoffmann F, Allers K. Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimbewohnern in der letzten Lebensphase: eine Analyse von Krankenkassenroutinedaten. *Z Gerontol Geriatr.* 2020:1-8.
19. Hoffmann F, Schmiemann G. Influence of age and sex on hospitalization of nursing home residents: A cross-sectional study from Germany. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):55.
20. Allers K, Fassmer AM, Spreckelsen O, Hoffmann F. End-of-life care of nursing home residents: A survey among general practitioners in northwestern Germany. *Geriatr Gerontol Int.* 2020;20(1):25-30.
21. Pinzón LCE, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Weber M. Symptom prevalence in the last days of life in Germany: the role of place of death. *Am J Hosp Palliat Care.* 2012;29:431-7.
22. Morin L, Laroche ML, Texier G, Johnell K. Prevalence of Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults Living in Nursing Homes: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(9):862.e1-9.
23. van der Meer HG, Taxis K, Pont LG. Changes in Prescribing Symptomatic and Preventive Medications in the Last Year of Life in Older Nursing Home Residents. *Front Pharmacol.* 2017;8:990.
24. Treusch-Riemenschneider M. Hausärztlich-palliativmedizinische Versorgung von Patienten im Pflegeheim: eine Analyse der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in einem Pflegeheim [Dissertation]. München: Ludwig-Maximilians-Universität München; 2015.
25. Kosan J. Notarzteinsätze in Alten- und Pflegeheimen: der NAW als Lückenbüßer [Dissertation]. Berlin: Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin; 2012.
26. Weber M, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Pinzon LCE. Dying in Germany—unfulfilled needs of relatives in different care settings. *J Pain Symptom Manag.* 2012;44(4):542-51.
27. Statistisches Bundesamt (Destatis). Bevölkerung im Wandel, Annahmen und Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung [Internet] Zuletzt aktualisiert am: 27.06.2019. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressekonferenzen/2019/Bevoelkerung/pressebrosc huere-bevoelkerung.pdf? blob=publicationFile>
28. Destatis (Statistisches Bundesamt). Pflegebedürftige [Internet] Zitiert am: 02.10.2020. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Glossar/pflegebeduerftige.html> 2020.
29. Destatis (Statistisches Bundesamt). Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade [Internet] Zuletzt aktualisiert am: 11.04.2019. Zitiert am:

- 24.05.2022. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftige-pflegestufe.html>
30. Marengoni A, Angleman S, Melis R, Mangialasche F, Karp A, Garmen A, et al. Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing research reviews*. 2011;10(4):430-9.
31. Techtmann G. Die Verweildauern sinken. Statistische Analysen zur zeitlichen Entwicklung der Verweildauer in stationären Pflegeeinrichtungen [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2015. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <http://www.alters-institut.de>
32. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Die Fakten; Palliative Care [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2008. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/downloads/080915%20Solid%20Facts%20Deutsche%20Endfassung.pdf>
33. Bundesministerium für Gesundheit. Pflege im Heim [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2021. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegeimheim.html#c9448>
34. Heinzemann M. Das Altenheim-immer noch eine "totale Institution"? eine Untersuchung des Binnenlebens zweier Altenheime [Dissertation]. Göttingen: Universität Göttingen; 2004.
35. Haderlein N. Die Unterschiede zwischen Altenheim, Pflegeheim und Seniorenresidenz: Eine Übersicht der Betreuungsformen [Internet] Aktualisiert am: 05.08.2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.basenio.de/senioren-ratgeber/pflege/unterschied-altenheim-und-pflegeheim-220/> 2020.
36. Bundesministerium für Gesundheit. Die Pflegeversicherung [Internet]. Aktualisiert am: 21.02.2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/die-pflegeversicherung.html>
37. Destatis (Statistisches Bundesamt). Pflegeheime und ambulante Pflegedienste [Internet] Aktualisiert am: 11.04.2019. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegeeinrichtungen-deutschland.html>
38. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*. 2013;58(2):257-67.
39. Calanzani N, Moens K, Cohen J, Higginson IJ, Harding R, Deliens L, et al. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliat Care*. 2014;13:48.
40. Pinzon LCE, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int*. 2013;110(12):195-202.
41. van Oorschot B, Mücke K, Cirak A, Henking T, Neuderth S. Gewünschter Sterbeort, Patientenverfügungen und Versorgungswünsche am Lebensende: erste Ergebnisse einer Befragung von Pflegeheimbewohnern. *Z Gerontol Geriatr*. 2019;52(6):582-8.
42. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., Bundesärztekammer. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2010. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf> 28 p.

43. Miller SC, Lima JC, Thompson SA. End-of-Life Care in Nursing Homes with Greater versus Less Palliative Care Knowledge and Practice. *J Palliat Med.* 2015;18(6):527-34.
44. Pfister D, Markett S, Muller M, Muller S, Grutzner F, Rolke R, et al. German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. *J Palliat Med.* 2013;16(7):794-8.
45. Trachsel M. End-of-Life Care: Psychologische, ethische, spirituelle und rechtliche Aspekte der letzten Lebensphase. 1. Auflage ed: Hogrefe AG; 2018. 152 p.
46. NIH National Institute on Aging (NIA). Providing Care and Comfort at the End of Life [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2017. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.nia.nih.gov/health/providing-comfort-end-life>.
47. Frankenhauser S, Geist MJP, Weigand MA, Bardenheuer HJ, Keßler J. Interprofessionelle Symptomkontrolle am Lebensende. *Anaesthesist.* 2017;66(7):889-900.
48. Mitchell GK, Senior HE, Johnson CE, Fallon-Ferguson J, Williams B, Monterosso L, et al. Systematic review of general practice end-of-life symptom control. *BMJ Support Palliat Care.* 2018;8(4):411-20.
49. Tark A, Estrada LV, Tresgallo ME, Quigley DD, Stone PW, Agarwal M. Palliative care and infection management at end of life in nursing homes: A descriptive survey. *Palliat Med.* 2020;34(5):580-8.
50. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Sektion Pflege). Mundpflege in der letzten Lebensphase; Leitlinien der DGP Sektion Pflege [Internet] Aktualisiert: 11/2014. Zitiert am: 24.05.2022. URL: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Leitlinie Mundpflege in der letzten Lebensphase_end.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Leitlinie_Mundpflege_in_der_letzten_Lebensphase_end.pdf)
51. Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, Williams CS, Sloane PD, Clipp EC, et al. Measuring the Quality of Dying in Long-Term Care. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55(9):1371-9.
52. Smedback J, Ohlen J, Arestedt K, Alvariza A, Furst CJ, Hakanson C. Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliat Support Care.* 2017;15(4):417-24.
53. Tanghe M, Van Den Noortgate N, Deliëns L, Smets T, Onwuteaka-Philipsen B, Szczerbińska K, et al. Opioid underuse in terminal care of long-term care facility residents with pain and/or dyspnoea: A cross-sectional PACE-survey in six European countries. *Palliat Med.* 2020;34(6):784-94.
54. Aitken C, Boyd M, Nielsen L, Collier A. Medication use in aged care residents in the last year of life: A scoping review. *Palliat Med.* 2020;34(7):832-50.
55. Hendriks SA, Smalbrugge M, Deliëns L, Koopmans R, Onwuteaka-Philipsen BD, Hertogh C, et al. End-of-life treatment decisions in nursing home residents dying with dementia in the Netherlands. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2017;32(12):43-9.
56. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung; Familie und Frauen. Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung - Leitfaden des Bayerischen Landespflegeausschusses. [Internet]. Zuletzt aktualisiert: 2008. Zitiert am: 24.05.2022. URL: [https://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/palliativ/Dokumente/Bayern Leitfaden 2008.pdf](https://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/palliativ/Dokumente/Bayern_Leitfaden_2008.pdf)
57. Kvalheim SF, Strand GV, Husebo BS, Marthinussen MC. End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology.* 2016;33(4):522-9.

58. Ammer A. Wissen und Einstellung zu End-of-Life-Care bei deutschen Hausärzten – eine repräsentative Erhebung [Dissertation]. München: Technische Universität München; 2019.
59. Unterpaul TK. Der Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende - Eine Befragung unter Patienten, Angehörigen, Pflegekräften und Ärzten [Dissertation]. München: Ludwig-Maximilians-Universität zu München; 2012.
60. Yamaguchi T, Morita T, Shinjo T, Inoue S, Takigawa C, Aruga E, et al. Effect of parenteral hydration therapy based on the Japanese national clinical guideline on quality of life, discomfort, and symptom intensity in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manag.* 2012;43(6):1001-12.
61. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(2):160-8.
62. National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life. [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2015. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357>
63. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin LR, Friedemann Nauck, Rainer Sabatowski. Was ist Palliativmedizin? [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2005. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski..pdf
64. Bayerische Stiftung Hospiz. In Würde leben bis zuletzt: die Hospizidee. [Internet]. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/was-ist-das/wuerde/index.php#sec1>
65. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft; Deutsche Krebshilfe; AWMF). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.0, AWMF-Registernummer: 128/001OL. [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2019. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>
66. Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol.* 2011;22(7):1478-86.
67. Van der Riet P, Brooks D, Ashby M. Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. *J Law Med.* 2006;14(2):182-98.
68. Bolt EE, Hagens M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. *Ann Fam Med.* 2015;13(5):421-8.
69. Bükki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox RJ, Lorenzl S. Decision making at the end of life-cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer.* 2014;22(12):3287-99.
70. Dickreiter GM. Untergewicht und PEG-Sonden bei älteren Menschen zum Zeitpunkt ihres Todes [Dissertation]. Hamburg: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; 2009.
71. Hofmann H, Hahn S. Characteristics of nursing home residents and physical restraint: a systematic literature review. *J Clin Nurs.* 2014;23(21-22):3012-24.
72. Scheepmans K, Dierckx de Casterlé B, Paquay L, Van Gansbeke H, Milisen K. Reducing physical restraints by older adults in home care: development of an evidence-based guideline. *BMC Geriatr.* 2020;20:1-14.

73. Pivodic L, Smets T, Gambassi G, Kylänen M, Pasma HR, Payne S, et al. Physical restraining of nursing home residents in the last week of life: An epidemiological study in six European countries. *Int J Nurs Stud.* 2020;104:1-8.
74. Meyer G, Köpke S, Haastert B, Mühlhauser I. Restraint use among nursing home residents: cross-sectional study and prospective cohort study. *J Clin Nurs.* 2009;18(7):981-90.
75. Fernández Ibáñez JM, Morales Ballesteros MDC, Montiel Moreno M, Mora Sánchez E, Arias Arias Á, Redondo González O. [Physical restraint use in relation to falls risk in a nursing home]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2020;55(1):3-10.
76. Gulpers MJ, Bleijlevens MH, Ambergen T, Capezuti E, van Rossum E, Hamers JP. Reduction of belt restraint use: long-term effects of the EXBELT intervention. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(1):107-12.
77. Aasmul I, Husebo BS, Sampson EL, Flo E. Advance Care Planning in Nursing Homes - Improving the Communication Among Patient, Family, and Staff: Results From a Cluster Randomized Controlled Trial (COSMOS). *Front Psychol.* 2018;9:1-10.
78. Grafen J. Faktoren für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegeheimmitarbeitern [Dissertation]. München: Technische Universität München; 2019.
79. Ahrens S. Dringlichkeitseinschätzung von hausärztlichen Notfallbesuchen in Altenheimen [Dissertation]. Bonn: Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn; 2019.
80. Kurkowski S, Heckel M, Volland-Schussel K. Wünsche von Bewohnern stationärer Altenhilfeeinrichtungen für ihr Sterben. *Z Gerontol Geriatr.* 2018;51(8):912-20.
81. Olsson C, Kling E, Grundel Persson K, Larsson M. Impact of the Liverpool Care Pathway on quality end-of-care in residential care homes and home care-Nurses' perceptions. *Nurs Open.* 2019;6(4):1589-99.
82. Habbinga K. Notaufnahmebesuche von Pflegeheimbewohnern [Dissertation]. Oldenburg: Carl von Ossietzky Universität Oldenburg; 2019.
83. Hoffmann F, Strautmann A, Allers K. Hospitalization at the end of life among nursing home residents with dementia: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2019;18(77):1-10.
84. George W, Banat GA, Herrmann JJ, Richter MJ. Empirische Befunde zur Verlegungspraxis Sterbender. *MMW Fortschr Med.* 2017;159(Suppl 6):6-14.
85. Strautmann A, Allers K, Fassmer AM, Hoffmann F. Nursing home staff's perspective on end-of-life care of German nursing home residents: a cross-sectional survey. *BMC Palliat Care.* 2020;19(2):1-9.
86. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitt J. Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int.* 2012;109(37):577-83.
87. Cohen AB, Knobf MT, Fried TR. Do-Not-Hospitalize Orders in Nursing Homes: "Call the Family Instead of Calling the Ambulance". *J Am Geriatr Soc.* 2017;65(7):1573-7.
88. Miller SC, Dahal R, Lima JC, Intrator O, Martin E, Bull J, et al. Palliative Care Consultations in Nursing Homes and End-of-Life Hospitalizations. *J Pain Symptom Manag.* 2016;52(6):878-83.
89. Santosaputri E, Laver K, To T. Efficacy of interventions led by staff with geriatrics expertise in reducing hospitalisation in nursing home residents: A systematic review. *Australas J Ageing.* 2019;38(1):5-14.
90. Forbat L, Liu WM, Koerner J, Lam L, Samara J, Chapman M, et al. Reducing time in acute hospitals: A stepped-wedge randomised control trial of a specialist palliative care intervention in residential care homes. *Palliat Med.* 2020:571-9.

91. Lage DE, DuMontier C, Lee Y, Nipp RD, Mitchell SL, Temel JS, et al. Potentially burdensome end-of-life transitions among nursing home residents with poor-prognosis cancer. *Cancer*. 2019;1-8.
92. Kochovska S, Garcia MV, Bunn F, Goodman C, Lockett T, Parker D, et al. Components of palliative care interventions addressing the needs of people with dementia living in long-term care: A systematic review. *Palliat Med*. 2020;34(4):454-92.
93. e.V. DGfP. WHO Definition of Palliative Care 2002.
94. GKV-Spitzenverband. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2019. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20190213_BGA_SAPV_und_stationare_Hospizversorgung_final.pdf: Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS).
95. Bundesministerium für Gesundheit. Hospiz- und Palliativgesetz; Begriffe A-Z; Glossar [Internet] Aktualisiert am: 2017. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html>
96. Gemeinsamer Bundesausschuss. Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV- Richtlinie für das Jahr 2016 [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2016. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4474/Bericht-Evaluation-SAPV-2016.pdf>.
97. Müller D. Sorge für Hochbetagte am Lebensende
Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheime als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur [Master Thesis]. Berlin: Alpen-Adria Universität Klagenfurt; 2011.
98. Temkin-Greener H, Mukamel DB, Ladd H, Ladwig S, Caprio TV, Norton SA, et al. Impact of Nursing Home Palliative Care Teams on End-of-Life Outcomes: A Randomized Controlled Trial. *Med Care*. 2018;56(1):11-8.
99. Simard J. Welcome to Namaste Care. [Internet] Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://namastecare.com/welcome-to-namaste-care/>
100. Kaasalainen S, Hunter PV, Dal Bello-Haas V, Dolovich L, Froggatt K, Hadjistavropoulos T, et al. Evaluating the feasibility and acceptability of the Namaste Care program in long-term care settings in Canada. *Pilot Feasibility Stud*. 2020;6(34):1-12.
101. Morris DA, Galicia-Castillo M. Caring About Residents' Experiences and Symptoms (CARES) Program: A Model of Palliative Care Consultation in the Nursing Home. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(5):466-9.
102. Strohbuecker B, Eisenmann Y, Galushko M, Montag T, Voltz R. Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17(1):27-34.
103. Kaasalainen S. Current issues with implementing a palliative approach in long-term care: Where do we go from here? *Palliat Med*. 2020;34(5):555-7.
104. Collingridge Moore D, Payne S, Van den Block L, Ling J, Froggatt K. Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliat Med*. 2020;34(5):558-70.
105. Park M, Yeom HA, Yong SJ. Hospice care education needs of nursing home staff in South Korea: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2019;18(20):1-8.

106. Wallace CL, Swagerty D, Barbagallo M, Vellas B, Cha HB, Holmerova I, et al. IAGG/IAGG GARN International Survey of End-of-Life Care in Nursing Homes. *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18(6):465-9.
107. Gilissen J, Pivodic L, Wendrich-van Dael A, Cools W, Vander Stichele R, Van den Block L, et al. Nurses' self-efficacy, rather than their knowledge, is associated with their engagement in advance care planning in nursing homes: A survey study. *Palliat Med.* 2020;34(7):917-24.
108. Dowling MJ, Payne C, Larkin P, Ryan DJ. Does an Interactive, Teleconference-Delivered, Palliative Care Lecture Series Improve Nursing Home Staff Confidence? *J Palliat Med.* 2020;23(2):179-83.
109. Frey R, Boyd M, Robinson J, Foster S, Gott M. The Supportive Hospice and Aged Residential Exchange (SHARE) programme in New Zealand. *Nurse Educ Pract.* 2017;25:80-8.
110. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie Pu, Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie "Demenzen", Langversion Januar 2016, AWMF-Register-Nr.: 038-013. [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2016. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf
111. Nakanishi M, van der Steen JT. National dementia plans to address escalating global palliative care needs. *Palliat Med.* 2020;34(6):966-7.
112. Palan Lopez R, Mitchell SL, Givens JL. Preventing Burdensome Transitions of Nursing Home Residents with Advanced Dementia: It's More than Advance Directives. *J Palliat Med.* 2017;20(11):1205-9.
113. Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs.* 2020:1-13.
114. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197-209.
115. Long CO, Sowell EJ, Hess RK, Alonzo TR. Development of the questionnaire on palliative care for advanced dementia (qPAD). *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2012;27(7):537-43.
116. Chen IH, Lin KY, Hu SH, Chuang YH, Long CO, Chang CC, et al. Palliative care for advanced dementia: Knowledge and attitudes of long-term care staff. *J Clin Nurs.* 2018;27(3-4):848-58.
117. Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, Lin FC, Rosemond C, Carey TS, et al. Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med.* 2017;177(1):24-31.
118. Miller SC, Lima JC, Intrator O, Martin E, Bull J, Hanson LC. Specialty Palliative Care Consultations for Nursing Home Residents With Dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(1):1-15.
119. Epstein-Lubow G, Fulton AT, Marino LJ, Teno J. Hospice referral after inpatient psychiatric treatment of individuals with advanced dementia from a nursing home. *Am J Hosp Palliat Care.* 2015;32(4):437-9.
120. Berkemer E. Palliative Care bei Demenz: Das Verständnis von Palliative Care bei Demenz und die Bedeutung für das Pflegehandeln

im Kontext der stationären Langzeitpflege [Dissertation]. Osnabrück: Universität Osnabrück; 2016.

121. Sampson EL, Anderson JE, Candy B, Davies N, Ellis-Smith C, Gola A, et al. Empowering Better End-of-Life Dementia Care (EMBED-Care): A mixed methods protocol to achieve integrated person-centred care across settings. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;1-13.

122. McCleary L, Thompson GN, Venturato L, Wickson-Griffiths A, Hunter P, Sussman T, et al. Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry*. 2018;18(307):1-10.

123. Mainzer Alten- und Wohnheim. Über unser Altenheim. [Internet] Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.mainzeraltenheim.de/ueber-unser-altenheim/unser-mainzer-altenheim>

124. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Multimorbidität S3-Leitlinie. AWMF-Register-Nr. 053-047. [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2017. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-047l_S3_Multimorbiditaet_2018-01.pdf

125. Bundesministerium für Gesundheit. Die Pflegestärkungsgesetze - Alle Leistungen zum Nachschlagen. [Internet] Aktualisiert am: 2017. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/PSG_Alle_Leistungen.pdf

126. Gerth M, Mohr M, Paul NW. „P A L M A“ Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen. [Internet]. Zuletzt aktualisiert: 2007. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/ethik/Dokumente/Patientenverfuegung_bei_Notfalleinsaetzen.pdf

127. Eychmüller S, Amstad H, Aebi-Müller R, Fringer A, Neuenschwander H, Porz R. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF): Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE; 2015.

128. GKV-Spitzenverband. Psychiatrische Institutsambulanzen nach § 118 SGB V (PIA). [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2021. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/ambulant_stationaere_versorgung/psychiatrische_institutsambulanzen/psychiatrische_institutsambulanzen.jsp

129. Spengler A. Leistungsfähig, bedarfsgerecht und innovativ. *Dtsch Arztebl*. 2012;109(40):1981–3.

130. Bundesministerium für Gesundheit. Soziale Pflegeversicherung; Leistungsempfänger nach Altersgruppen und Pflegegraden am 31.12.2019 Frauen [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Leistungsempfaenger/2019_Leistungsempfaenger-nach-Altersgruppen-und-Pflegegraden-Frauen_02.pdf

131. Institut Arbeit und Qualifikation der Universität Duisburg-Essen. Anteil der Frauen unter den Pflegebedürftigen nach Lebensalter und Pflegeform 2019 in % aller Pflegebedürftigen der Altersgruppe, Jahresende [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2021. Zitiert am: 24.05.2022. URL: http://www.sozialpolitik-aktuell.de/tl_files/sozialpolitik-aktuell/Politikfelder/Gesundheitswesen/Datensammlung/PDF-Dateien/abbVI48.pdf

132. (Destatis) SB. Lebenserwartung und Sterblichkeit [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL:

<https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Aspekte/demografie-lebenserwartung.html>

133. Schneekloth U, Wahl H, i.A. Bundesministeriums für Familie S, Frauen und Jugend., Integrierter Abschlussbericht

Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) –

Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“ [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2007. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bmfsfj.de/blob/78928/9465bec83edaf4027f25bb5433ea702e/abschlussbericht-mug4-data.pdf> 2007.

134. Bundesministerium für Gesundheit. Soziale Pflegeversicherung; Leistungsempfänger nach Altersgruppen und Pflegegraden [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Leistungsempfaenger/2019_Leistungsempfaenger-nach-Altersgruppen-und-Pflegegraden-insgesamt.pdf

135. Deutsche Familienversicherung AG. Pflegegrade: Definition, Leistungen & Kriterien [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2018. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.deutsche-familienversicherung.de/pflege/pflegezusatzversicherung/ratgeber/artikel/pflegegrade-definition-voraussetzungen-und-kriterien/>

136. Schäufele M, Koehler L, Hendlmeier I, Hoell A, Weyerer S. Prevalence of dementia and medical care in German nursing homes: a nationally representative survey. *Psychiat Prax.* 2013;40(4):200.

137. Lärm A, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Mit Demenz im Pflegeheim; *Archiv Alzheimer Info* Alzheimer Info. 2018.

138. Kelly A, Conell-Price J, Covinsky K, Cenzer IS, Chang A, Boscardin WJ, et al. Lengths of stay for older adults residing in nursing homes at the end of life. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2010;58(9):1701-6.

139. Bundesärztekammer. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung [Internet] Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/>

140. Bundesministerium für Gesundheit. Patientenverfügung [Internet] Zuletzt aktualisiert am: 14.07.2020. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html>

141. Statista. Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014 [Internet] Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/318912/umfrage/patientenverfuegung-verbreitung-nach-soziodemografischen-merkmalen/> 2014.

142. Bundesverband der Berufsbetreuer/innen. Daten und Fakten zur rechtlichen Betreuung [Internet]. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://bdb-ev.de/57_Daten_und_Fakten.php

143. Van den Bussche H, Schröfel S-C, Löschmann C, Lübke N. Organisationsformen der hausärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland und im benachbarten Ausland. *ZFA.* 2009;85(7):296-301.

144. de Heer G, Saugel B, Sensen B, Rübsteck C, Pinnschmidt HO, Kluge S. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten. *Dtsch Arztebl Int.* 2017;114:363-70.

145. Deutscher Hospiz- und Palliativverband eV. Advance care planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen – eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) [Internet]. Aktualisiert am: 23.02.2016. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.dhpv.de/files/public/themen/20160223_Handreichung_ACP.pdf.
146. Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017 [Internet] Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2018_Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_GVP.pdf 2017.
147. Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47(2):245-56.
148. Ling Ng CW, Cheong SK, Govinda Raj A, Teo W, Leong I. End-of-life care preferences of nursing home residents: Results of a cross-sectional study. *Palliat Med.* 2016;30(9):843-53.
149. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45(2):223-34.
150. Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer. Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer „Advance Care Planning (ACP)“ [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2019. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=211344>
151. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(4):284-93.
152. Schlögl M, Riese F, Little MO, Blum D, Jox RJ, O'Neill L, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Cognitive Impairment and Institutional Care. *J Palliat Med.* 2020;23(11):1525-31.
153. Ingravallo F, Mignani V, Mariani E, Ottoboni G, Melon MC, Chattat R. Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members. *Int Psychogeriatr.* 2018;30(4):569-79.
154. Bundesministerium für Gesundheit. Heimarzt; Begriffe A-Z; Glossar. [Internet] Aktualisiert am: 07/2016. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/heimarzt.html>
155. Kassenärztliche Vereinigung Brandenburg. Kooperationsvertrag nach § 119b Abs. 1. [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2017. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.kvbb.de/fileadmin/kvbb/dam/praxis/qualitaet/genehmigungspflichtige%20leistungen/kooperations-und_koordinierungsleistungen_in_pflegeheimen/muster-kooperationsvertrag_01-2017.pdf
156. Nauck F. Symptomkontrolle in der Finalphase. *Der Schmerz.* 2001;15(5):362-9.
157. Braun H. Das Leiden am Lebensende lindern [Internet] Aktualisiert am: 04.06.2012. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-232012/das-leiden-am-lebensende-lindern/>

158. Sandvik RK, Selbaek G, Bergh S, Aarsland D, Husebo BS. Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(9):821-7.
159. Hendriks SA, Smalbrugge M, Galindo-Garre F, Hertogh CM, van der Steen JT. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2015;16(6):475-81.
160. Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Van Audenhove C, Declercq A. Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int.* 2017;17(10):1501-7.
161. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Sirsch E, Perrar KM. Das Wichtigste - Schmerz erkennen und behandeln [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2015. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt18_schmerz_erkennen_dalzg.pdf
162. Schuler M. Kognitive Defizite: Wie man Schmerzen auch bei Demenz erkennen kann. *Dtsch Arztebl.* 2014;111(41):4-7.
163. Lindqvist O, Lundquist G, Dickman A, Bükki J, Lunder U, Hagelin CL, et al. Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. *J Palliat Med.* 2013;16(1):38-43.
164. Wilchesky M, Mueller G, Morin M, Marcotte M, Voyer P, Aubin M, et al. The OptimaMed intervention to reduce inappropriate medications in nursing home residents with severe dementia: results from a quasi-experimental feasibility pilot study. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):204.
165. Toscani F, Finetti S, Giunco F, Basso I, Rosa D, Pettenati F, et al. The last week of life of nursing home residents with advanced dementia: a retrospective study. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):117.
166. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* 2011:346-8.
167. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung, Müller H, Münch U, Kuhn-Flammensfeld N, Kiepke-Ziemes S, Gramm J. Definition der Begriffe „Psychosozial“ und „Spiritualität“ im hospizlich- palliativen Kontext – Positionspapier. [Internet]. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Positionspapier_DGP_AG_Psychosoziale_Spirituelle_Begleitung.pdf
168. Öven-Uslucan J. Die spirituellen und psychosozialen Bedürfnisse von Bewohnern in Alten- und Pflegeheimen in Bayern: Ludwig-Maximilians-Universität München; 2017.
169. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken [Internet] Aktualisiert am: 2019. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/DGP_Positionspapier_Freiwilliger_Verzicht_auf_Essen_und_Trinken%20.pdf
170. Morin L, Johnell K, Van den Block L, Aubry R. Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France. *Age Ageing.* 2016;45(3):395-402.
171. Hach M, Goudinoudis K, Müller A, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. ERLÄUTERUNGEN ZU REGELUNGEN DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG [Internet] Aktualisiert am: 05/2018. Zitiert am: 24.05.2022. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/2018/2018_Erluterungen_Ambulante_Palliativversorgung.pdf

172. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med*. 2011;365(13):1212-21.
173. Dwyer R, Gabbe B, Stoelwinder JU, Lowthian J. A systematic review of outcomes following emergency transfer to hospital for residents of aged care facilities. *Age and ageing*. 2014;43(6):759-66.
174. Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasma HR, Deliens L. What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliat Med*. 2014;28(7):941-8.
175. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliat Med*. 2014;28(9):1110-7.
176. Temkin-Greener H, Li Q, Li Y, Segelman M, Mukamel DB. End-of-Life Care in Nursing Homes: From Care Processes to Quality. *J Palliat Med*. 2016;19(12):1304-11.
177. Li Q, Zheng NT, Temkin-Greener H. Quality of end-of-life care of long-term nursing home residents with and without dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(7):1066-73.
178. Menec VH, Nowicki S, Blandford A, Veselyuk D. Hospitalizations at the end of life among long-term care residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2009;64(3):395-402.
179. Günther A, Schildmann J, in der Schmitt J, Schmid S, Weidlich-Wichmann U, Fischer M. Chancen und Risiken von Reanimationsversuchen in Pflegeeinrichtungen. *Dtsch Arztebl*. 2020(117):757-63.
180. King's College London. Dame Cicely Saunders: A Palliative Care Pioneer [Internet] Zuletzt aktualisiert: 2018. Zitiert am: 24.05.2022. URL: <https://www.kcl.ac.uk/news/dame-cicely-saunders-a-palliative-care-pioneer>

10. Danksagung

Ich danke Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Martin Maria Weber für die Initiierung dieser Studie und für die exzellente Betreuung der Arbeit von Beginn der Planung bis zur Abgabe der Dissertation.

Außerdem bedanke ich mich herzlich bei dem gesamten Team des Mainzer Altenheims, vor allem dem Geschäftsführer und der Pflegedienstleitung für ihre Offenheit und den unermüdlichen Einsatz vor Ort. Des weiteren bedanke ich mich innigst bei den Seelsorgern des Mainzer Altenheims.

Auch gilt mein besonderer Dank den Mitarbeitern des IMBEI der Universitätsmedizin Mainz, die die statistische Beratung durchgeführt haben. Darüber hinaus möchte ich mich bei dem gesamten Team der Universitätsbibliothek Mainz bedanken, die mich bei dem Einsatz von SPSS und EndNote unterstützt haben.

Abschließend möchte ich mich bei meinen Eltern, sowie meinen Brüdern bedanken, die mir mit ihren Korrekturvorschlägen und andauernder Unterstützung geholfen haben. Ebenso bedanke ich mich bei dem Rest meiner Familie und meinen Freunden, die mir in dieser Zeit stets zur Seite standen.

Darüber hinaus möchte ich aus tiefstem Herzen der Palliativmedizin danken. Ein Fach, welches ein unabdingbarer Bereich der Medizin ist und bis heute leider zu wenig Aufmerksamkeit erhält. Auch mir ist erst durch diese Arbeit richtig bewusst geworden, wie wertvoll unsere Lebenszeit ist – auch und gerade die Lebenszeit in der letzten Phase des Lebens. Ein Leben in Würde – bis zuletzt – ist ein unabdingbares Menschenrecht.