

**Aus der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
der Universität Würzburg  
Direktor: Professor Dr. med. M. Flentje  
Interdisziplinäres Zentrum Palliativmedizin  
Ltd. Oberärztin: Professor Dr. med. B. van Oorschot**

**Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern in Bezug auf das  
Lebensende**

**Inaugural - Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät  
der  
Julius-Maximilians-Universität Würzburg  
vorgelegt von  
Anne Kathrin Mücke  
aus Heuchelheim**

**Würzburg, November 2017**

**Referent bzw. Referentin:** Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot  
**Korreferent bzw. Korreferentin:** Prof. Dr. phil. Silke Neuderth  
**Dekan:** Prof. Dr. med. Matthias Frosch

**Tag der mündlichen Prüfung:** 18.06.2018

**Die Promovendin ist Ärztin**

Für meine Eltern

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung .....	1
1.1	Der demographische Wandel .....	1
1.2	Pflegebedürftigkeit in Deutschland .....	1
1.2.1	Definition der Pflegebedürftigkeit.....	2
1.2.2	Die Situation in deutschen Pflegeheimen .....	2
1.3	Palliative Versorgung .....	3
1.3.1	Entwicklung und Bedeutung der Palliativmedizin .....	3
1.3.2	Die Organisationsstruktur der Palliativversorgung .....	4
1.3.2.1	Allgemeine Palliativversorgung (APV) .....	5
1.3.2.2	Spezialisierte Palliativversorgung (SPV) .....	5
1.3.3	Zuweisung zur Palliativversorgung .....	6
1.3.4	IPOS als spezifisches Testinstrument.....	7
1.4	Der rechtliche Hintergrund.....	8
1.4.1	Patientenverfügung.....	8
1.4.2	Vorsorgevollmacht .....	9
1.4.3	Betreuungsverfügung.....	9
1.4.4	Schriftliche Willensbekundungen in Deutschland .....	9
1.5	Aussagen zum gewünschten Sterbeort – aktuelle Studienlage.....	10
1.5.1	Diskrepanz gewünschter vs. tatsächlicher Sterbeort .....	11
1.5.2	Unklare Versorgungswünsche von Heimbewohnern hierzulande.....	12
1.5.3	Bedeutung des Zuhauses für einen Pflegeheimbewohner .....	12
1.5.3.1	Definition des Begriffs „Zuhause“ .....	12
1.5.3.2	Das Zuhause aus Sicht eines Pflegeheimbewohners .....	13
1.6	Zielsetzung der Studie .....	13
2	Material und Methoden.....	16
2.1	Studiendesign und -ablauf.....	16
2.1.1	Ein- und Ausschlusskriterien .....	16
2.1.2	Fragebogenkonzeption .....	16
2.1.3	Datengewinnung .....	18
2.2	Datenschutzangaben.....	18
2.3	Auswertung der Daten .....	19

3	Ergebnisse.....	20
3.1	Übersicht über die Heimbewohner – Die Studienpopulation.....	20
3.2	Beteiligungsrate und Gründe für die Nichtteilnahme.....	20
3.3	Studienteilnehmer - Stichprobenbeschreibung.....	22
3.3.1	Soziodemographische Daten .....	22
3.3.2	Religiosität der Studienteilnehmer anhand der Religiositätsskala .....	23
3.3.3	Rahmenbedingungen für den Einzug ins Pflegeheim .....	23
3.3.4	Vorhandensein einer Vertrauensperson im Pflegeheim.....	24
3.4	Wünsche am Lebensende .....	25
3.4.1	Würdevolles Sterben .....	25
3.4.2	Gewünschtes Procedere im Erkrankungsfall .....	26
3.4.3	Sterbebegleitung .....	27
3.4.4	Bevorzugter Sterbeort.....	28
3.4.5	Faktoren, die mit dem gewünschten Sterbeort zusammenhängen.....	28
3.5	Aktueller Palliativbedarf – IPOS-Gesamtscore .....	30
3.6	Das Pflegeheim als Zuhause.....	31
3.6.1	Zuhausegefühl im Pflegeheim .....	31
3.6.2	Faktoren, die mit dem Zuhausegefühl in Zusammenhang stehen .....	31
3.6.3	Hauptgründe, sich an einem Ort zu Hause zu fühlen .....	33
3.6.4	Vorschläge zur Verbesserung des Zuhausegefühls.....	34
3.6.5	Einstellung zu lebensverlängernden Maßnahmen und schriftliche Willensbekundungen.....	35
3.7	Information Dritter über Versorgungswünsche .....	36
3.7.1	Über Versorgungswünsche informierte Personen.....	36
3.7.2	Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug ins Pflegeheim .....	37
3.7.3	Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche .....	40
3.8	Ergebniszusammenfassung .....	41
4	Diskussion .....	43
4.1	Versorgungswünsche am Lebensende .....	43
4.1.1	Gewünschter Sterbeort bei Erkrankung und damit in Zusammenhang stehende Faktoren .....	43
4.1.2	Gewünschter Sterbeort von Bewohnern mit Palliativbedarf.....	44
4.1.3	Sterbebegleitung und die Bedeutung des Zuhausegefühls im Pflegeheim .....	45

4.1.4	Lebensverlängernde Maßnahmen.....	47
4.2	Über die Versorgungswünsche informierte Personen .....	48
4.3	Vorausschauende Erfassung der Versorgungswünsche – Advance Care Planning.....	50
4.4	Schlussfolgerung .....	51
4.5	Grenzen der Studie .....	52
4.6	Fazit .....	53
5	Zusammenfassung .....	54
5.1	Hintergrund.....	54
5.2	Ziel der Studie.....	54
5.3	Material und Methoden .....	54
5.4	Ergebnisse.....	55
5.5	Schlussfolgerung .....	55
6	Literatur- und Tabellenverzeichnis.....	57
6.1	Literaturverzeichnis .....	57
6.2	Tabellenverzeichnis .....	66

# **1 Einleitung**

## **1.1 Der demographische Wandel**

Die kontinuierliche Weiterentwicklung der wissenschaftlichen Forschung innerhalb der letzten Jahre lässt auch den medizinischen Fortschritt ständig voranschreiten. Der Arzt und Fachjournalist Dr. med. Fevzi Koc ging bereits 2002 von einer Verdoppelung des medizinischen Wissens in einem Zeitraum von jeweils fünf Jahren aus. [49] Aktuelle Daten liegen nicht vor, jedoch ist aufgrund immer neuer Forschungsergebnisse eher von einer weiteren Verkleinerung dieses Zeitraums auszugehen.

Die stetige Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten zieht einen Anstieg der Lebenserwartung nach sich. So liegt in Deutschland die aktuelle Lebenserwartung eines neugeborenen Jungen bei 78,2 Jahren, eines neugeborenen Mädchens sogar bei 83,1 Jahren. [15] Durch den medizinischen Fortschritt gewinnen die Deutschen laut Berechnungen des statistischen Bundesamtes im Schnitt alle sieben Jahre ein Jahr an Lebenserwartung hinzu [15], andere Autoren\* sprechen hier sogar von einem Zeitraum von nur drei bis vier Jahren. [50] Die heute 80-jährige Frau hat noch eine Lebenserwartung von 9,3 Jahren, ein 80-jähriger Mann wird statistisch gesehen noch 7,8 Jahre leben. [15]

Laut Vorausberechnungen des statistischen Bundesamtes ist somit bis zum Jahr 2060 mit einer Verdopplung der Anzahl der über 80-Jährigen zu rechnen. Gleichzeitig ist im selben Zeitraum ein Rückgang der Bevölkerungsgruppe der unter 65-Jährigen absehbar. [14] Es ist also ein demographischer Wandel hin zu einer älter werdenden Gesellschaft zu beobachten.

## **1.2 Pflegebedürftigkeit in Deutschland**

Mit steigendem Alter nimmt auch die Pflegebedürftigkeit zu. So waren nach Angaben des statistischen Bundesamtes im Dezember 2015 in der Gruppe der 70-

---

\* Im Interesse einer besseren Lesbarkeit wird nicht ausdrücklich in geschlechtsspezifischen Personenbezeichnungen differenziert. Die gewählte männliche Form schließt eine adäquate weibliche Form gleichberechtigt ein.

bis 75-Jährigen etwa fünf Prozent pflegebedürftig, bei den über 89-Jährigen hingegen 66 Prozent. [20]

### **1.2.1 Definition der Pflegebedürftigkeit**

Das Sozialgesetzbuch XI definiert Pflegebedürftige als „Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen“ [69] (SGB XI, §14,1). Diese Beeinträchtigungen können körperlicher, kognitiver oder psychischer Art sein und müssen dauerhaft vorliegen. [69] Die Pflegebedürftigkeit selbst wird in fünf Schweregrade unterteilt. [70]

Nach Angaben des statistischen Bundesamtes waren im Dezember 2015 2,9 Millionen Deutsche pflegebedürftig und damit insgesamt neun Prozent mehr als noch zwei Jahre zuvor. [16, 20] Mit rund 64 Prozent waren mehr Frauen als Männer pflegebedürftig, rund elf Prozent aller Pflegebedürftigen waren schwerstpflegebedürftig. [17] 42 Prozent wiesen eine durch „demenzbedingte(...) Fähigkeitsstörungen, geistige(...) Behinderungen oder psychische(...) Erkrankungen“ [18] „erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz“ [18] auf. [20] 27 Prozent wurden 2015 vollstationär in Pflegeheimen versorgt. [17, 20]

### **1.2.2 Die Situation in deutschen Pflegeheimen**

In Deutschland lebten 2015 in absoluten Zahlen also rund 783.000 Pflegebedürftige in etwa 13.600 Pflegeheimen. [19] In 94 Prozent der Heime wurden überwiegend Senioren versorgt. Die restlichen Pflegeheime betreuten behinderte und psychisch kranke Bewohner sowie schwerkranke Sterbende. [19]

Die Versorgungsmöglichkeiten umfassten die teilstationäre und die vollstationäre Versorgung. [19] Erstere gliedert sich in die Tagespflege, bei der die Senioren nur tagsüber im Pflegeheim betreut werden und die Nachtpflege, bei der die Pflegebedürftigen nur die Nächte im Pflegeheim verbringen. Die vollstationäre Versorgung hingegen umfasst die Kurzzeitpflege, die auf einen vorgegebenen Zeitraum begrenzt ist und die Dauerpflege. [19] 2015 wurden insgesamt rund 857.000 Senioren teil- sowie vollstationär in Pflegeheimen versorgt. [19]

Im Schnitt wurden pro Heim 63 Pflegebedürftige betreut [19], davon 72 Prozent Frauen. [20] Gut die Hälfte der Pflegeheimbewohner war 85 Jahre und älter und etwa jeder Fünfte war schwerstpflegebedürftig. [20] Der Anteil von Patienten mit „erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz“ [18] lag 2015 in den Pflegeheimen bei 71 Prozent. [20] Schäufele et al. erhoben 2013 in diesem Zusammenhang eine Prävalenz der Demenz in Pflegeheimen von 68,6 Prozent. Schwere Demenzen hatten der Studie zufolge eine Prävalenz von 56,6 Prozent. [62]

### **1.3 Palliative Versorgung**

Bereits heute lebt eine große Zahl von Senioren in Pflegeheimen. Deren Anzahl wird durch die Alterung der Gesellschaft im Zuge des demographischen Wandels in den kommenden Jahren wahrscheinlich noch steigen. Der Einzug ins Pflegeheim erfolgt für die meisten Bewohner in der letzten Phase des Lebens. Diese Phase ist von mehr oder weniger komplexen Krankheitsbildern und Belastungen geprägt. So liegt bei vielen Bewohnern die sogenannte „geriatrietypische(...) Multimorbidität“ [67] vor, also ein Zusammenspiel mehrerer Krankheitssymptome wie beispielsweise Immobilität, Gebrechlichkeit, Seh- oder Hörbehinderung, chronische Schmerzen, Depression, kognitive Defizite, Fehlernährung, Inkontinenz, Medikationsprobleme uvm. [67] Für die adäquate Behandlung solch komplexer Krankheitsbilder ist eine umfassende Versorgung nötig, wie sie die Palliativmedizin im Stande zu leisten ist.

#### **1.3.1 Entwicklung und Bedeutung der Palliativmedizin**

Das Wort *palliativ* wird vom lateinischen Wort *palliare* abgeleitet, was mit „bedecken, tarnen, lindern“ [65] übersetzt werden kann. Die World Health Organization (WHO) definiert die Palliativversorgung als Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die sich Problemen gegenübersehen, welche mit einer lebensbedrohlichen Krankheit assoziiert sind. [73] Dies wird erreicht durch die Prävention und die Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen sowie konsequente Erfassung und Behandlung von Schmerzen und körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen. [73] Im

Vordergrund der Behandlung steht also die Lebensqualität des Patienten. Ziel der Behandlung sind die Linderung von Krankheitssymptomen und das frühzeitige Erkennen von körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen und nicht die Heilung des Patienten.

Bereits im 16. Jahrhundert wurde die „cura palliativa“ [65] als „unverzichtbare Alternative zur (sic) einer radikalen, kurativen Behandlung“ [65] diskutiert. Das Prinzip der Linderung des Leidens sterbender Menschen – als sogenannte „Hospizidee“ [65] – ist sogar noch älter. So gab es bereits „im 4. und 5. Jahrhundert n. Chr. in Syrien Gasthäuser (...), die sich der Betreuung Kranker und Sterbender widmeten“ [65].

Die moderne Hospizbewegung und die Palliative Care hingegen haben ihren Ursprung im Londoner St. Christopher's Hospice, welches 1967 von der Ärztin Cicely Mary Stode Saunders gegründet wurde. [63] Dort wurde „das Seelenwohl“ [44] der Patienten an die erste Stelle gestellt, welches durch „medizinische Kompetenz, (...) Fürsorge, Geborgenheit und Seelsorge“ [44] erreicht werden sollte. Von London aus verbreitete sich die Bewegung in Europa. In Deutschland wurde die erste Palliativstation im Jahre 1983 in der Chirurgischen Klinik der Kölner Universitätsklinik eröffnet. [63] 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. gegründet. [63] Zunächst wurde hierzulande vor allem die stationäre Palliativmedizin gefördert. Erst in den letzten Jahren wurde auch der ambulante Bereich zunehmend ausgebaut. [63] Daneben gab es in jüngerer Zeit Überlegungen, das Spektrum der Palliativmedizin auch auf andere Patientengruppen auszuweiten. So ist in den letzten Jahren unter anderem auch ein zunehmendes Interesse an der Palliativversorgung von geriatrischen Patienten zu verzeichnen. [43]

### **1.3.2 Die Organisationsstruktur der Palliativversorgung**

Das Ziel der Palliativversorgung ist es also, „die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung (oder) in stationären Pflegeeinrichtungen (...) zu

ermöglichen“. [21] Bei den palliativen Versorgungsmöglichkeiten unterscheidet man zwischen der allgemeinen Palliativversorgung (APV) und der spezialisierten Palliativversorgung (SPV), wobei es jeweils ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen gibt. [21, 22, 51]

### **1.3.2.1 Allgemeine Palliativversorgung (APV)**

Die APV wird von Behandelnden durchgeführt, die eine palliativmedizinische Basisqualifikation besitzen, deren Haupttätigkeitsfeld aber nicht die Palliativversorgung ist. [51] Im ambulanten Bereich sind dies Hausärzte, niedergelassene Fachärzte und ambulante Pflegedienste, im stationären Bereich allgemeine Krankenhausstationen, onkologische Stationen und stationäre Pflegeeinrichtungen. [21, 51] Die medizinische und pflegerische Patientenversorgung orientiert sich an palliativmedizinischen Zielen und Inhalten. So fällt beispielsweise in Pflegeheimen die adäquate Versorgung der Symptome der für geriatrische Patienten typischen Multimorbidität [67], aber auch die Sterbebegleitung der Bewohner in den Aufgabenbereich der APV und wird durch den Hausarzt, die Heimpflegekräfte und gegebenenfalls ehrenamtliche Mitarbeiter geleistet. [21, 51]

### **1.3.2.2 Spezialisierte Palliativversorgung (SPV)**

Können die Symptome der Betroffenen durch Maßnahmen der APV nicht ausreichend gelindert werden, kommt die SPV zum Tragen. Diese wird ausschließlich von Behandelnden durchgeführt, die durch mehrjährige Weiterbildung und Berufserfahrung spezialisierte palliativmedizinische Qualifikationen erworben haben. [51] Im stationären Bereich sind dies Palliativstationen, palliativmedizinische Tageskliniken und der Palliativdienst im Krankenhaus. [51] Im ambulanten Bereich soll eine Versorgung im gewohnten Umfeld sichergestellt werden. Zuständige Versorgungsstrukturen sind Tageshospize, spezialisierte Palliativambulanzen und die Strukturen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), welche aus einem multiprofessionellen ärztlichen, pflegerischen und seelsorgerischen Palliative Care

Team bestehen. [22, 51] In Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und der Heimpflege kann durch diese Teams beispielsweise auch einem multimorbiden Pflegeheimbewohner mit komplexen Symptomen und Belastungen die Versorgung und das Sterben in seiner gewohnten Umgebung ermöglicht werden.

### **1.3.3 Zuweisung zur Palliativversorgung**

Um einen Patienten mit Palliativbedarf zur entsprechenden Palliativversorgung zuweisen zu können, müssen gemäß der S3-Leitlinie des Leitlinienprogramms Onkologie [51] zunächst sowohl seine Bedürfnisse und Probleme als auch die seiner Angehörigen ermittelt werden. Daraufhin kann „die Komplexität der Gesamtsituation“ [52] erfasst werden. Diese hängt zum einen davon ab, wie intensiv einzelne Symptome und psychosoziale, spirituelle oder ethische Probleme sind, zum anderen, ob sie simultan, also zeitgleich auftreten. [51] Patienten mit niedriger Komplexität werden der APV zugewiesen, während bei hoher Komplexität eine Versorgung durch Strukturen der SPV nötig ist. [51]

Die Zuweisung zur adäquaten palliativmedizinischen Versorgung kann bei Pflegeheimbewohnern erschwert sein. So befindet sich der geriatrische Patient zwar ähnlich dem unheilbar kranken Tumorpatienten in der letzten Lebensphase, während aber bei Krebspatienten das Lebensende meist zeitlich eingrenzbar ist, ist dies bei chronischen, geriatrischen Erkrankungen schwerer möglich. Es wechseln sich „Phasen der Verschlechterung und Phasen der Erholung“ [24] ab, sodass der palliative Versorgungsbedarf geriatrischer Patienten häufig schwerer zu erkennen ist. [24]

Daneben erschweren im Alter gehäuft auftretende dementielle Syndrome die Palliativversorgung, da die Therapiezielfindung und auch die Wahrnehmung von Beschwerden bei dementen Patienten durch deren eingeschränkte Äußerungsfähigkeit erschwert wird. [24] Eine Studie von Schäufele et al. aus dem Jahr 2013 zeigte, dass bei 68,6 Prozent der untersuchten Pflegeheimbewohner eine dementielle Erkrankung vorlag, bei 56,6 Prozent sogar eine schwere Demenz. [62] Diese Zahlen lassen erahnen, wie schwierig sich eine adäquate Symptomlinderung gestaltet.

### **1.3.4 IPOS als spezifisches Testinstrument**

Um auch bei Patienten mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit Beschwerden besser wahrnehmen zu können, gibt es in der Palliativmedizin als Hilfsmittel verschiedene Testinstrumente, mit denen das Outcome, also die Ergebnisqualität [66], gemessen wird. Es wird definiert als „die Veränderung im aktuellen oder zukünftigen Gesundheitszustand eines Patienten, die auf die vorausgehende medizinische Betreuung zurückgeführt werden kann“ [66] und hilft bei der Einschätzung von Symptomen und Patientenbedürfnissen. [66]

Die Testinstrumente lassen sich einteilen in allgemeine und spezifische, sowie ein- und mehrdimensionale. [66]

Eines dieser Instrumente ist die auch in der vorliegenden Studie angewandte Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). Sie wurde aus der 1999 in England für Krebspatienten entworfenen Palliative care Outcome Scale (POS) weiterentwickelt. [58] Bei der IPOS handelt es sich um ein mehrdimensionales spezifisches Testinstrument. Sie besteht aus zehn Items. Die meisten Items haben fünf vorgegebene Antwortmöglichkeiten, aus denen eine ausgewählt wird. Für jede Antwortmöglichkeit werden Punkte von 0 (gar nicht) bis 4 (extrem stark) vergeben. Die Punkte der Antwortmöglichkeiten werden zu einem Gesamtwert addiert, der zwischen 0 und 68 liegen kann. Mit diesem können Aussagen zu körperlichen Symptomen sowie emotionalen und sozialen Bedürfnissen getroffen werden. [3, 64] Ein hoher Wert weist hin auf einen hohen Palliativbedarf und somit auf einen Optimierungsbedarf der palliativen Versorgung des Patienten.

Es gibt zwei Versionen des IPOS-Fragebogens – die Patientenversion, die der Patient eigenständig ausfüllt, und die Betreuerversion, die bei Patienten mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit in Folge einer fortgeschrittenen Erkrankung oder aber auch bei Demenz von einer Hilfsperson ausgefüllt wird. [3, 64] Somit gelingt eine Fremdeinschätzung der Bedürfnisse des Patienten.

Um diese Bedürfnisse konsequent abzudecken, sind „neben einer adäquaten Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie der psychosozialen Unterstützung auch die Vermittlung von Informationen sowie der Einbezug in Entscheidungen“ [25] essentiell. Das gilt, entsprechend dem in der Medizin gültigen

Selbstbestimmungsrecht des Patienten, auch für Aussagen zum gewünschten Sterbeort.

#### **1.4 Der rechtliche Hintergrund**

Das Recht auf Selbstbestimmung ist im Grundgesetz verankert. Dort wird jedem Menschen das Grundrecht auf „freie Entfaltung seiner Persönlichkeit“ [7] (Art.2, Abs. 1) und auf „körperliche Unversehrtheit“ [7] (Art. 2, Abs. 2) zugesprochen. Jeder Mensch hat somit das Recht, sein Leben nach seinen eigenen Vorstellungen zu führen. Im medizinischen Kontext hat er das Recht, Maßnahmen zu gestatten, aber auch zu verweigern. Jeder gegen den Willen eines Patienten durchgeführte ärztliche Eingriff wird als Körperverletzung bestraft. [56]

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, das Selbstbestimmungsrecht lebenslang zu wahren und sicherzustellen, dass auch in Situationen in denen man nicht mehr selbst entscheiden kann, nach den eigenen medizinischen Wünschen und Vorstellungen verfahren wird. Auf diese wird im Folgenden genauer eingegangen.

##### **1.4.1 Patientenverfügung**

Die Patientenverfügung ist laut Bürgerlichem Gesetzbuch eine schriftliche Festlegung einer einwilligungsfähigen volljährigen Person. [6] In ihr legt der Verfasser für einen späteren Zeitpunkt, an dem er nicht mehr selbst entscheidungsfähig ist, fest, „ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt“ [6] (§1901a, Abs. 1). Sie kann handschriftlich verfasst sein, es gibt aber auch Vordrucke zum Ausfüllen.

Der behandelnde Arzt ist dazu verpflichtet, die in der Verfügung formulierten Wünsche im Sinne des Patientenwillen zu respektieren, solange diese auf die konkrete Behandlungssituation zutreffen und nicht gegen ein gesetzliches Verbot verstoßen. [8] Eine Missachtung kann als Körperverletzung bestraft werden. [8]

### **1.4.2 Vorsorgevollmacht**

Eine Vorsorgevollmacht ermächtigt eine andere Person, sich stellvertretend um die Angelegenheiten des Ausstellers zu kümmern und gilt beispielsweise in Gesundheits- und Vermögensfragen aber auch Wohnungsangelegenheiten und anderen Gebieten des täglichen Lebens. [5] Sie tritt entweder sofort in Kraft oder aber zu dem Zeitpunkt, an dem der Aussteller nicht mehr in der Lage ist, über seine Angelegenheiten zu entscheiden. [5] Durch eine Vorsorgevollmacht kann die gerichtliche Bestellung eines Betreuers in Situationen vermieden werden, in denen eine Entscheidung aus einem der oben genannten Bereiche getroffen werden muss, der Betroffene jedoch nicht mehr entscheidungsfähig ist. [5]

### **1.4.3 Betreuungsverfügung**

Ist eine Person nicht mehr entscheidungsfähig, wenn eine Entscheidung getroffen werden muss und liegt keine Vorsorgevollmacht vor, greift eine Betreuungsverfügung. [5] Für den Fall, dass eine gerichtliche Betreuung angeordnet werden muss, kann man schon im Voraus, durch Verfassen einer solchen Verfügung, Einfluss auf die ausgewählte Person nehmen. So ist es möglich, mit der Betreuungsverfügung bestimmte Personen auszuwählen und bestimmte Personen als Betreuer auszuschließen und somit schon im Voraus festzulegen, wen das Gericht als rechtlichen Betreuer bestellen soll. [5] Das Gericht ist an diese Wahl gebunden. [5]

### **1.4.4 Schriftliche Willensbekundungen in Deutschland**

In Deutschland wurden bereits mehrere Befragungen zu Patientenverfügungen durchgeführt. Im Rahmen einer Repräsentativbefragung im Jahre 2001 gaben nur vier Prozent der Teilnehmer an, eine Patientenverfügung zu besitzen. [72] Im Jahre 2007 waren dies in einer Querschnittsuntersuchung unter Bewohnern in elf Senioreneinrichtungen einer Großstadt bereits elf Prozent. [68] Bei einer Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes im Jahre 2012 stieg der Anteil auf 26 Prozent. [26, 48] Eine im Jahre 2014 durch das Institut für Demoskopie Allensbach

durchgeführte Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung ergab, dass bereits 28 Prozent eine Patientenverfügung verfasst hatten, gegenüber 15 Prozent in einer ähnlichen Umfrage aus dem Jahr 2009. [46] Bei der Gruppe der über 60-Jährigen hatte 2014 sogar jeder zweite eine solche verfasst. Zusätzlich planten laut der Umfrage weitere 45 Prozent, eine Patientenverfügung zu verfassen. [46] Es ist also ein deutlicher Trend nach oben zu verzeichnen. Eine 2011 in Ulm auf einer nephrologischen Station durchgeführte Untersuchung konnte zudem einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Patientenverfügung und dem Patientenalter nachweisen. [30] So nahm mit steigendem Alter auch die Wahrscheinlichkeit zu, dass ein Patient eine Patientenverfügung verfasst hatte. Über die Anzahl der Personen, die eine Betreuungsverfügung oder eine Vorsorgevollmacht besitzen, liegen keine Daten vor.

### **1.5 Aussagen zum gewünschten Sterbeort – aktuelle Studienlage**

Schriftliche Willensbekundungen in Form einer Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung stellen eine gute Möglichkeit dar, den eigenen Präferenzen am Lebensende Ausdruck zu verleihen. Im Hinblick auf die Alterung der Gesellschaft im Zuge des demographischen Wandels wird die Kenntnis der Präferenzen am Lebensende zunehmend wichtiger.

In einer alternden Gesellschaft rücken neue Fragen und Probleme in den Mittelpunkt. Es ergeben sich spezielle Anforderungen im Alltag und die Frage nach Versorgungsmöglichkeiten und -wünschen im Alter und damit auch am Lebensende gewinnt zunehmend an Bedeutung.

Die Ergebnisse einer 2001 in Thüringen durchgeführten Repräsentativbefragung zeigen, dass 77 Prozent der Befragten in ihrem Zuhause versterben wollten. [72] Auch der Faktencheck Gesundheit, eine Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung aus dem Jahr 2015, weist das Zuhause mit deutlichem Abstand als bevorzugten Sterbeort aus. Hier wollten 76 Prozent der 1.010 von Emnid Befragten sterben, das Pflegeheim hingegen wurde nur von zwei Prozent der Befragten als gewünschter Sterbeort genannt. [38] Eine Studie von Fegg et al. erbrachte ähnliche Ergebnisse. Bei der Frage nach dem präferierten Sterbeort

wurde das Krankenhaus an letzter Stelle genannt, das Pflegeheim an vorletzter. [34] In einer 2008 in Rheinland-Pfalz durchgeführten Untersuchung gaben sogar fast 94 Prozent der Befragten das Zuhause als Wunschsterbeort an, nur zwei Prozent das Pflegeheim. [33] Internationale Studien erbrachten ähnliche Ergebnisse. So gaben 74 Prozent der Befragten einer kanadischen Studie ihr Zuhause als gewünschten Sterbeort an, während nur zehn Prozent sich ein Sterben im Pflegeheim wünschten. [9] In einer italienischen Befragung unter Krebspatienten wählten 91 Prozent ihr Zuhause als Wunschsterbeort, das Pflegeheim hingegen nur ein Prozent. [4]

### **1.5.1 Diskrepanz gewünschter vs. tatsächlicher Sterbeort**

Die Ermittlung des gewünschten Sterbeortes ist von erheblicher Bedeutung, denn dort versterben zu können gilt als ein wichtiges Kriterium für einen würdevollen Tod. [10] Doch obwohl in der thüringischen Repräsentativbefragung aus dem Jahre 2001 77 Prozent der Befragten den Wunsch geäußert hatten, in ihrem Zuhause zu versterben, war dies laut der offiziellen Sterbestatistik nur bei 29 Prozent auch tatsächlich der Fall, während fast 50 Prozent in einem Krankenhaus verstarben. [72] Der 14 Jahre später durchgeführte Faktencheck Gesundheit ermittelte ähnliche Zahlen: 76 Prozent der Befragten gaben an, in ihrem Zuhause versterben zu wollen, in Wirklichkeit verstarben tatsächlich dort nur 20 Prozent. [38] Statistiken aus dem Jahr 2013 zeigen darüber hinaus, dass für 31 Prozent aller Verstorbenen der tatsächliche Sterbeort das Pflegeheim war. [38] Damit macht das Pflegeheim den zweithäufigsten Sterbeort aus, nur im Krankenhaus verstarben 2013 mehr Menschen – 46 Prozent aller Verstorbenen. [38] Eine Studie von Dasch et al. aus dem Jahr 2015, in der Sterbeorte in ausgewählten Regionen in Westfalen-Lippe anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011 analysiert wurden, ergab, dass knapp 16 Prozent der Verstorbenen im Pflegeheim starben. [11] Auch internationale Untersuchungen bestätigen diese Ergebnisse. Während beispielsweise in der kanadischen Studie von Burge et al. 74 Prozent zu Hause versterben wollten, war dies nur bei knapp 18 Prozent auch tatsächlich der Fall, über die Hälfte verstarb hingegen in einem Krankenhaus und jeder Vierte in einem

Pflegeheim. [9] Es ist also eine deutliche Diskrepanz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Sterbeort erkennbar, die sich auch in vielen weiteren Studien zu dieser Thematik bestätigen lässt. [4, 33, 35]

### **1.5.2 Unklare Versorgungswünsche von Heimbewohnern hierzulande**

Bei den oben genannten bisherigen Studien wurden jedoch aufgrund der bei Repräsentativbefragungen üblichen Rekrutierung der Befragten über Privathaushalte die Bewohner von Einrichtungen systematisch nicht befragt. Daher kann aus dem genannten gewünschten Sterbeort auch nicht auf die Einstellungen von Pflegeheimbewohnern rückgeschlossen werden.

Eine in Singapur erstellte aktuelle Umfrage unter Pflegeheimbewohnern zeigt beispielsweise, dass 77 Prozent der befragten Bewohner auch im Pflegeheim versterben wollen. [55] Eine vergleichbare Befragung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland gibt es unseres Wissens nach bisher nicht. Insofern ist bislang auch nicht bekannt, ob deutsche Pflegeheimbewohner ähnlich denken und genauso wenig, inwieweit die in Singapur identifizierten, die individuelle Entscheidung beeinflussenden Faktoren – nämlich die Religionszugehörigkeit und der Familienstand – auch in Deutschland relevant sind.

### **1.5.3 Bedeutung des Zuhauses für einen Pflegeheimbewohner**

Daneben fehlen hierzulande bisher Studien, die sich mit der Frage beschäftigen, ob sich die Bewohner in ihrem Pflegeheim zu Hause fühlen.

#### **1.5.3.1 Definition des Begriffs „Zuhause“**

Das Zuhause wird durch mehrere Faktoren bedingt. Der Duden definiert es als „Wohnung, in der jemand zu Hause ist (...) und sich wohlfühlt“ [32] und als „Heim“ [32]. Das Heim wiederum wird als „jemandes Wohnung, Zuhause (...) unter dem Aspekt von Geborgenheit (und) angenehmer Häuslichkeit“ [31] definiert. Das Zuhause ist also der Ort, an dem eine Person dauerhaft lebt. Gleichzeitig wird es aber auch mit Gefühlen assoziiert, nämlich mit Wohlfühlen und Geborgenheit.

In einer Publikation von Shelley Mallett wird das Zuhause als ein Ort definiert, an dem Menschen umgeben sind von nahestehenden Personen und Dingen, die ihnen etwas bedeuten. [53]

Darüber hinaus wird das Zuhause mit Privatsphäre assoziiert, als ein privater Bereich, über den der Besitzer die Kontrolle hat. [29, 39]

Laut der Gerontologin Kirsten Thorsen (1990) repräsentiert das Zuhause außerdem Unabhängigkeit. Dies ist ihrer Meinung nach vor allem für junge Erwachsene und Senioren entscheidend. So können sich junge Menschen das Zuhause und damit ihre Unabhängigkeit selbst aufbauen, während alte Menschen sich mit dem Zuhause ihre Unabhängigkeit erhalten können. [39]

Zusammenfassend kann das Zuhause also auf mehreren Ebenen definiert werden: Es ist ein privater Ort, an dem eine Person dauerhaft lebt, an dem sie sich gleichzeitig wohl und geborgen fühlt, an dem sie selbst bestimmen kann und unabhängig ist.

#### **1.5.3.2 Das Zuhause aus Sicht eines Pflegeheimbewohners**

Eine schwedische Studie von Saarnio et al. aus dem Jahr 2015 zeigte ähnliche Ergebnisse. [61] Hierbei wurden zwanzig Senioren, die älter als 85 Jahre waren, nach der Bedeutung des Zuhauses für sie befragt – zwölf davon wohnten in Pflegeheimen. Es zeigte sich, dass sie den Ort als ihr zu Hause betrachteten, an dem sie sich zu einem gewissen Grad selbst versorgen und Beziehungen zu ihnen nahestehenden Menschen pflegen konnten. [61] Eine vergleichbare Studie aus dem deutschsprachigen Raum liegt nicht vor.

### **1.6 Zielsetzung der Studie**

In der vorliegenden Studie wurde untersucht, welche Versorgungswünsche Pflegeheimbewohner hierzulande am Lebensende haben. Besonderes Augenmerk wurde auf die Frage gerichtet, ob die Bewohner auch in ihrem Pflegeheim versterben wollen. Zudem wurde analysiert, inwiefern verschiedene Faktoren mit der individuellen Entscheidung der Bewohner zusammenhängen. Darüber hinaus

wurde untersucht, ob Kontaktpersonen der Bewohner über deren Versorgungswünsche informiert sind.

Ein wichtiger Aspekt war in diesem Zusammenhang das Sterben in Würde. Ein solches zu ermöglichen empfiehlt auch die WHO Europa in ihrer 1998 verabschiedeten Strategie „Health 21 – the health for all policy framework for the WHO European Region“ [74]. Darin wird allen Menschen ein Recht auf ein Sterben in Würde zugestanden. Dieses zeichnet sich laut WHO Europa aus durch Freiheit von Schmerzen und anderen Beschwerden sowie durch das Sterben am gewünschten Ort, umgeben von den gewünschten Personen. [74] Entscheidend sind dabei aber auch die individuellen Wünsche der Betroffenen. [74]

Näher betrachtet wurde in der vorliegenden Studie auch die Bedeutung des Begriffs „Zuhause“ aus Sicht der Pflegeheimbewohner und erfragt, inwieweit sie sich in ihrem Heim zu Hause fühlen. Außerdem wurde der aktuelle Palliativbedarf der Teilnehmer ermittelt.

Ziel der Studie war es, durch Ermittlung der Versorgungswünsche und der damit in Zusammenhang stehenden Faktoren Ansatzpunkte zur Optimierung der Versorgungsqualität geriatrischer Patienten am Lebensende zu finden. Deren Umsetzung kann dazu beitragen, das Selbstbestimmungsrecht der Patienten zu stärken.

Zusammengefasst war das Ziel der Studie die Beantwortung folgender Fragen:

1. Wie viele Pflegeheimbewohner sind befragungsfähig bzw. auskunftsbereit zu ihren Versorgungswünschen?
2. Welche Versorgungswünsche haben Pflegeheimbewohner im Falle einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes und am Lebensende, insbesondere im Hinblick auf den favorisierten Sterbeort und welche Faktoren stehen mit der individuellen Entscheidung in Zusammenhang?
3. Wie hoch ist der aktuelle Palliativbedarf der Pflegeheimbewohner und welche Versorgungswünsche haben Bewohner mit einem hohen Palliativbedarf?

4. Was assoziieren Pflegeheimbewohner mit dem Begriff „Zuhause“ und welche Bedeutung hat das Zuhausegefühl im Pflegeheim?
5. Welche Einstellung haben die Bewohner zu lebensverlängernden Maßnahmen und liegen schriftliche Willensbekundungen vor, in denen diese Einstellung festgehalten ist?
6. Welche Personen sind über die individuellen Versorgungswünsche informiert?
7. Welche Möglichkeiten gibt es, die Versorgungsqualität der Pflegeheimbewohner zu optimieren?

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Studiendesign und -ablauf**

Bei dieser Studie handelte es sich um eine explorative Beobachtungsstudie in Form einer Fragebogenerhebung. Die Durchführung erfolgte in Zusammenarbeit mit den Senioreneinrichtungen des Kommunalunternehmens des Landkreises Würzburg. In den einzelnen Pflegeheimen wurden die Daten zu jeweils einem Messzeitpunkt erhoben.

Die Studie wurde von der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Julius-Maximilians-Universität Würzburg genehmigt (Zeichen: 120/16-sc).

#### **2.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien**

Die Probanden, die für diese Studie rekrutiert wurden, waren Bewohner von fünf Pflegeheimen des Kommunalunternehmens des Landkreises Würzburg. Um an der Studie teilnehmen zu können, musste es ihnen möglich sein, nach ausführlicher Information, schriftlich in die Teilnahme einzuwilligen. Daneben wurde ein ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache in Schrift und Wort vorausgesetzt.

Von der Teilnahme ausgeschlossen wurden nicht-einwilligungsfähige Bewohner und diejenigen Bewohner, bei denen eine adäquate Kontaktaufnahme, beispielsweise in Folge einer fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung, nicht möglich war.

#### **2.1.2 Fragebogenkonzeption**

Für die Erhebung der erforderlichen Daten wurde ein mehrteiliger Fragebogen konzipiert (siehe Anhang 1). In dessen erstem Teil wird die Bedeutung des Begriffs „Zuhause“ für einen Pflegeheimbewohner näher untersucht. Er umfasst zwölf Fragen. Teil B besteht aus 17 Fragen und erfasst zum einen die Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohner am Lebensende, zum anderen wird in diesem Teil der aktuelle Palliativbedarf der Bewohner anhand der IPOS ermittelt. Im letzten Teil werden mit Hilfe von acht Fragen personenbezogene

Daten erhoben. Für das vollständige Ausfüllen des Fragebogens werden ungefähr 20 bis 25 Minuten benötigt.

Es gibt verschiedene Fragekategorien. Der überwiegende Teil der Fragen hat vorgegebene Antwortmöglichkeiten. Bei diesen gibt es drei verschiedene Typen: Fragen mit dichotomer Auswahlmöglichkeit (ja/ nein), Fragen mit Häufigkeitsangaben (sehr häufig/ häufig/ nur selten/ nie) und Fragen mit verschiedenen vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Alternativ besteht bei letzteren auch immer noch die Möglichkeit einer freien Antwort, um ein umfassendes Meinungsbild erfassen zu können. Jede der Fragen kann auch mit „ich weiß nicht“ beantwortet werden oder es kann „keine Angabe“ gemacht werden. So wird beispielsweise der bevorzugte Sterbeort anhand der Antwortkategorien „Pflegeheim/ die Wohnung von jemand anderem (bei den Kindern, Verwandten, Freunden)/ ein Hospiz/ ein Krankenhaus/ anderer Ort/ ich weiß nicht/ keine Angabe“ erfasst (siehe Anhang 1, Teil B, Frage 9). Wird die Antwortmöglichkeit „anderer Ort“ gewählt, kann dieser frei genannt werden. Auf diese Weise kann die Erfassung der verschiedensten gewünschten Sterbeorte sichergestellt werden.

Um möglichst genau erfassen zu können, was das Zuhausegefühl für den Befragten bedeutet, sind im Fragebogen freie Nennungen vorgesehen. Auf diese Weise, können verschiedenste Meinungen und Wünsche geäußert werden. Gleiches gilt für die Frage nach Verbesserungsvorschlägen zur Förderung des Zuhausegefühls im Pflegeheim und für die Frage nach der Bedeutung eines würdevollen Sterbens.

Um den aktuellen Palliativbedarf gemäß der IPOS erfassen und auswerten zu können, wurden die 10 Items der Patientenversion des IPOS-Fragebogens [58] komplett in Teil B des Studienfragebogens mit aufgenommen. (siehe Anhang 1, Teil B, Fragen 1 bis 5) Bei den meisten dieser Items wird eine aus fünf vorgegebenen Antwortmöglichkeiten ausgewählt. Für jede Antwortmöglichkeit werden Punkte von 0 (gar nicht) bis 4 (extrem stark) vergeben und zu einem Gesamtwert addiert, der zwischen 0 und 68 liegen kann. Je höher der Gesamtwert, desto höher ist auch der aktuelle Palliativbedarf. [3, 64]

Die soziodemographischen Daten werden in Teil C erfasst. Hierzu werden Alter, Geschlecht, Familienstand, Kinder, Religionsgemeinschaft und

Migrationshintergrund erfragt. Die Religiosität der Teilnehmer wird anhand einer Skala erfasst, die von 1 (überhaupt nicht religiös) bis 10 (sehr religiös) reicht [71] (siehe Anhang 1, Teil C, Frage 7).

### **2.1.3 Datengewinnung**

Mit Hilfe des Fragebogens wurden die Befragungen über einen Zeitraum von mehreren Monaten (10/2016 – 01/2017) in den fünf Pflegeheimen durchgeführt. Die Bewohner der Heime als Probanden dieser Studie wurden in ihrem jeweiligen Heim zu jeweils einem Messzeitpunkt in die Studie eingeschlossen.

Die Teilnahme an der Studie wurde allen Bewohnern der entsprechenden Pflegeheime angeboten, die nach den Einschlusskriterien in Frage kamen. Diese wurden vor Durchführung der Befragung umfassend persönlich mündlich sowie schriftlich über das Projekt selbst sowie das Ziel der Studie informiert. Nach schriftlicher Einwilligung der Probanden fand die Befragung in einem circa zwanzigminütigen persönlichen Gespräch anhand des Fragebogens statt.

Es handelte sich um eine Vollerhebung. Konnte ein Bewohner aufgrund des Zutreffens eines Ausschlusskriteriums nicht befragt werden oder lehnte er die Befragung ab, wurde dies vermerkt, um einen Überblick über die Anzahl von Pflegeheimbewohnern gewinnen zu können, die sich zu dem Thema nicht äußern konnten oder wollten. Den Grund für die Nichtteilnahme gaben die Bewohner selbst an. Bei Bewohnern, die sich nicht äußern konnten, wurden die zuständigen Pflegekräfte des Heims um eine Einschätzung gebeten. Von allen Nichtteilnehmern wurden Alter, Geschlecht und Grund der Nichtteilnahme erfasst.

## **2.2 Datenschutzangaben**

Alle persönlichen Daten wurden entsprechend den geltenden Datenschutzbedingungen behandelt. Jedem Studienteilnehmer wurde konsequent eine Studienidentifikationsnummer zugeordnet. Die Liste mit Namen und Studienidentifikationsnummer wurde in einem abschließbaren Schrank gemeinsam mit den Einverständniserklärungen aufbewahrt. Die Fragebögen wurden separat in einem anderen abschließbaren Schrank untergebracht. Die

Aufbewahrung erfolgt für 3 Jahre. Bei Widerruf des Einverständnisses werden die Fragebögen umgehend datenschutzgerecht vernichtet und die elektronisch erfassten Daten gelöscht.

### **2.3 Auswertung der Daten**

Die pseudonymisierten Daten wurden mit Hilfe des Programms SPSS Statistics 24.0 ausgewertet.

Bei der Datenanalyse wurden deskriptive Statistiken erstellt. Die Gruppenunterschiede wurden zweiseitig mit Hilfe des Chi-Quadrat-Tests nach Pearson und mittels Fisher-Yates-Tests geprüft. Für die stetigen Variablen (Alter, Religiosität und IPOS-Gesamtscore) wurde der T-Test für unabhängige Stichproben verwendet. Im Rahmen der dichotomen Überprüfung der Gruppenunterschiede wurden die Bewohner, die die untersuchten Fragestellungen jeweils mit „ich weiß nicht“ beantwortet oder keine Angabe gemacht hatten, in der Auswertung nicht berücksichtigt.  $p < 0,05$  wurde als Signifikanzniveau festgelegt.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Übersicht über die Heimbewohner – Die Studienpopulation

Die Befragungen wurden in fünf Pflegeheimen durchgeführt. Tabelle 1 beschreibt die Studienpopulation hinsichtlich Geschlecht und Alter.

Studienpopulation	Heim A	Heim B	Heim C	Heim D	Heim E	Gesamt
<b>Bewohner</b>	79	141	41	41	44	346
<b>Frauen</b>	62	98	31	31	33	255
<b>Männer</b>	17	43	10	10	11	91
<b>Alter</b> (in Jahren)	85 ± 7,5	86 ± 8,6	82 ± 8,0	87 ± 7,4	85 ± 4,7	85 ± 7,8
<b>Minimum</b> (in Jahren)	59	52	64	58	75	52
<b>Maximum</b> (in Jahren)	98	103	96	100	93	103

Tabelle 1: Geschlechts- und Altersverteilung der Bewohner (n=346)

Wie aus Tabelle 1 ersichtlich wird, lebten in den fünf Heimen insgesamt 346 Bewohner, davon 255 Frauen. Das Durchschnittsalter lag bei 85 Jahren, wobei der älteste Bewohner 103 Jahre alt war und der jüngste 52 Jahre.

#### 3.2 Beteiligungsrate und Gründe für die Nichtteilnahme

Die Studienteilnahme wurde insgesamt 346 Bewohnern angeboten. Tabelle 2 beschreibt die Beteiligung an der Studie in den einzelnen Heimen.

Studienpopulation		Heim A	Heim B	Heim C	Heim C	Heim E	Gesamt
<b>Bewohner</b>		79	141	41	41	44	346
<b>Teilnehmer</b>	Frauen	24	4	11	7	3	49
	Männer	7	3	2	4	3	19
	Alle	31	7	13	11	6	68
<b>Nichtteilnehmer</b>	Frauen	38	94	20	24	30	206
	Männer	10	40	8	6	8	72
	Alle	48	134	28	30	38	278
<b>Beteiligungsrate</b>		39,2%	5,0%	31,7%	26,8%	13,6%	19,7%

Tabelle 2: Beteiligung an der Studie (n=346)

Wie Tabelle 2 zeigt, nahmen insgesamt 68 Bewohner an der Studie teil. Die Beteiligungsrate lag also bei 19,7 Prozent.

278 Bewohner nahmen nicht an der Studie teil. Tabelle 3 beschreibt die Gründe der Nichtteilnahme.

Gründe für die Nichtteilnahme	Heim A	Heim B	Heim C	Heim D	Heim E	Gesamt	Prozent
<b>Kognitive Beeinträchtigung</b>	19	63	19	21	26	148	42,8
<b>Ablehnung durch gesetzliche Betreuer</b>	-	63	-	-	-	63	18,2
<b>Kein Interesse</b>	17	8	8	8	5	46	13,3
<b>Zu hohe psychische Belastung</b>	3	-	1	-	5	9	2,6
<b>Abwesenheit</b>	7	-	-	1	-	8	2,3
<b>Zu hohe körperliche Belastung</b>	1	-	-	-	2	3	0,9
<b>Verständigungsschwierigkeiten</b>	1	-	-	-	-	1	0,3

Tabelle 3: Gründe für die Nichtteilnahme (n=278)

Wie aus Tabelle 3 ersichtlich wird, war der häufigste Grund für die Nichtteilnahme die kognitive Beeinträchtigung, zum Beispiel im Rahmen einer dementiellen Erkrankung. Bei 63 Bewohnern lehnte der jeweilige gesetzliche Betreuer die Teilnahme an der Studie ab. Der dritthäufigste Grund für die Nichtteilnahme war das fehlende Interesse an der Studie. Weitere Gründe, nicht an der Studie teilzunehmen, waren eine zu hohe psychische oder körperliche Belastung und Verständigungsschwierigkeiten. Acht Bewohner waren zum Befragungszeitpunkt nicht im Heim anzutreffen.

### 3.3 Studienteilnehmer - Stichprobenbeschreibung

#### 3.3.1 Soziodemographische Daten

In der vorliegenden Studie gab es keine Dropouts. Tabelle 4 beschreibt die Stichprobe hinsichtlich soziodemographischer Daten.

Soziodemographische Daten		Heim A	Heim B	Heim C	Heim D	Heim E	Alle	Alle (Pro- zent)
<b>Alter (in Jahren)</b>	Mittelwert und Standardabweichung	86 ± 9,3	89 ± 5,2	80 ± 8,2	85 ± 5,4	83 ± 5,0	84 ± 8,1	-
	Median	87	91	79	86	82	86	-
	Minimum	59	82	64	75	78	59	-
	Maximum	98	96	90	94	91	98	-
<b>Familien- stand</b>	Ledig	7	1	2	4	2	16	23,5
	Verwitwet	19	6	10	6	4	45	66,2
	Geschieden/ getrennt	2	-	1	1	-	4	5,9
	verheiratet	3	-	-	-	-	3	4,4
<b>Kinder</b>		19	6	10	7	3	45	66,2
<b>Migrations- hintergrund</b>	Osteuropa	6	3	1	1	1	12	17,7
	Iran	-	-	-	1	-	1	1,5
<b>Religions- zugehörigkeit</b>	römisch-katholisch	23	5	6	8	5	47	69,1
	evangelisch	7	2	7	-	1	17	25,0
	nicht-christlich	-	-	-	1	-	1	1,5
	keine	1	-	-	2	-	3	4,4
<b>Wohndauer</b>	Wochen	-	-	1	1	-	2	2,9
	Monate	12	3	1	4	2	22	32,4
	Jahre	19	4	11	6	4	44	64,7

Tabelle 4: Soziodemographische Daten der Studienteilnehmer (n=68)

Wie Tabelle 4 zeigt, lag das Durchschnittsalter der Studienteilnehmer bei 84 Jahren. 66,2 Prozent der Teilnehmer waren verwitwet. Ebenfalls 66,2 Prozent hatten Kinder.

80,8 Prozent der Befragten stammten aus Deutschland, 19,2 Prozent hatten einen Migrationshintergrund, wobei, abgesehen von einem Teilnehmer, alle aus

osteuropäischen Herkunftsländern stammten. 69,1 Prozent der Befragten waren römisch-katholisch, 25,0 Prozent waren evangelisch. 64,7 Prozent der Studienteilnehmer lebten schon seit Jahren im Pflegeheim.

### 3.3.2 Religiosität der Studienteilnehmer anhand der Religiositätsskala

Tabelle 5 beschreibt die anhand der Religiositätsskala [71] erfasste Religiosität der Studienteilnehmer.

Punktwert auf der Religiositätsskala	Studienteilnehmer	Prozent
1	5	7,4
2	4	5,9
3	2	2,9
4	3	4,4
5	14	20,6
6	11	16,2
7	6	8,8
8	4	5,9
9	6	8,8
10	13	19,1

Tabelle 5: Religiosität nach der Religiositätsskala (n=68)

Wie aus Tabelle 5 ersichtlich wird, ordnete sich ungefähr jeder dritte Studienteilnehmer in der Mitte der Skala (5-6 Punkte) ein. Immerhin knapp jeder fünfte gab mit 10 Punkten an, sehr religiös zu sein. 41,2 Prozent lagen in der unteren Hälfte (1-5 Punkte), während 58,8 Prozent der Studienteilnehmer ihre Religiosität in der oberen Hälfte einordneten (6-10 Punkte). Der Mittelwert lag bei 6,25 Punkten, der Median bei 6 Punkten.

### 3.3.3 Rahmenbedingungen für den Einzug ins Pflegeheim

Tabelle 6 beschreibt die Rahmenbedingungen für den Einzug der Befragten ins Pflegeheim.

Rahmenbedingungen		Teilnehmer	Prozent
<b>Aufenthaltort vor Einzug</b>	Eigenheim	46	67,6
	Krankenhaus	13	19,1
	Anderes Pflegeheim	8	11,8
	Wohnung von Bekannten	1	1,5
<b>Einzugsidee</b>	Bewohner selbst	21	30,9
	Angehörige	26	38,2
	Krankenhausärzte	11	16,2
	Hausarzt	4	5,9
	Freunde/ Bekannte	2	2,9
	Gesetzlicher Betreuer	1	1,5
	Ich weiß nicht	3	4,4
<b>Hauptgrund für Einzug</b>	Haushalt nicht mehr führbar	38	55,9
	Entscheidung durch andere Person	11	16,2
	Einsamkeit	10	14,7
	Nähe zu Angehörigen	4	5,9
	Einzug mit Ehepartner	4	5,9
	Einzug zum Ehepartner	1	1,5

**Tabelle 6: Rahmenbedingungen für den Einzug ins Pflegeheim (n=68)**

Wie Tabelle 6 zeigt, hatte die Mehrheit der Teilnehmer vor dem Einzug ins Pflegeheim in einem Eigenheim gelebt. Knapp jeder Fünfte gab an, die Zeit vor dem Einzug im Krankenhaus verbracht zu haben.

30,9 Prozent der Befragten gaben an, der Einzug ins Pflegeheim sei der eigene Wunsch gewesen, bei 64,7 Prozent hatte eine andere Person den Einzug vorgeschlagen.

Als häufigsten Grund für die Entscheidung zum Einzug ins Pflegeheim gaben die Befragten an, sich nicht mehr im Stande gefühlt zu haben, den eigenen Haushalt weiter selbstständig zu führen. 14,7 Prozent der Studienteilnehmer hatten sich aus Einsamkeit zum Einzug entschieden, bei 16,2 Prozent hatte eine andere Person den Einzug bestimmt.

### **3.3.4 Vorhandensein einer Vertrauensperson im Pflegeheim**

Tabelle 7 beschreibt das Vorhandensein einer Vertrauensperson im Pflegeheim.

Vertrauensperson	Heim A	Heim B	Heim C	Heim D	Heim E	Alle	Alle (Prozent)
<b>Pflegekraft</b>	9	1	5	2	2	19	27,9
<b>Mitbewohner</b>	8	1	1	2	1	13	19,1
<b>Soziale Betreuung</b>	-	-	2	-	-	2	2,9
<b>Heimleitung</b>	1	-	-	-	-	1	1,5
<b>Ehepartner</b>	1	-	-	-	-	1	1,5
<b>Keine Vertrauensperson</b>	10	4	5	7	3	29	42,6
<b>Keine Angabe</b>	2	1	-	-	-	3	4,4

Tabelle 7: Vertrauensperson im Pflegeheim (n=68)

Wie aus Tabelle 7 ersichtlich wird, hatten 52,9 Prozent der Studienteilnehmer eine Vertrauensperson im Pflegeheim, 42,6 Prozent gaben an, im Pflegeheim niemanden zu haben, dem sie sich anvertrauen konnten. Die meistgenannte Vertrauensperson war eine Pflegekraft, gefolgt von einem Mitbewohner.

### 3.4 Wünsche am Lebensende

#### 3.4.1 Würdevolles Sterben

Tabelle 8 beschreibt die Definition eines würdevollen Sterbens aus Sicht der Studienteilnehmer. Insgesamt wurden 90 Nennungen von 68 Personen gemacht – Mehrfachnennungen waren möglich.

Würdevolles Sterben	Absolute Häufigkeit	Prozent
<b>Schmerzloses Einschlafen</b>	28	31,1
<b>Nicht alleine sein</b>	20	22,2
<b>Auf den Tod vorbereitet sein</b>	18	20,0
<b>Keine Lebensverlängerung</b>	10	11,1
<b>Nicht in Anonymität sterben</b>	2	2,2
<b>Ärztliche Betreuung</b>	2	2,2
<b>Palliativbetreuung</b>	1	1,1
<b>Ich weiß nicht</b>	8	8,9
<b>Keine Angabe</b>	1	1,1

Tabelle 8: Würdevolles Sterben (n=90)

Wie Tabelle 8 zeigt, wurde würdevolles Sterben am häufigsten mit schmerzlosem Einschlafen gleichgesetzt. Jemanden zu haben, der einem in der Sterbephase beisteht, wurde am zweithäufigsten als bedeutsam für ein Sterben in Würde angesehen. Knapp dahinter lag das Vorbereitet-Sein auf den Tod und die Fähigkeit, diesen anzunehmen und mit dem Leben in Frieden abzuschließen. Zehn Nennungen erhielt der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen.

### 3.4.2 Gewünschtes Procedere im Erkrankungsfall

Tabelle 9 zeigt das gewünschte Procedere im Falle einer starken Verschlechterung des Gesundheitszustandes mit möglicherweise bevorstehendem Tod.

Gewünschtes Procedere im Erkrankungsfall	Absolute Häufigkeit	Prozent
<b>Pflegeheim, orale Medikation, auch bei ausbleibender Besserung keine Verlegung ins Krankenhaus</b>	7	10,3
<b>Pflegeheim, orale &amp; intravenöse Medikation, auch bei ausbleibender Besserung keine Verlegung ins Krankenhaus</b>	31	45,6
<b>Zunächst Pflegeheim, bei ausbleibender Besserung Verlegung ins Krankenhaus, keine Intensivmedizin</b>	8	11,8
<b>Von Beginn an Krankenhaus, ohne Intensivmedizin</b>	9	13,2
<b>Von Beginn an Krankenhaus, mit Intensivmedizin</b>	1	1,5
<b>Verlegung in ein Hospiz / auf eine Palliativstation</b>	4	5,9
<b>Entscheidung des Hausarztes</b>	5	7,4
<b>Unentschieden</b>	3	4,4

Tabelle 9: Gewünschtes Procedere im Erkrankungsfall (n=68)

Wie aus Tabelle 9 ersichtlich wird, sprach sich mit 55,9 Prozent der Befragten die Mehrheit im Erkrankungsfall gegen eine Verlegung ins Krankenhaus aus.

Es zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem IPOS-Gesamtscore und dem Wunsch, im Erkrankungsfall ausschließlich im Pflegeheim versorgt zu werden. Bewohner mit einem niedrigen Scorewert wünschten sich signifikant häufiger eine ausschließliche Versorgung im Pflegeheim als Bewohner mit einem höheren Scorewert (p = ,005).

Daneben entschieden sich Bewohner, die im Heim eine Vertrauensperson hatten signifikant häufiger für die ausschließliche Versorgung im Heim als Befragte ohne Vertrauensperson ( $p = ,001$ ). Wenn es sich bei dieser Vertrauensperson zudem um eine Pflegekraft handelte, war die Entscheidung gegen eine Verlegung ins Krankenhaus ebenfalls signifikant ( $p = ,012$ ).

### 3.4.3 Sterbebegleitung

Tabelle 10 beschreibt den Wunsch der Befragten nach einer Begleitung während des Sterbeprozesses.

Sterbebegleitung	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
Familienangehörige	36	52,9
Pfarrer / Seelsorger	7	10,3
Pflegekraft	5	7,4
Hausarzt	5	7,4
Freunde	1	1,5
Keine Sterbebegleitung	10	14,7
Unentschieden	4	5,9

Tabelle 10: Wunsch nach Sterbebegleitung in Prozent (n=68)

Wie Tabelle 10 zeigt, wünschte sich die Mehrheit der Befragten eine Begleitung durch Familienangehörige während des Sterbeprozesses. 7,4 Prozent der Studienteilnehmer bevorzugten eine ärztliche Begleitung durch ihren Hausarzt. 14,7 Prozent gaben an, niemanden zu benötigen.

Hierbei gaben Bewohner, die erst Wochen oder Monate im Heim wohnten, signifikant häufiger den Wunsch nach einer Sterbebegleitung durch Angehörige an als Bewohner, die seit Jahren im Heim wohnten ( $p = ,001$ ). Es ließ sich außerdem ein signifikanter Zusammenhang nachweisen zwischen dem Wunsch nach Sterbebegleitung durch eine Pflegekraft und der Tatsache, dass eine Pflegekraft Vertrauensperson im Heim war ( $p = ,019$ ). Zudem wünschten sich Personen mit einem hohen IPOS-Gesamtscore signifikant häufiger die Sterbebegleitung durch einen Arzt als Bewohner mit einem niedrigeren Score ( $p = ,026$ ).

### 3.4.4 Bevorzugter Sterbeort

Tabelle 11 beschreibt den bevorzugten Sterbeort der befragten Pflegeheimbewohner.

Bevorzugter Sterbeort	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
Pflegeheim	43	63,2
Krankenhaus	10	14,7
Hospiz	3	4,4
Wohnung von jemand anderem	1	1,5
Ausland	1	1,5
Unentschieden	10	14,7

Tabelle 11: Bevorzugter Sterbeort (n=68)

Wie aus Tabelle 11 ersichtlich wird, nannte die Mehrheit der Befragten als bevorzugten Sterbeort ihr Pflegeheim. 14,7% gaben ein Krankenhaus an und weitere 14,7 Prozent der Bewohner waren unentschieden.

### 3.4.5 Faktoren, die mit dem gewünschten Sterbeort zusammenhängen

Tabelle 12 beschreibt die Faktoren, die in Zusammenhang mit dem Pflegeheim als bevorzugtem Sterbeort der Bewohner stehen.

Faktoren	Absolute Zahl	Wunschsterbeort Pflegeheim	Anderer Wunschsterbeort	p-Wert	Chi-Quadrat-Wert nach Pearson
<b>Alter</b> (in Jahren)	-	85,2	83,5	,455	-
<b>Religiosität</b> (in Punkten auf der Religiositätsskala)	-	6,7	4,4	,017 *	-
<b>Palliativbedarf</b> (in IPOS-Gesamt-score-Wert)	-	9,7	17,8	,005 *	-
<b>Geschlecht</b>	58	43	15	,045 *	-
Frauen	41	27	14		
Männer	17	16	1		
<b>Religionszugehörigkeit</b>	58	43	15	,015 *	-
Religion	55	43	12		
Keine Religion	3	0	3		
<b>Wohndauer</b>	58	43	15	,153	2,039
Wochen bis Monate	22	14	8		
Jahre	36	29	7		
<b>Einzugsidee</b>	56	41	15	,106	-
Eigene Idee	18	16	2		
Idee einer anderen Person	38	25	13		
<b>Vertrauensperson im Heim</b>	56	42	14	,004 *	9,722
Vertrauensperson	32	29	3		
Keine Vertrauensperson	24	13	11		
<b>Zuhausegefühl im Heim</b>	57	43	14	,000 *	-
Ja	41	39	2		
Nein	16	12	4		
<b>Reanimationswunsch</b>	55	41	14	1,000	-
Ja	53	39	14		
Nein	2	2	0		

Tabelle 12: Faktoren, die mit dem gewünschten Sterbeort in Zusammenhang stehen; \* = signifikant

Wie Tabelle 12 zeigt, gaben Bewohner, die einer Religion angehörten, signifikant häufiger das Pflegeheim als gewünschten Sterbeort an als Bewohner ohne Religionszugehörigkeit ( $p = ,015$ ). Gleiches war bei der Religiosität zu beobachten ( $p = ,017$ ).

Außerdem konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der sozialen Integration des Bewohners und dem gewünschten Sterbeort nachgewiesen werden. Befragte, die im Pflegeheim eine Person hatten, der sie sich anvertrauen konnten, entschieden sich signifikant häufiger dazu, auch im Pflegeheim versterben zu wollen als Studienteilnehmer ohne Vertrauensperson ( $p = ,004$ ).

Ein weiterer signifikanter Zusammenhang zeigte sich zwischen dem aktuellen Palliativbedarf und dem präferierten Sterbeort. So gaben Bewohner mit einem niedrigen IPOS-Gesamtscore signifikant häufiger an, im Pflegeheim versterben zu wollen als Teilnehmer mit einem hohen Score ( $p = ,005$ ).

Ein signifikanter Zusammenhang konnte außerdem zwischen dem Sich-zuhause-fühlen im Pflegeheim und dem gewünschten Sterbeort nachgewiesen werden. ( $p = ,000$ ).

Ein Zusammenhang von Bewohneralter ( $p = ,455$ ) und Wohndauer im Pflegeheim ( $p = ,153$ ) mit dem Wunsch, im Pflegeheim zu versterben, war nicht nachweisbar. Ebenso verhielt es sich bei dem Wunsch nach Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen ( $p = 1,000$ ).

### 3.5 Aktueller Palliativbedarf – IPOS-Gesamtscore

Tabelle 13 beschreibt den IPOS-Gesamtscore in Punkten.

Score	Heim A	Heim B	Heim C	Heim D	Heim E	Alle
<b>Minimum</b>	0	7	0	2	7	0
<b>Maximum</b>	32	24	27	37	17	37
<b>Mittelwert</b>	11,2	13,7	10,7	13,6	10,5	11,7
<b>Standardabweichung</b>	7,8	5,6	8,1	11,1	4,4	8,0
<b>Median</b>	8,0	12,0	12,0	8,0	8,5	10,0

Tabelle 13: IPOS-Gesamtscore in Punkten (n=68)

Wie aus Tabelle 13 ersichtlich wird, betrug der Durchschnitt des IPOS-Gesamtscores 11,7 Punkte, der Median lag bei zehn Punkten. Der höchste Scorewert lag bei 37 Punkten, der niedrigste bei null Punkten.

### 3.6 Das Pflegeheim als Zuhause

#### 3.6.1 Zuhausegefühl im Pflegeheim

Tabelle 14 beschreibt das Zuhausegefühl der befragten Bewohner im Pflegeheim.

Zuhausegefühl	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
<b>Ja</b>	47	69,1
<b>Nein</b>	20	29,4
<b>Unentschieden</b>	1	1,5

Tabelle 14: Zuhausegefühl im Pflegeheim (n=68)

Wie Tabelle 14 zeigt, gaben 69,1 Prozent der Befragten an, sich im Pflegeheim zu Hause zu fühlen, während 29,4 Prozent sich dort nicht zu Hause fühlten.

#### 3.6.2 Faktoren, die mit dem Zuhausegefühl in Zusammenhang stehen

Tabelle 15 beschreibt Faktoren, die mit dem Zuhausegefühl der befragten Bewohner zusammenhängen.

Faktoren	Absolute Zahl	Zuhausegefühl	Kein Zuhausegefühl	p-Wert	Chi-Quadrat-Wert nach Pearson
<b>Alter</b> (in Jahren)	-	84,5	84,8	,896	-
<b>Religiosität</b> (in Punkten auf der Religiositätsskala)	-	6,6	5,4	,162	-
<b>Palliativbedarf</b> (in IPOS-Gesamtscore-Wert)	-	10,5	14,7	,075	-
<b>Geschlecht</b>	67	47	20	,322	0,980
Frauen	48	32	16		
Männer	19	15	4		
<b>Religionszugehörigkeit</b>	67	47	20	,024*	-
Religion	64	47	17		
Keine Religion	3	0	3		
<b>Wohndauer</b>	67	47	20	,078	3,106
Wochen bis Monate	23	13	10		
Jahre	44	34	10		
<b>Einzugsidee</b>	64	45	19	,014*	6,088
Eigene Idee	21	19	2		
Idee einer anderen Person	43	26	17		
<b>Vertrauensperson im Heim</b>	64	44	20	,000*	18,491
Vertrauensperson	35	32	3		
Keine Vertrauensperson	29	12	17		

Tabelle 15: Faktoren, die mit dem Zuhausegefühl im Pflegeheim zusammenhängen; \* = signifikant

Wie aus Tabelle 15 ersichtlich wird, fand sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Zuhausegefühl eines Bewohners im Pflegeheim und seiner Religionszugehörigkeit. Ein Bewohner, der einer Religion angehörte, fühlte sich signifikant häufiger im Pflegeheim zu Hause als ein Teilnehmer ohne Religionszugehörigkeit ( $p = ,024$ ). Ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Religiosität eines Teilnehmers und seinem Zuhausegefühl im Pflegeheim ließ sich hingegen nicht nachweisen ( $p = ,162$ ).

Dagegen gaben die Studienteilnehmer, deren Einzug ins Pflegeheim auf eigene Initiative hin geschah, signifikant häufiger an, sich im Pflegeheim zu Hause zu fühlen als Bewohner, bei denen eine andere Person den Einzug veranlasst hatte ( $p = ,014$ ).

Ebenso fühlten sich die Bewohner, die angaben, im Heim eine Person zu haben, der sie sich anvertrauen konnten, dort signifikant häufiger auch zu Hause ( $p = ,000$ ).

Bewohner mit einem niedrigen aktuellen Palliativbedarf gaben häufiger an, sich im Heim zu Hause zu fühlen als Studienteilnehmer mit einem höheren IPOS-Gesamtscore ( $p = ,075$ ). Daneben fühlten sich Befragte, die seit Jahren im Pflegeheim lebten, dort auch tendenziell häufiger zu Hause als Bewohner, die erst vor wenigen Wochen oder Monaten ins Heim gezogen waren. ( $p = ,078$ ).

Teilnehmeralter und -geschlecht hingen nicht mit dem Zuhausegefühl zusammen ( $p = ,896$ , bzw.  $p = ,322$ ).

### **3.6.3 Hauptgründe, sich an einem Ort zu Hause zu fühlen**

Tabelle 16 beschreibt die von den Bewohnern genannten Hauptgründe, sich an einem Ort zu Hause zu fühlen. Insgesamt wurden 114 Nennungen von 68 Personen gemacht – Mehrfachnennungen waren möglich.

Was das Zuhause ausmacht	Absolute Nennungen	Nennungen (Prozent)
Geborgenheit / umsorgt werden	32	28,1
Geliebte Menschen / Freundschaft	18	15,8
Unterhaltung / Ansprechpartner	15	13,2
Persönliche Gegenstände	14	12,3
Zugehörigkeit zu Gemeinschaft	13	11,4
Selbstbestimmtheit	9	7,9
Ernstgenommen werden	4	3,5
Eigene Wohnung / Elternhaus	3	2,6
Der Ort an dem man lebt	2	1,8
Gutes Essen	2	1,8
Regelmäßigkeit	1	0,9
Ich weiß nicht	1	0,9

Tabelle 16: Was das Zuhause ausmacht (n=114)

Wie Tabelle 16 zeigt, wurde das Zuhause am häufigsten als Ort der Geborgenheit beschrieben, an dem man umsorgt wird und Hilfe erhält. Daneben war es den Befragten wichtig, von Menschen umgeben zu sein, die man liebt und mit denen man befreundet ist sowie Ansprechpartner und Unterhaltung zu haben. 13 Nennungen erhielt das Zugehörigkeitsgefühl zu einer Gemeinschaft von Leuten, die Ähnliches durchmachen wie man selbst. 14-mal wurde das Zuhause als der Ort beschrieben, an dem man von persönlichen Gegenständen umgeben ist und neunmal als Ort der Selbstbestimmtheit.

#### 3.6.4 Vorschläge zur Verbesserung des Zuhausegefühls

Tabelle 17 beschreibt die Verbesserungsvorschläge der Befragten zur Förderung des Zuhausegefühls im Pflegeheim. Insgesamt wurden 75 Nennungen von 68 Personen gemacht – Mehrfachnennungen waren möglich.

Verbesserungsvorschläge	Absolute Nennungen	Nennungen (Prozent)
Mehr Pflegepersonal	27	36,0
Mehr Selbstbestimmtheit	6	8,0
Besseres Essen	5	6,7
Mehr Unterhaltung / Abwechslung	4	5,3
Jemand zum Reden	2	2,7
Bequemeres Bett	1	1,3
Bessere Wäschequalität	1	1,3
Lesecke	1	1,3
Keine Verbesserungsvorschläge	5	6,7
Ich weiß nicht	3	4,0
Keine Angabe	20	26,7

Tabelle 17: Verbesserungsvorschläge zur Förderung des Zuhausegefühls (n=75)

Wie aus Tabelle 17 ersichtlich wird, wurde am häufigsten eine Erhöhung der Zahl des Pflegepersonals und der Zeit für die Pflege der einzelnen Bewohner genannt. Weitere Verbesserungsvorschläge waren mehr Selbstbestimmtheit im Alltag, eine bessere Essensqualität und mehr Unterhaltung und Abwechslung im Alltag. Fünfmal wurde die Ansicht vertreten, es gebe nichts zu verbessern, 20 Personen machten keine Angabe.

### 3.6.5 Einstellung zu lebensverlängernden Maßnahmen und schriftliche Willensbekundungen

Tabelle 18 zeigt die genannte Einstellung zu lebensverlängernden Maßnahmen.

Wunsch nach Reanimation	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
Ja	2	2,9
Nein	62	91,2
Unentschieden	4	5,9

Tabelle 18: Wunsch nach Reanimation (n=68)

Wie aus Tabelle 18 ersichtlich wird, lehnten 91,2 Prozent der Befragten, explizit nach dem Wunsch nach einer Wiederbelebung mittels kardiopulmonaler

Reanimation gefragt, diese ab. Nur 2,9 Prozent der Bewohner wünschten sich eine solche.

Tabelle 19 beschreibt das Vorhandensein schriftlicher Willensbekundungen nach Angaben der Befragten.

Schriftliche Willensbekundungen		Absolute Häufigkeit	Prozent
<b>Patientenverfügung</b>	Ja	24	35,3
	Nein	44	64,7
<b>Betreuungsverfügung</b>	Ja	8	11,8
	Nein	60	88,2
<b>Vorsorgevollmacht</b>	Ja	9	13,2
	Nein	59	86,8

**Tabelle 19: Schriftliche Willensbekundungen (n=68)**

Wie Tabelle 19 zeigt, gaben 64,7 Prozent der Befragten an, keine Patientenverfügung zu besitzen. Lediglich 35,3 Prozent hatten nach eigenen Angaben eine solche verfasst. Eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht besaß sogar ein noch kleinerer Anteil.

### **3.7 Information Dritter über Versorgungswünsche**

#### **3.7.1 Über Versorgungswünsche informierte Personen**

Tabelle 20 beschreibt, welche Personen die Bewohner, nach eigenen Angaben, über ihre Versorgungswünsche informiert hatten.

Personen		Absolute Häufigkeit	Prozent
Angehörige	Informiert	47	69,1
	Nicht informiert	21	22,1
	Unentschieden/ keine Angabe	6	8,8
Freunde	Informiert	6	8,8
	Nicht informiert	59	86,8
	Unentschieden/ keine Angabe	3	4,4
Hausarzt	Informiert	34	50,0
	Nicht informiert	26	38,2
	Unentschieden/ keine Angabe	8	11,8
Pflegerkräfte des Heims	Informiert	19	27,9
	Nicht informiert	39	57,4
	Unentschieden/ keine Angabe	10	14,7
Heimleitung	Informiert	6	8,8
	Nicht informiert	49	72,1
	Unentschieden	13	19,1
Andere Person	Informiert	1	1,5
	Nicht informiert	67	98,5

Tabelle 20: Über Versorgungswünsche informierte Personen (n=68)

Wie aus Tabelle 20 ersichtlich wird, gab die Mehrheit der Befragten an, ihre Angehörigen über ihre Versorgungswünsche am Lebensende informiert zu haben. Bei der Hälfte der Befragten galt dies für ihren Hausarzt.

27,9 Prozent hatten mit den Pflegekräften im Heim über ihre Versorgungswünsche gesprochen. Hierbei hatten Teilnehmer, die im Krankheitsfall eine ausschließliche Versorgung im Pflegeheim wünschten, signifikant häufiger die Pflegekräfte über ihre Versorgungswünsche informiert ( $p = ,040$ ).

### 3.7.2 Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug ins Pflegeheim

Tabelle 21 zeigt die Haltung der befragten Pflegeheimbewohner zum Vorschlag, die Versorgungswünsche bei Einzug ins Pflegeheim zu erfassen und die Heimmitarbeiter darüber zu informieren.

Erfassung der Versorgungswünsche	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
<b>Ja</b>	47	69,1
<b>Nein</b>	15	22,1
<b>Unentschieden</b>	6	8,8

**Tabelle 21: Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug in das Pflegeheim (n=68)**

Wie aus Tabelle 21 ersichtlich wird, befürwortete die Mehrheit der Bewohner diesen Vorschlag.

Tabelle 22 beschreibt Faktoren, die mit dem Wunsch nach Information der Pflegekräfte über die Versorgungswünsche zusammenhängen.

Faktoren	Absolute Zahl	Erfassung der Wünsche	Keine Erfassung der Wünsche	p-Wert	Chi-Quadrat-Wert nach Pearson
<b>Alter</b> (in Jahren)	-	84,43	84,20	,896	-
<b>Religiosität</b> (in Punkten auf der Religiositätsskala)	-	6,4	6,1	,774	-
<b>Palliativbedarf</b> (in IPOS-Gesamt-score-Wert)	-	11,2	13,5	,405	-
<b>Geschlecht</b>	62	47	15	,200	-
Weiblich	45	32	13		
Männlich	17	15	2		
<b>Wohndauer</b>	62	47	15	,675	0,176
Wochen bis Monate	22	16	6		
Jahre	40	31	9		
<b>Einzugsidee</b>	60	45	15	,112	-
Eigene Idee	19	17	2		
Idee einer anderen Person	41	28	13		
<b>Vertrauensperson im Heim</b>	60	45	15	,001*	12,091
Vertrauensperson	35	32	3		
Keine Vertrauensperson	25	13	12		
<b>Zuhausegefühl im Heim</b>	62	47	15	,000 *	-
Ja	45	40	5		
Nein	17	7	10		
<b>Im Krankheitsfall Versorgung im Heim</b>	56	44	12	,043 *	-
Ja	19	18	1		
Nein	37	26	11		

Tabelle 22: Faktoren, die mit dem Wunsch nach Erfassung der Versorgungswünsche zusammenhängen; \* = signifikant

Wie Tabelle 22 zeigt, befürworteten Bewohner, die sich in ihrem Pflegeheim zu Hause fühlten, signifikant häufiger eine Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug ins Pflegeheim als Teilnehmer, die sich dort nicht zu Hause fühlten ( $p = ,000$ ). Daneben stimmten signifikant mehr Bewohner, die eine

Vertrauensperson im Pflegeheim hatten, der Erfassung der Versorgungswünsche zu ( $p = ,001$ ).

Teilnehmer, die im Krankheitsfall eine ausschließliche Versorgung im Pflegeheim wünschten, befürworteten ebenfalls signifikant häufiger den Vorschlag einer Erfassung der eigenen Versorgungswünsche durch Heimmitarbeiter ( $p = ,043$ ).

### 3.7.3 Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche

Tabelle 23 listet die von den Bewohnern genannten geeigneten Ansprechpartner für die Erfassung der Versorgungswünsche auf.

Ansprechpartner	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
Pflegekräfte	31	45,6
Heimleitung	7	10,3
Angehörige	4	5,9
Andere	2	3,0
Unentschieden	7	10,3
Keine Angabe	17	25,0

Tabelle 23: Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche in Prozent (n=68)

Wie aus Tabelle 23 ersichtlich wird, wurden am häufigsten die Pflegekräfte des Heimes als geeignete Ansprechpartner genannt. 25 Prozent – darunter die Befragten, die sich eine Erfassung der Wünsche bei Einzug ins Pflegeheim nicht vorstellen konnten – machten keine Angabe.

Tabelle 24 beschreibt die Haltung der Bewohner zum Vorschlag, den Hausarzt als Ansprechpartner für diese Erfassung zu Rate zu ziehen.

Hausarzt als Ansprechpartner	Absolute Teilnehmerzahl	Prozent
ja	44	64,7
nein	5	7,4
unentschieden	2	2,9
Keine Angabe	17	25,0

Tabelle 24: Hausarzt als Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche (n=68)

Wie Tabelle 24 zeigt, hielt die Mehrheit der Befragten den Hausarzt für einen geeigneten Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche. 25 Prozent – darunter die Befragten, die sich eine solche Erfassung bei Einzug ins Pflegeheim nicht vorstellen konnten – machten keine Angabe.

### **3.8 Ergebniszusammenfassung**

Von insgesamt 346 Bewohnern wurden 68 befragt. Die Beteiligungsrate lag demnach bei 19,7 Prozent. Der häufigste Grund für die Nichtteilnahme war mit 42,8 Prozent die kognitive Beeinträchtigung, 13,3 Prozent gaben Desinteresse an der Thematik als Hauptgrund an.

Im Falle einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes wollten 55,9 Prozent der Bewohner ausschließlich im Pflegeheim versorgt werden. 63,2 Prozent der Studienteilnehmer bezeichneten das Pflegeheim als ihren bevorzugten Sterbeort. Das traf vor allem zu auf religiöse Bewohner ( $p = ,017$ ), Bewohner die eine Vertrauensperson im Pflegeheim ( $p = ,004$ ) oder einen niedrigen aktuellen Palliativbedarf hatten ( $p = ,005$ ) sowie Bewohner, die sich im Pflegeheim zu Hause fühlten ( $p = ,000$ ).

Der aktuelle Palliativbedarf wurde anhand der IPOS erfasst. Der Durchschnittswert lag bei 11,7 Punkten.

69,1 Prozent der Studienteilnehmer bezeichneten das Pflegeheim als ihr Zuhause. Das waren vor allem Bewohner, die einer Religion angehörten ( $p = ,024$ ), die sich selbst zum Einzug ins Pflegeheim entschieden hatten ( $p = ,014$ ) und die eine Vertrauensperson im Pflegeheim hatten ( $p = ,000$ ).

91,2 Prozent der Befragten lehnten eine kardiopulmonale Reanimation ab. 35,3 Prozent gaben an, eine Patientenverfügung verfasst zu haben, 11,8 Prozent gaben an, eine Betreuungsverfügung zu besitzen und 13,2 Prozent gaben an, eine Vorsorgevollmacht verfasst zu haben.

Über ihre Versorgungswünsche hatten 69,1 Prozent der Studienteilnehmer mit Angehörigen gesprochen, jeder zweite mit seinem Hausarzt, die Heimmitarbeiter waren nur bei 27,9 Prozent der Befragten informiert.

Eine Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug ins Pflegeheim befürworteten 69,1 Prozent der Bewohner. Das waren vor allem Bewohner, die sich im Pflegeheim zuhause fühlten ( $p = ,000$ ) und die angaben, eine Pflegekraft sei ihre Vertrauensperson ( $p = ,025$ ). Als geeigneten Ansprechpartner für diese Erfassung nannten 45,6 Prozent die Pflegekräfte des Heimes. Der Vorschlag, den Hausarzt als Ansprechpartner für diese Erfassung zu Rate zu ziehen, wurde von 64,7 Prozent der Befragten befürwortet.

## **4 Diskussion**

Bei der vorgelegten Untersuchung handelt es sich unseres Wissens nach um die erste Befragung von Pflegeheimbewohnern zum gewünschten Sterbeort, zur Bedeutung des Zuhauses und zu ihren Versorgungswünschen sowohl im Falle einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes als auch am Lebensende.

### **4.1 Versorgungswünsche am Lebensende**

#### **4.1.1 Gewünschter Sterbeort bei Erkrankung und damit in Zusammenhang stehende Faktoren**

Im Falle einer starken Verschlechterung des Gesundheitszustandes wollten 55,9 Prozent der in der vorliegenden Studie Befragten ausschließlich im Pflegeheim versorgt werden. 63,2 Prozent bezeichneten das Pflegeheim als ihren gewünschten Sterbeort. Damit ergab sich ein deutlich höherer Prozentsatz als in der 2015 von Emnid durchgeführten Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung, in der nur zwei Prozent der Befragten im Pflegeheim versterben wollten. [38] Diese Diskrepanz ist erklärbar, wenn man die Systematik von Repräsentativbefragungen näher betrachtet. Bei diesen werden Bewohner von Einrichtungen systematisch ausgeschlossen. Somit wird die Meinung von Personen, die in Pflegeheimen leben und folglich auch mit höherer Wahrscheinlichkeit dort versterben, gar nicht erfasst. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen aber ebenso wie die in Singapur durchgeführte Untersuchung [55], dass eben diese Heimbewohner anders denken als die Repräsentativbefragten und dass ein Pflegeheim als Sterbeort für seine Bewohner deutlich wünschenswerter zu sein scheint.

Nach den Ergebnissen der vorliegenden Studie hängt diese Beobachtung damit zusammen, dass es sich bei dem Pflegeheim um die gewohnte Umgebung der Bewohner handelt. So sprachen sich beispielsweise Studienteilnehmer, die im Heim eine Pflegekraft als Vertrauensperson hatten, im Krankheitsfall signifikant häufiger für die ausschließliche Versorgung im Pflegeheim aus. Daneben nannten Bewohner, die sich im Pflegeheim zu Hause fühlte, dieses signifikant häufiger auch als bevorzugten Sterbeort. Diese Beobachtung entspricht wiederum auch den

Ergebnissen der Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung aus dem Jahr 2015, denn auch hier hatte mit 76 Prozent ein Großteil der Befragten das Zuhause als gewünschten Sterbeort genannt. [38] Die Frage, wo man sich zu Hause fühlt, was man als seine gewohnte Umgebung ansieht, ist also ein wichtiger Faktor für die Wahl des gewünschten Sterbeortes.

Ähnlich wie in der Untersuchung von Ng et al. konnte daneben die Religionszugehörigkeit als ein Faktor identifiziert werden, der mit dieser Präferenz in Zusammenhang steht. [55] Angehörige einer Religion wünschten sich signifikant häufiger, im Pflegeheim zu versterben als Bewohner, die keiner Religion zugehörig waren. Im Unterschied zu der Untersuchung aus Singapur wurde in der vorliegenden Studie nicht zwischen den einzelnen Religionen unterschieden, da mit Ausnahme eines muslimischen Studienteilnehmers alle weiteren Befragten Christen waren. Aber auch in der vorliegenden Studie zeigt sich, dass Bewohner mit hoher Religiosität (6-10 Punkte auf der Religiositätsskala) signifikant häufiger das Pflegeheim als Sterbeort angaben. Eine mögliche Erklärung für den signifikanten Zusammenhang von Religion und Religiosität mit dem Wunsch nach einem Sterben im Pflegeheim sind sicherlich der Glaube an ein Leben nach dem Tod sowie die religiöse Sichtweise des Todes als Teil des Lebens. [40] So meinten auch 20 Prozent der in der vorliegenden Studie befragten Bewohner, würdevolles Sterben bedeute, den Tod auf die Weise annehmen zu können, auf die er kommt und mit dem Leben in Frieden abzuschließen. Angehörigen einer Religion könnte dies aufgrund ihrer religiösen Überzeugung leichter fallen. Entsprechend den Studienergebnissen kann vermutet werden, dass sie daher auch eher einen Tod im Pflegeheim annehmen.

#### **4.1.2 Gewünschter Sterbeort von Bewohnern mit Palliativbedarf**

Studienteilnehmer mit einem hohen aktuellen Palliativbedarf entschieden sich im Krankheitsfall signifikant häufiger gegen eine ausschließliche Versorgung im Pflegeheim und wählten dieses auch signifikant seltener als Wunschsterbeort. Eine mögliche Erklärung für diese Beobachtung liefert die Aussage von 31,1 Prozent der

Befragten, würdevolles Sterben sei mit schmerzlosem Einschlafen gleichzusetzen. Patienten mit hohem Palliativbedarf sind häufig durch Schmerzen und andere körperliche Symptome wie Übelkeit, Erbrechen oder Atemnot beeinträchtigt. [3, 58] Deren Therapie ist in einem Krankenhaus oder einem Hospiz durch die engmaschige ärztliche Betreuung häufig besser möglich als im Pflegeheim.

Hier wird die Notwendigkeit eines Ausbaus der palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten in Pflegeheimen deutlich, welche auch bereits in einem von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) 2012 veröffentlichten „Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe“ [23] diskutiert wurde. Wie eine internationale Studie zur Palliativversorgung älterer Menschen aus dem Jahr 2008 zeigte, ist die Symptomkontrolle bei älteren Menschen, insbesondere mit Tumorerkrankungen, häufig unzureichend. [12, 23] Laut DHPV und DGP sind deswegen Fortbildungen der Pflegekräfte der Heime im Bereich der Palliative Care nötig sowie die Zusammenarbeit von Hausärzten, Palliative Care Pflegefachkräften, Palliativmedizinern und Angehörigen, um bewohnerzentriert die bestmögliche palliative Versorgung gemäß den individuellen Versorgungswünschen zu gewährleisten. [23] Wie die Ergebnisse der vorliegenden Studie und der Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung [38] zeigen, wünschten sich die Befragten mehrheitlich, an einem Ort zu versterben, den sie als ihr Zuhause ansehen. Durch eine adäquate palliativmedizinische Anbindung der Senioren im Pflegeheim selbst könnte auch Bewohnern mit hohem Palliativbedarf dieser Wunsch erfüllt werden.

#### **4.1.3 Sterbebegleitung und die Bedeutung des Zuhausegefühls im Pflegeheim**

In der vorliegenden Studie wünschten sich 79,5 Prozent der Befragten eine Begleitung im Sterbeprozess. 22,2 Prozent der Studienteilnehmer meinten, eine solche trage dazu bei, in Würde sterben zu können. Die Hälfte der Bewohner präferierte den Beistand eines Familienangehörigen. Der überwiegende Teil der Befragten möchte also beim Sterben nicht alleine gelassen werden.

Personen, deren IPOS-Gesamtscore mehr als 10 Punkte betrug, äußerten tendenziell häufiger den Wunsch nach einer ärztlichen Sterbebegleitung als Bewohner mit einem geringeren Palliativbedarf. Diese Beobachtung hängt wahrscheinlich mit der bereits beschriebenen engmaschigen ärztlichen Betreuung von Patienten mit höherem Palliativbedarf zusammen und ist ein weiterer Hinweis auf die Notwendigkeit, die palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten in Pflegeheimen deutlich zu erweitern.

Weiterhin zeigt die vorliegende Studie, dass Bewohner, die seit weniger als einem Jahr im Heim wohnten, signifikant häufiger den Wunsch nach einer Sterbebegleitung durch Angehörige äußerten als Bewohner, die schon länger dort lebten. In vergleichbarer Weise wünschten Befragte, die angaben, sich im Heim einer Pflegekraft anvertrauen zu können, signifikant häufiger eine Sterbebegleitung durch eine Pflegekraft als jene, die dies nicht konnten. Offensichtlich hatten sich die Bewohner mit zunehmender Wohndauer besser im Heim eingelebt und somit dort auch ihnen nahestehende Personen gefunden.

Diese Beobachtung zeigt die Wichtigkeit der sozialen Integration von Bewohnern im Pflegeheim und der Förderung des Zuhausegefühls. Knapp 70 Prozent der in der vorliegenden Studie Befragten gaben an, sich im Pflegeheim zu Hause zu fühlen, wobei Bewohner, die im Heim eine Vertrauensperson hatten, sich dort auch signifikant häufiger zu Hause fühlten. Damit in Verbindung steht auch die Aussage von 15,8 Prozent der Befragten, die meinten, das Zuhause sei der Ort, an dem ihnen nahestehende Menschen leben. 13,2 Prozent sagten zudem, es sei wichtig, in seinem Zuhause Ansprechpartner und Unterhaltung zu haben, aber auch Hilfe zu bekommen. Diese Ergebnisse stehen in Einklang mit der schwedischen Untersuchung von Saarnio et al., die gezeigt hatte, dass Senioren sich an dem Ort zu Hause fühlten, an dem sie Beziehungen zu ihnen nahestehenden Personen pflegen konnten. [61]

Eine Stärkung des Zuhausegefühls ist also entscheidend, um die Qualität der Versorgung der Bewohner zu optimieren. Wie die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, ist es in diesem Zusammenhang wichtig, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen mit freundlichem Personal, dem gegenüber sich die Bewohner öffnen und dem sie sich anvertrauen können. Hierzu muss dem

einzelnen Bewohner genug Zeit gewidmet werden. Um dies gewährleisten zu können, sind vor allem bessere Arbeitsbedingungen für die Pflegekräfte notwendig. Denkbar wären beispielsweise eine Entlastung durch mehr Personal oder kürzere Arbeitszeiten. Jenkins et al. konnten in diesem Zusammenhang eine negative Beziehung zwischen überarbeiteten Pflegekräften und deren sozialer Interaktion mit den Heimbewohnern feststellen. [47] Durch die Einstellung zu weniger Pflegekräften bei gleichzeitiger Zunahme der Anzahl der zu versorgenden Bewohner bleibt den Pflegekräften weniger Zeit für den einzelnen Bewohner. [13] Um jedem Bewohner ausreichend Zeit widmen zu können, ist also die Einstellung von mehr Pflegepersonal nötig. Diesen Wunsch äußerten auch 36 Prozent der in der vorliegenden Studie Befragten auf die Frage nach Verbesserungsmöglichkeiten des Zuhausegefühls im Pflegeheim.

Unsere Studie zeigt weiterhin, dass Studienteilnehmer, die selbst den Wunsch äußerten, in ein Pflegeheim zu ziehen, sich dort signifikant häufiger auch zu Hause fühlten. Hierbei gaben nur acht Prozent der Studienteilnehmer an, das Zuhausegefühl werde durch mehr Selbstbestimmtheit im Alltag gestärkt. In diesem Zusammenhang kann auf die Ergebnisse der Studie von de Veer et al. verwiesen werden, die gezeigt hatten, dass Flexibilität im Alltag das Zuhausegefühl im Pflegeheim nicht signifikant zu stärken vermag. So konnte der routinemäßige Tagesablauf mit beispielsweise festgelegten Essenszeiten dem Tag auch Struktur verleihen und somit einen positiven Effekt haben. [13]

Andere Studien hingegen beschreiben das Zuhause als Ort der Unabhängigkeit und liefern Argumente dafür, das Zuhausegefühl gerade auch dadurch zu fördern, dass die Selbstbestimmung der Bewohner im Alltag gestärkt wird. [29, 39] Alles in allem scheint also eine Kombination aus Selbstbestimmung und vorgegebener Routine der beste Weg für die Stärkung des Zuhausegefühls der Bewohner zu sein.

#### **4.1.4 Lebensverlängernde Maßnahmen**

Eine Wiederbelebung mittels kardiopulmonaler Reanimation lehnten 91,2 Prozent der Studienteilnehmer ab. Ein vergleichbares Ergebnis hatte die Studie von Ng et al. geliefert, in der sich 93 Prozent gegen lebensverlängernde Maßnahmen

ausgesprochen hatten. [55] 11,1 Prozent der in der vorliegenden Studie Befragten waren der Ansicht, würdevolles Sterben hänge mit dem Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen zusammen.

Diesen Wunsch in Form einer Patientenverfügung festgehalten hatte nur ungefähr jeder Dritte. Damit lag die Zahl der verfassten Patientenverfügungen etwas oberhalb der Anzahl, die 2014 in einer durch das Allensbacher Institut für Demoskopie durchgeführten Repräsentativbefragung für die deutsche Bevölkerung ermittelt wurde. In dieser Befragung hatten 28 Prozent der Teilnehmer angegeben, eine Patientenverfügung verfasst zu haben. [46] Die in der vorliegenden Studie ermittelte höhere Anzahl könnte am höheren Alter der Teilnehmer liegen. In der zitierten Repräsentativbefragung wurden aufgrund des Charakters einer solchen Untersuchung auch jüngere Menschen befragt. Wie eine Ulmer Untersuchung zum Vorliegen von Patientenverfügungen auf einer nephrologischen Station ergab, steigt jedoch die Wahrscheinlichkeit für den Besitz einer Patientenverfügung mit dem Alter des Betroffenen. [30]

#### **4.2 Über die Versorgungswünsche informierte Personen**

Wie die vorliegende Studie zeigt, hatten knapp 70 Prozent der Befragten mit Familienangehörigen über ihre Versorgungswünsche am Lebensende gesprochen. Bei der Hälfte der Studienteilnehmer war nach Angaben der Befragten der Hausarzt über die Versorgungswünsche informiert. Diese Zahl ist vergleichbar mit den Ergebnissen einer niederländischen Studie von Abarshi et al. aus dem Jahr 2009, die herausgefunden hatte, dass 54 Prozent der niederländischen Hausärzte über die Versorgungswünsche ihrer Patienten am Lebensende informiert waren. [1] Ob jedoch die in der vorgelegten Untersuchung von den Bewohnern angegebene Zahl der Hausärzte auch tatsächlich von den Wünschen weiß, bleibt unklar.

Dagegen hatten in der vorliegenden Studie nur 27,9 Prozent der Teilnehmer ihre Pflegekräfte im Heim informiert, die Heimleitung sogar nur 8,8 Prozent. Dabei hatten Bewohner, die im Erkrankungsfall eine ausschließliche Versorgung im Pflegeheim wünschten, die Pflegekräfte signifikant häufiger auch über diese

Wünsche informiert. Dennoch zeigt sich hier ein deutliches Verbesserungspotential, denn wie schon die Studie von Abarshi et al. aufzeigte, ist die Kenntnis der Versorgungswünsche eines Bewohners für die Qualität seiner Versorgung am Lebensende entscheidend. [1] Für eine wunschgerechte Versorgung noch viel bedeutender als die alleinige Kenntnis der Wünsche ist jedoch das Vorhandensein eines rechtsgültigen Dokumentes, das dazu beiträgt, die Versorgungswünsche auch verbindlich umzusetzen. In der vorliegenden Studie zeigte sich, dass nur ungefähr jeder dritte Studienteilnehmer eine Patientenverfügung besaß. Das waren zwar mehr Personen als die 2014 in einer deutschen Repräsentativbefragung ermittelten 28 Prozent [46] und deutlich mehr als die 2007 in elf Senioreneinrichtungen einer Großstadt ermittelten 11 Prozent [68], jedoch hatte die Mehrzahl der befragten Bewohner ihre Wünsche nicht schriftlich fixiert. Liegt aber keine Patientenverfügung vor oder kann die Umsetzung der Versorgungswünsche nicht von einem Vorsorgebevollmächtigten eingefordert werden, bleiben die Wünsche der Bewohner unverbindlich. Es besteht also ein deutliches Verbesserungspotential im Hinblick auf das rechtsgültige Verfassen der Versorgungswünsche.

In diesem Zusammenhang wurde in unserer Studie der Vorschlag untersucht, die individuellen Versorgungswünsche der Bewohner bei Einzug ins Pflegeheim zu erfassen. Dieses Vorgehen befürworteten insgesamt knapp 70 Prozent der Befragten, wobei Teilnehmer, die sich in ihrem Pflegeheim zu Hause fühlten und Bewohner, die im Erkrankungsfall eine ausschließliche Versorgung im Pflegeheim wünschten, diesem Vorschlag signifikant häufiger zustimmten. Auf die Frage nach dem geeigneten Ansprechpartner für diese Erfassung nannte knapp die Hälfte der Befragten die Pflegekräfte des Heimes. Eine von knapp 65 Prozent befürwortete Alternative war die hausärztliche Erfassung der Wünsche.

Im Rahmen einer Optimierung der Versorgungsqualität am Lebensende ist also eine vorausschauende Erfassung der individuellen Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohner zu diskutieren. Je besser nämlich Hausarzt und Pflegekräfte über die entsprechenden Wünsche informiert sind, desto eher ist eine wunschgerechte individuelle Versorgung des Patienten zu gewährleisten und desto höher ist deren Qualität.

### **4.3 Vorausschauende Erfassung der Versorgungswünsche – Advance Care Planning**

Für diese „vorausschauende Versorgungsplanung“ [45] gibt es im englischsprachigen Raum das Advance Care Planning (ACP) als fest im Gesundheitssystem verankertes „Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen“ [45], welches auch in Deutschland im Laufe der letzten Jahre zunehmend an Bedeutung gewonnen hat. Bei dieser „Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung“ [28] werden in Gesprächen zwischen Patient, Behandlungsteam und gegebenenfalls vertretungsberechtigten Personen die relevanten Behandlungs- und Versorgungswünsche am Lebensende dokumentiert, um somit beispielsweise Krankenhauseinweisungen und inadäquate Behandlungen zu vermeiden. [28] Dadurch soll eine „qualitativ hochwertige Behandlung am Lebensende“ [27] sichergestellt werden. Eine Studie von Pivodic et al. fand in diesem Zusammenhang beispielsweise heraus, dass Krankenhauseinweisungen Sterbender in der letzten Lebenswoche unwahrscheinlicher waren, wenn der Hausarzt den bevorzugten Sterbeort des Patienten kannte. [57]

Eine mögliche Vorgehensweise wäre also, bei Einzug ins Pflegeheim die Versorgungswünsche des einzelnen Bewohners am Lebensende zu erfassen, wie etwa hinsichtlich des gewünschten Vorgehens im Erkrankungsfall, des gewünschten Sterbeortes, der Sterbebegleitung und eventueller Wiederbelebungsmaßnahmen. Dieser Vorschlag wurde in der vorliegenden Studie von knapp 70 Prozent der Befragten befürwortet. Ein Problem bei diesem Vorgehen stellt jedoch die Tatsache dar, dass zum Einzugsbeginn die Heimmitarbeiter noch unbekannt sind. Wie die Studie zeigt, teilen Heimbewohner ihre Versorgungswünsche aber eher vertrauten Personen mit. Eine alternative Vorgehensweise wäre also, den Bewohnern in regelmäßigen Abständen oder auch bei einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes, beziehungsweise bei auftretenden Krisen, die Möglichkeit zum Gespräch über die Versorgungswünsche anzubieten oder diese über eine Vertrauensperson, wie beispielsweise einen Angehörigen oder den Hausarzt, in Erfahrung zu bringen.

Hierbei ist allerdings zu beachten, dass den Ergebnissen der Studie zufolge nicht jeder Bewohner offen über seine Versorgungswünsche sprechen möchte. Es ist also wichtig, entsprechend der Prinzipien der palliativmedizinischen Versorgung [73] individuell auf den einzelnen Bewohner einzugehen und ihm Gelegenheit zu geben, offen seine Versorgungswünsche äußern zu können. [23] Auch fehlender Gesprächsbedarf seitens des Bewohners sollte aber akzeptiert werden.

#### **4.4 Schlussfolgerung**

Wie die Studienergebnisse zeigen, äußerte die Mehrheit der in dieser Studie befragten Bewohner den Wunsch, im Krankheitsfall im Pflegeheim versorgt zu werden und dort auch zu versterben. Die Praxis ist jedoch oft eine andere und berücksichtigt diesen Wunsch in keiner Weise: Im Krankheitsfall werden Pflegeheimbewohner häufig ins Krankenhaus verlegt, vor allem wenn sie dem Tode nahe sind. [36, 41, 59] Diese Vorgehensweise widerspricht nicht nur den in dieser Studie ermittelten Versorgungswünschen der Bewohner und damit auch dem im Grundgesetz verankerten Selbstbestimmungsrecht des Patienten [7], sondern verursacht auch Kosten im Gesundheitssystem. [59] 2011 war beispielsweise im norwegischen Bergen die Rate der jährlichen Krankenhauseinweisungen bei Pflegeheimbewohnern mehr als doppelt so hoch wie bei gleichaltrigen Personen, die in Privathaushalten lebten. [37] Die Tatsache, dass solche Verlegungen häufig auch am Wochenende erfolgen [42] ist vielleicht ein weiterer Hinweis auf einen Mangel an palliativmedizinischen Fachkräften vor Ort und somit Ausdruck der Überforderung des anwesenden Pflegepersonals. Um also die wunschgemäße Versorgung im Pflegeheim gewährleisten zu können, scheint ein Ausbau der palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten in den Heimen unabdingbar. Hierzu gehören die Förderung der Aus- und Weiterbildung von Fachkräften, Fortbildungen der Pflegekräfte der Heime im Bereich der Palliative Care und die Zusammenarbeit von Hausärzten, Palliative Care-Pflegefachkräften, Palliativmedizinern und Angehörigen zum Wohle der Bewohner. [23, 74] Dies könnte auch dazu beitragen, die Krankenhäuser bei der

Betreuung von schwerstkranken sterbenden Patienten finanziell und personell zu entlasten.

#### **4.5 Grenzen der Studie**

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sind nicht ohne Weiteres auf die Gesamtheit der deutschen Pflegeheimbewohner zu übertragen. Da es sich um keine Repräsentativbefragung handelte, ist es durchaus möglich, dass es sich bei dem hier ermittelten Meinungsbild um ein verzerrtes handelt. Da die Erhebung darüber hinaus pro Pflegeheim zu jeweils einem Messzeitpunkt stattfand, ist es möglich, dass es sich bei dem erfassten Meinungsbild lediglich um eine Momentaufnahme handelt.

Es fällt auf, dass in Heim B sehr viele Betreuer eine Befragung der Bewohner ablehnten und den von ihnen betreuten Heimbewohnern nicht die Gelegenheit gaben, ihre Wünsche hinsichtlich Versorgung am Lebensende zu äußern. Woran dies liegt bleibt unklar. In den anderen Heimen herrschte hier offensichtlich mehr Interesse und Offenheit.

Da die Befragung in Heimen eines einzigen Versorgungsträgers geschah, wurde nur eine kleine Stichprobe befragt. Es besteht die Möglichkeit, dass die Versorgung der Bewohner in den Heimen anderer Versorgungsträger auf andere Art und Weise geregelt ist und sich somit bei der Befragung von Bewohnern anderer Pflegeheime ein völlig anderes Meinungsbild ergäbe. Auch sind Meinungsunterschiede bei Bewohnern von Einrichtungen des betreuten Wohnens sowie regionale Unterschiede denkbar. Um dies ausschließen zu können, wären Folgestudien nötig, in denen Pflegeheimbewohner überregional und in Heimen verschiedener Versorgungsträger sowie Bewohner von Einrichtungen des betreuten Wohnens befragt werden.

Daneben konnte durch den hohen Anteil an dementiellen Erkrankungen unter den Bewohnern knapp die Hälfte von ihnen nicht befragt werden. Demente Senioren haben aber vielleicht völlig andere Wünsche und Bedürfnisse als die in der vorliegenden Studie erbrachten Ergebnisse nahelegen. Verschiedene Studien zeigen beispielsweise, dass Demenzkranke am häufigsten in Pflegeheimen

versterben [2, 54] während in anderen Untersuchungen das Krankenhaus als häufigster Sterbeort genannt wird. [2, 60] Die Frage, ob es sich bei dem jeweiligen Sterbeort aber auch um den Wunschsterbeort handelt, lässt sich nur schwer beantworten. Eine Befragung der Betroffenen selbst ist oft nicht möglich, sodass häufig eher nach den Vorstellungen der Angehörigen verfahren wird als nach den Wünschen der dementen Bewohner. [2] Gleiches gilt sicherlich für die anderen Versorgungswünsche am Lebensende. In unserer Studie lag der Anteil der Dementen bei 42,8 Prozent. Schäufele et al. erhoben 2013 sogar eine Prävalenz von 68,8 Prozent dementieller Erkrankungen in deutschen Pflegeheimen, davon 56,6 Prozent schwere Demenzen. [62] Diese Zahlen belegen die Bedeutung des Advance Care Planning mit frühzeitiger Willensermittlung und verdeutlichen gleichzeitig auch die Schwierigkeiten bei der vollständigen Erfassung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern.

#### **4.6 Fazit**

Aufgrund der Tragweite der Thematik aber, die mit dem in den kommenden Jahren steigenden Pflegebedarf sicherlich noch weiter an Bedeutung gewinnen wird, sind Folgeuntersuchungen unabdingbar, um weiteres Optimierungspotential erkennen und somit eine adäquate individuelle Versorgung von Pflegeheimbewohnern am Lebensende gewährleisten zu können.

## **5 Zusammenfassung**

### **5.1 Hintergrund**

Durch den stetigen medizinischen Fortschritt der letzten Jahre und den damit verbundenen Anstieg der Lebenserwartung gewinnt die Frage nach Versorgungsmöglichkeiten und -wünschen am Lebensende zunehmend an Bedeutung. Die aktuelle Studienlage zeigt eine Diskrepanz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Sterbeort. Während in diesen Studien die überwiegende Zahl der Befragten ihr Zuhause als bevorzugten Sterbeort angab, verstarb in Wirklichkeit nur ein geringer Teil auch tatsächlich dort. Ein erheblicher Teil verstarb dagegen im Pflegeheim. Angesichts der demographischen Entwicklung wird erwartet, dass das Alten- und Pflegeheim für zunehmend mehr Menschen zum Zuhause und auch zum Sterbeort werden wird. Gleichzeitig sind jedoch hierzulande die Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern an ihrem Lebensende aus der aktuellen Studienlage nur unzureichend ersichtlich.

### **5.2 Ziel der Studie**

Primäres Ziel der vorliegenden Studie war die Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern hierzulande am Lebensende sowie damit in Zusammenhang stehender Faktoren.

Die Ergebnisse der Studie sollen eine Optimierung der Versorgungsqualität geriatrischer Patienten am Lebensende im Sinne einer Stärkung des Selbstbestimmungsrechtes der Patienten ermöglichen.

### **5.3 Material und Methoden**

In dieser explorativen Beobachtungsstudie wurden Bewohner von fünf Pflegeheimen des Kommunalunternehmens des Landkreises Würzburg anhand eines mehrteiligen Fragebogens persönlich mündlich befragt. Die Befragungen wurden im Zeitraum von Oktober 2016 bis Januar 2017 durchgeführt. Es handelte sich um eine Vollerhebung, von allen Nichtteilnehmern wurden Alter, Geschlecht und Grund der Nichtteilnahme erfasst. Für die überwiegend nicht-stetigen

Variablen wurden deskriptive Statistiken erstellt, die Gruppenunterschiede wurden zweiseitig mit Hilfe des Chi-Quadrat-Tests nach Pearson und mittels Fisher-Yates-Tests geprüft. Für die stetigen Variablen wurde der T-Test für unabhängige Stichproben verwendet.

#### **5.4 Ergebnisse**

Von insgesamt 346 Bewohnern konnten 68 befragt werden. Der häufigste Grund für die Nichtteilnahme war die kognitive Beeinträchtigung. Die überwiegende Mehrheit (91,2%) der Befragten lehnten eine kardiopulmonale Reanimation ab. Im Falle einer starken Verschlechterung des Gesundheitszustandes wollten 55,9% ausschließlich im Pflegeheim versorgt werden, 63,2% nannten ihr Pflegeheim als bevorzugten Sterbeort. Das waren vor allem religiöse Bewohner ( $p = ,021$ ), Bewohner die eine Vertrauensperson im Pflegeheim ( $p = ,001$ ) oder einen niedrigen aktuellen Palliativbedarf ( $p = ,004$ ) hatten sowie Bewohner, die sich im Pflegeheim zu Hause fühlten ( $p = ,000$ ). Die Mehrheit (69,1%) bezeichnete das Pflegeheim als Zuhause.

Über ihre Versorgungswünsche hatten 69,1% mit Angehörigen gesprochen, jeder zweite mit seinem Hausarzt, die Heimmitarbeiter waren nur zu einem geringen Teil informiert. Eine schriftliche Willensbekundung hatten nur wenige Teilnehmer verfasst (Patientenverfügung: 35,3%, Vorsorgevollmacht: 13,2%).

#### **5.5 Schlussfolgerung**

Die Mehrheit der in dieser Studie befragten Bewohner äußerte den Wunsch, im Krankheitsfall im Pflegeheim versorgt zu werden und dort auch zu versterben. Um die wunschgemäße Versorgung im Pflegeheim gewährleisten zu können, scheinen eine vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning) und ein Ausbau der palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten in den Heimen unabdingbar. Eine solche Vorgehensweise dient der Stärkung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten und kann außerdem dazu beitragen, Krankenhäuser bei der Betreuung von schwerstkranken sterbenden Patienten finanziell und personell zu entlasten. Aufgrund der kleinen Stichprobengröße

dieser Studie sind jedoch Folgeuntersuchungen nötig, um ein repräsentatives Meinungsbild zu erlangen.

## 6 Literatur- und Tabellenverzeichnis

### 6.1 Literaturverzeichnis

1. Abarshi, E., Onwuteaka-Philipsen, B., Donker, G., Echteld, M., Van den Block, L., Deliens, L.: General Practitioner Awareness of Preferred Place of Death and Correlates of Dying in a Preferred Place: A Nationwide Mortality Follow-Back Study in The Netherlands, *Journal of Pain and Symptom Management* 2009; 38(4): 568-577
2. Badrakalimuthu, V., Barclay, S.: Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis, *Age and Ageing* 2014; 43: 13-19
3. Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., Von Mackensen, S., Borasio, G.D., Higginson, I.J.: Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale, *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30(1): 51-62
4. Beccaro, M., Costantini, M., Rossi, P.G., Miccinesi, G., Grimaldi, M., Bruzzi, P.: Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC), *Journal of Epidemiology and Community Health* 2006; 60: 412-416
5. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Vorsorge und Patientenrechte. Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung; unter:  
[http://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht\\_node.html](http://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht_node.html) [Zugriff am: 12.01.2017]
6. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz; Gesetze im Internet: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB), Artikel 1901a; unter:  
[http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_1901a.html](http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901a.html) [Zugriff am: 01.03.2017]
7. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz; Gesetze im Internet: Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (GG); unter:

<http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/gg/gesamt.pdf> [Zugriff am: 07.12.2016]

8. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz; Referat Öffentlichkeitsarbeit; Digitale Kommunikation: Patientenverfügung. Leiden – Krankheit – Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?, Bonifatius GmbH Paderborn 2016, S. 12
9. Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, Y., McIntyre, P.F., Flowerdew, G.: Preferred and Actual Location of Death: What Factors Enable a Preferred Home Death?, *Journal of Palliative Medicine* 2015; 8(12): 1054-1059
10. Cox, K., Moghaddam, N., Almack, K., Pollock, K., Seymour, J.: Is it recorded in the notes? Documentation of end-of-life care and preferred place to die discussions in the final weeks of life, *BMC Palliative Care* 2011; 10: 18
11. Dasch, B., Blum, K., Gude, P., Bausewein, C.: Sterbeorte: Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts. Eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011, *Deutsches Ärzteblatt* 2015; 112(29-30): 496-504
12. Davies, E., Higginson, I.J.: Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen, Pallia Med Verlag, Bonn 2008
13. De Veer, A.J.E., Kerkstra, A.: Feeling at home in nursing homes, *Journal of Advanced Nursing* 2001; 35(3): 427-434
14. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Ergebnisse der 13. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung. Bevölkerung nach Altersgruppen bis 2060; unter:  
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Bevoelkerungsvorausberechnung/Tabellen/AltersgruppenBis2060.html>  
[Zugriff am: 12.01.2017]
15. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Lebenserwartung in Deutschland. Durchschnittliche und fernere Lebenserwartung nach ausgewählten Altersstufen; unter:

- <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Sterbefaelle/Tabellen/LebenserwartungDeutschland.html> [Zugriff am: 12.01.2017]
16. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Pflege; unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Pflege/Pflege.html> [Zugriff am: 15.02.2017]
  17. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Pflegebedürftige; unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Pflege/Tabellen/PflegebeduerftigePfleigestufe.html> [Zugriff am: 15.02.2017]
  18. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2017, S. 32
  19. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2017, S. 18-23
  20. DESTATIS Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2017, S. 7-9
  21. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV); unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html> [Zugriff am: 19.03.2017]
  22. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV); unter <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv-sp.html> [Zugriff am: 19.03.2017]
  23. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe, 1. Auflage 2012; unter:

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827\\_brosch%C3%BCre\\_online.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827_brosch%C3%BCre_online.pdf) [Zugriff am: 18.03.2017]

24. Deutscher Bundestag – 17. Wahlperiode: Unterrichtung durch die Bundesregierung. Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft und Stellungnahme der Bundesregierung, Drucksache 17/3815, H. Heenemann GmbH & Co, 2010, S. 178
25. Deutscher Bundestag – 17. Wahlperiode: Unterrichtung durch die Bundesregierung. Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft und Stellungnahme der Bundesregierung, Drucksache 17/3815, H. Heenemann GmbH & Co, 2010, S. 179
26. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“; unter: [http://www.dhvp.de/tl\\_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08\\_Bevoelkerungsumfrage\\_DHPV\\_Ergebnisse.pdf](http://www.dhvp.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Ergebnisse.pdf) [Zugriff am: 14.02.2017]
27. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: ADVANCE CARE PLANNING (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG), Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2016, S. 6
28. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.: ADVANCE CARE PLANNING (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG), Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2016, S. 3
29. Douglas, M.: The Idea of a Home: A Kind of Space, Social Research 1991; 58(1): 287-307
30. Driehorst, F.: Patientenverfügungen auf einer nephrologischen Station. Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm, Universitätsklinikum Ulm, Zentrum für Innere Medizin 2011

31. Duden: Heim, das; unter: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Heim> [Zugriff am: 28.01.2017]
32. Duden: Zuhause, das; unter: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Zuhause> [Zugriff am: 28.01.2017]
33. Escobar Pinzon, L., Claus, M., Zepf, K.I., Letzel, S., Weber, M.: Sterben in Rheinland-Pfalz: Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort, *Gesundheitswesen* 2013; 75: 853-858
34. Fegg, M., Lehner, M., Simon, S.T., Gomes, B., Higginson, I.J., Bausewein, C.: Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland, *Bundesgesundheitsblatt* 2015;(58): 1118-1123
35. Fischer, S., Min, S.J., Cervantes, L., Kutner, J.: Where Do You Want to Spend Your Last Days of Life? Low Concordance Between Preferred and Actual Site of Death Among Hospitalized Adults, *Journal of Hospital Medicine* 2013; 8(4): 178-183
36. Grabowski, D.C., Stewart, K.A., Broderick, S.M., Coots, L.A.: Predictors of Nursing Home Hospitalization. A Review of the Literature, *Medical Care Research and Review* 2008; 65(1): 3-39
37. Graverholt, B., Riise, T., Jamtvedt, G., Ranhoff, A.H., Krüger, K., Nortvedt, M.W.: Acute hospital admissions among nursing home residents: a population-based observational study, *BMC Health Services Research* 2011; 11: 126
38. Grote-Westrick, M., Volbracht, E.: Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch nicht) dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie, *Faktencheck Gesundheit – Bertelsmann Stiftung, Spotlight Gesundheit* 2015; 10: 1-8
39. Hauge, S., Heggen, K.: The nursing home as a home: a field study of residents' daily life in the common living rooms, *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17: 460-467
40. Hedtke, S.: *Leben nach dem Tod - Über die Ansichten von Religion und Wissenschaft, die Konfrontation von Kindern mit dem Thema Tod und einen möglichen Umgang mit diesem Thema im Unterricht*, München, GRIN

Verlag; unter: <http://www.grin.com/de/e-book/81728/leben-nach-dem-tod-ueber-die-ansichten-von-religion-und-wissenschaft> [Zugriff am: 24.03.2017]

41. Hoffmann, F., Schmiemann, G.: Influence of age and sex on hospitalization of nursing home residents: A cross-sectional study from Germany, *BMC Health Services Research* 2017; 17: 55
42. Houttekier, D., Vandervoort, A., Van den Block, L., Van der Steen, J.T., Vander Stichele, R., Deliens, L.: Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: Results from a nationwide survey, *Palliative Medicine* 2014; 28(9): 1110-1117
43. Husebø, S., Klaschik, E.: *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis 5., aktualisierte Auflage*, Springer Medizin Verlag Heidelberg, 2009, S. 385
44. Husebø, S., Klaschik, E.: *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis 5., aktualisierte Auflage*, Springer Medizin Verlag Heidelberg, 2009, S. 371
45. In der Schmitt, J., Nauck, F., Marckmann, G.: Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen, *Palliativmedizin* 2016; 17: 177-195
46. Institut für Demoskopie (IfD) Allensbach: Allensbacher Kurzbericht – 10. Dezember 2014: Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen; unter: [http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx\\_reportsndocs/PD\\_2014\\_20.pdf](http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsndocs/PD_2014_20.pdf) [Zugriff am: 08.02.2017]
47. Jenkins, H., Allen, C.: The relationship between staff burnout/distress and interactions with residents in two residential homes for older people, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1998; 13(7): 466-472
48. Klinkhammer, G.: „STERBEN IN DEUTSCHLAND“: Leben mit dem Tod. Die meisten Deutschen kennen inzwischen den Begriff „Hospiz“. Das ist eines der teilweise überraschenden Ergebnisse einer Bevölkerungsbefragung, *Deutsches Ärzteblatt* 2012; 109(48): A-2405
49. Koc, F.: *Medizin im Internet. Evidence-based-Medicine und Qualitätsmanagement online*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2002, S. 61

50. Lehr, U.: Alterung der Bevölkerung, Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung (aktualisiert von Mitarbeitern des Berlin-Instituts 2013); unter:  
[http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user\\_upload/handbuch\\_texte/pdf\\_Lehr\\_Alterung\\_aktualisiert\\_2013.pdf](http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/handbuch_texte/pdf_Lehr_Alterung_aktualisiert_2013.pdf) [Zugriff am: 12.01.2017]
51. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, D.K., AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Kurzversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/0010L, Kapitel 11. Versorgungsstrukturen; unter:  
[http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx\\_sbdownloader/LL\\_Palliativmedizin\\_Kurzversion\\_1.1.pdf](http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/LL_Palliativmedizin_Kurzversion_1.1.pdf) [Zugriff am: 28.03.2017]
52. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, D.K., AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Kurzversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/0010L; S. 79; unter:  
[http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx\\_sbdownloader/LL\\_Palliativmedizin\\_Kurzversion\\_1.1.pdf](http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/LL_Palliativmedizin_Kurzversion_1.1.pdf) [Zugriff am: 28.03.2017]
53. Mallett, S.: Understanding home: a critical review of the literature, *The Sociological Review* 2004; 52(1): 62-89
54. Mitchell, S.L., Teno, J.M., Miller, S.C., Mor, V.: A National Study of the Location of Death for Older Persons with Dementia, *Journal of the American Geriatrics Society* 2005; 53: 299-305
55. Ng, C.W.L., Cheong, S.K., Raj, A.G., Teo, W.S.K., Leong, I.Y.O.: End-of-life care preferences of nursing home residents: Results of a cross-sectional study, *Palliative Medicine* 2016; 30(9): 843-853
56. Parzeller, M., Wenk, M., Zedler, B., Rothschild, M.: Aufklärung und Einwilligung bei ärztlichen Eingriffen, *Deutsches Ärzteblatt* 2007; 104(9): 576-586
57. Pivodic, L., Pardon, K., Miccinesi, G., Alonso, T., Moreels, S., Donker, G.A., Arrieta, E., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Deliens, L., Van den Block, L.:

- Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks, *Journal of Epidemiology and Community Health* 2016; 70: 430-436
58. POS Palliative care outcome scale. A resource for palliative care: Downloads. IPOS translations; unter: <http://pos-pal.org/maix/ipos-translations.php> [Zugriff am: 29.01.2016]
  59. Ramroth, H., Specht-Leible, N., König, H.H., Brenner, H.: Hospitalizations during the last months of life of nursing home residents: a retrospective cohort study from Germany, *BMC Health Services Research* 2006; 6: 70
  60. Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H.R., Morin, L., Addington-Hall, J., Frova, L., Cardenas-Turanzas, M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Wayne Naylor, W., Ruiz-Ramos, M., Wilson, D.M., Loucka, M., Csikos, A., Rhee, Y.J., Teno, J., Cohen, J., Houttekier, D.: International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries, *Journal of the American Medical Directors Association* 2015; 16(2): 165-171
  61. Saarnio, L., Boström, A.M., Gustavsson, P., Öhlén, J.: Meanings of at-homeness at end-of-life among older people, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2015; 30(2): 312-319
  62. Schäufele, M., Köhler, L., Hendlmeier, I., Hoell, A., Weyerer, S.: Prävalenz von Demenzen und ärztliche Versorgung in deutschen Pflegeheimen: eine bundesweite repräsentative Studie, *Psychiatrische Praxis* 2013; 40: 200–206
  63. Schnell, M.W., Schulz, C.: *Basiswissen Palliativmedizin 2., bearbeitete u. erweiterte Auflage*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, S. 4-8
  64. Schnell, M.W., Schulz, C.: *Basiswissen Palliativmedizin 2., bearbeitete u. erweiterte Auflage*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, S. 41
  65. Schnell, M.W., Schulz, C.: *Basiswissen Palliativmedizin 2., bearbeitete u. erweiterte Auflage*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, S. 4
  66. Schnell, M.W., Schulz, C.: *Basiswissen Palliativmedizin 2., bearbeitete u. erweiterte Auflage*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, S. 37
  67. Schnell, M.W., Schulz, C.: *Basiswissen Palliativmedizin 2., bearbeitete u. erweiterte Auflage*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2014, S. 343

68. Sommer, S., Marckmann, G., Pentzek, M., Wegscheider, K., Abholz, H.H., In der Schmitt, J.: Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege. Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal, Deutsches Ärzteblatt 2012; 109(37): 577-583
69. Sozialgesetzbuch: (SGB XI) Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung § 14 SGB XI Begriff der Pflegebedürftigkeit; unter: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/14.html> [Zugriff am: 17.01.2017]
70. Sozialgesetzbuch: (SGB XI) Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung § 15 SGB XI Ermittlung des Grades der Pflegebedürftigkeit, Begutachtungsinstrument; unter: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/15.html> [Zugriff am: 17.01.2017]
71. Van Oorschot, B., Dreßel, G., Erdmann, B., Hausmann, C., Hildenbrand, B.: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung Zeitschrift für Palliativmedizin 2002; 3: 30-33, apropos! Fragebogen, Frage 15
72. Van Oorschot, B., Dreßel, G., Erdmann, B., Hausmann, C., Hildenbrand, B.: Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung, Zeitschrift für Palliativmedizin 2002; 3: 30-33
73. World Health Organization: WHO Definition of Palliative Care; unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Zugriff am: 14.01.2017]
74. World Health Organization Regional Office for Europe Copenhagen: European Health for All Series No. 6. 21 Health. The health for all policy framework for the WHO European Region, Printed in Denmark 1999, S. 37-38

## 6.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Geschlechts- und Altersverteilung der Bewohner (n=346) .....	20
Tabelle 2: Beteiligung an der Studie (n=346) .....	20
Tabelle 3: Gründe für die Nichtteilnahme (n=278) .....	21
Tabelle 4: Soziodemographische Daten der Studienteilnehmer (n=68).....	22
Tabelle 5: Religiosität nach der Religiositätsskala (n=68) .....	23
Tabelle 6: Rahmenbedingungen für den Einzug ins Pflegeheim (n=68).....	24
Tabelle 7: Vertrauensperson im Pflegeheim (n=68).....	25
Tabelle 8: Würdevolles Sterben (n=90).....	25
Tabelle 9: Gewünschtes Procedere im Erkrankungsfall (n=68).....	26
Tabelle 10: Wunsch nach Sterbebegleitung in Prozent (n=68).....	27
Tabelle 11: Bevorzugter Sterbeort (n=68) .....	28
Tabelle 12: Faktoren, die mit dem gewünschten Sterbeort in Zusammenhang stehen; * = signifikant.....	29
Tabelle 13: IPOS-Gesamtscore in Punkten (n=68) .....	30
Tabelle 14: Zuhausegefühl im Pflegeheim (n=68) .....	31
Tabelle 15: Faktoren, die mit dem Zuhausegefühl im Pflegeheim zusammenhängen; * = signifikant.....	32
Tabelle 16: Was das Zuhause ausmacht (n=114).....	34
Tabelle 17: Verbesserungsvorschläge zur Förderung des Zuhausegefühls (n=75) 35	
Tabelle 18: Wunsch nach Reanimation (n=68).....	35
Tabelle 19: Schriftliche Willensbekundungen (n=68) .....	36
Tabelle 20: Über Versorgungswünsche informierte Personen (n=68) .....	37
Tabelle 21: Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug in das Pflegeheim (n=68) .....	38
Tabelle 22: Faktoren, die mit dem Wunsch nach Erfassung der Versorgungswünsche zusammenhängen; * = signifikant.....	39
Tabelle 23: Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche in Prozent (n=68) .....	40
Tabelle 24: Hausarzt als Ansprechpartner bei der Erfassung der Versorgungswünsche (n=68) .....	40

# Anhang 1: Fragebogen

## Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Direktor: Prof. Dr. M. Fientje  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Ltd. Oberärztin: Prof. Dr. B. van Oorschot



Probanden-ID: \_\_\_\_\_

Datum: . . . 2016

Einrichtung: \_\_\_\_\_

### A. Das Pflegeheim als Zuhause

1. Seit wann leben Sie hier im Pflegeheim?
  - Wochen
  - Monate
  - Jahre
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
  
2. Wo haben Sie die Zeit vor dem Einzug verbracht?
  - eigene Wohnung/ eigenes Haus
  - Krankenhaus
  - Palliativstation
  - anderes Pflegeheim
  - anderer Ort: \_\_\_\_\_
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
  
3. Wer hatte die Idee zum Einzug in dieses Pflegeheim?
  - ich selbst
  - Angehörige
  - mein Hausarzt
  - Krankenhaus-Ärzte
  - mein gesetzlicher Betreuer
  - andere Person: \_\_\_\_\_
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
  
4. Was war der Hauptgrund für Ihre Entscheidung zum Einzug ins Pflegeheim? <sup>1</sup>
  - ich konnte mich zu Hause nicht mehr selbstständig versorgen/ meinen Haushalt nicht mehr führen
  - meine Wohnung wurde zu teuer
  - ich war einsam
  - ich wollte meinen Angehörigen nicht zur Last fallen
  - ich wollte näher bei meinen Angehörigen/ Freunden wohnen
  - ich wollte die Entscheidung treffen, solange ich sie selbst bestimmen konnte
  - eine andere Person (Angehöriger, Arzt, o.Ä.) hielt es für das Beste
  - anderer Grund: \_\_\_\_\_
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
  
5. Wie regelmäßig haben Sie Kontakt zu Ihren Angehörigen? <sup>2</sup>
  - sehr häufig
  - häufig
  - selten
  - nie
  - ich habe keine Angehörigen
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe

<sup>1</sup> Jope, R.: Dossler, Übergänge gestalten, *Lebenslauf. Das christliche Magazin mit Lebenserfahrung*, 01/2016, 22-25  
<sup>2</sup> van Oorschot B. et al.: Sterben und Tod in Thüringen, Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung  
*Zeitschrift für Palliativmedizin* 2002; 3, 30-33, apropol Fragebogen, Frage 13.1/13.2

Anstalt des öffentlichen Rechts





6. Haben Sie hier im Pflegeheim jemanden, dem Sie sich anvertrauen können?
- ja
  - nein
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
7. Wer ist diese Person?
- Mitbewohner/-in
  - Pflegekraft
  - andere Person: \_\_\_\_\_
  - ich habe hier niemanden, dem ich mich anvertrauen kann
  - keine Angabe
8. Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Wünsche, Ängste und Sorgen hier im Pflegeheim ernst genommen werden? <sup>3</sup>
- sehr häufig
  - häufig
  - nur selten
  - nie
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
9. Haben Sie hier im Pflegeheim die Gelegenheit, Ihren persönlichen Vorlieben und Interessen nachzugehen? <sup>4</sup>
- sehr häufig
  - häufig
  - nur selten
  - nie
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
10. Fühlen Sie sich hier im Pflegeheim zu Hause?
- ja
  - nein
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
11. Sie haben gesagt, Sie fühlen sich hier (*nicht*) zuhause. Was ist für Sie der Hauptgrund, dass Sie sich an einem Ort zu Hause zu fühlen? Was macht für Sie das Zuhause aus?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
12. Was könnte verbessert werden, damit Sie sich hier (*noch mehr*) zu Hause fühlen?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

<sup>3</sup> De Veer A.J.E. et al.: *Feeling at home in nursing homes*, *Journal of Advanced Nursing* 2001; 35(3): 427-434  
<sup>4</sup> Ebd.



## B. Versorgungswünsche

1. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in den letzten 3 Tagen? <sup>5</sup>

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

2. Es folgt eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte geben Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben. <sup>6</sup>

	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem stark
Schmerzen	<input type="checkbox"/>				
Atemnot	<input type="checkbox"/>				
Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/>				
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/>				
Erbrechen	<input type="checkbox"/>				
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>				
Verstopfung	<input type="checkbox"/>				
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	<input type="checkbox"/>				
Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/>				
Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/>				

3. Gibt es weitere Symptome, die Sie in den letzten 3 Tagen beeinträchtigt haben? Wenn ja, welche und wie stark fühlten Sie sich dadurch beeinträchtigt? <sup>7</sup>

	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem stark
1.	<input type="checkbox"/>				
2.	<input type="checkbox"/>				
3.	<input type="checkbox"/>				

4. Es folgen einige Fragen über Ihren Gesundheits- und Ihren Gemütszustand bezogen auf die letzten 3 Tage. <sup>8</sup>

	Gar nicht	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
Waren Sie wegen Ihres Gesundheitszustandes besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/>				
Waren Ihre Familie oder Ihre Freunde Ihre Sorgen besorgt oder beunruhigt?	<input type="checkbox"/>				
Waren Sie traurig/bedrückt?	<input type="checkbox"/>				

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Gar nicht
Waren Sie im Frieden mit sich selbst?	<input type="checkbox"/>				
Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, soviel Sie wollten?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie so viele Informationen erhalten wie Sie wollten?	<input type="checkbox"/>				

<sup>5</sup> Bausewein C. et al.: Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale, *Journal of Pain and Symptom Management* Jul 2005; 30(1): 51-62, IPQS-Fragebogen Patienten Version, Frage F1

<sup>6</sup> Ebd., Frage F2

<sup>7</sup> Ebd., Frage F2

<sup>8</sup> Ebd., Frage F3, F4, F5, F6, F7, F8

Probanden-ID: \_\_\_\_\_



5. Würden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?<sup>9</sup>
- Probleme angegangen / keine Probleme
  - Probleme größtenteils angegangen
  - Probleme teilweise angegangen
  - Probleme kaum angegangen
  - Probleme nicht angegangen
6. Was bedeutet für Sie würdevolles Sterben?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
7. Haben Sie schon einmal über Ihr Sterben und Ihren Tod nachgedacht?
- ja
  - nein
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
8. (Bei „Nein“ in 7: Wenn Sie jetzt einmal über ihr Sterben nachdenken) Wer sollte bei Ihnen sein, wenn Sie sterben? <sup>10</sup>
- Familienangehörige
  - Freunde
  - Pflegekraft
  - Hausarzt
  - Pfarrer / Seelsorger
  - Niemand
  - Andere Person: \_\_\_\_\_
  - Ich weiß nicht
  - Keine Angabe
9. Wenn Sie selbst darüber entscheiden könnten, welchen Ort würden Sie sich zum Sterben aussuchen? <sup>11</sup>
- Das Pflegeheim
  - Die Wohnung von jemand anderem (bei den Kindern, Verwandten, Freunden)
  - Ein Hospiz
  - Ein Krankenhaus
  - anderer Ort: \_\_\_\_\_
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe
10. Möchten Sie in alle wichtigen ärztlichen Entscheidungen mit einbezogen werden, wenn sich Ihr gesundheitlicher Zustand bis hin zum Tode verschlechtert? <sup>12</sup>
- ja, ich möchte die letzte Entscheidung selbst treffen
  - ich möchte die letzte Entscheidung selbst treffen, nachdem ich die Meinung meines Arztes ernsthaft bedacht habe
  - ich bevorzuge es, gemeinsam mit meinem Arzt zu entscheiden
  - ich möchte, dass mein Arzt die letzte Entscheidung trifft, meine Meinung aber berücksichtigt
  - ich möchte die Entscheidung meinem Arzt überlassen
  - ich weiß nicht
  - keine Angabe

<sup>9</sup> Bausewein C. et al.: a.a.O., Frage F9

<sup>10</sup> van Oorschot B. et al.: a.a.O., Frage 20

<sup>11</sup> Ebd., Frage 10

<sup>12</sup> van Oorschot B., Anselm R. (Hg.): *Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker*, 2007, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen, Fragebogen Patientenbefragung (Eingang), Frage 12a

Probanden-ID:



Anstalt des öffentlichen Rechts

11. Stellen Sie sich bitte vor, Sie würden schwer erkranken und wären dem Sterben nahe. Was wäre Ihr Wunsch für das weitere Vorgehen?<sup>13</sup>

- hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim (Tablettengabe, Sauerstoffgabe, Wundversorgung, Schmerztherapie), auch bei ausbleibender Besserung keine Verlegung ins Krankenhaus
- hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim mit erweiterten Maßnahmen (oben genannte, zusätzlich intravenöse Medikamentengabe) auch bei ausbleibender Besserung keine Verlegung ins Krankenhaus
- zunächst hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim mit oben genannten Maßnahmen, bei ausbleibender Besserung Verlegung ins Krankenhaus, aber keine maximale medizinische Versorgung (Intensivmedizin, Intubation, künstliche Beatmung)
- ärztliche und pflegerische Betreuung von Anfang an im Krankenhaus, aber keine maximale medizinische Versorgung
- maximale medizinische Versorgung, inklusive Intensivmedizin, künstlicher Beatmung, Apparatemedizin, wenn nötig
- anderes Vorgehen: \_\_\_\_\_
- ich weiß nicht
- keine Angabe

12. Für den Fall, dass es zu einem Herz- und Atemstillstand kommt, gibt es die Möglichkeit der Wiederbelebung durch Herzmassage und Beatmung. Möchten Sie, falls bei Ihnen ein Herz- oder Atemstillstand auftritt, wiederbelebt werden?<sup>14</sup>

- ja
- nein
- ich weiß nicht
- keine Angabe

13. Wer ist über Ihre Versorgungswünsche informiert?

	Ja	Nein	Ich weiß nicht	Keine Angabe
Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegekräfte des Heims	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heimleitung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Person: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Würden Sie es begrüßen, wenn Ihre Versorgungswünsche bei Einzug ins Pflegeheim erfasst werden, sodass die Mitarbeiter des Pflegeheims über diese Wünsche informiert sind?

- ja
- nein
- ich weiß nicht
- keine Angabe

15. Wer wäre hierbei der richtige Ansprechpartner?

\_\_\_\_\_

16. Könnte diese Person auch Ihr Hausarzt sein?

- ja
- nein
- ich weiß nicht
- keine Angabe

<sup>13</sup> Ng et al. *End-of-life care preferences of nursing home residents: Results of a cross-sectional study*, Palliative Medicine 2016, 1-11  
<sup>14</sup> Ebd.

Probanden-ID:

\_\_\_\_\_



## C. Angaben zur eigenen Person

1. Geburtsjahr: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_
2. Geschlecht  
 weiblich  
 männlich
3. Familienstand  
 verheiratet  
 liiert  
 geschieden/ getrennt lebend  
 verwitwet  
 ledig  
 keine Angabe
4. Wo lebt Ihr (Ehe-)Partner?  
 hier im selben Pflegeheim  
 in einer Privatwohnung  
 anderer Ort: \_\_\_\_\_  
 ich habe keinen Partner  
 keine Angabe
5. Haben Sie Kinder?  
 ja  
 nein  
 keine Angabe
6. Welcher Kirche/ Religionsgemeinschaft gehören Sie an?  
 evangelische Kirche  
 römisch-katholische Kirche  
 andere christliche Religionsgemeinschaft  
 andere nicht-christliche Religionsgemeinschaft  
 ich gehöre keiner Religionsgemeinschaft an  
 keine Angabe
7. Wie religiös sind Sie? Wo würden Sie sich auf einer Skala von 1-10 einstufen, wenn 1 überhaupt nicht religiös und 10 sehr religiös bedeutet? <sup>15</sup>
- |                          |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|--------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| Überhaupt nicht religiös | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Sehr religiös |
|--------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
8. Gibt es in Ihrer Familie einen Migrationshintergrund?  
 ja, meine Familie hat Wurzeln in: \_\_\_\_\_  
 nein  
 ich weiß nicht  
 keine Angabe

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

<sup>15</sup> van Oorschot B. et al.: a.a.O., Frage 15

Probanden-ID: \_\_\_\_\_



## Anhang 2: Teilnehmerinformation

### Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Ltd. Oberärztin: Prof. Dr. B. van Oorschot



---

#### TEILNEHMERINFORMATION

zur Studie

#### Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern in Bezug auf das Lebensende

Sehr geehrte Bewohnerin, sehr geehrter Bewohner,

im Folgenden möchten wir Sie über eine von uns derzeit am Universitätsklinikum Würzburg durchgeführte Studie informieren. Wir bitten Sie herzlich um Ihre Teilnahme.

##### Information über die Studie

Wie die aktuelle Studienlage zeigt, steht „das Zuhause“ bei der Frage nach dem bevorzugten Sterbeort an erster Stelle. Allerdings setzen sich die bisherigen Studien nicht mit den speziellen Umständen in Pflegeheimen auseinander, obwohl eine Großzahl von Senioren in solchen Einrichtungen lebt. Ob Gleiches also auch für einen Pflegeheimbewohner zutrifft, wurde bisher nicht untersucht. Auch über die Bedeutung des zu Hauses aus Sicht eines Pflegeheimbewohners ist bisher wenig bekannt.

In dieser Studie sollen deswegen die Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern am Lebensende ermittelt werden. Hierbei sollen besonders der bevorzugte Sterbeort und die Bedeutung des Begriffs „Zuhause“ untersucht werden. Perspektivisch soll die Studie zur besseren Berücksichtigung der Wünsche von Pflegeheimbewohnern beitragen. Dadurch erwarten wir eine Verbesserung der Versorgungsqualität im Alter.

##### Was muss ich machen, wenn ich an der Studie teilnehme?

Wir bitten Sie um die einmalige Teilnahme an einer persönlichen Befragung. Ihre Antworten werden von einer Mitarbeiterin in einem mehrteiligen Fragebogen festgehalten. Die Befragung wird ungefähr 20-25 Minuten dauern.

##### Muss ich an der Studie teilnehmen?

Die Beteiligung an der Studie ist freiwillig. Sie werden in die Studie also nur einbezogen, wenn Sie zuvor schriftlich ihre Einwilligung erklären. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden, ohne dafür Gründe nennen zu müssen. Es entsteht Ihnen dadurch keinerlei Nachteil.

Anstalt des öffentlichen Rechts



## Was passiert mit den Daten der Befragung?

Bei dieser Studie werden die geltenden Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Ihre Daten werden pseudonymisiert, das heißt ohne Rückbezug zu Ihrer Person, wissenschaftlich ausgewertet. Hierzu wird Ihnen als Studienteilnehmer eine Studiennummer zugeordnet. Die ausgefüllten Fragebögen werden dann nur unter dieser Studiennummer und somit ohne Hinweise auf Ihre Person gespeichert. Die Studiennummer ist lediglich in einer Verschlüsselungsliste mit Ihrem Namen, Vornamen und Geburtsdatum verknüpft.

Die Verschlüsselungsliste und die Einwilligungserklärung werden separat von den Fragebögen in abschließbaren Schränken im Studienzimmer des Interdisziplinären Zentrums Palliativmedizin aufbewahrt. Der Zugang zu den Fragebögen und der Verschlüsselungsliste mitsamt Einwilligungserklärungen ist auf folgende Personen beschränkt: Frau Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot und Anne Kathrin Koch, cand. med., Doktorandin.

## Werden meine Daten vertraulich behandelt?

Entsprechend der geltenden Datenschutzvorschriften erfolgt keine Weitergabe Ihrer Daten an Dritte. Insbesondere haben Mitarbeiter/innen Ihrer Pflegeeinrichtung keinen Zugriff auf die Ergebnisse der Fragebögen. Im Falle einer Veröffentlichung der Studienergebnisse bleibt Ihre Anonymität gewahrt, das heißt ein Rückbezug der Ergebnisse auf Ihre Person ist nicht möglich.

Die Daten werden für einen Zeitraum von 5 Jahren gespeichert. Ebenso lange werden die Fragebögen und die Verschlüsselungsliste aufbewahrt. Anschließend erfolgt die datenschutzgerechte Entsorgung. Wenn Sie Ihre Einwilligung zurückziehen, werden die Einwilligungserklärung und der Fragebogen datenschutzgerecht vernichtet und die Daten in der Auswertungsdatei anonymisiert, das heißt ohne Rückbezug auf Ihre Person gespeichert.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:

Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Universitätsklinikum Würzburg  
Tel.: 0931-201-28857  
E-Mail: oorschot\_b@ukw.de

Anne Kathrin Koch, cand. med.  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Universitätsklinikum Würzburg  
E-Mail: kathrinkoch17@googlemail.com

**Vielen herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**



# Anhang 3: Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers

## Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Ltd. Oberärztin: Prof. Dr. B. van Oorschot



### Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern in Bezug auf das Lebensende

#### EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG DES STUDIENTEILNEHMERS

##### Erklärung der Studienteilnehmerin/ des Studienteilnehmers:

- Ich versichere, dass ich das Informationsblatt über die oben genannte Studie gelesen und verstanden habe und dass ich Gelegenheit hatte, Fragen zu stellen.
- Ich willige ein, an der oben genannten Studie teilzunehmen. Mir ist bewusst, dass die Teilnahme vollkommen freiwillig ist.
- Ich habe verstanden, dass ich meine Teilnahme an der Studie zu jedem beliebigen Zeitpunkt und ohne Konsequenzen sowie ohne Angabe von Gründen beenden kann.
- Ich erkläre, dass ich mit der Erhebung, Verwendung und Aufarbeitung meiner persönlichen Daten zum Zweck dieser Studie gemäß dem Informationsblatt einverstanden bin. Ich weiß, dass diese Daten streng vertraulich behandelt werden.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

##### Erklärung der Mitarbeiterin:

- Hiermit bestätige ich, der Teilnehmerin/ dem Teilnehmer den Inhalt des Informationsblattes und damit Inhalt, Anliegen und Anforderungen der oben genannten Studie sowie Angaben zum Datenschutz sorgfältig erläutert zu haben.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Anne Kathrin Koch

Anstalt des öffentlichen Rechts



# Anhang 4: Dokumentationsbogen Nichtteilnahme

## Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Ltd. Oberärztin: Prof. Dr. B. van Oorschot



### Dokumentationsbogen Nichtteilnahme

#### an der Studie

„Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern in Bezug auf das Lebensende“

<b>Heutiges Datum:</b>	Tag	Monat	Jahr	<b>Alter:</b> ____ Jahre	<b>Geschlecht:</b>	weiblich
	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>			männlich

Pflegeheim: _____
-------------------

Grund für die Nichtteilnahme des Bewohners/ der Bewohnerin
Zuviel körperliche Belastung
Zuviel psychische Belastung
Kognitive Beeinträchtigung, z. B. Demenz
Kein Interesse
Organisatorische Gründe, nämlich: _____
Sonstiges, nämlich: _____

Angabe/ Einschätzung des Grundes für die Nichtteilnahme durch
Patient selbst
Pflegepersonal
Doktorandin
andere Person, nämlich: _____



## **Danksagung**

Mein herzlicher Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot aus dem Interdisziplinären Zentrum Palliativmedizin des Universitätsklinikums Würzburg für die Bereitstellung des Themas der Doktorarbeit und für ihre stets freundliche und äußerst konstruktive Unterstützung. Durch ihre Geduld, ihre motivierende Art und ihre ständige Erreichbarkeit hat sie wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen. Ein weiterer herzlicher Dank richtet sich an Herrn Prof. Dr. Alexander Schraml, den Vorstandsvorsitzenden des Kommunalunternehmens Würzburg, mit dessen Einverständnis die Befragungen in den Senioreneinrichtungen dieses Unternehmens durchgeführt werden konnten. Weiterhin möchte ich den Pflegedienstleitungen der jeweiligen Einrichtungen Frau Ute Krone, Frau Ruth Scheithauer, Frau Andrea Wolf, Frau Katrin Dittmann und Herrn Arne Ewert für die entgegengebrachte Freundlichkeit, Hilfsbereitschaft und Unterstützung bei den Befragungen der Heimbewohner danken.

Des Weiteren danke ich auch Herrn Prof. Dr. med. Matthias Flentje, Direktor der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Würzburg, dafür, dass ich die Arbeit in seiner Klinik erstellen durfte.

Auch bei meinen Eltern möchte ich mich ganz herzlich dafür bedanken, dass sie mir ein sorgenfreies Studium ermöglicht haben und dass sie mir stets hilfsbereit und unterstützend zur Seite stehen. Außerdem danke ich meiner Schwester Lisa ganz herzlich für die Motivation bei der Erstellung dieser Arbeit. Schließlich möchte ich meinem Ehemann Steffen für seine Geduld und Hilfe bei der Formatierung dieser Arbeit danken.