

Aus der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie der Universität Würzburg
Interdisziplinäres Zentrum Palliativmedizin
Direktor: Prof. Dr. habil. med. M. Flentje

**Einstellung von Pflegeheimbewohnenden zur vorausschauenden
Versorgungsplanung**

Inauguraldissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von
Tobias Dominik Warm
aus Augsburg

Würzburg, Februar 2023



Referentin: Prof. Dr. med. Birgit van Oorschot
Koreferentin: Prof. Dr. phil. Silke Neuderth
Dekan: Univ.-Prof. Dr. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 07.08.2023

Der Promovend ist Arzt.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	1
1.1.	Leben und Sterben in einer Pflegeeinrichtung	1
1.2.	Schriftliche Vorsorgedokumente in Deutschland	2
1.3.	Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnenden am Lebensende	4
1.4.	Vorausschauende Versorgungsplanung am Lebensende	5
1.5.	Ziele des Forschungsvorhabens	6
2.	Material und Methoden	7
2.1.	Ethik- und Tierversuchsvotum	7
2.2.	Studiendesign	7
2.3.	Datenschutzangaben	7
2.4.	Studienpopulation	8
2.5.	Ein- und Ausschlusskriterien	8
2.6.	Studienablauf	9
2.7.	Konzeption des Fragebogens	10
2.8.	Statistische Verfahren zur Datenauswertung, Statistikberatung	14
3.	Ergebnisse	15
3.1.	Studienpopulation	15
3.1.1.	Beteiligungsrates	15
3.1.2.	Gründe für die Nichtteilnahme	16
3.1.3.	Soziodemographie	17
3.2.	Lebenssituation in der Pflegeeinrichtung	20
3.2.1.	Lebensdauer in der Pflegeeinrichtung	20
3.2.2.	Initiatoren zum Einzug in die Pflegeeinrichtung	21
3.2.3.	Zuhausegefühl in der Pflegeeinrichtung	21
3.2.4.	Vertrauenspersonen in der Pflegeeinrichtung	22
3.3.	Versorgungswünsche am Lebensende	24
3.3.1.	Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben	24
3.3.2.	Gewünschter Beistand im Sterben	25
3.3.3.	Gewünschter Ort zum Sterben	26

3.3.4.	Medizinische Versorgung am Lebensende	30
3.3.5.	Medizinische Selbstbestimmung	31
3.3.6.	Information anderer Personen über die eigenen Versorgungswünsche	32
3.3.7.	Schriftliche Dokumentation von Versorgungswünschen	34
3.4.	Dokumentation von Versorgungswünschen am Lebensende	35
3.4.1.	Vorhandensein von Vorsorgedokumenten	35
3.4.2.	Vorhandensein einer Patientenverfügung und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen	37
3.4.3.	Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen	39
3.4.4.	Vorhandensein einer Betreuungsverfügung und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen	41
4.	Diskussion	42
4.1.	Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben	42
4.2.	Wünsche für die Versorgung am Lebensende	43
4.3.	Kommunikation der Versorgungswünsche am Lebensende	44
4.4.	Häufigkeiten von Vorsorgedokumenten	45
4.5.	Gründe für das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten	47
4.6.	Vorausschauende Versorgungsplanung als neues Konzept	48
4.7.	Grenzen einer vorausschauenden Versorgungsplanung	50
4.8.	Grenzen der Studie	51
4.9.	Schlussfolgerung	53
5.	Zusammenfassung	54
5.1.	Hintergrund	54
5.2.	Ziele der Studie	54
5.3.	Methodik	54
5.4.	Ergebnisse	54
5.5.	Schlussfolgerungen	55
6.	Literaturverzeichnis	56

Appendix

- I Fragebogen
- II Abkürzungsverzeichnis
- III Abbildungsverzeichnis
- IV Tabellenverzeichnis
- V Danksagung
- VI Lebenslauf

1. Einleitung

1.1. Leben und Sterben in einer Pflegeeinrichtung

Durch den demographischen Wandel in Deutschland nimmt der Anteil der älteren Bevölkerung prozentual zu.

Ausgehend von repräsentativen Daten des statistischen Bundesamtes wird die Zahl der Personen über 67 Jahren von 16,4 Millionen im Jahre 2021 bereits 2035 auf mindestens 20 Millionen steigen. Der Anteil der hochaltrigen Menschen ab 80 Jahren könnte sich von derzeit 7 % auf 14 % im Jahre 2070 verdoppeln. Bereits heute sind mehr als 55 % aller Pflegebedürftigen mindestens 80 Jahre alt (1). Infolgedessen ist von einem steigenden Pflegebedarf im ambulanten und stationären Bereich auszugehen. So waren im Dezember 2021 in Deutschland fünf Millionen Menschen pflegebedürftig. Dies entspricht einem Anstieg von über 20 % im Vergleich zum Jahre 2019. Hiervon waren 16 % in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt (2).

Seniorinnen und Senioren ziehen heutzutage erst in höherem Alter in stationäre Pflegeeinrichtungen ein; dies jedoch mit deutlich mehr chronischen Erkrankungen und in schlechterem Allgemeinzustand (3). Dabei stellt der Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung für den Großteil der Menschen den Eintritt in die letzte Lebensphase dar (4). Aktuelle Studien zur Verweildauer in stationären Pflegeeinrichtungen in Deutschland sind nicht vorhanden. Einer Berechnung von Pattloch aus dem Jahre 2014 zufolge betrug die Verweildauer in vollstationären Pflegeeinrichtungen im Jahre 2011 für Männer im Durchschnitt 5,5 Monate und für Frauen 14,4 Monate (3). Nach einer Analyse von Techtmann zur Verweildauer von Pflegeheimbewohnenden in 32 stationären Pflegeeinrichtungen eines Versorgungsträgers im Zeitraum von 2007 bis 2014, lebten Frauen im Schnitt 35 Monate in den Einrichtungen, wohingegen für Männer eine mittlere Aufenthaltsdauer von lediglich 18 Monaten beschrieben wurde. Ein hoher Prozentsatz der neu aufgenommenen Menschen in den Pflegeeinrichtungen verstarb jedoch bereits kurz nach dem Einzug in diese, knapp ein Fünftel innerhalb der ersten vier Wochen (5).

Aus den genannten Punkten ergibt sich die zunehmende Notwendigkeit einer Vorausplanung in stationären Pflegeeinrichtungen für medizinische Notfälle und die

letzte Lebensphase, um im Falle einer eintretenden Verschlechterung des Gesundheitszustandes, beziehungsweise in akuten medizinischen Notfallsituationen im Sinne der einzelnen Pflegeheimbewohnenden handeln zu können. Dies setzt das Wissen um deren Behandlungswünsche voraus.

Die Einrichtungen der stationären Seniorenpflege und der Eingliederungshilfe können den Pflegeheimbewohnenden seit Dezember 2015 kassenfinanziert eine „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ anbieten, in welcher unter anderem die Behandlungswünsche der Bewohnenden erhoben werden können (6). Falls vom Pflegeheimbewohnenden gewünscht, kann im weiteren Verlauf die Erstellung von schriftlichen Vorsorgedokumenten erfolgen.

1.2. Schriftliche Vorsorgedokumente in Deutschland

Zur Festlegung der eigenen medizinischen Versorgungswünsche im Falle einer eintretenden Einwilligungsunfähigkeit sind in Deutschland verschiedene Vorsorgedokumente etabliert.

Die Patientenverfügung zur schriftlichen Festlegung des eigenen Willens, hat in den letzten Jahren durch die gesetzliche Verankerung im Jahre 2009 und eine steigende mediale Präsenz in ihrer absoluten Zahl innerhalb der deutschen Bevölkerung zugenommen. Mittels einer Patientenverfügung § 1827 BGB (Bürgerliches Gesetzbuch) kann für den Fall einer eintretenden Einwilligungsunfähigkeit in Form einer schriftlich vorausverfügten Willenserklärung in definierte Behandlungen und Therapiemaßnahmen eingewilligt oder diese abgelehnt werden. Jede einwilligungsfähige volljährige Person kann eine Patientenverfügung verfassen. Sie muss in Schriftform vorliegen und eigenhändig unterschrieben sein, beziehungsweise bei Unfähigkeit zur eigenen Unterschrift durch ein notariell beglaubigtes Handzeichen ersetzt werden. Die Patientenverfügung hat eine zeitlich unbegrenzte Gültigkeit und bedarf keiner Aktualisierung, kann aber zu jeder Zeit durch die einwilligungsfähige Person selbst widerrufen werden. Verlangt wird eine möglichst konkrete Beschreibung der Entscheidungssituationen, in denen die Verfügung gelten soll (7, 8). Der Bundesgerichtshof hat in mehreren Entscheidungen die Formulierungen „Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen“ als nicht bestimmt genug und damit nicht direkt verbindlich erklärt (9-11).

Laut einer Erhebung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes aus dem Jahre 2017 haben 43 % der Menschen in der deutschen Allgemeinbevölkerung eine Patientenverfügung erstellt (12). Die Zahl an Patientenverfügungen in der älteren Bevölkerung über 60 Jahre nimmt davon den höchsten Anteil ein; nach einer Erhebung aus dem Jahre 2014 liegt dieser bei 51 % aller verfassten Patientenverfügungen (13).

Mittels einer Vorsorgevollmacht kann bestimmt werden, wer an Stelle der verfassenden Person Entscheidungen treffen kann, wenn sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sein sollte. Wenn mit einer zu treffenden Entscheidung die Gefahr des Todes oder eines schweren gesundheitlichen Schadens verbunden ist, fordert das Gesetz, dass diese Entscheidungsbefugnis ausdrücklich und schriftlich von der Vollmacht umfasst sein muss. Ist dies nicht der Fall, reicht die Vorsorgevollmacht nicht aus und es muss eine rechtliche Betreuung vom Gericht eingerichtet werden. Vorsorgevollmachten sind nicht nur für den Bereich der Gesundheitsfürsorge etabliert, sondern können auch für andere Belange der Person erstellt werden.

In einer repräsentativen Umfrage in der deutschen Allgemeinbevölkerung aus dem Jahre 2014 gaben nur 26 % der Befragten an, eine Vorsorgevollmacht zu besitzen (14). Zum 31.12.2021 waren im Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer 5,3 Millionen Vorsorgevollmachten registriert (15). Dies ist jedoch nicht verpflichtend und spiegelt dementsprechend auch nur den dokumentierten Anteil an tatsächlich verfassten Vorsorgevollmachten wider. Im Zuge der SARS-CoV-2-Pandemie hat die Zahl an registrierten Vorsorgevollmachten deutlich zugenommen (16).

Im Zusammenhang mit der Abfassung von schriftlichen Vorsorgedokumenten weist die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer auf die große Bedeutung der Benennung einer Vertrauensperson als Bevollmächtigten und / oder Betreuenden hin, um den behandelnden Medizinerinnen und Mediziner eine Ansprechperson zur Umsetzung des Patientenwillens an die Seite zu stellen (17).

Weiterhin kann eine Betreuungsverfügung verfasst werden. In dieser kann die Person einen gewünschten rechtlichen Betreuer vorschlagen, sollte im Verlauf ein Betreuungsbedarf festgestellt werden. Hierbei ist zu bedenken, dass ein Betreuungsgericht tätig werden muss (7).

Unter der Population der Pflegeheimbewohnenden, bei denen auf Grund des hohen Durchschnittsalters und den damit verbundenen physischen und psychischen Einschränkungen eine besonders hohe Quote an verfassten Patientenverfügungen und anderen Vorsorgedokumenten wünschenswert wäre, ist die Prävalenz jedoch bisher nur unzureichend erfasst (18, 19). Die Prävalenzquoten variieren hier je nach Studie zwischen 12 % und 33 % (20, 21).

1.3. Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnenden am Lebensende

Bei der Erstellung von Vorsorgedokumenten sollen die individuellen Versorgungswünsche der Person schriftlich fixiert werden. Über die Einstellungen und Wünsche am Lebensende von Pflegeheimbewohnenden in Deutschland ist bisher noch wenig bekannt, da diese aus repräsentativen Bevölkerungsbefragungen systematisch ausgegrenzt werden (22).

Im Zug von leitfadengestützten Interviews mit Bewohnenden stationärer Pflegeeinrichtungen durch Klemmt et al. hatten diese die grundsätzliche Bereitschaft gezeigt, über ihre Vorausplanung für die letzte Lebensphase sprechen zu wollen (23). Außerdem konnten die Autorinnen und Autoren in einer Aktenauswertung von stationären Pflegeheimbewohnenden aufzeigen, dass diese in ihren Patientenverfügungen die Anwendung von lebensverlängernden Maßnahmen überwiegend ablehnen (8). Auf eine ungewollte Übertherapie am Lebensende von Pflegeheimbewohnenden weisen Daten von Radbruch et al. hin, welche eine Häufung von Krankenhausaufenthalten kurz vor deren Lebensende belegen (24). In vielen Fällen ist davon auszugehen, dass bei entsprechender Vorausplanung ungewollte Krankenhauseinweisung vermieden werden könnten, sofern gemäß den Wünschen des Pflegeheimbewohnenden ein ambulantes, gegebenenfalls palliatives Procedere vereinbart wurde (25). Der Anteil der notfallmäßigen Krankenhauseinweisungen von Pflegeheimbewohnenden in der letzten Lebensphase betrug nach einer Analyse von Krankenkassenroutinedaten im Zeitraum von 2010 bis 2014 in Deutschland 51,5 %. Neben einem hohen finanziellen Aufwand für das Gesundheitssystem stellt dies eine belastende Ausnahmesituation für die jeweiligen Pflegeheimbewohnenden dar (26). Das Nichtwissen um die Wünsche der Pflegeheimbewohnenden ermöglicht im Falle einer eintretenden Einwilligungsunfähigkeit des jeweiligen Bewohnenden nur eine

Entscheidung über die Ermittlung des mutmaßlichen Willens, was ohne konkrete Anhaltspunkte oder nähere Informationen der Person fehleranfällig sein kann. Dies stellt oftmals eine hohe Belastung für diejenigen Personen dar, welche stellvertretende Entscheidungen treffen müssen. Zudem besteht das Risiko, dass die Bevollmächtigten eher Entscheidungen nach ihren eigenen Präferenzen, anstatt derer der Pflegeheimbewohnenden treffen (27).

1.4. Vorausschauende Versorgungsplanung am Lebensende

Die genannten Vorsorgedokumente zur schriftlichen Erfassung der Versorgungswünsche werden in der überwiegenden Zahl der Fälle einmalig verfasst und werden selten aktualisiert bzw. an einen veränderten Gesundheitszustand angepasst, woraus sich Limitationen in ihrer situativen Gültigkeit ergeben (28). Zudem werden häufig durch uneindeutige Formulierungen die rechtlichen Voraussetzungen für eine verbindliche Patientenverfügung nicht erfüllt (17).

Um diesen Missständen entgegenzuwirken, wurde in den 1990er Jahren im angelsächsischen Raum das Modell des *Advance Care Planning* als eine Alternative zur bis dahin vorherrschenden Vorsorgeplanung durch das einmalige Verfassen einer Patientenverfügung entwickelt (29). Dieses Konzept, welches seine Ursprünge in der Onkologie und Palliativmedizin hat, stellt einen andauernden Kommunikationsprozess zwischen Individuen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden dar. Es verfolgt das Ziel, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vor auszuplanen (30).

Für dieses Konzept einer interdisziplinären, gesundheitlichen Vorausplanung hat sich im deutschen Sprachraum noch kein einheitlicher Terminus etabliert. Der Gesetzgeber spricht in § 132g SGB V (Sozialgesetzbuch) von der „Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“. Die Finanzierung dieser, vom Gesetzgeber eingeführten Leistung für Bewohnende stationärer Pflegeeinrichtungen sowie von Einrichtungen der Eingliederungshilfe, erfolgt durch die gesetzliche Krankenversicherung.

In der erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin vom September 2020 wird der Begriff der „vorausschauenden Versorgungsplanung“ gewählt, um die wesentlichen Inhalte des

Advance Care Planning zu erfassen (31). Nach dieser soll durch einen kontinuierlichen Kommunikationsprozess eine individuelle Versorgung am Lebensende nach den Vorstellungen der Person ermöglicht werden (31). Dabei sollen im Setting der stationären Altenpflege, neben den Pflegeheimbewohnenden und deren Angehörigen und weiteren Vertrauenspersonen, die pflegerisch und medizinisch handelnden Personen miteingebunden werden.

1.5. Ziele des Forschungsvorhabens

Die vorliegende Studie hat das Ziel, mehr über die gewünschte Versorgung von Pflegeheimbewohnenden an deren Lebensende zu erfahren. Dafür wurden Bewohnende in Pflegeeinrichtungen verschiedener Versorgungsträger in mehreren bayrischen Städten persönlich zu ihrer Meinung befragt. Ausgangspunkt war die Studie von Mücke, welche eine Befragung von Pflegeheimbewohnenden eines Versorgungsträgers in der Stadt Würzburg durchführte (32). Auf Grundlage der erhobenen Daten sollen zukünftige Konzepte zur vorausschauenden Versorgungsplanung besser auf die Bedürfnisse der Pflegeheimbewohnenden angepasst werden können.

Folgende Forschungsfragen sollen im Rahmen der Studie beantwortet werden:

1. In welchem Umfang setzen sich die Pflegeheimbewohnenden intensiver mit dem eigenen Sterben auseinander?
2. Welche Wünsche äußern Pflegeheimbewohnende zu ihrer Versorgung am Lebensende?
3. Wer weiß um die Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden?
4. Wie häufig sind Vorsorgedokumente unter den Pflegeheimbewohnenden vorhanden?
5. Welche Gründe für das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten lassen sich aufzeigen?

2. Material und Methoden

2.1. Ethik- und Tierversuchsvotum

Die Studiendurchführung wurde von der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Julius-Maximilians-Universität Würzburg am 13.03.2018 genehmigt (Zeichen: 300/17-sc).

2.2. Studiendesign

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine multizentrische Fragebogenerhebung. Die Datenerhebung mittels standardisierter Fragebögen erfolgte im Zeitraum von 29.04.2018 - 28.05.2019 in den elf beteiligten Pflegeeinrichtungen.

2.3. Datenschutzangaben

Die im Rahmen der Befragung erhobenen persönlichen Daten wurden entsprechend der gültigen Datenschutzrichtlinien behandelt. Dabei wurde jedem Studienteilnehmenden durchgehend eine Studienidentifikationsnummer im Sinne einer Pseudonymisierung zugeteilt, welche durchgehend bei allen erhobenen Daten verwendet wurde.

Die Pseudonymisierungsliste mit den Klarnamen der Studienteilnehmenden und der jeweils zugeteilten Studienidentifikationsnummer wird, gemeinsam mit den unterschriebenen Einwilligungserklärungen zur Studiendurchführung, in einem abschließbaren Schrank im Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Würzburg für fünf Jahre aufbewahrt.

Die ausgefüllten Fragebögen wurden lediglich mit der Studienidentifikationsnummer beschriftet. Diese werden getrennt von der Pseudonymisierungsliste und den Einwilligungserklärungen in einem anderen, ebenfalls abschließbaren Schrank aufbewahrt. Die Aufbewahrung erfolgt ebenfalls für fünf Jahre. Sollte in diesem Zeitraum der Widerruf des Einverständnisses erfolgen, so werden die gesammelten Daten datenschutzkonform vernichtet.

2.4. Studienpopulation

Die Studie stellt eine Vollerhebung aller Bewohnenden der in die Studie eingeschlossenen Pflegeeinrichtungen dar. Dabei wurde die Studienteilnahme allen Pflegeheimbewohnenden angeboten, die nach den festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien dafür in Frage kamen. Nach einem Aufklärungsgespräch wurde die Bereitschaft zur freiwilligen Studienteilnahme erfragt und schriftlich dokumentiert.

2.5. Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden zunächst alle Pflegeheimbewohnenden der im folgenden aufgeführten Pflegeheime:

- Das Seniorenheim am Mangoldfelsen des Bayrischen Roten Kreuzes in Donauwörth
- Vier Pflegeheime des Kommunalunternehmens Donau-Ries (Seniorenheim Monheim, Bürgerheim Nördlingen, Seniorenheim Rain am Lech, Seniorenheim Wemding)
- Drei Pflegeheime der Bürgerspitalstiftung Würzburg (Seniorenheim Ehealtenhaus/St. Nikolaus, Seniorenheim St. Maria, Seniorenheim Hüberspflege)
- Drei Pflegeheime der Stadt Augsburg (Sanderstift, Seniorenzentrum Lechrain, Seniorenzentrum Servatius)

Die Pflegeheimbewohnenden der ebenfalls im Studienprotokoll aufgeführten Pflegeheime der Dr.-Frank-Stiftung Augsburg, des Caritasverbandes Straubing und die Pflegeheime Sparkassen-Altenheim und Paritätisches Hospital-Stift St. Margaret der Stadt Augsburg, konnten aus organisatorischen Gründen nicht in die Studie eingeschlossen werden.

Voraussetzung zur Teilnahme an der Studie war ein ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache in Wort und Schrift und die Einwilligungsfähigkeit des jeweiligen Pflegeheimbewohnenden.

Bei Bewohnenden, die unter gesetzlicher Betreuung standen, wurde das schriftliche Einverständnis der zuständigen betreuenden Person abgefragt und eingeholt. Die Pflegeheimbewohnenden wurden im Anschluss persönlich durch den Promovierenden

nach ihrer Bereitschaft zur Mitwirkung an dieser Untersuchung befragt. Die Studienteilnahme setzte das positive Votum beider Parteien voraus.

Ausgeschlossen wurden Pflegeheimbewohnende mit ausgeprägter kognitiver Einschränkung, einer dementiellen Erkrankung, akuten Verwirrtheit oder sonstigen nicht näher bezeichneten Beeinträchtigungen, welche die Beantwortung der Fragen nicht möglich machten.

Außerdem wurden Pflegeheimbewohnende von der Studienteilnahme ausgeschlossen, die nicht zu einer adäquaten Kontaktaufnahme in der Lage waren.

Hierzu erfolgte zunächst eine Vorauswahl von geeigneten Studienteilnehmenden durch die Heimleitung in den jeweiligen Pflegeeinrichtungen. Im Rahmen der persönlichen Aufklärung durch den Promovierenden wurden weitere potenzielle Probanden vor Ort ausgeschlossen.

Das Studienprotokoll gab vor, dass das Interview mit dem Pflegeheimbewohnenden durch den Promovierenden vor Ort abgebrochen werden konnte, wenn Zeichen einer psychischen oder physischen Belastungsreaktion auftraten oder eine vorab erteilte Einwilligung zurückgenommen wurde. Letztgenannte Punkte traten im Verlauf der gesamten Studiendurchführung nicht auf.

2.6. Studienablauf

Den potenziellen Studienteilnehmenden wurde durch die Pflegeheimleitungen ein Informationsblatt über Inhalt und Durchführung der Studie ausgehändigt. Eine Kontaktaufnahme mit gerichtlich betreuten Pflegeheimbewohnenden durch den Promovierenden erfolgte nur nach vorheriger Zustimmung durch die gesetzliche Vertretung.

Im Anschluss fand der erste Kontakt mit dem Promovierenden vor Ort statt, der persönlich über Inhalte und Studienteilnahme aufklärte.

Nach ausreichender Bedenkzeit wurden die Pflegeheimbewohnenden um ihr schriftliches Einverständnis für die Teilnahme an der Befragung gebeten.

Daraufhin erfolgte die Durchführung des Interviews mit dem jeweiligen Studienteilnehmenden anhand des standardisierten Fragebogens durch den Promovierenden.

2.7. Konzeption des Fragebogens

Die Erhebung der Daten erfolgte anhand eines mehrteiligen Fragebogens. Dieser untergliederte sich in vier Abschnitte (A/B/C/D). Dieser ist im Appendix (I) hinterlegt. Die verwendeten Fragen waren entweder offen formuliert oder gaben konkrete Antwortmöglichkeiten zur Auswahl vor.

Letztgenannte umfassten Fragen mit dichotomer Auswahlmöglichkeit (ja/nein), Abfrage der Intensität (nie/nur wenig/mittelmäßig/ziemlich/sehr) und Fragen mit fest formulierter Antwortoption (33). In diesem Fall war zusätzlich die Möglichkeit zur freien Antwort gegeben, sollten die angebotenen Optionen nichtzutreffend sein. Bei einzelnen Fragen waren auch Mehrfachantworten möglich. Jede Frage beinhaltete jeweils die Option, diese mit „ich weiß nicht“ oder „Angabe verweigert“ zu beantworten.

Weiterhin beinhaltete der Fragebogen zwei metrische Fragen, zum einen das Alter des Pflegeheimbewohnenden und zum anderen das Einzugsdatum in die Pflegeeinrichtung. Als Vorlage zur Fragebogenkonzeption diente der Erhebungsbogen von Frau Dr. Anne Kathrin Mücke, welche im Zeitraum von 10/2016 bis 01/2017 eine monozentrische Erhebungsstudie zur Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnenden in Bezug auf das Lebensende in fünf Würzburger Pflegeeinrichtungen durchgeführt hat (32). Dabei wurden die Fragen zur Demographie im Abschnitt A und die Fragen B3.1, B3.3, B4.1, B4.2, C1.1, C1.3, C2.1, C3, C4, D1, D2.1 und D2.2 in ihrer ursprünglichen Form gestellt. Die Frage D2.3 wurde in abgewandelter Form übernommen. Weitere 17 Fragen wurden für die Erhebung neu erstellt.

Der erste Abschnitt des Fragebogens (A) erhebt in sechs Fragen die demographischen Daten der Pflegeheimbewohnenden. Dabei wurde das Alter in Jahren, das Geschlecht, der Familienstand, das Vorhandensein von eigenen Kindern und ein möglicher bestehender Migrationshintergrund abgefragt.

Zusätzlich wurde bei bestehender Ehe bzw. Partnerschaft der aktuelle Lebensort des/der Ehemann/frau bzw. des/der Lebenspartner/in abgefragt. Bei vorhandenem Migrationshintergrund wurde das jeweilige Land bzw. die Region durch Angabe einer offenen Antwort abgefragt.

In Abschnitt B des Fragebogens wurde das Wohlbefinden der Pflegeheimbewohnenden in der Einrichtung anhand von sieben, teils zusammenhängenden Fragen eruiert. Es

wurde zunächst der Zeitpunkt des Einzugs (Monat/Jahr) in das Pflegeheim abgefragt. Konnten die Heimbewohnenden hierzu keine genaue Angabe machen, so wurde das Einzugsdatum nach Abschluss der Befragung durch den Promovierenden direkt bei der Pflegeheimleitung abgefragt. Weiterhin wurde schriftlich erhoben, wer die Idee zum Einzug in das Pflegeheim hatte. Hierbei wurden neben einer offenen Antwortmöglichkeit auch eine Mehrfachnennung auf vorformulierten Antwortoptionen angeboten. Die Frage B3.1 fragte das Vorhandensein des Zuhausegefühls im Pflegeheim ab. Die Intensität dessen wurde anhand einer Einteilung nach Schnell et al in der darauf folgenden Frage B3.2 bewertet (33). Die Frage B3.3 bot die Möglichkeit, die Gründe als offene Antwort zu formulieren.

B4.1. fragte nach dem Vorhandensein einer Vertrauensperson im Pflegeheim. Bei positiver Antwort wurde in B4.2 nach der genauen Angabe dieser Person im Sinne deren Rolle im Pflegeheim gefragt. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

Der dritte Abschnitt (C) des Fragebogens thematisiert in sieben Fragen die Versorgungswünsche am Lebensende. In Frage C1.1 wurde ermittelt, ob sich die Pflegeheimbewohnenden schon intensiv mit dem eigenen Sterben bzw. dem eigenen Tod auseinandergesetzt haben. Sich darauf beziehend, wurde den Probanden Frage C1.2 nur gestellt, wenn diese C1.1 mit „ja“ beantwortet hatten. Es wurden mögliche Anlässe erhoben, in denen sich die Bewohnenden bisher mit dem eigenen Sterben bzw. dem eigenen Tod beschäftigt hatten. Es konnten mehrere Antworten ausgewählt werden und es bestand zudem die Möglichkeit, eine offene Antwort zu geben. Unabhängig von den Fragen C1.1 und C1.2 wurden die Befragten in C1.3 gebeten, über das eigene Sterben nachzudenken und Personen zu benennen, welche sie im Sterbeprozess um sich haben möchten. Neben einer Mehrfachauswahl war auch hier eine offene Antwortoption gegeben. Die Fragen C2.1 und C2.2 waren aufeinander aufbauend gestaltet. In C2.1 wurden die Pflegeheimbewohnenden nach ihrem Wunschsterbeort gefragt. Neben vorgegebenen Antwortmöglichkeiten konnte eine offene Antwort gegeben werden; es handelte sich um eine Einfachauswahl. Falls die Befragten einen bestimmten Ort nannten, so wurde in C2.2 abgefragt, ob sie bestimmte Personen aus ihrem Umfeld darüber in Kenntnis gesetzt hatten.

Es wurde neben der freien Textangabe auch die Nennung der Vertrauensperson im Pflegeheim angeboten, sofern eine solche zuvor in Frage B4.1 benannt worden war.

Der Frage nach dem Wunsch der Selbstbestimmung in medizinischen Belangen wurde in C3 durch Einfachauswahl aus vorgegebenen Antwortoptionen nachgegangen.

Abschließend ermittelte die Frage C4 die Art der gewünschten medizinischen und pflegerischen Versorgung am Lebensende. Hierzu wurden fünf Antwortmöglichkeiten vorgegeben, wobei die medizinischen Maßnahmen nach aufsteigender Invasivität aufgelistet waren. Alternativ war auch hier die Angabe einer davon abweichenden offenen Antwort durch die Befragten möglich.

Der letzte Abschnitt (D) des Fragebogens beschäftigte sich mit der Dokumentation der Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden. Nach einem hinführenden allgemeinen Fragenteil folgte die Unterscheidung, ob eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht vorlag, oder nicht. Frage D1 ermittelte durch eine Mehrfachnennung, ob die Pflegeheimbewohnenden eine oder mehrere Personen über ihre Versorgungswünsche am Lebensende informiert hatten. Unter der offenen Antwortoption „andere Person“ wurde wiederum gezielt nach der Vertrauensperson gefragt, wenn diese in Frage B4.1 genannt wurde. Von D1 unabhängig wurde in D2.1 gefragt, ob die konkrete Erfassung der eigenen Versorgungswünsche bereits bei Einzug in das Pflegeheim gewünscht wäre. Nur bei positiver Antwort folgte die weitere Abfrage der Ansprechpartner entweder als offene Frage in D2.2 oder mit der Option für Mehrfachnennungen in D2.3. Im Zuge der statistischen Auswertung wurden die gegebenen Antworten der Fragen D2.2 und D2.3 zusammengeführt. Die sich anschließende Frage D3 fragte gezielt nach dem Vorliegen von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung bei den interviewten Pflegeheimbewohnenden. Nur im Falle des Vorhandenseins des entsprechenden Dokumentes wurden die Fragen D4.1 bis D4.3 gestellt. Die Frage D4.1 nach dem genauen Zeitpunkt (Monat/Jahr) der Einrichtung bzw. Aktualisierung der Patientenverfügung musste im Zuge der statistischen Auswertung gestrichen werden, denn in der Mehrzahl der Fälle konnten die Befragten keine genaue Antwort geben. Das nachträgliche Einholen der Information durch die Pflegeheimleitung war aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich.

Frage D4.2 prüfte durch Einfachantwort, ob die von den Befragten angegebenen Wünsche bezüglich der Versorgung am Lebensende in der Patientenverfügung benannt waren. Weiterhin wurde in D4.3 abgefragt, ob eine Aktualisierung der bestehenden

Patientenverfügung für sinnvoll erachtet wurde. Bei positiver Antwort wurde die Möglichkeit zur offenen Nennung eines Gesprächspartners gegeben.

Die Fragen D5.1 bis D5.4 wurden nur abgefragt, wenn bei den Pflegeheimbewohnenden eine Vorsorgevollmacht vorlag. Beginnend mit D5.1 wurde durch Einfachantwort abgefragt, ob die jeweilige von den Befragten bevollmächtigte Person über die Versorgungswünsche am Lebensende informiert wurde. Im Anschluss benennt D5.2 die bevollmächtigte Person. Neben mehreren vorgegebenen Antworten konnte die Frage auch offen beantwortet werden.

Die Fragen D5.3 und 5.4 sollten den Austausch zwischen den Vorsorgebevollmächtigten und einer eventuell vorhandenen Vertrauensperson im Pflegeheim konkretisieren, indem danach gefragt wurde, ob ein Austausch zwischen beiden Parteien gewünscht sei und wer hierbei die aktive Rolle übernehmen sollte. Diese zwei Fragen konnten aufgrund der geringen Anzahl an Pflegeheimbewohnenden mit gleichzeitig vorhandener Vertrauensperson und bestehender Vorsorgevollmacht und der Heterogenität der gegebenen Antwort nicht in die statistische Auswertung einbezogen werden.

Nur im Falle des Nichtvorhandenseins einer Patientenverfügung oder einer Vorsorgevollmacht wurden die Pflegeheimbewohnenden gebeten, die Frage D6.1 zu beantworten. Dabei wurde nach den Gründen für das Nichtvorliegen gefragt; von den Befragten konnten dabei mehrere Antwortmöglichkeiten ausgewählt oder die Frage offen beantwortet werden.

Abschließend wurden in D6.2 alle Befragten, welche in B4.1 das Vorhandensein einer Vertrauensperson bejahten, offen nach der Bedeutung der Vertrauensperson im Hinblick auf ihre Versorgungswünsche am Lebensende gefragt.

Um den Pflegeheimbewohnenden einen Raum für die Beantwortung von möglichen im Gespräch aufgekommenen Fragen zu geben, wurden die Bewohner in D7 danach gefragt, ob sie sich weiterführende Informationen zu den angesprochenen Themen wünschen würden. Die Fragen wurden nach Möglichkeit direkt durch den Promovierenden beantwortet, oder bei gegebenem Einverständnis der Pflegeheimbewohnenden, an die zuständige Stelle im Pflegeheim persönlich weitergeleitet.

Die Frage D8 sollte dazu dienen, die geäußerten Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden an die betreuenden Pflegekräfte weiterzugeben, um so eine direkte Verbesserung der Versorgungsqualität zu erreichen. Dies wurde jedoch verworfen, nachdem schon in den ersten vor Ort erfolgten Befragungen eine große Skepsis der Pflegeheimbewohnenden gegenüber diesem Vorgehen verzeichnet wurde. Die Frage wurde nicht in die statistische Auswertung mit einbezogen.

2.8. Statistische Verfahren zur Datenauswertung, Statistikberatung

Vor der Auswertung wurden die Daten vollständig anonymisiert. Die statistische Auswertung erfolgte mit Hilfe des Tabellenkalkulationsprogramms Microsoft-Excel® Version 16.56 und der Statistiksoftware IBM® SPSS Version 28.0.0.

Dabei wurden deskriptive Statistiken erstellt und die Ergebnisse als absolute Häufigkeiten und in Prozentwerten angegeben.

Gruppenunterschiede wurden zweiseitig mit dem exakten Test nach Fisher auf Unabhängigkeit hin überprüft, wobei die Angaben „ich weiß nicht“ und „Angabe verweigert“ im Zuge der dichotomen Überprüfung ausgeschlossen wurden. Paarweise Gruppenvergleiche wurden mittels binärer logistischer Regression durchgeführt. Die Auswertung der stetigen Variable Alter erfolgte mit dem Mann-Whitney-U-Test für unabhängige Stichproben. Die Daten wurden grafisch und rechnerisch auf Normalverteilung überprüft. Als Test diente der Kolmogorov-Smirnov-Test. Ein p-Wert von $< 0,05$ wurde als signifikant festgelegt.

Tabellen und Diagramme wurden mit Microsoft-Excel® Version 16.56 und dem Präsentationsprogramm Microsoft-PowerPoint® Version 16.55 erstellt.

Am 09.01.2022, 25.01.2022 und 04.08.2022 erfolgten statistische Beratungen am Lehrstuhl für Epidemiologie der Medizinischen Fakultät der Universität Augsburg.

3. Ergebnisse

3.1. Studienpopulation

3.1.1. Beteiligungsrate

Im Untersuchungszeitraum vom 29.04.2018 bis 28.05.2019 wohnten 1207 Personen in den beteiligten Pflegeeinrichtungen. Die Anzahl der Pflegeheimbewohnenden wurde einmalig zum Start der Befragung vor Ort in den einzelnen Einrichtungen erfasst (s. Tab. 1). Insgesamt konnten 269 (22,3 %) Pflegeheimbewohnende aus 11 Pflegeeinrichtungen in die Studie eingeschlossen werden. Nach Anwendung der definierten Ausschlusskriterien wurden 938 (77,7 %) Pflegeheimbewohnende von der Studienteilnahme ausgeschlossen. Es zeigte sich nicht nur eine große Variabilität in der Beteiligungsrate an der Studie zwischen den einzelnen Einrichtungsträgern (1-4), sondern auch innerhalb der einzelnen Pflegeeinrichtungen eines Trägers (A-D).

Tab.1: Beteiligungsrate an der Studie (n = 1207)

Pflege- einrichtungen	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt n (%)
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	
Gesamtzahl der Pflegeheim- bewohnenden	160	49	102	55	81	81	123	117	127	134	178	1207 (100)
Teilnehmende	64	4	11	28	29	21	4	43	11	30	24	269 (22,3)
Nicht- teilnehmende	96	45	91	27	52	60	119	74	116	104	154	938 (77,7)
Beteiligungsrate (%)	40	8,2	10,8	50,9	35,8	25,9	3,3	36,8	8,7	22,4	13,5	22,3

1-4: Einrichtungsträger, A-D: Pflegeeinrichtungen der einzelnen Träger

In Tabelle 2 wurde die Studienpopulation nach den Pflegeeinrichtungen im städtischen und ländlichen Raum eingeteilt. Die sechs Einrichtungen in den Großstädten Würzburg und Augsburg wurden den fünf Einrichtungen im ländlich geprägten Raum in Donauwörth, Nördlingen, Wemding, Monheim und Rain am Lech gegenübergestellt. Es zeigte sich eine um 8,2 % höhere Teilnehmerrate in den Pflegeeinrichtungen des ländlichen Raums.

Tab. 2: Beteiligungsrate, unterteilt in städtischen und ländlichen Raum (n = 1207)

	Studienpopulation im städtischen Raum	Studienpopulation im ländlichen Raum
	n	n
Gesamtzahl der Pflegeheimbewohnenden	750	457
Teilnehmende	144	125
Nichtteilnehmende	606	332
Beteiligungsrate (%)	19,2	27,4

3.1.2. Gründe für die Nichtteilnahme

Von den 1207 potenziell zu befragenden Pflegeheimbewohnenden wurden 593 durch die Pflegeeinrichtungen von der Befragung ausgeschlossen. Dies erfolgte je nach Organisationsstruktur der Einrichtung entweder durch die Pflegeheimleitung oder durch die zuständige Stationsleitung. Weitere 345 Pflegeheimbewohnende wurden im Zuge der praktischen Durchführung der Befragung durch den Promovierenden vor Ort ausgeschlossen.

Wie Tabelle 3 zu entnehmen ist, lag als führender Grund für den Studienausschluss die zu starke kognitive Beeinträchtigung vor, die in den meisten Fällen durch eine vorbestehende dementielle Erkrankung bedingt war. Weitere Gründe für den Ausschluss von der Befragung waren die Ablehnung durch die gesetzlich betreuende Person, welche vorab schriftlich kontaktiert wurden, das fehlende Interesse an der Studienteilnahme und eine zu große körperliche oder psychische Belastung der Pflegeheimbewohnenden.

In wenigen Fällen konnten Pflegeheimbewohnende aus organisatorischen Gründen nicht in die Erhebung eingeschlossen werden. Hierzu zählten beispielsweise das Nichtantreffen im Befragungszeitraum oder eine bestehende Sprachbarriere.

Tab. 3: Gründe für die Nichtteilnahme an der Studie (n = 938)

	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Von den Pflegeheimleitungen vor Studiendurchführung ausgeschlossen	35	45	79	11	13	46	119	34	115	96	-	593 (63,2)
Zu starke kognitive Beeinträchtigung	8	-	-	-	2	1	-	13	-	4	141	169 (18)
Ablehnung durch die gesetzlichen Betreuenden	21	-	12	2	31	2	-	11	-	-	1	80 (8,5)
Kein Interesse an der Studienteilnahme	17	-	-	10	1	8	-	6	-	3	8	53 (5,7)
Zu große körperliche Belastung	7	-	-	-	-	-	-	9	-	1	2	19 (2,0)
Zu große psychische Belastung	6	-	-	1	-	2	-	1	1	-	1	12 (1,3)
Organisatorische Gründe	-	-	-	1	5	-	-	-	-	-	-	6 (0,6)
Sonstige Gründe	2	-	-	2	-	1	-	-	-	-	1	6 (0,6)
Summe der Nichtteilnehmenden	96	45	91	27	52	60	119	74	116	104	154	938 (100)

3.1.3. Soziodemographie

Altersverteilung

Die Altersverteilung innerhalb der Studienpopulation zeigte graphisch und rechnerisch keine Gaußsche Normalverteilung (s. Abb. 1). Dabei lag das Alter der Studienteilnehmenden im Durchschnitt bei 83 Jahren mit einer Standardabweichung von 9,4 Jahren, der Median betrug 85 Jahre.

Der jüngste Studienteilnehmende war 52, der älteste 103 Jahre alt (s. Tab. 4). Der Anteil der über 65-Jährigen betrug dabei 93,3 %, derjenige der über 85-jährigen 51,7 %.

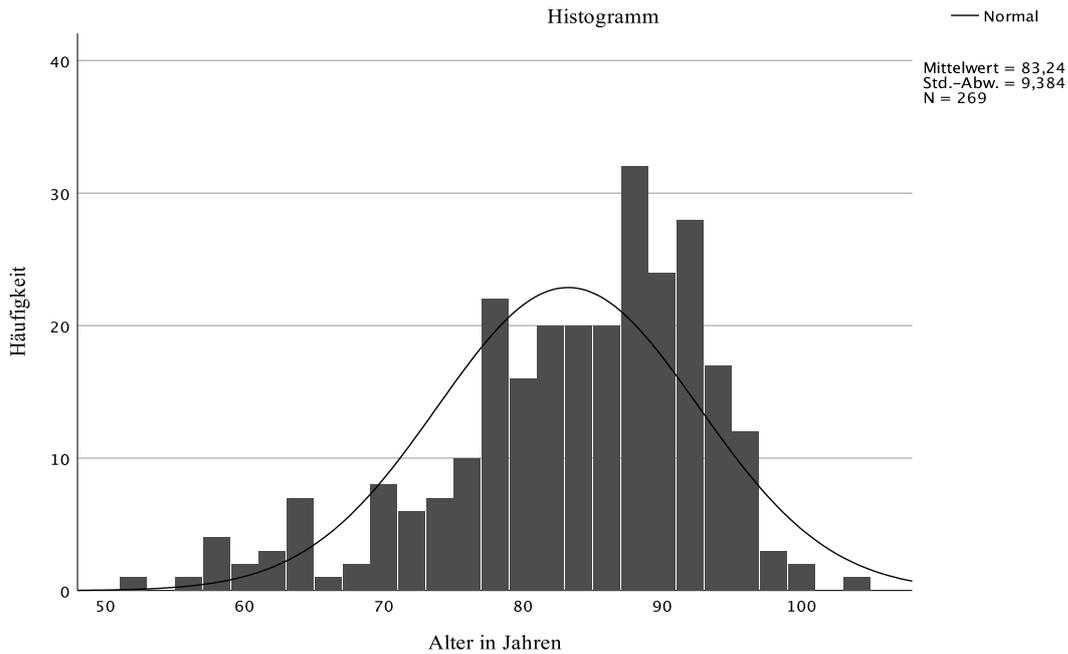


Abb. 1: Altersverteilung in der Studienpopulation, n = 269

Tab. 4: Alterszusammensetzung in der Studienpopulation aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtungen	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
MW ± SD	85 ± 9,2	74 ± 13,7	81 ± 11,4	85 ± 8,2	85 ± 8,9	86 ± 7,1	74 ± 8,3	84 ± 8,3	86 ± 7,1	82 ± 8,6	76 ± 11,2	83 ± 9,4
Median	86	75	83	85,5	86	88	74,5	85	87	84	76	85
Minimum	61	58	60	64	52	69	64	57	76	63	56	52
Maximum	103	90	94	96	98	95	83	96	96	94	93	103

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Geschlechterverhältnis

Von den eingeschlossenen Studienteilnehmenden waren 183 (68 %) weiblich und 86 (32 %) männlich (s. Tab. 5).

Tab. 5: Geschlechterverteilung in der Studienpopulation aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtungen	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Frauen	46	3	6	20	23	14	2	31	9	18	11	183 (68)
Männer	18	1	5	8	6	7	2	12	2	12	13	86 (32)
Divers	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Familiäre Strukturen

Von den 269 befragten Pflegeheimbewohnenden gaben 169 (62,8 %) an, verwitwet zu sein. Weiterhin waren 54 (20,1 %) alleinstehend, 26 (9,7 %) verheiratet, 17 (6,3 %) geschieden bzw. getrennt und drei (1,1 %) in einer Partnerschaft lebend (s. Abb. 2).

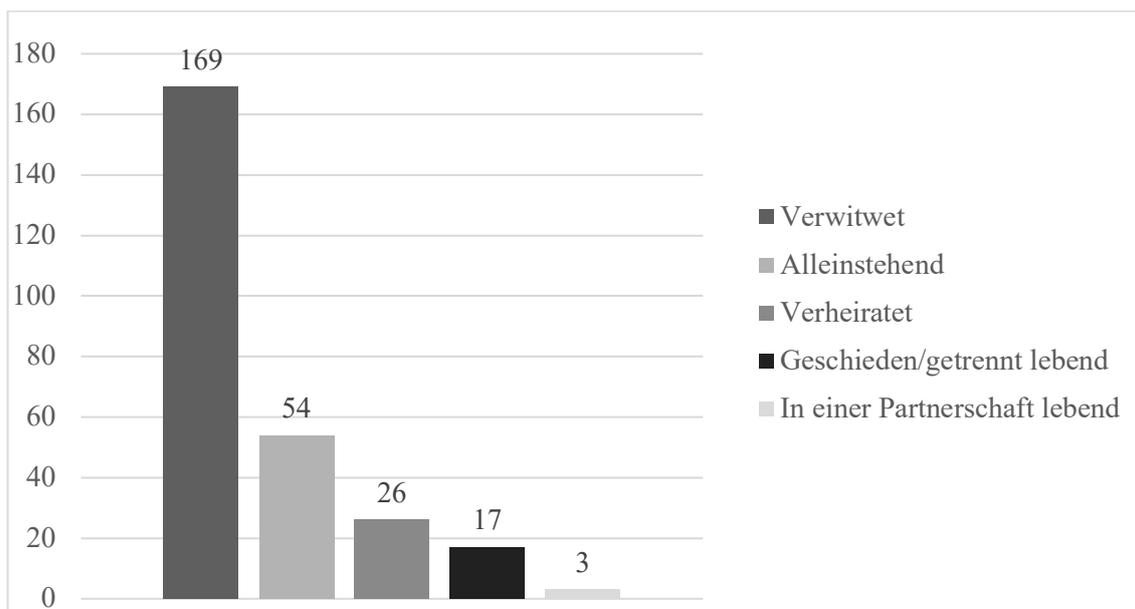


Abb. 2: Familiäre Strukturen in der Studienpopulation, n = 269

Von den Studienteilnehmenden hatten 177 (65,8 %) Kinder. Tabelle 6 stellt die familiären Strukturen in den elf beteiligten Pflegeeinrichtungen im Detail dar.

Tab. 6: Familiäre Strukturen in der Studienpopulation aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtungen		1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
		n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Familienstand	Verwitwet	46	2	2	22	21	14	2	28	6	18	8	169 (62,8)
	Alleinstehend	13	1	5	3	6	3	2	6	2	5	8	54 (20,1)
	Verheiratet	1	-	3	3	2	4	-	5	2	6	-	26 (9,7)
	Geschieden/ getrennt lebend	3	1	-	-	-	-	-	4	1	1	7	17 (6,3)
	In einer Partnerschaft lebend	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	3 (1,1)
Pflegeheimbewohnende mit eigenen Kindern		43	2	4	20	21	16	2	32	5	21	11	177 (65,8)

Vorhandensein eines Migrationshintergrundes

Bei 15,6 % der Befragten lag ein Migrationshintergrund vor, dabei stammte der Großteil der Bewohnenden mit Migrationshintergrund aus Osteuropa (s. Tab. 7).

Tab. 7: Vorhandener Migrationshintergrund aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtungen		1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
		n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Migrationshintergrund	Gesamtzahl	6	1	-	1	4	3	1	7	3	13	3	42 (15,6)
	Ost-europäisch	5	1	-	1	4	2	0	7	3	13	3	39 (14,5)
	Anderer	1	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	3 (1,1)

3.2. Lebenssituation in der Pflegeeinrichtung

3.2.1. Lebensdauer in der Pflegeeinrichtung

Der überwiegende Anteil der Pflegeheimbewohnenden (78,8 %) lebte zum Zeitpunkt der Befragung bereits länger als ein Jahr in der Pflegeeinrichtung (s. Tab. 8). 56 (20,8 %) gaben an, schon länger als 30 Tage, aber weniger als ein Jahr in der Pflegeeinrichtung zu leben. Ein (0,4 %) Pflegeheimbewohner wohnte erst seit weniger als 30 Tagen in der Pflegeeinrichtung. Die Zeit, die die Pflegeheimbewohnenden bereits in der Pflegeeinrichtung gelebt hatten, betrug im Median zwei Jahre (MW: 2,84 Jahre; SD: 3,1 Jahre; Spannweite 0-15 Jahre).

Tab. 8: Bereits gelebte Zeit in der Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtungen		1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
		n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Bereits gewohnte Zeit in der Pflegeeinrichtung	Jahre	49	4	9	21	25	16	3	32	10	24	19	212 (78,8)
	Monate	15	-	2	7	4	5	1	10	1	6	5	56 (20,8)
	Wochen	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1 (0,4)
	Tage	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Jahre = >365 Tage, Monate = >30 bis <365 Tage, Wochen = >7 bis <30 Tage, Tage = <7 Tage

3.2.2. Initiatoren zum Einzug in die Pflegeeinrichtung

Auf die Frage hin, wer die Idee zum Einzug in die Pflegeeinrichtung hatte, wurden am häufigsten die eigenen Angehörigen (44,2 %) genannt. 36,4 % der Pflegeheimbewohnenden gaben an, den Entschluss zum Einzug selbst getroffen zu haben. Die Frage wurde mit der Möglichkeit zur Mehrfachantwort gestellt. In der überwiegenden Zahl der Fälle wurde die Entscheidung von den Pflegeheimbewohnenden und ihren Angehörigen gemeinsam getroffen. Tabelle 9 stellt die Absolutwerte der gegebenen Antworten dar.

Tab. 9: Initiatoren zum Einzug in die Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtungen	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Angehörige	36	2	5	18	11	7	-	25	3	7	5	119 (44,2)
Studienteilnehmende selbst	19	2	4	11	17	12	2	11	1	9	10	98 (36,4)
Krankenhausärztin/ Krankenhausarzt	12	-	5	3	4	3	-	7	4	12	10	60 (22,3)
Hausärztin/Hausarzt	5	-	3	2	2	1	1	5	1	1	-	21 (7,8)
Ich weiß nicht	3	-	-	1	-	-	-	3	-	-	1	8 (3)
Andere Person*	-	-	1	-	1	-	-	-	-	3	1	6 (2,2)
Gesetzliche Betreuende	1	1	-	-	-	-	1	1	1	-	-	5 (1,9)
Angabe verweigert	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1 (0,4)

Mehrfachantwort möglich, 318 gegebene Antworten, * offene Nennung

3.2.3. Zuhausegefühl in der Pflegeeinrichtung

Bei der Frage nach dem Vorhandensein eines Zuhausegefühls in der Pflegeeinrichtung beantworteten 169 (62,8 %) der Bewohnenden die Frage mit ja.

99 (36,8 %) gaben an, sich in der Einrichtung nicht zu Hause zu fühlen und ein (0,4 %) Bewohner antwortete mit „ich weiß nicht“ (s. Tab. 10).

Tab. 10: Vorhandensein eines Zuhausegefühls in der Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtung	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Vorhanden	43	2	6	17	23	11	1	26	6	20	14	169 (62,8)
Nicht vorhanden	21	2	5	11	6	10	3	17	5	10	9	99 (36,8)
Ich weiß nicht	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1 (0,4)
Angabe verweigert	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

3.2.4. Vertrauenspersonen in der Pflegeeinrichtung

Auf die Frage nach dem Vorhandensein einer Vertrauensperson in der Senioreneinrichtung gaben 91 (33,8 %) der Pflegeheimbewohnenden an, eine solche zu besitzen. Die befragten Personen konnten mehrere Antworten geben. Dabei wurden mit 44 gegebenen Antworten am häufigsten die Pflegekräfte genannt, gefolgt von den eigenen Mitbewohnenden mit 32 Stimmen. Eine andere Person wurde von 25, die Pflegeheimleitung von zwölf Pflegeheimbewohnenden benannt. 170 (63,2 %) gaben an, keine Vertrauensperson im Pflegeheim zu haben. Acht (3 %) Pflegeheimbewohnende gaben an, es nicht zu wissen. Tabelle 11 gibt die Zahlen für die einzelnen Studienstandorte im Detail wieder.

Tab. 11: Vorhandensein von Vertrauenspersonen der Pflegeheimbewohnenden aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen (n = 269)

Pflegeeinrichtung	1A	1B	1C	2A	2B	2C	2D	3	4A	4B	4C	Gesamt
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n (%)
Vertrauensperson vorhanden	11	3	6	10	10	6	-	14	7	18	6	91 (33,8)
▪ Pflegekraft	9	1	2	6	8	1	-	6	2	6	3	44
▪ Mitbewohnende	3	1	2	7	2	2	-	2	-	10	3	32
▪ Andere Person*	2	1	2	3	1	3	-	4	5	2	2	25
▪ Pflegeheimleitung	1	-	1	-	2	-	-	3	-	3	1	12
Keine Vertrauensperson vorhanden	49	1	5	17	19	14	4	28	3	12	18	170 (63,2)
Angabe verweigert	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ich weiß nicht	4	-	-	1	-	1	-	1	1	-	-	8 (3)

Mehrfachantwort möglich, * offene Nennung

Wie in Tabelle 12 dargestellt, wurde das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein einer Vertrauensperson in der Pflegeeinrichtung mit den erhobenen demographischen Daten verglichen. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang mit dem Zuhausegefühl in der Einrichtung aufgezeigt werden. Bewohnende, die sich in der Pflegeeinrichtung zu Hause fühlten, hatten im Vergleich zu denen, welche sich nicht zu Hause fühlten, signifikant häufiger eine Vertrauensperson angegeben.

Tab. 12: Gruppenvergleich der Pflegeheimbewohnenden mit und ohne vorhandene Vertrauensperson in der Pflegeeinrichtung (n = 261)

	n = 261 *	Vertrauens- person vorhanden n = 91	Vertrauens- person nicht vorhanden n = 170	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83,1 ± 9,4	82,7 ± 9,6	83,3 ± 9,3	0,841
Median	85	85	85	
Geschlecht				
Frauen	176 (67,4 %)	63	113	0,68
Männer	85 (32,6 %)	28	57	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	29 (11,1 %)	13	16	0,274
Verwitwet	162 (62,1 %)	54	108	
Geschieden/getrennt lebend	17 (6,5 %)	4	13	
Alleinstehend	53 (20,3 %)	20	33	
Eigene Kinder vorhanden	171 (65,5 %)	54	117	0,134
Migrationshintergrund vorhanden	41 (15,7 %)	17	24	0,374
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	207 (79,3 %)	77	130	0,149
Einzugs idee ins Pflegeheim				
Nur eigene Entscheidung	64 (24,5 %) **	22	42	1
Nur Entscheidung einer anderen Person	157 (60,2 %) **	54	103	
Zuhausegefühl im Pflegeheim				
Vorhanden	163 (62,5 %) ***	70	93	< 0,001
Nicht vorhanden	97 (37,2 %) ***	21	76	

* 8 x ich weiß nicht geantwortet, ** Mehrfachantwort möglich, *** 1 x ich weiß nicht geantwortet

3.3. Versorgungswünsche am Lebensende

3.3.1. Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben

Gefragt nach einer schon erfolgten intensiveren Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben, gaben 148 (55 %) der Studienteilnehmenden an, dies bereits getan zu haben. 118 (43,9 %) verneinten die Frage, während sich drei (1,1 %) Teilnehmende darüber im Unklaren waren.

Im Zuge der statistischen Auswertung wurden die Studienteilnehmenden, welche sich bereits intensiver mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt hatten, denen gegenübergestellt, die sich mit diesem Thema noch nicht intensiver beschäftigt hatten (s. Tab. 13).

Die Pflegeheimbewohnerinnen hatten sich zu einem größeren Anteil bereits mit dem Sterben auseinandergesetzt. Der Unterschied hierbei war nicht signifikant.

Ein signifikanter Zusammenhang zeigte sich für die erfolgte intensivere Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und dem Vorhandensein von eigenen Kindern und einem höheren Lebensalter.

Tab. 13: Gruppenvergleich der erfolgten und nicht erfolgten intensiven Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben (n = 266)

	n = 266 *	Intensiv mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt n = 148	Nicht intensiv mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt n = 118	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83,2 ± 9,4	84,5 ± 9,0	81,7 ± 9,6	0,01
Median	85	86,5	83	
Geschlecht				
Frauen	181 (86 %)	107	74	0,113
Männer	85 (32 %)	41	44	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	29 (10,9%)	14	15	0,818
Verwitwet	167 (62,8 %)	96	71	
Geschieden/getrennt lebend	16 (6 %)	8	8	
Alleinstehend	54 (20,3 %)	30	24	

Eigene Kinder vorhanden	174 (65,4 %)	105	69	0,038
Migrationshintergrund vorhanden	41 (15,4 %)	21	20	0,609
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	211 (79,3 %)	114	97	0,361

* 3 x ich weiß nicht geantwortet

Weiterhin wurden die Studienteilnehmenden, welche angaben, sich schon einmal intensiver mit dem eigenen Sterben beschäftigt zu haben gefragt, welche Gründe hierfür vorgelegen hatten. Am häufigsten wurde der Tod einer bekannten Person im eigenen Umfeld (49,3 %) und das eigene momentane oder vergangene Leiden an einer schweren Erkrankung (44,6 %) benannt. Tabelle 14 stellt die gegebenen Antworten absteigend nach deren Häufigkeit grafisch dar. Es konnten mehrere Antwortmöglichkeiten ausgewählt werden.

Tab. 14: Genannte Gründe, um sich mit dem eigenen Sterben auseinanderzusetzen (n = 148)

	n (%)
▪ Jemand in der Umgebung ist verstorben	73 (49,3)
▪ Ist/Hat selbst an einer schweren Krankheit leidend/gelitten	66 (44,6)
▪ Sonstiger nicht näher aufgeführter Grund	52 (35,1)
▪ Beschäftigt sich grundsätzlich mit dem Thema	45 (30,4)
▪ Ein Verwandter ist/war schwer krank	42 (28,4)
▪ Aufgrund der eigenen Religiosität	34 (23)
▪ Hat darüber nachgedacht, sein Leben zu beenden	11 (7,4)
▪ Weiß nicht warum	7 (4,7)
▪ Findet das Thema faszinierend	5 (3,4)
▪ Thema in den Medien begegnet	1 (0,7)
▪ Hatte einen schweren Unfall	1 (0,7)
▪ Angabe verweigert	-

Mehrfachantwort möglich, 337 gegebene Antworten

3.3.2. Gewünschter Beistand im Sterben

Die Studienteilnehmenden wurden gefragt, ob sie sich einen Beistand im Sterben wünschen.

Es hatten 193 (71,7 %) der Studienteilnehmenden den Wunsch, nicht alleine zu versterben. 42 (15,6 %) wollten alleine versterben dürfen, 32 (11,9 %) waren sich

dessen nicht sicher und zwei (0,7 %) Pflegeheimbewohnende machten hierzu keine Angaben.

Im Folgenden wurden die Studienteilnehmenden, welche sich einen Beistand im Sterben gewünscht hatten (n = 193), nach den dafür in Frage kommenden Personen gefragt. Die Frage wurde als Mehrfachantwort gestellt. Es wurden mit 83,4 % der gegebenen Antworten am häufigsten die eigenen Angehörigen benannt. Darauf folgten mit 47,2 % eine Geistliche oder ein Geistlicher, mit 34,2 % die Pflegekräfte und mit 23,3 % die betreuende Hausärztin oder der betreuende Hausarzt der Pflegeheimbewohnenden. Abbildung 3 stellt die Nennungen grafisch dar.

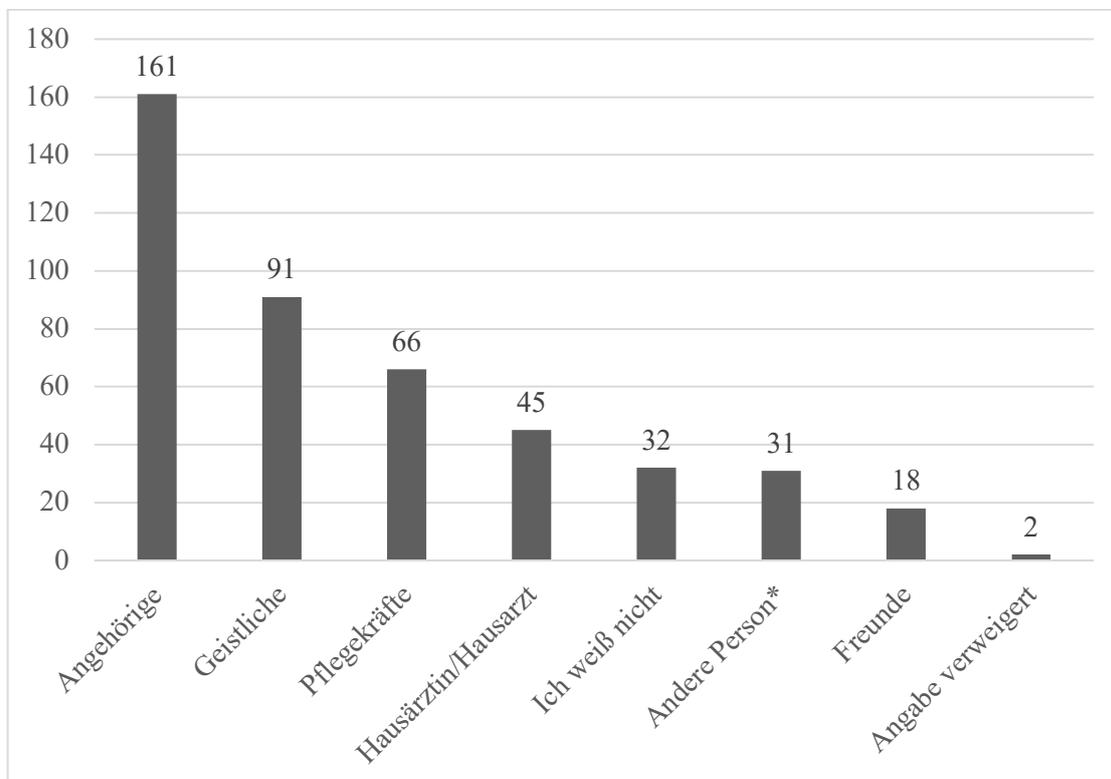


Abb. 3: Gewünschter Beistand im Sterben, n = 193, Mehrfachantwort möglich, * offene Nennung

3.3.3. Gewünschter Ort zum Sterben

Von den 269 befragten Pflegeheimbewohnenden gaben 176 (65,4 %) an, einen gewünschten Sterbeort zu haben. 51 (19 %) Bewohnende hatten dies nicht, 41 (15,2 %) zeigten sich diesbezüglich unentschlossen und ein (0,4 %) Bewohner hat die Aussage verweigert.

Im Anschluss wurden die 176 Studienteilnehmenden genauer zu ihrem vorhandenen Wunschsterbeort befragt. Dabei gaben 135 (76,7 %) an, in ihrer Pflegeeinrichtung versterben zu wollen. Im Rahmen einer offenen Antwortmöglichkeit nannten 23 (13,1 %) Studienteilnehmende einen konkreten anderen Wunschsterbeort, zum Beispiel die Wohnung, in der sie zuletzt gelebt hatten. Weitere sechs (3,4 %) Studienteilnehmende nannten unspezifische Orte, wie beispielweise die Natur.

Weitere sechs Teilnehmende gaben an, im Hospiz versterben zu wollen.

Vier (2,3 %) Studienteilnehmende wünschten sich, in der Wohnung einer anderen Person versterben zu können, während zwei (1,1 %) ein Krankenhaus als ihren präferierten Sterbeort anführten (s. Abb. 4).

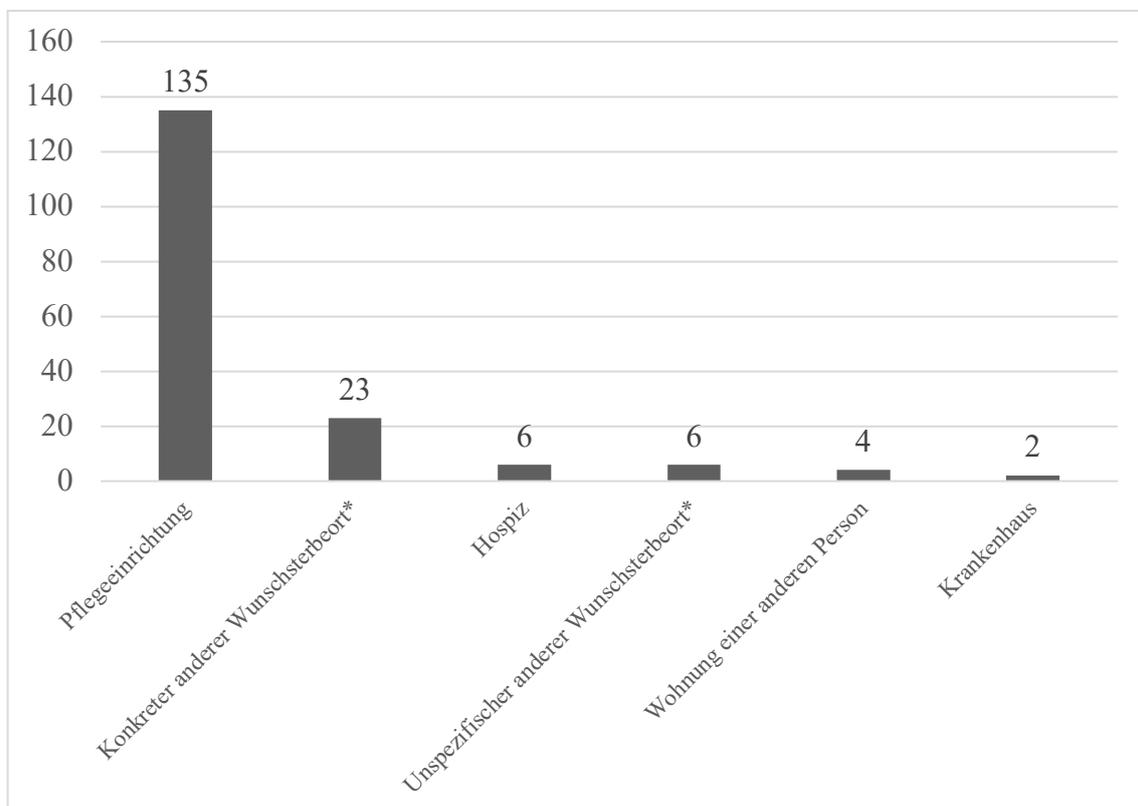


Abb. 4: Gewünschter Sterbeort, n = 176, * offene Nennung

Im Rahmen der erhobenen Statistik fanden sich mehrere Unterschiede zwischen den Pflegeheimbewohnenden, die sich die Pflegeeinrichtung als Sterbeort wünschten und denen, die einen anderen Sterbeort präferierten (s. Tab. 15).

Es ergab sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem gewünschten Sterbeort im Pflegeheim und einem höheren Lebensalter, einem vorhandenen Migrationshintergrund, und einer Wohndauer im Pflegeheim von mehr als einem Jahr.

Ein signifikanter Zusammenhang bestand auch zwischen dem Wunschsterbeort und dem Familienstand der Studienteilnehmenden. Im Vergleich zu den Bewohnenden, welche in einer Ehe oder in einer Partnerschaft lebten, hatten verwitwete und alleinstehende Bewohnende häufiger das Pflegeheim als ihren Wunschsterbeort angegeben. Die getrennt oder in Scheidung lebenden Bewohnenden hatten sich im Vergleich zu den Bewohnenden in einer Ehe oder Partnerschaft, eher für einen anderen Wunschsterbeort als das Pflegeheim entschieden.

Weiterhin bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Einzugsidee in das Pflegeheim und dem gewünschten Sterbeort. So hatten Bewohnende, welche die Entscheidung zum Einzug in die Pflegeeinrichtung selbst getroffen hatten, diese eher als ihren Wunschsterbeort benannt.

Ebenso bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Wunschsterbeort und einem vorhandenen Zuhausegefühl in der Einrichtung. Die Bewohnenden, die sich in der Einrichtung zu Hause fühlten, entschieden sich im Vergleich zu den Bewohnenden, welche sich in der Einrichtung nicht zu Hause fühlten, vermehrt dafür, in der Einrichtung zu versterben.

Tab. 15: Gruppenvergleich der Pflegeheimbewohnenden mit vorhandenem und mit nicht vorhandenem Wunschsterbeort (n = 176)

	n = 176	Wunschsterbeort Pflegeeinrichtung n = 135	Anderer beschriebener Wunschsterbeort n = 41	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83,1 ± 9,4	84 ± 9	80 ± 10	0,022
Median	85	86	81	
Geschlecht				
Frauen	122 (69 %)	96	26	0,439
Männer	54 (31 %)	39	15	

Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	17 (9,6 %)	10	7	
Verwitwet	110 (62,5 %)	90	20	0,021
Geschieden/getrennt lebend	11 (6,3 %)	6	5	
Alleinstehend	38 (21,6 %)	29	9	
Eigene Kinder vorhanden	117 (66,5 %)	88	29	0,574
Migrationshintergrund vorhanden	26 (14,8 %)	24	2	0,045
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	141 (80,1 %)	113	28	0,043
Einzugsidee ins Pflegeheim				
Nur die eigene Entscheidung	42 (23,9 %) *	39	3	0,004
Nur die Entscheidung einer anderen Person	105 (59,7 %) *	74	31	
Vertrauensperson im Pflegeheim				
Vorhanden	68 (39,3 %) **	56	12	0,147
Nicht vorhanden	105 (60,7 %) **	76	29	
Zuhausegefühl im Pflegeheim				
Vorhanden	118 (67,4 %) ***	106	12	< 0,001
Nicht vorhanden	57 (32,6 %) ***	28	29	

* Mehrfachantwort möglich, ** 3 x ich weiß nicht geantwortet, *** 1 x ich weiß nicht geantwortet

Unter den Studienteilnehmenden, welche einen Wunschsterbeort präferierten (n = 176), wurde von 35 (19,9 %) bereits mindestens eine Person darüber in Kenntnis gesetzt. 141 (80,1 %) Pflegeheimbewohnenden hatten bisher niemanden hierüber informiert; von diesen würden jedoch 74 (54,5 %) gerne jemanden über ihren vorhandenen Wunschsterbeort informieren.

Auf die Frage hin, wer bereits über den gewünschten Sterbeort informiert wurde, wurden am häufigsten die eigenen Angehörigen (77,1 %), gefolgt von der Hausärztin und dem Hausarzt (20 %), Freunden (14,3 %), einer anderen Person (14,3 %), Pflegekräften (11,4 %) und den Pflegeheimleitungen (5,7 %) genannt (s. Abb. 5).

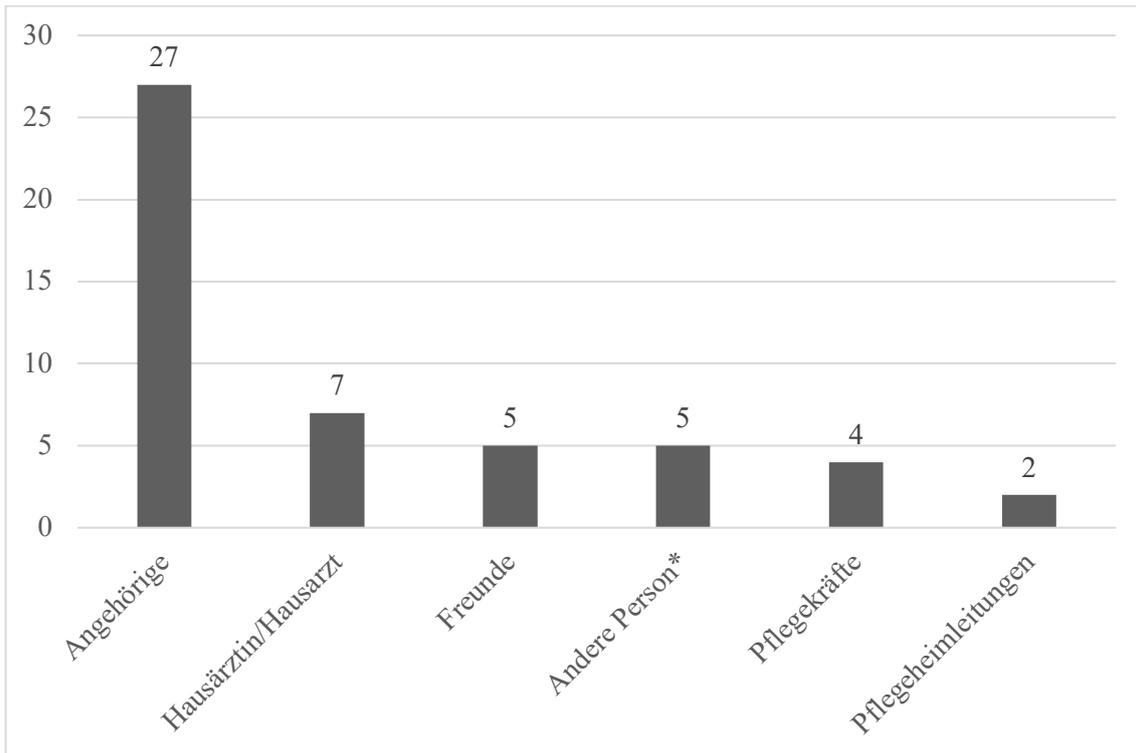


Abb. 5: Über den gewünschten Sterbeort informierte Personen, n = 35, Mehrfachantwort möglich, * offene Nennung

3.3.4. Medizinische Versorgung am Lebensende

Abschließend wurden die Pflegeheimbewohnenden im Themenkomplex Versorgungswünsche am Lebensende gefragt, wie sie sich das konkrete Vorgehen bei Eintreten einer zum Tode führenden Erkrankung wünschen würden. Es wurden Formulierungen vorgegeben, welche in Tabelle 16 in gekürzter Version aufgeführt sind. Diese weisen einen steigenden Invasivitätsgrad bezogen auf die gewünschten medizinischen Maßnahmen auf. Am häufigsten wurde von den Pflegeheimbewohnenden eine medizinische Versorgung ausschließlich im Pflegeheim gewünscht (50,9 %) und eine Verlegung in ein Krankenhaus explizit ausgeschlossen. Mit 19,7 % der Stimmen wurde einer Verlegung in ein Krankenhaus zur erweiterten medizinischen Behandlung zugestimmt, jedoch die Anwendung einer medizinischen Maximaltherapie, wie beispielsweise einer invasiven Beatmung und intensivmedizinischen Behandlung widersprochen. Falls keine der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten den Vorstellungen entsprach, war optional eine offene Nennung möglich.

Tab. 16: Gewünschtes Vorgehen für den Fall einer zum Tode führenden, lebensbedrohenden Erkrankung (n = 269)

	n (%)
▪ Hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim, keine Verlegung in ein Krankenhaus gewünscht	137 (50,9)
▪ Verlegung in ein Krankenhaus falls nötig, aber dort keine invasiven med. Maßnahmen (z. B. invasive Beatmung)	53 (19,7)
▪ Anderes Vorgehen gewünscht*	24 (8,9)
▪ Anwendung maximal med. Maßnahmen im Krankenhaus falls nötig	23 (8,6)
▪ Ich weiß nicht	20 (7,4)
▪ Hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim, ohne invasive med. Maßnahmen (z. B. intravenöse Medikamentengabe) und keine Verlegung in ein Krankenhaus.	5 (1,9)
▪ Behandlung von Anfang an im Krankenhaus und nicht im Pflegeheim, aber keine invasiven med. Maßnahmen (z. B. invasive Beatmung)	5 (1,9)
▪ Angabe verweigert	2 (0,7)

Einfachantwort, * offene Nennung

3.3.5. Medizinische Selbstbestimmung

Die Studienteilnehmenden wurden gefragt, ob sie medizinische Entscheidungen selbst treffen möchten, oder ob sie dafür die Hilfe einer anderen Person in Anspruch nehmen möchten bzw. die Entscheidungen lieber jemand anderem überlassen würden. Dafür standen verschiedene Optionen als Einfachantwort zur Auswahl.

Es gaben 171 (63,6 %) der Studienteilnehmenden an, diese Entscheidungen nicht allein treffen zu wollen. 90 (33,5 %) Befragte antworteten, wichtige medizinische Entscheidungen selbst, ohne fremde Hilfe treffen zu wollen und acht (3 %) Teilnehmende machten hierzu keine Angaben.

Es wurde ein Vergleich zwischen der Gruppe von Pflegeheimbewohnenden, die wichtige medizinische Entscheidungen selbst treffen möchten und der Gruppe, welche solche Entscheidungen mit Hilfe anderer Personen treffen, oder diese gänzlich anderen überlassen möchten, durchgeführt (s. Tab. 17).

Dabei zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Wunsch nach medizinischer Selbstbestimmung und einem niedrigeren Lebensalter.

Zudem bestand ein signifikanter Zusammenhang mit dem Familienstand der Pflegeheimbewohnenden. Im Vergleich zu den verheirateten oder in einer Partnerschaft lebenden Pflegeheimbewohnenden, möchten Geschiedene bzw. Getrenntlebende

wichtige medizinische Entscheidungen eher selbst treffen. Verwitwete und Alleinstehende möchten im Vergleich zu den in einer Ehe oder Partnerschaft lebenden Pflegeheimbewohnenden, medizinische Entscheidungen mit Hilfe treffen oder andere Personen entscheiden lassen.

Tab. 17: Gruppenvergleich des vorhandenen und nicht vorhandenen Wunsches der Pflegeheimbewohnenden nach medizinischer Selbstbestimmung (n = 261)

	n = 261 *	Wichtige medizinische Entscheidung selbst treffen n = 90	Wichtige medizinische Entscheidungen mit Hilfe treffen oder anderen überlassen n = 171	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83,3 ± 9,4	81,5 ± 10,1	84,3 ± 8,9	0,039
Median	85	82	86	
Geschlecht				
Frauen	177 (67,8 %)	56	121	0,166
Männer	84 (32,2 %)	34	50	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	29 (11,1 %)	13	16	0,003
Verwitwet	164 (62,8 %)	46	118	
Geschieden/getrennt lebend	17 (6,5 %)	11	6	
Alleinstehend	51 (19,5 %)	20	31	
Eigene Kinder vorhanden	172 (65,9 %)	53	119	0,099
Migrationshintergrund vorhanden	40 (15,3 %)	11	29	0,369

* 8 x Angabe verweigert

3.3.6. Information anderer Personen über die eigenen Versorgungswünsche

Von den 269 Studienteilnehmenden gaben 123 (45,7 %) an, dass bereits mindestens eine andere Person über die eigenen Versorgungswünsche am Lebensende informiert wurde. 142 (52,8 %) hatten noch mit niemandem über ihre Wünsche gesprochen, drei (1,1 %) waren sich nicht sicher und ein (0,4 %) Studienteilnehmer machte hierzu keine Angabe.

Von den 123 Studienteilnehmenden, welche bereits eine andere Person über die eigenen

Versorgungswünsche informiert hatten, gaben auf Nachfrage 107 (87 %) an, die eigenen Angehörigen unterrichtet zu haben.

Weiterhin wurden in absteigender Reihenfolge die Hausärztin und der Hausarzt (33,3 %), eine andere Person (17,1 %), Freunde (14,6 %), Pflegekräfte (9,8 %) und die Pflegeheimleitungen (9,8 %) genannt. Ein Teilnehmer machte hierzu keine Angabe (0,8 %) (s. Abb. 6).

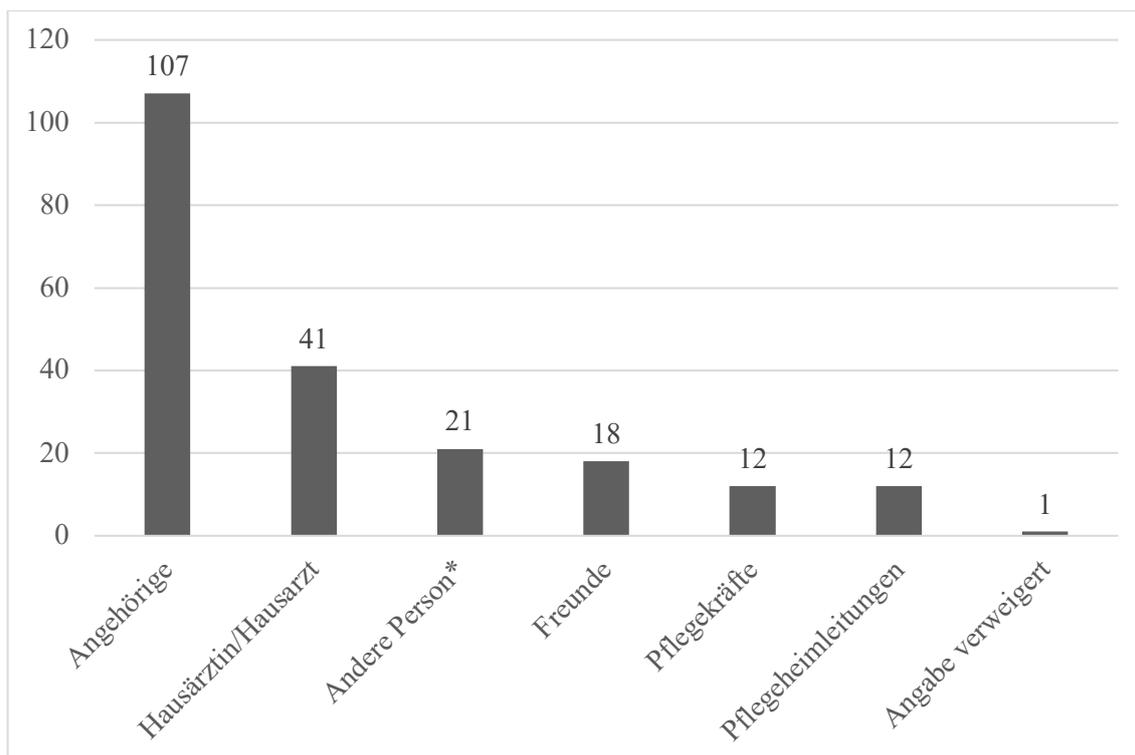


Abb. 6: Über die eigenen Versorgungswünsche informierte Personen, n = 123, Mehrfachantwort möglich, 212 gegebene Antworten, * offene Nennung

Es zeigte sich, dass die Pflegeheimbewohnenden, welche sich bereits mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt hatten, im Vergleich zu denen, die das bisher nicht getan hatten, signifikant häufiger eine andere Person über die eigenen Versorgungswünsche informiert hatten (s. Tab. 18).

Tab. 18: Gruppenvergleich der erfolgten oder nicht erfolgten Information einer anderen Person über die eigenen Versorgungswünsche (n = 265)

	n = 265*	Mindestens eine andere Person über die eigenen Versorgungswünsche informiert n = 123	Noch keine andere Person über die eigenen Versorgungswünsche informiert n = 142	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83,1 ± 9,4	83,6 ± 9,5	82,7 ± 9,3	0,441
Median	85	85	85	
Geschlecht				
Frauen	176 (67,5 %)	86	93	0,511
Männer	86 (32,5 %)	37	49	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	29 (10,9 %)	13	16	0,770
Verwitwet	165 (62,3 %)	79	86	
Geschieden/getrennt lebend	17 (6,4 %)	9	8	
Alleinstehend	54 (20,4 %)	22	32	
Eigene Kinder vorhanden	173 (65,3 %)	86	87	0,156
Migrationshintergrund vorhanden	41 (15,5 %)	20	21	0,865
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	210 (79,2 %)	97	113	1
Vertrauensperson im Pflegeheim				
Vorhanden	91 (35,1 %) **	48	43	0,151
Nicht vorhanden	168 (64,9 %) **	72	96	
Schon mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt				
Ja	122 (46,4 %) ***	88	59	< 0,001
Nein	141 (53,6 %) ***	34	82	

* 3 x ich weiß nicht geantwortet, 1x keine Angabe, ** 6 x ich weiß nicht geantwortet, *** 2 x ich weiß nicht geantwortet

3.3.7. Schriftliche Dokumentation von Versorgungswünschen

Die Studienteilnehmenden wurden gefragt, ob ihre konkreten Versorgungswünsche bei Einzug in die Pflegeeinrichtung erfasst werden sollten.

Von den 269 Befragten antworteten 132 (49,1 %) mit ja, 88 (32,7 %) mit nein, 48 (17,8 %) mit „ich weiß nicht“ und ein Bewohner (0,4 %) gab keine Antwort.

Als Wunschansprechpartner für eine Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug in die Pflegeeinrichtung wurden von den oben aufgeführten 132 Studienteilnehmenden in absteigender Häufigkeit die Hausärztin und der Hausarzt (26,1 %), die Pflegekräfte (25,3 %), die Angehörigen (23,4 %) und die Pflegeheimleitungen (21,8 %) benannt. Die weiteren gegebenen Antworten sind in Abbildung 7 aufgeführt.

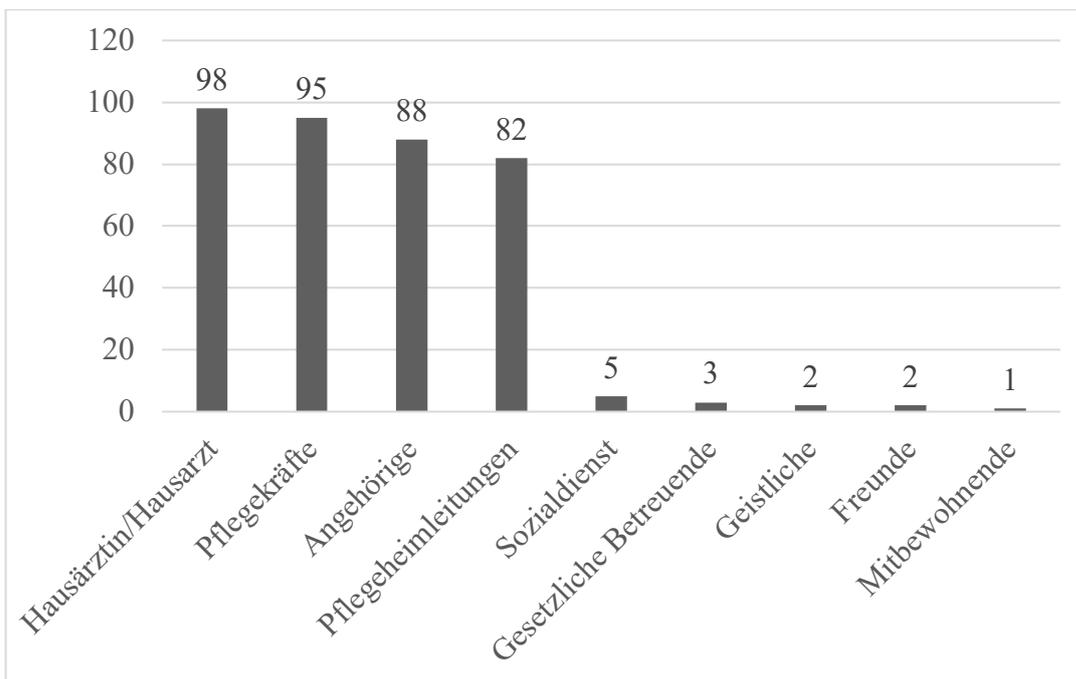


Abb. 7: Wunschansprechpartner für die Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug in die Pflegeeinrichtung, n = 132, Mehrfachantwort möglich, 376 gegebene Antworten

3.4. Dokumentation von Versorgungswünschen am Lebensende

3.4.1. Vorhandensein von Vorsorgedokumenten

Im letzten Abschnitt des Fragebogens wurde nach dem Vorhandensein von schriftlichen Vorsorgedokumenten unter den Pflegeheimbewohnenden gefragt.

Mindestens ein schriftliches Vorsorgedokument lag bei 171 (63,6 %) der Pflegeheimbewohnenden vor. 71 (26,4 %) hatten weder eine Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht verfasst und 27 (10 %) wussten nicht, ob eine solche Dokumentation erfolgt war.

Betrachtet man die beiden abgefragten Vorsorgedokumente, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in Tabelle 19 gemeinsam, ergab sich im Vergleich der Gruppen mit und ohne entsprechend erfolgte Dokumentation ein signifikanter Unterschied in der Altersverteilung. Je älter die Studienteilnehmenden waren, desto häufiger besaßen sie mindestens ein Vorsorgedokument. Ebenfalls zeigte sich, dass die Pflegeheimbewohnenden, welche sich bereits mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt hatten, im Vergleich zu denen, die das bisher nicht getan hatten, signifikant häufiger ein Vorsorgedokument besaßen.

Tab. 19: Gruppenvergleich der Pflegeheimbewohnenden mit vorhandenen und mit nicht vorhandenen Vorsorgedokumenten (n = 242)

	n = 242 *	Vorsorge- dokumente vorhanden n = 171	Keine Vorsorge- dokumente vorhanden n = 71	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83 ± 9,4	84,5 ± 8,6	79,4 ± 10,6	< 0,001
Median	85	86	80	
Geschlecht				
Frauen	159 (65,7 %)	117	42	0,182
Männer	83 (34,3 %)	54	29	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	28 (11,6 %)	20	8	0,267
Verwitwet	149 (61,6 %)	110	39	
Geschieden/getrennt lebend	17 (7,0 %)	11	6	
Alleinstehend	48 (19,8 %)	30	18	0,553
Eigene Kinder vorhanden	158 (65,3 %)	114	44	
Migrationshintergrund vorhanden	37 (15,3 %)	26	11	1
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	191 (78,9 %)	131	60	0,225
Einzugs idee ins Pflegeheim				
Nur eigene Entscheidung	61 (25,2 %) **	47	14	0,074
Nur Entscheidung einer anderen Person	145 (59,9 %) **	93	52	
Schon mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt				
Ja	137 (56,6 %) ***	117	20	< 0,001
Nein	102 (42,1 %) ***	51	51	

* 27 x ich weiß nicht geantwortet, ** Mehrfachantwort möglich, *** 3 x ich weiß nicht geantwortet

Die Teilnehmenden, die keines (n = 71), oder nur eines (n = 43) der beiden Dokumente besaßen, wurden nach dem hierfür vorliegenden Grund befragt. Die Frage wurde als Mehrfachantwort gestellt. In 53 (46,5 %) Fällen wurde ein anderer Grund als eine der im Fragebogen aufgeführten Antwortmöglichkeiten genannt. Dabei wurde am häufigsten (17 Antworten, 15 %) angegeben, dass kein besonderer Grund für das Nichtvorliegen vorlag. Zu 30,7 % wurde angegeben, dass die Studienteilnehmenden zu wenig Informationen über die Thematik hatten, zu 25,4 % wurde ein fehlendes Interesse an dem Thema genannt und zu 19,3 % konnte kein Grund genannt werden. Die weiteren Antworten sind in Tabelle 20 aufgeführt.

Tab. 20: Gründe für das Nichtvorhandensein einer Patientenverfügung und/oder einer Vorsorgevollmacht (n = 114)

	n (%)
▪ Anderer Grund*	53 (46,5)
▪ Zu wenig Informationen über die Thematik	35 (30,7)
▪ Kein Interesse an der Thematik	29 (25,4)
▪ Ich weiß nicht	22 (19,3)
▪ Genug Vertrauen vorhanden, dass die Vertrauensperson/en die richtigen Entscheidungen trifft/treffen	13 (11,4)
▪ Genug Vertrauen vorhanden, dass die behandelnden Ärztinnen und Ärzte die notwendigen Entscheidungen in meinem Interesse treffen	10 (8,8)
▪ Fühle mich Unwohl bei der Thematik	5 (4,4)
▪ Angabe verweigert	1 (0,9)

Mehrfachantwort möglich, 168 gegebene Antworten, * offene Nennung

3.4.2. Vorhandensein einer Patientenverfügung und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen

Im Folgenden wird das Vorhandensein einer Patientverfügung isoliert betrachtet. Von den 269 Studienteilnehmenden waren nach eigenen Angaben 121 (45,5 %) im Besitz einer Patientenverfügung. Die gleiche Zahl an Teilnehmenden gab an, kein solches Dokument erstellt zu haben. Weitere 27 (10 %) konnten nicht sicher sagen, ob sie jemals eine Patientenverfügung erstellt hatten.

Die Gruppen der Bewohnenden mit und ohne Patientenverfügung wurden im Folgenden miteinander verglichen (s. Tab. 21). Bezogen auf das Lebensalter zeigte sich, dass ältere Teilnehmende signifikant häufiger eine Patientenverfügung verfasst hatten.

Bezogen auf die eigene oder durch eine andere Person getroffene Einzugsidee in die Pflegeeinrichtung hatten die Bewohnenden, die sich selbst für den Einzug entschieden hatten, im Vergleich auch häufiger eine Patientenverfügung erstellt.

Tab. 21: Gruppenvergleich des Vorhandenseins oder Nichtvorhandenseins einer Patientenverfügung (n = 242)

	n = 242 *	Patienten- verfügung vorhanden n = 121	Keine Patienten- verfügung vorhanden n = 121	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83 ± 9,5	85,2 ± 8,2	80,7 ± 10,2	< 0,001
Median	85	87	83	
Geschlecht				
Frauen	159 (65,7 %)	86	73	0,104
Männer	83 (34,3 %)	35	48	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	28 (11,6 %)	14	14	0,056
Verwitwet	149 (61,6 %)	84	65	
Geschieden/getrennt lebend	17 (7 %)	5	12	
Alleinstehend	48 (19,8 %)	18	30	0,137
Eigene Kinder vorhanden	158 (65,3 %)	85	73	
Migrationshintergrund vorhanden	37 (15,3 %)	18	19	1
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	191 (78,9 %)	93	98	0,529
Einzugsidee ins Pflegeheim				
Nur die eigene Entscheidung	61 (25,2 %) **	39	22	0,001
Nur die Entscheidung einer anderen Person	145 (59,9 %) **	57	88	

* 27 x ich weiß nicht geantwortet, ** Mehrfachantwort möglich

Die Wünsche bezüglich der Versorgung am Lebensende waren nach eigener Einschätzung bei 57 % der Studienteilnehmenden in deren Patientenverfügung nicht festgehalten. 22,3 % gaben an, dass ihre vorhandenen Versorgungswünsche in der

Patientenverfügung schriftlich fixiert seien. 21,5 % der Bewohnenden mit einer Patientenverfügung konnten hierzu keine Antwort geben. Die Frage, ob sie eine Aktualisierung ihrer Patientenverfügung für sinnvoll halten würden, beantworteten die 121 Studienteilnehmenden zu 62 % mit ja, zu 31,4 % mit nein und 6,6 % zeigten sich unentschlossen.

3.4.3. Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen

Abschließend wurden die Pflegeheimbewohnenden noch zu dem Thema Vorsorgevollmacht detaillierter befragt. Dabei gaben 125 (46,5 %) der Befragten an, eine solche erstellt zu haben. 117 (43,5 %) hatten diese nicht erstellt und 27 (10 %) waren sich dessen nicht sicher.

Analog zum Vorhandensein einer Patientenverfügung konnte auch für das Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht ein signifikanter Zusammenhang mit einem höheren Lebensalter aufgezeigt werden (s. Tab. 22).

Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Vorsorgevollmacht und dem Familienstand der Bewohnenden nachgewiesen werden. So hatten geschieden oder getrennt lebende Bewohnende, im Vergleich zu Bewohnenden in einer Ehe oder Partnerschaft, häufiger eine Vorsorgevollmacht abgeschlossen. Verwitwete hingegen hatten im Vergleich zu Verheirateten oder in einer Partnerschaft lebenden, seltener eine Vorsorgevollmacht erstellt.

Bewohnende, die bereits länger als ein Jahr in der Pflegeeinrichtung lebten, hatten seltener eine Vorsorgevollmacht abgeschlossen.

Tab. 22: Gruppenvergleich des Vorhandenseins oder Nichtvorhandenseins einer Vorsorgevollmacht (n = 242)

	n = 242 *	Vorsorgevollmacht vorhanden n = 125	Keine Vorsorgevollmacht vorhanden n = 117	p-Wert
Alter				
MW ± SD	83 ± 9,5	85,1 ± 8,3	80,8 ± 10,2	< 0,001
Median	85	87	82	

Geschlecht				
Frauen	159 (65,7 %)	87	72	0,223
Männer	83 (34,3 %)	38	45	
Familienstand				
Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend	28 (11,6 %)	17	11	0,015
Verwitwet	149 (61,6 %)	83	66	
Geschieden/getrennt lebend	17 (7 %)	8	9	
Alleinstehend	48 (19,8 %)	17	31	0,058
Eigene Kinder vorhanden	158 (65,3 %)	89	69	
Migrationshintergrund vorhanden	37 (15,3 %)	18	19	0,724
Wohndauer im Pflegeheim				
Länger als ein Jahr	191 (78,9 %)	92	99	0,041
Einzugs idee ins Pflegeheim				
Nur die eigene Entscheidung	61 (25,2 %) **	32	29	0,542
Nur die Entscheidung einer anderen Person	145 (59,9 %) **	68	77	

* 27 x ich weiß nicht geantwortet, ** Mehrfachantwort möglich

Auf die Frage, wen die Pflegeheimbewohnenden in ihrer Vorsorgevollmacht bevollmächtigt hatten, nannten 83 (66,4 %) ihre Kinder, Geschwister oder Enkelkinder, 22 (17,6 %) nannten andere im Fragebogen nicht konkreter aufgeführte Verwandte, zwölf (9,6 %) nannten eine andere Person, zwölf (9,6 %) den Ehe- oder Lebenspartner und zwei (1,6 %) eine Freundin oder Freund. Ein Teilnehmer wusste nicht, wen er bevollmächtigt hatte (s. Tab. 23).

Tab. 23: Bevollmächtigte Person in der erstellten Vorsorgevollmacht (n = 125)

	n (%)
Kinder/Geschwister/Enkel	83 (66,4)
Andere Verwandte	22 (17,6)
Andere Person*	12 (9,6)
(Ehe-)Partner/in	5 (4,0)
Freunde	2 (1,6)
Ich weiß nicht	1 (0,8)
Angabe verweigert	-

Einfachantwort, * offene Nennung

Bei 88 (70,4 %) der Pflegeheimbewohnenden, die im Besitz einer Vorsorgevollmacht waren, war die bevollmächtigte Person laut eigenen Aussagen über die Versorgungswünsche am Lebensende informiert. In 28 % der Fälle war sie dies nicht und 1,6 % der Befragten waren sich dessen nicht sicher.

3.4.4. Vorhandensein einer Betreuungsverfügung und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen

Abschließend wurden die Pflegeheimbewohnenden zu dem Vorhandensein einer Betreuungsverfügung befragt. Dabei gaben 92 (34,2 %) Studienteilnehmende an, diese erstellt zu haben. Bei 150 (55,8 %) lag keine Betreuungsverfügung vor und 27 (10 %) waren sich dessen nicht sicher. Es konnten keine Gruppenunterschiede zwischen den Pflegeheimbewohnenden mit und ohne Betreuungsverfügung eruiert werden.

4. Diskussion

Die vorliegende Arbeit stellte zum Erhebungszeitpunkt nach der unizentrischen Studie durch Mücke in Würzburger Pflegeeinrichtungen (32) die erste multizentrische persönliche Befragung von Pflegeheimbewohnenden in Pflegeeinrichtungen verschiedener Träger zu deren Versorgungswünschen am Lebensende dar.

Im Rahmen der Erhebung konnte aufgezeigt werden, dass sich bisher nur 55 % der Pflegeheimbewohnenden intensiver mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt hatten. Die Pflegeheimbewohnenden konnten konkrete Wünsche für ihre Versorgung am Lebensende nennen. Sie wünschten sich mehrheitlich einen natürlichen Sterbeprozess in ihrer Pflegeeinrichtung.

Ein Gespräch über die eigenen Versorgungswünsche war in der Mehrzahl der Fälle bisher nicht erfolgt. Es bestand jedoch ein hohes Bedürfnis, über die eigenen Versorgungswünsche am Lebensende zu sprechen. Als wichtigste Bezugspersonen wurden die eigenen Angehörigen genannt.

Bisher hatten 63,6 % der befragten Pflegeheimbewohnenden mindestens ein schriftliches Vorsorgedokument verfasst.

Das Vorhandensein mindestens eines schriftlichen Vorsorgedokumentes war mit einem höheren Lebensalter, dem Vorhandensein von eigenen Kindern und der schon erfolgten Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben assoziiert.

4.1. Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben

Im Rahmen der Befragung konnte aufgezeigt werden, dass sich trotz des hohen Durchschnittsalters der teilnehmenden Pflegeheimbewohnenden nur 55 % von diesen schon intensiver mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt hatten. Als Gründe für eine erfolgte Auseinandersetzung wurden am häufigsten der Tod einer Person im eigenen Umfeld (49,3 %) und das eigene aktuelle oder vergangene Leiden an einer schweren Erkrankung (44,6 %) genannt. Die befragten Pflegeheimbewohnenden mit eigenen Kindern hatten sich signifikant häufiger mit dem Thema Tod und Sterben befasst. Hier könnte ein vermehrtes Bedürfnis vorhanden sein, den eigenen Nachlass bzw. die Versorgung der nachfolgenden Generation geregelt zu wissen im Sinne von „nicht zur Last fallen wollen“. Dieses Motiv wird auch in der Literatur als relevant

benannt (34).

Ein internationales Expertengremium (Lancet Commission on the Value of Death) veröffentlichte mit Bezug zur SARS-CoV-2-Pandemie eine Analyse zum heutigen Umgang mit Tod und Sterben in der Gesellschaft. Sie sehen eine zunehmende Verlagerung der Themen Tod, Sterben und Trauer aus dem familiären Umfeld in das Gesundheitssystem hinein, in welchem viele Menschen dem Tod begegnen (35). Die Experten sprechen sich dafür aus, einen offenen Umgang mit den Themen in der Gesellschaft zu fördern, um deren zunehmender Verdrängung entgegenzuwirken. Auch Flo et al. sprechen sich im Zusammenhang mit der Implementierung von gesundheitlichen Voraussplanungsmaßnahmen dafür aus, entsprechende Maßnahmen voranzutreiben, um das Thema „Tod und Sterben“ auch in Pflegeeinrichtungen zu enttabuisieren (36).

4.2. Wünsche für die Versorgung am Lebensende

Es zeigte sich, dass die meisten der befragten Pflegeheimbewohnenden – auch diejenigen, die sich laut eigenen Aussagen noch nicht explizit mit dem Thema auseinandergesetzt hatten – konkrete Wünsche für das eigene Versterben und die medizinische Versorgung am Lebensende hatten.

So gaben knapp über die Hälfte (50,9 %) der befragten Pflegeheimbewohnenden an, im Falle einer lebensbedrohlichen, zum Tode führenden Erkrankung nicht mehr in ein Krankenhaus eingewiesen werden zu wollen. Stattdessen wünschten sich diese eine bestmögliche symptomlindernde ärztliche und pflegerische Versorgung in ihrer Pflegeeinrichtung. In verschiedenen Studien konnte aufgezeigt werden, dass sich der Großteil der Pflegeheimbewohnenden einen natürlichen Sterbeprozess wünscht und damit verbunden eine kardiopulmonale Wiederbelebung oder die Anwendung von invasiven medizinischen Prozeduren ablehnt (23, 37, 38). Dies konnte mit der vorliegenden Erhebung bestätigt werden. Die Studienteilnehmenden wünschten mehrheitlich eine pflegerische und medizinische Versorgung in ihrer Pflegeeinrichtung und waren invasiven Behandlungsmethoden gegenüber ablehnend eingestellt. Ziel der handelnden Akteure sollte es sein, unnötige und ungewünschte Krankenhauseinweisungen am Lebensende zu reduzieren und so dazu beizutragen, dass der Sterbeort dem Wunsch der Pflegeheimbewohnenden entspricht (39).

Ein Wunschsterbeort war bei fast zwei Drittel (65,4 %) der Pflegeheimbewohnenden in der vorliegenden Befragung vorhanden; überwiegend bei den Pflegeheimbewohnenden, welche sich schon intensiver mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt hatten.

Die Befragten, welche einen Wunschsterbeort angaben, wünschten sich mehrheitlich in der eigenen Pflegeeinrichtung versterben zu dürfen. Ein signifikanter Zusammenhang konnte hierbei mit dem Wohlbefinden der jeweiligen Pflegeheimbewohnenden in der Pflegeeinrichtung aufgezeigt werden. Weiterhin präferierten die Pflegeheimbewohnenden, die bereits länger als ein Jahr in der Einrichtung lebten, die Entscheidung zum Einzug selbst getroffen hatten oder sich in der Einrichtung zuhause fühlten, auch in dieser versterben zu dürfen. Die Ergebnisse von Oorschot et al. zeigen ebenfalls, dass Pflegeheimbewohnende mehrheitlich den Wunsch äußern, in ihrer Pflegeeinrichtung versterben zu dürfen (22).

Auf die Frage nach einem gewünschten Beistand im Sterben gaben 71,7 % der Befragten an, nicht allein versterben zu wollen. Mehrheitlich wurde eine Sterbebegleitung durch die eigenen Angehörigen gewünscht (83,4 %). Nach den eigenen Familienangehörigen wünschten sich knapp die Hälfte (47,2 %) der Pflegeheimbewohnenden einen geistlichen Beistand im Sterben. In der vorliegenden Befragung handelt es sich vermutlich um eine besonders gläubig geprägte Stichprobe. So weist das Bundesland Bayern mit einem Anteil von 66,6 % an der Bevölkerung die höchste Zahl an evangelischen und katholischen Kirchenmitgliedern im deutschlandweiten Vergleich auf (40).

4.3. Kommunikation der Versorgungswünsche am Lebensende

Wie dargestellt hatte die Mehrzahl der Pflegeheimbewohnenden konkrete Vorstellungen für ihre Versorgung am Lebensende, jedoch hatten weniger als die Hälfte (45,7 %) der Befragten ihre Versorgungswünsche gegenüber einer anderen Person kommuniziert. So hatten beispielsweise die Pflegeheimbewohnenden mit vorhandenem Wunschsterbeort nur in knapp einem Fünftel (19,9 %) der Fälle eine andere Person über diesen unterrichtet. Dabei wurden am häufigsten die eigenen Angehörigen von den Pflegeheimbewohnenden über den gewünschten Sterbeort in Kenntnis gesetzt. Sind die Versorgungswünsche aber nicht kommuniziert worden und sollte die Person im Verlauf

nicht mehr in der Lage sein diese zu äußern, ist nur eine Entscheidung nach dem mutmaßlichen Willen möglich.

Vor diesem Hintergrund nimmt die vorausschauende Erfassung der Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden einen wichtigen Stellenwert ein, um eine gesundheitliche Versorgung am Lebensende in deren Sinne zu ermöglichen.

Eine enge Einbindung und gute Kommunikation mit den Angehörigen sollten hierbei erfolgen. Diese werden auch in der Literatur wiederholt als wichtige Bezugspersonen von den Pflegeheimbewohnenden genannt (23).

Die Annahme, dass ältere Menschen sich dabei unwohl fühlen, über ihre Versorgung am Lebensende zu sprechen, konnten mehrere Studien widerlegen und aufzeigen, dass sich ein Großteil der älteren Menschen die Möglichkeit wünscht, über die eigene Versorgung sprechen zu können (23, 41). Dies kann insofern unterstrichen werden, dass die Studienteilnehmenden in der überwiegenden Zahl bereit waren, die Fragen zur gewünschten Versorgung am Lebensende zu beantworten.

In diesem Zusammenhang konnten Klemmt et al. aufzeigen, dass es vielen Bewohnenden selbst schwerfällt, einen passenden Zeitpunkt für ein Gespräch über die Vorausplanung am Lebensende zu benennen (23). Ein möglicher Zeitpunkt für eine strukturierte Erfassung von Versorgungswünschen von Pflegeheimbewohnenden könnte der Einzug in die Pflegeeinrichtung darstellen. Diesbezüglich gaben in der vorliegenden Befragung knapp die Hälfte (49,1 %) der Pflegeheimbewohnenden an, sich eine schriftliche Erfassung ihrer konkreten Versorgungswünsche unmittelbar bei Einzug in die Einrichtung vorstellen zu können.

Hierbei sollte der physische und psychische Zustand des Bewohnenden zum Zeitpunkt des Einzuges beachtet werden, denn der Einzug in die Pflegeeinrichtung stellt oftmals eine belastende Situation dar.

4.4. Häufigkeiten von Vorsorgedokumenten

In der vorliegenden Erhebung lag in 63,6 % der Fälle mindestens ein schriftliches Vorsorgedokument bei den Pflegeheimbewohnenden vor. Das deckt sich mit den Zahlen in der aktuellen Literatur (19).

Eine Patientenverfügung hatten 45,5 % der Studienteilnehmenden verfasst.

Dementgegen schwankt deren Prävalenz unter Pflegeheimbewohnenden in Deutschland

zwischen 11 % und 33 % (19-21). Sowohl in der vorliegenden Befragung als auch in der Erhebung von Klemmt et al. in Würzburger Pflegeeinrichtungen unterscheiden sich die Prävalenzquoten für das Vorhandensein einer Patientenverfügung von Einrichtung zu Einrichtung sehr stark (19). Dies könnte einem unterschiedlichen Umgang mit dem Thema der gesundheitlichen Vorausplanung innerhalb der einzelnen Pflegeeinrichtungen geschuldet sein (42).

Von der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wird die Vorsorgevollmacht gegenüber der Patientenverfügung als das deutlich wichtigere Vorsorgeinstrument erachtet (43). In der vorliegenden Arbeit gaben mit 46,5 % ebenfalls mehr Pflegeheimbewohnende als in der aktuellen Literatur benannt an, eine Vorsorgevollmacht verfasst zu haben (19). Hervorzuheben ist, dass von diesen auch die Mehrheit (70,4 %) die von ihnen bevollmächtigte Person über die gewünschte Versorgung am Lebensende informiert hatten.

Ein möglicher Grund für das Nichtvorhandensein einer Vorsorgevollmacht kann dem Umstand geschuldet sein, dass viele Menschen davon ausgehen, dass im Falle einer eintretenden eigenen Handlungsunfähigkeit automatisch die eigenen Angehörigen die Rolle der Vertretung übernehmen. Eine entsprechende Sichtweise lässt eine repräsentative Umfrage im Auftrag des Sozialverbandes VdK Rheinland-Pfalz e. V. aus dem Jahre 2014 vermuten, in welcher 62 % der über 60 Jahre alten Befragten fälschlicherweise annahmen, dass bei einem möglichen eintretenden Fall der Einwilligungsunfähigkeit automatisch die nächsten Angehörigen die Vorsorgevollmacht erlangen würden (14). Die Deutsche Hospiz Stiftung kritisierte schon im Jahre 2005, dass aufgrund dieser falschen Annahme häufig auf die entsprechende Erstellung schriftlicher Vorsorgedokumente verzichtet werden würde (44). Bis zur Einführung des § 1358 BGB zum 01.01.2023, des Notvertretungsrechts für Ehegatten, war die Vertretung durch die eigenen Angehörigen im deutschen Rechtssystem jedoch nur bei vorab erfolgter schriftlicher Festlegung in einer Vorsorgevollmacht oder nach Feststellung eines Betreuungsgerichtes der Fall (28).

Auch mit Einführung dieser für längstens sechs Monate geltenden Verfügung ist es wichtig, dass die Angehörigen der Pflegeheimbewohnenden um deren Versorgungswünsche am Lebensende wissen, um in deren Willen handeln zu können.

Für Einrichtungen der stationären Seniorenpflege und der Eingliederungshilfe ermöglicht es seit Dezember 2015 der § 132g SGB V den Pflegeheimbewohnenden, kassenfinanziert eine „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ anzubieten (6). Damit einhergehend kann auf Wunsch der Pflegeheimbewohnenden die Erstellung von schriftlichen Vorsorgedokumenten erfolgen.

4.5. Gründe für das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten

Für das Vorhandensein von schriftlichen Vorsorgedokumenten unter den Pflegeheimbewohnenden konnten im Rahmen der Befragung verschiedene Gründe aufgezeigt werden.

Es zeigte sich, dass Pflegeheimbewohnende mit eigenen Kindern vermehrt schriftliche Vorsorgedokumente verfasst hatten. Mutmaßlich spielt hier der Wunsch eine Rolle, den eigenen Angehörigen belastende Entscheidungen im vorherein abnehmen zu können. Dabei zeigen Menschen mit eigenen Kindern ein verstärktes altruistisches Interesse daran, die eigenen Angehörigen durch die Verfassung von Vorsorgedokumenten im Falle einer eintretenden Einwilligungsunfähigkeit zu entlasten (34, 45).

Eine zu erwartende steigende Prävalenz an erstellten Vorsorgedokumenten mit fortschreitendem Lebensalter konnte in der vorliegenden Erhebung ebenfalls bestätigt werden.

Zudem hatten Pflegeheimbewohnende, welche sich bereits intensiver mit dem Sterben auseinandergesetzt hatten, signifikant häufiger ein Vorsorgedokument erstellt.

Luck et al. konnten aufzeigen, dass ältere Menschen häufiger Vorsorgedokumente abgeschlossen hatten, wenn sie eine Unterstützung bei der Erstellung hatten (46).

Ein standardisiertes Vorgehen zur Beratung von Personen, die eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht erstellen möchten, ist in Deutschland bisher nicht etabliert.

Dass an dieser Stelle noch ein Beratungs- beziehungsweise Aufklärungsbedarf besteht, lassen die 30,7 % der befragten Pflegeheimbewohnenden vermuten, welche angaben, bisher keine schriftlichen Vorsorgedokumente erstellt zu haben, weil sie zu schlecht über das Thema informiert waren.

4.6. Vorausschauende Versorgungsplanung als neues Konzept

Neben dem positiven Einfluss auf die Qualität der Versorgung am Lebensende, besteht wissenschaftliche Evidenz dafür, dass Konzepte zur vorausschauenden Versorgungsplanung den rein schriftlichen Vorsorgedokumenten gegenüber überlegen sind, die Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden abzubilden (47). So gelingt es, die Autonomie der Person durch klare Kommunikation im Falle einer voranschreitenden Erkrankung hinsichtlich der Versorgung am Lebensende zu verbessern (48, 49). Dies wird durch einen kontinuierlichen Dialog zwischen den beteiligten Akteuren erreicht, in welchem die Vorstellungen der Pflegeheimbewohnenden bezüglich ihrer Versorgung herausgearbeitet werden. Für eine gemeinsame Planung der gesundheitlichen Versorgung spricht, dass 63,6 % der in dieser Erhebung befragten Pflegeheimbewohnenden angaben, wichtige medizinische Entscheidungen nicht allein treffen zu wollen. Beispielhaft seien an dieser Stelle die Anwendung von lebensverlängernden Maßnahmen oder die stationäre Krankenhauseinweisung am Lebensende genannt, welche die befragten Pflegeheimbewohnenden mehrheitlich ablehnten. Durch eine gesundheitliche Vorausplanung werden mehrheitlich, ausgehend von den Wünschen der Pflegeheimbewohnenden, lebensverlängernde Maßnahmen weniger häufig durchgeführt und es kommt zu einer geringeren Zahl an ungewollten Krankenhauseinweisungen in den letzten Lebensmonaten (47, 50). Martin et al. konnten aufzeigen, dass diese verminderte Hospitalisierungsrate nicht mit einer erhöhten Mortalität assoziiert ist (39). Vielmehr werden in einem erhöhten Maße Angebote der Hospizarbeit und der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung am Lebensende in Anspruch genommen (47). Randomisierte Studien belegen, dass durch Vorausplanungsmaßnahmen die geltenden Behandlungswünsche deutlich häufiger erfüllt werden konnten und es damit einhergehend zu weniger posttraumatischen Belastungsstörungen bei den Hinterbliebenen kam (51, 52).

Entscheidungen für Angehörige an deren Lebensende treffen zu müssen, insbesondere das Unterlassen von medizinischen Therapiemaßnahmen, führt bei den Bevollmächtigten zu emotionalem Stress, welchem durch eine vorausschauende Versorgungsplanung entgegengewirkt werden kann, da der bevollmächtigten Person die Wünsche des Betroffenen bekannt sind und so eine Entscheidung in dessen Sinne

getroffen werden kann (53).

Im Prozess einer Vorausplanung besteht die Chance, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung frühzeitig in die Versorgung miteinzubinden. Diese hat die Zielsetzung, ein Sterben im häuslichen bzw. gewohnten Wohnumfeld zu ermöglichen und quälende Symptome zu lindern (54). Dadurch kann beispielsweise das Versterben in der Pflegeeinrichtung, wie mehrheitlich von den Pflegeheimbewohnenden gewünscht, ermöglicht und nicht gewünschte Krankenhauseinweisungen am Lebensende vermieden werden.

Um eine flächendeckende Umsetzung einer vorausschauenden Versorgungsplanung in Deutschland zu ermöglichen, muss jedoch zunächst ein Bewusstsein für deren Notwendigkeit in der Allgemeinbevölkerung und bei den professionellen Akteuren geschaffen werden. Die einzelnen Versorgungsträger, Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte sollten für das Konzept gewonnen werden. Hierfür sollte, neben der bloßen Bekanntheit des Konzeptes, auch das notwendige Fachwissen durch strukturierte Weiterbildungskonzepte vermittelt werden. In Modellprojekten konnte dadurch ein Abbau von vorhandenen Barrieren bei den Beteiligten erreicht und die Rate an erfolgreichen Vorausplanungen gesteigert werden (36, 55). Weiterhin sollten die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Implementierung in den einzelnen Pflegeeinrichtungen selbst geschaffen werden. Gilissen et al. setzen in ihrem systematischen Review neben dem notwendigen Fachwissen der handelnden Akteure und dem Vorhandensein der entsprechenden administrativen Strukturen in der Einrichtung, insbesondere eine gute Beziehung zwischen dem Pflegepersonal, den Pflegeheimbewohnenden und deren Angehörigen für eine erfolgreiche Implementierung voraus (56). Wie die Ergebnisse der Befragung unterstreichen, ist die enge Einbindung der Angehörigen wesentlich, um zukünftige Entscheidungen für das Leben der Bewohnenden treffen zu können. Eine Beobachtungsstudie aus Pflegeeinrichtungen in Norwegen sieht die Bewohnenden und ihre Angehörigen als eine untrennbare Einheit, da sie gemeinsame Erfahrungen zum Thema Tod und Sterben teilen und in Vorausplanungsprozessen helfen herauszuarbeiten, was im Leben des Bewohnenden besonders wichtig ist (57). Die Versorgungsplanung am Lebensende muss von allen Beteiligten als ein kontinuierlicher Prozess verstanden werden, in dessen Verlauf stetige Evaluationen der aktuellen Versorgungssituation notwendig sind (58). Von vielen

Autorinnen und Autoren wird deshalb der frühzeitige Beginn von Vorausplanungsmaßnahmen gefordert, insbesondere im Hinblick auf die erhöhte Rate von dementiellen Erkrankungen mit steigendem Alter, um eine erfolgreiche Umsetzung zu ermöglichen (26, 59, 60). Dafür sprechen sich auch Goosens et al. (2020) aus, welche besonders im Hinblick auf die hohe Rate an dementiellen Erkrankungen für die frühzeitige Durchführung von patientenzentrierten Gesprächsprozessen zusammen mit den Angehörigen der Bewohnenden, den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und den Pflegepersonen plädieren (61). Hilfestellung können hierbei speziell entwickelte Gesprächsleitfäden bieten. Diese können die in der Vorausplanung involvierten Personen bei der Initiierung, Durchführung und Dokumentation von Vorausplanungsgesprächen unterstützen (62).

4.7. Grenzen einer vorausschauenden Versorgungsplanung

Die vorliegende Erhebung zeigt auch einige Limitationen der Implementierung einer vorausschauenden Versorgungsplanung unter Pflegeheimbewohnenden auf.

Die hohe Rate an dementiellen Erkrankungen unter Pflegeheimbewohnenden erschwert die Durchführung der gesundheitlichen Vorausplanung für die handelnden Akteure. In vielen Fällen ist nur noch eine indirekte Erfassung der Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden ausgehend von den Aussagen nahestehender Personen möglich.

Hinsichtlich des richtigen Zeitpunktes für die Aufnahme von Gesprächsprozessen besteht aktuell kein wissenschaftlicher Konsens; dieser sollte immer individuell für den jeweiligen Pflegeheimbewohnenden gewählt werden (52).

Gerade die Einbindung der Angehörigen, welche die Befragten in der Mehrheit als ihre wichtigsten Bezugspersonen nannten, erfordert einen hohen organisatorischen Aufwand.

Sowohl der Mangel an Pflegekräften in deutschen Pflegeeinrichtungen als auch der vorherrschende Mangel an Hausärztinnen und Hausärzten stellen diesbezüglich Hindernisse für eine flächendeckende Implementierung dar (42). Dabei wurden die betreuenden Ärztinnen und Ärzte von den Studienteilnehmenden am häufigsten, direkt gefolgt von den eigenen Pflegekräften, als Wunschansprechpartner für die Erfassung der eigenen Versorgungswünsche benannt.

Weiterhin ist von einer zunehmenden Anzahl an pflegebedürftigen Personen mit einem Migrationshintergrund bis zum Jahre 2030 in deutschen Pflegeeinrichtungen auszugehen (63). In der vorliegenden Erhebung lag der Migrationshintergrund bei 15,6 %. Ein vorhandener Migrationshintergrund kann die Kommunikation mit den Angehörigen im Rahmen von Vorsorgegesprächen beeinflussen, falls die angesprochenen Themen in dem fremden Kulturkreis mit Barrieren behaftet sind. Generell können unterschiedliche kulturelle Überzeugungen und Wertevorstellungen zwischen allen Beteiligten Vorausplanungsprozesse erschweren, insbesondere eine mögliche Tabuisierung des Themas Tod und Sterben in verschiedenen Kulturen (36). Ein früher Fokus von Vorausplanungsgesprächen lag auf der alleinigen Erhöhung der Quoten an schriftlichen Vorsorgedokumenten (64). Auch wenn durch eine gelungene gesundheitliche Vorausplanung nachgewiesenermaßen die absolute Zahl an solchen Dokumenten steigt, sollte diese nicht als eine einmalige Stuserhebung missverstanden werden. Vielmehr soll sie einen kontinuierlichen Prozess zwischen den involvierten Parteien darstellen.

Im Besonderen sollte darauf geachtet werden, dass für die Pflegeheimbewohnenden keine Pflicht zur Teilnahme an einer gesundheitlichen Vorausplanung besteht, sondern die individuelle Entscheidung dafür oder dagegen Beachtung findet.

4.8. Grenzen der Studie

Nach Anwendung der definierten Ein- und Ausschlusskriterien konnten nur 22,3 % der Pflegeheimbewohnenden in die Fragebogenerhebung eingeschlossen werden. Dabei wies die Beteiligungsrate in den einzelnen Pflegeeinrichtungen eine große Varianz auf. Je nach Einrichtung konnten zwischen 3,3 % und 50,9 % der Pflegeheimbewohnenden in die Erhebung eingeschlossen werden.

Weiterhin wurden von den administrativ tätigen Einrichtungs- und Stationsleitungen 593 Bewohnende (63,2 %) vorab von der Studienteilnahme ausgeschlossen. Die Gründe hierzu wurden nicht separat erfasst. Vermutlich handelte es sich hierbei um Pflegeheimbewohnende, deren physischer oder psychischer Gesundheitszustand eine mündliche Befragung nach Auffassung der Pflegeheimleitenden nicht zuließ. Weiterhin nahmen die Pflegenden eine protektive Haltung gegenüber den Bewohnenden ein. Nach Schmedes sehen viele Pflegenden im Schutz der Bewohnenden eine ihrer

zentralen Aufgaben (65). Oft wurde die Sorge geäußert, dass die Befragung für die einzelnen Studienteilnehmenden eine besondere physische und psychische Belastung darstellen könnte.

Die hohe Rate an Bewohnenden in den eingeschlossenen Pflegeeinrichtungen, welche an einer dementiellen Erkrankung litten, stellte einen besonderen Anspruch an die Studiendurchführung dar. Es mussten 18 % der Pflegeheimbewohnenden durch den Promovierenden auf Grund einer zu starken kognitiven Beeinträchtigung, welche die Teilnahme an der Befragung unmöglich machte, von der Studienteilnahme ausgeschlossen werden. In der Literatur wird eine Prävalenz von dementiellen Erkrankungen unter Pflegeheimbewohnenden von 50 % bis 80 % angegeben (18, 66, 67).

Neben der geringen Gesamtbeteiligungsrate in den Pflegeeinrichtungen, erwies sich die einseitige Erhebung der Meinung der Pflegeheimbewohnenden als limitierend. Es waren im Studienprotokoll keine Gespräche mit den Angehörigen, Pflegekräften oder Hausärztinnen und Hausärzten der Studienteilnehmenden vorgesehen, welche ein noch differenzierteres Bild auf die Versorgungsplanung am Lebensende der Pflegeheimbewohnenden geboten hätte.

Auch der fehlende Zugriff auf die Heimakten der Pflegeheimbewohnenden stellte eine Limitierung der Studie dar. So konnten die getroffenen Aussagen der Studienteilnehmenden zur bislang erfolgten schriftlichen Vorausplanung nicht verifiziert werden. Die im Vergleich zur Literatur höhere Prävalenz an schriftlichen Vorsorgedokumenten unter den Befragten beruhte ausschließlich auf den Angaben der Pflegeheimbewohnenden und Verwechslungen durch diese können somit nicht sicher ausgeschlossen werden. Neben der geringen Stichprobengröße der Studie können auch Selektionseffekte eine Rolle gespielt haben. Möglicherweise sind neben den freiwillig an der Befragung teilnehmenden Pflegeheimbewohnenden, auch die involvierten Pflegeeinrichtungen dem Thema der vorausschauenden Versorgungsplanung gegenüber in überdurchschnittlichem Maße positiv aufgeschlossen. So ist denkbar, dass einzelne Versorgungsträger die Vorsorgedokumentation bereits bei Aufnahme in die Einrichtung thematisieren und gegebenenfalls allein durch diese Maßnahme eine wünschenswerte erhöhte Prävalenz an diesen zustände kam.

4.9. Schlussfolgerung

Ein offener Umgang mit den Themen Tod und Sterben sollte in Pflegeeinrichtungen gefördert werden. Dazu müssen Freiräume geschaffen werden, um es den Pflegeheimbewohnenden zu ermöglichen, auf Wunsch über ihre Versorgung am Lebensende sprechen zu können.

Die konkreten Versorgungswünsche der Pflegeheimbewohnenden sollten nach Möglichkeit in den Einrichtungen erfasst werden. Dadurch bietet sich die Chance, eine Versorgung in deren Sinne zu ermöglichen und eine nicht gewünschte Therapie am Lebensende zu vermeiden.

Der genaue Zeitpunkt zur Erfassung der Versorgungswünsche sollte individuell für den jeweiligen Pflegeheimbewohnenden gewählt werden, wobei eine frühzeitige Erfassung im Setting der stationären Altenpflege aufgrund des hohen Anteils an dementiellen Erkrankungen und des steigenden Durchschnittsalters bei Einzug in deutsche Pflegeeinrichtungen sinnvoll erscheint.

In diesem Zusammenhang stellen Konzepte der vorausschauenden Versorgungsplanung eine Möglichkeit dar, um gezielt auf die Bedürfnisse des jeweiligen Pflegeheimbewohnenden am Lebensende eingehen zu können und einen Dialog zwischen den beteiligten Akteuren zu ermöglichen.

5. Zusammenfassung

5.1. Hintergrund

Aufgrund des demographischen Wandels nimmt der Anteil der Pflegebedürftigen in Deutschland zu. Aktuelle Erhebungen zeigen, dass der Einzug in stationäre Pflegeeinrichtungen erst in höherem Lebensalter und bei steigenden Komorbiditäten erfolgt, womit ein erhöhter Bedarf an medizinischer und pflegerischer Versorgung einhergeht.

5.2. Ziele der Studie

Durch die Befragung der Pflegeheimbewohnenden sollten Erkenntnisse über eine bereits erfolgte Vorsorgedokumentation und deren Versorgungswünsche am Lebensende gewonnen werden.

5.3. Methodik

Es wurde eine multizentrische, explorative Beobachtungsstudie als Vollerhebung in elf bayerischen Pflegeeinrichtungen durchgeführt. Die Datenerhebung erfolgte vor Ort durch den Promovierenden mittels eines standardisierten Fragebogens im Zeitraum von April 2018 bis Mai 2019. Im Zuge der statistischen Auswertung wurden deskriptive Statistiken erstellt, Gruppenunterschiede wurden zweiseitig mittels Fisher-Exakt-Test auf Unabhängigkeit hin überprüft und paarweise Gruppenvergleiche durch binäre logistische Regression durchgeführt.

5.4. Ergebnisse

Von 1207 wurden 269 (22,3 %) Pflegeheimbewohnende in die Studie eingeschlossen. Von den Studienteilnehmenden hatten sich 55 % bereits intensiver mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt. 50,9 % der Pflegeheimbewohnenden wünschten im Falle einer zum Tode führenden Erkrankung eine alleinige pflegerische und medizinische Versorgung in der Einrichtung. 19,7 % wünschten in diesem Fall eine Klinikeinweisung, aber den Verzicht auf Anwendung invasiver Therapiemaßnahmen.

Ein Wunschsterbeort lag bei 65,4 % der Pflegeheimbewohnenden vor. Von diesen wünschten 76,7 % in der Pflegeeinrichtung zu versterben. 71,7 % der Pflegeheimbewohnenden wünschten, nicht allein zu versterben. Über ihre Versorgungswünsche hatten bereits 45,7 % aller Studienteilnehmenden eine andere Person, mehrheitlich die eigenen Angehörigen, informiert. 49,1 % der Pflegeheimbewohnenden wünschten sich eine Erfassung der Versorgungswünsche direkt bei Einzug in die Einrichtung. In 63,6 % der Fälle lag mindestens ein schriftliches Vorsorgedokument vor. Eine Patientenverfügung hatten 45,5 %, eine Vorsorgevollmacht 46,5 % der Pflegeheimbewohnenden verfasst.

5.5. Schlussfolgerungen

Pflegeheimbewohnende haben mehrheitlich konkrete Vorstellungen für ihre Versorgung am Lebensende. Die vorhandenen Versorgungswünsche sollten auf Wunsch der Pflegeheimbewohnenden erfasst werden, um eine entsprechende Versorgung auch im Falle einer eintretenden Einwilligungsunfähigkeit zu ermöglichen. Der Zeitpunkt der Erfassung der Versorgungswünsche sollte im Hinblick auf das steigende Lebensalter bei Einzug in deutsche Pflegeeinrichtungen und auf die altersbedingt steigende Rate an kognitiven Einschränkungen möglichst frühzeitig gewählt werden. Hierbei stellen Konzepte der vorausschauenden Versorgungsplanung eine Möglichkeit dar, um einen Dialog zwischen den beteiligten Akteuren zu ermöglichen.

6. Literaturverzeichnis

1. Statistisches Bundesamt (Destatis). Bevölkerung im Wandel: Ergebnisse der 15. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung 2022 [updated 02.12.2022. Available from: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressekonferenzen/2022/bevoelkerungsvorausberechnung/statement-bvb.pdf?__blob=publicationFile.
2. Statistisches Bundesamt (Destatis). Pflegestatistik 2021 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse 2022 [Available from: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001219005.xlsx?__blob=publicationFile.
3. Patloch D. Length of stay in institutionalised long-term care 1999-2011: a population-based study. Gesundheitswesen. 2014;76(11):722-6.
4. Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C. Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011. Dtsch Arztebl Int. 2015;112(29-30):496-504.
5. Techtmann G. Die Verweildauern sinken. Statistische Analysen zur zeitlichen Entwicklung der Verweildauer in stationären Pflegeeinrichtungen.: Alters-Institut gGmbH; 2015 [Available from: <http://alters-institut.de>.
6. Petri S, In der Schmitt J, Marckmann G. Patientenverfügungen in Pflegeeinrichtungen: Bis zu Ende denken. Dtsch Arztebl Int. 2018;115(10).
7. Memm K, Zeeh J. Die Patientenverfügung. MMW - Fortschritte der Medizin. 2020;162(21):58-68.
8. Klemmt M, Neuderth S, van Oorschot B, Henking T. Living wills of residents in nursing homes - which treatment situations and treatment measures are decreed? Dtsch Med Wochenschr. 2021;146(20):e81-e7.
9. Bundesgerichtshof (BGH), Beschluss vom 14.11.2018, AZ: XII ZB 107/18.
10. Bundesgerichtshof (BGH), Beschluss vom 08.02.2017, AZ: XII ZB 604/15.
11. Bundesgerichtshof (BGH), Beschluss vom 06.07.2016, AZ: XII ZB 61/16.
12. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV). Bevölkerungsbefragung „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“ 2017 [Available from: https://www.dhpv.de/forschung/sterben-in-deutschland_wissen-und-einstellungen-zum-sterben_2017.html.
13. Statista Research Department. Patientenverfügungen - Umfrage zur Verbreitung in Deutschland nach Altersgruppe 2014 [Available from: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/375267/umfrage/patientenverfuegungen-verbretung-in-deutschland-nach-altersgruppen/>.
14. Sozialverband VdK Rheinland-Pfalz e. V. Kein Wissen über Vormundschaft 2014 [Available from: https://www.vdk.de/rheinland-pfalz/pages/68044/mangelndes_wissen_ueber_vormundschaft?dscc=ok.
15. Bundesnotarkammer - Körperschaft des öffentlichen Rechts. Jahresbericht 2021 2021 [Available from: https://www.vorsorgeregister.de/fileadmin/user_upload_zvr/Dokumente/Jahresberichte_ZVR/2021-JB-ZVR.pdf.
16. kna/aerzteblatt.de. Immer mehr Bürger befassen sich mit Vorsorgevollmachten 2020 [20.04.2020:[Available from:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/112096/Immer-mehr-Buerger-befassen-sich-mit-Vorsorgevollmachten>.

17. Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer. Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*. 2019;24(1):335-54.
18. Schäufele M, Köhler L, Hendlmeier I, Hoell A, Weyerer S. Prevalence of dementia and medical care in German nursing homes: a nationally representative survey. *Psychiatr Prax*. 2013;40(4):200-6.
19. Klemmt M, Henking T, Heizmann E. Patientenverfügungen in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Analyse in der Region Würzburg Bayer *Arztebl*. 2020;6:290-2.
20. Kahlich F. Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger Alten- und Pflegeheimen [Dissertation]: Medizinische Fakultät Universität Leipzig; 2014.
21. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitt J. Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int*. 2012;109(37):577-83.
22. van Oorschot B, Mücke K, Cirak A, Henking T, Neuderth S. Desired place of death, living will and desired care at end of life: initial results of a survey of nursing home residents. *Z Gerontol Geriatr*. 2019;52(6):582-8.
23. Klemmt M, Henking T, Heizmann E, Best L, van Oorschot B, Neuderth S. Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning-A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2020;29(13-14):2663-74.
24. Radbruch L, Andersohn F, Walker W. Überversorgung kurativ - Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. 2015.
25. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliat Med*. 2014;28(9):1110-7.
26. Hoffmann F, Allers K. Hospitalization of nursing home residents in the last phase of life: an analysis of health insurance data. *Z Gerontol Geriatr*. 2021;54(3):247-54.
27. Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, Houts RM, Smucker WD. Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychol*. 2001;20(3):166-75.
28. Oorschot BV, Henking T. State of the Art» on Advance Directive Consultations. *Ther Umsch*. 2022;78(1):17-21.
29. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep*. 1994;24(6):S32-6.
30. In der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G. Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2016;17(04):177-95.
31. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung - Langversion 2.2020. Available from: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL_Palliativmedizin_Langversion_2.2.pdf.
32. Mücke AK. Ermittlung der Versorgungswünsche von Pflegeheimbewohnern in Bezug auf das Lebensende

End-of-life care preferences of nursing home residents [Dissertation]. Giessen: VVB Laufersweiler Verlag; 2018.

33. Schnell R, Hill PB, Esser E. Methoden der empirischen Sozialforschung (10., überarb. Aufl.). 2013.
34. Jaspers B, Becker M, King C, Radbruch L, Voltz R, Nauck F. Ich will nicht so sterben wie mein Vater! I Don't Want to Die Like Daddy! Impact of Motivations on the Concept of an Individual Advance Directive. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2010;11.
35. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. Lancet. 2022;399(10327):837-84.
36. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. BMC Geriatrics. 2016;16(1):24.
37. Hold J, Payne C, Lesandrini J, Glover AC. Successful Advance Care Planning in a Rural Nursing Home. Am J Hosp Palliat Care. 2019;36(5):357-61.
38. Galambos C, Starr J, Rantz MJ, Petroski GF. Analysis of Advance Directive Documentation to Support Palliative Care Activities in Nursing Homes. Health Soc Work. 2016;41(4):228-34.
39. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc. 2016;17(4):284-93.
40. Bundeszentrale für politische Bildung. Kirche nach Bundesländern 2020 [Available from: <https://www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61562/kirche-nach-bundeslaendern/>].
41. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract. 2013;63(615):e657-68.
42. Henking T, Best L, Heizmann EM, Oorschot B, Neuderth S. Current Status, Needs and Barriers towards Advance Care Planning in Nursing Homes. 7th ACP- I Conference Rotterdam Rotterdam2019.
43. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP). Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht 2022 [Available from: <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/patientenverfuegung-vorsorgevollmacht.html>].
44. Deutsche Hospiz Stiftung. Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen? 2005 [Available from: https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/docs/publikationen/HIB_04.05.pdf].
45. van Oorschot B, Schuler M, Simon A, Flentje M. Advance directives: prevalence and attitudes of cancer patients receiving radiotherapy. Support Care Cancer. 2012;20(11):2729-36.
46. Luck T, Rodriguez FS, Wiese B, van der Leeden C, Hesel K, Bickel H, et al. Advance directives and power of attorney for health care in the oldest-old - results of the AgeQualiDe study. BMC Geriatr. 2017;17(1):85.
47. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000-25.

48. In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int.* 2014;111(4):50-7.
49. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *Bmj.* 2013;347:f6064.
50. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *Jama.* 2000;283(11):1437-44.
51. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj.* 2010;340:c1345.
52. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med.* 2016;30(5):456-70.
53. Kim H, Deatrick JA, Ulrich CM. Ethical frameworks for surrogates' end-of-life planning experiences. *Nurs Ethics.* 2017;24(1):46-69.
54. Just J, Schmitz MT, Grabenhorst U, Joist T, Horn K, Weckbecker K. Specialized Outpatient Palliative Care—Clinical Course and Predictors for Living at Home Until Death. *Dtsch Arztebl Int.* 2022.
55. Goossens B, Sevenants A, Declercq A, Van Audenhove C. 'We DECide optimized' - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. *BMC Geriatr.* 2019;19(1):33.
56. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2017;66:47-59.
57. Thoresen L, Lillemoen L. "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Med Ethics.* 2016;17(1):72.
58. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-e51.
59. Burgess M, Cha S, Tung EE. Advance care planning in the skilled nursing facility: what do we need for success? *Hosp Pract.* 2011;39(1):85-90.
60. Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age Ageing.* 2011;40(3):330-5.
61. Goossens B, Sevenants A, Declercq A, Van Audenhove C. Shared decision-making in advance care planning for persons with dementia in nursing homes: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2020;20(1):381.
62. Neuderth S, Heizmann E, Klemmt M, Radovic T, van Oorschot B, Henking T. Advance Care Planning in stationären Pflegeeinrichtungen. Das „Time to talk“ Gesprächskonzept. *Pflegewissenschaft.* 2022;3-2022.
63. Tezcan-Güntekin H, Breckenkamp J. Die Pflege älterer Menschen mit Migrationshintergrund. *Gesundheit und Gesellschaft - Wissenschaft (GGW).* 2017;17(2).

64. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc.* 2007;55(2):277-83.
65. Schmedes C. Emotionsarbeit in der Pflege: Beitrag zur Diskussion über die psychische Gesundheit Pflegenden in der stationären Altenpflege. 2021. p. 185-305.
66. Ervin K, Finlayson S, Cross M. The management of behavioural problems associated with dementia in rural aged care. *Collegian.* 2012;19(2):85-95.
67. Daly JM, Bay CP, Levy BT, Carnahan RM. Caring for people with dementia and challenging behaviors in nursing homes: A needs assessment geriatric nursing. *Geriatr Nurs.* 2015;36(3):182-91.

I Fragebogen



Einrichtung/Institution:
Datum:
Probanden-ID:

A: Persönliche Angaben

1.	Alter:		
2.	Geschlecht:	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> männlich
3.	Familienstand?	<input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> verwitwet <input type="checkbox"/> alleinstehend	<input type="checkbox"/> in einer Partnerschaft lebend <input type="checkbox"/> geschieden bzw. getrennt lebend <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
4.	(Wenn verheiratet oder in einer Partnerschaft lebend) Wo lebt Ihr (Ehe-)Partner?	<input type="checkbox"/> hier im selben Pflegeheim <input type="checkbox"/> anderer Ort → <input type="checkbox"/> Angabe verweigert	<input type="checkbox"/> in einer Privatwohnung _____ <input type="checkbox"/> ich weiß nicht
5.	Haben Sie Kinder?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
6.	Gibt es in Ihrer Familie einen Migrationshintergrund?	<input type="checkbox"/> ja → <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert	In (Region / Land): _____ <input type="checkbox"/> ich weiß nicht

B: Wohlbefinden im Pflegeheim / Einrichtung des betreuten Wohnens

1.	Zeitpunkt des Einzugs in das Pflegeheim? (Monat/Jahr)	<input type="checkbox"/> _____ / _____ <input type="checkbox"/> ich weiß nicht Auskunft der Heimleitung → _____ / _____ <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
-----------	--	---

2.	Wer hatte die Idee zum Einzug in das Pflegeheim? (Mehrfachnennung en möglich)	<input type="checkbox"/> ich selbst <input type="checkbox"/> mein Hausarzt <input type="checkbox"/> mein gesetzlicher Betreuer <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> Angehörige <input type="checkbox"/> Krankenhaus-Ärzte <input type="checkbox"/> andere Person: _____ <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
-----------	--	---	--

3.1	Fühlen Sie sich hier im Pflegeheim zu Hause?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------------	--	--	---

3.2	(Wenn im Pflegeheim zu Hause fühlend) Wie sehr fühlen Sie sich im Pflegeheim zu Hause?	Nur wenig <input type="checkbox"/>	Mittelmäßig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
------------	--	---	---	--	--------------------------------------

3.3	Sie haben gesagt Sie fühlen sich hier (nicht) zu Hause. Was ist für Sie der Hauptgrund, dass Sie sich hier zu Hause / nicht zu Hause fühlen?	_____ _____ _____ _____
------------	--	----------------------------------

4.1	Haben Sie hier im Pflegeheim jemanden, dem Sie sich anvertrauen können?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------------	---	--	---

4.2	(Wenn eine/mehrere Vertrauensperson/en vorhanden) Wer ist/sind diese Vertrauensperson/en? (Mehrfachnennung en möglich)	<input type="checkbox"/> Mitbewohner/in <input type="checkbox"/> Heimleitung <input type="checkbox"/> andere Person/en → _____	<input type="checkbox"/> Pflegekraft <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------------	---	--	--

C: Versorgungswünsche am Lebensende

1.1	<p>Es gibt Menschen, die beschäftigen sich sehr intensiv mit dem Tod, andere haben sich noch nie damit beschäftigt. Haben Sie schon einmal besonders intensiv über Ihr eigenes Sterben bzw. Ihren eigenen Tod nachgedacht?</p>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------------	---	--	---

1.2	<p>(Wenn schon einmal intensiver über das eigene Sterben und/ oder Tod nachgedacht) Gab es für Sie einen/ mehrere bestimmte/n Anlass/Anlässe, darüber nachzudenken? (Mehrfachnennungen möglich)</p>	<input type="checkbox"/> jemand in meiner Umgebung ist verstorben <input type="checkbox"/> ich beschäftige mich grundsätzlich mit dem Thema <input type="checkbox"/> ein Verwandter/Bekannter ist/war schwer krank <input type="checkbox"/> ich bin religiös <input type="checkbox"/> das Thema fasziniert mich <input type="checkbox"/> ich weiß nicht <input type="checkbox"/> Angabe verweigert	<input type="checkbox"/> ich leide/litt an einer schweren Krankheit <input type="checkbox"/> das Thema Sterben und Tod ist mir in den Medien begegnet <input type="checkbox"/> ich habe darüber nachgedacht, mein Leben zu beenden <input type="checkbox"/> ich hatte einen Unfall <input type="checkbox"/> das Thema „Tod“ gehört einfach zum Leben dazu <input type="checkbox"/> sonstiger, und zwar: _____ _____ _____
------------	---	--	---

1.3	<p>Wenn Sie jetzt einmal über das Sterben nachdenken, wer sollte bei Ihnen sein, wenn Sie sterben?</p>	<input type="checkbox"/> Familienangehörige <input type="checkbox"/> Pflegekraft <input type="checkbox"/> Pfarrer bzw. Seelsorger <input type="checkbox"/> andere Person → <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> Freunde <input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Niemand _____ <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------------	--	--	--

2.1	Wenn Sie selbst darüber entscheiden könnten, welchen Ort würden Sie sich zum Sterben aussuchen?	<input type="checkbox"/> das Pflegeheim <input type="checkbox"/> ein Hospiz <input type="checkbox"/> anderer Ort → _____ <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> die Wohnung von jemand anderem (bei den Kindern, Verwandten, Freunden) <input type="checkbox"/> ein Krankenhaus _____ <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------------	---	---	--

2.2	(Wenn ein gewünschter Sterbeort vorhanden) Gibt es Personen, die Sie über Ihren gewünschten Sterbeort informiert haben oder es gern tun würden? (Mehrfachnennungen möglich)		Ja	Nein	Würde ich gerne informieren	Angabe verweigert
	Angehörige	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
	Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pflegekräfte des Heimes	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
	Andere Person: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.	Möchten Sie in alle wichtigen medizinischen Entscheidungen miteinbezogen werden, wenn sich Ihr gesundheitlicher Zustand bis zum Tode verschlechtert?	<input type="checkbox"/> ich möchte die med. Entscheidungen selbst treffen (ohne Hilfe) <input type="checkbox"/> ich bevorzuge es in med. Entscheidungen, gemeinsam mit meinem Arzt zu entscheiden <input type="checkbox"/> ich möchte die med. Entscheidungen alleine meinem Arzt überlassen <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> ich möchte med. Entscheidungen selbst treffen, nachdem ich die Meinung meines Arztes ernsthaft bedacht habe <input type="checkbox"/> ich möchte, dass mein Arzt die med. Entscheidungen für mich trifft, meine Meinung aber berücksichtigt <input type="checkbox"/> ich möchte med. Entscheidungen selbst treffen, nachdem ich die Meinung meiner Familie und Freunde ernsthaft bedacht habe <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
-----------	--	--	---

4.	<p>Stellen Sie sich bitte vor, Sie würden in der nächsten Zeit schwer erkranken und wären dem Sterben nahe. Was wäre Ihr Wunsch für das weitere Vorgehen?</p>	<p><input type="checkbox"/> hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim (Tablettengabe, Sauerstoffgabe, Wundversorgung, Schmerztherapie), auch bei ausbleibender Besserung keine Verlegung ins Krankenhaus</p> <p><input type="checkbox"/> hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim mit erweiterten medizinischen Maßnahmen im Pflegeheim (oben genannte und zusätzlich intravenöse Medikamentengabe), auch bei ausbleibender Besserung keine Verlegung ins Krankenhaus</p> <p><input type="checkbox"/> zunächst hausärztliche und pflegerische Betreuung im Pflegeheim inklusive erweiterten medizinischen Maßnahmen (Tablettengabe, Sauerstoffgabe, Wundversorgung, intravenöse Medikamentengabe), bei ausbleibender Besserung Verlegung in ein Krankenhaus, aber keine maximale medizinische Versorgung (Intensivmedizin, künstliche Beatmung)</p> <p><input type="checkbox"/> ärztliche und pflegerische Betreuung von Anfang an im Krankenhaus, aber keine maximale medizinische Versorgung (Intensivmedizin, künstliche Beatmung)</p> <p><input type="checkbox"/> Anwendung maximal medizinischer Versorgung im Krankenhaus falls nötig</p> <p><input type="checkbox"/> anderes Vorgehen: _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> ich weiß nicht</p> <p><input type="checkbox"/> Angabe verweigert</p>
-----------	---	---

D: Dokumentation von Versorgungswünschen

1.			Ja	Nein	Ich weiß nicht	Angabe verweigert
	<p>Es gibt Menschen, die treffen im Voraus Regelungen für Zeiten, in denen sie sich selbst nicht äußern können und für die eigene Sterbephase. Ist eine der folgenden- oder eine andere Person über Ihre Versorgungswünsche informiert?</p> <p>(Mehrfachnennungen möglich)</p>	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 Heimes	<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"/>

2.1	Würden Sie es begrüßen, wenn Ihre konkreten Versorgungswünsche bei Einzug in das Pflegeheim erfasst werden würden?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
2.2	Wer wäre hierbei der richtige Ansprechpartner für Sie?	_____ _____ _____ _____	
2.3	Könnte es auch eine der folgenden Personen sein?	<input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Heimleitung <input type="checkbox"/> weiß nicht	<input type="checkbox"/> Pflegekräfte des Heimes <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert

3.	Haben Sie eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder eine Betreuungsverfügung?	<input type="checkbox"/> ja → <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> Patientenverfügung <input type="checkbox"/> Betreuungsverfügung <input type="checkbox"/> Vollmacht <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
----	---	---	---

→ Im Falle des Vorhandenseins einer Patientenverfügung!

4.1	Zeitpunkt der Erstellung und evtl. der Aktualisierung der Patientenverfügung? (Monat/Jahr)	<input type="checkbox"/> Erstellung ____/____ <input type="checkbox"/> Aktualisierung ____/____
-----	--	--

4.2.	Sind die von Ihnen genannten Wünsche bezüglich der Versorgung am Lebensende (Sterbeort, Versorgungswünsche) in der Patientenverfügung benannt?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------	--	--	---

4.3	Halten Sie es für sinnvoll, dass diese Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen mit Ihnen auf Ihre aktuelle Lebenssituation hin besprochen bzw. angepasst wird und wenn ja mit wem?	<input type="checkbox"/> ja, wäre sinnvoll → <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	mit: _____ _____ <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
-----	---	--	---

→ Im Falle des Vorhandenseins einer Vorsorgevollmacht!

5.1.	Ist der/die Bevollmächtigte über Ihre Versorgungswünsche am Lebensende informiert?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> ich weiß nicht	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
------	--	--	---

5.2	Wen konkret haben Sie bevollmächtigt?	<input type="checkbox"/> (Ehe-)Partner <input type="checkbox"/> Freund/in <input type="checkbox"/> sonstige Person → <input type="checkbox"/> Angabe verweigert	<input type="checkbox"/> Kinder/Geschwister/Enkel <input type="checkbox"/> andere Verwandte _____
-----	---------------------------------------	--	---

5.3	(Wenn Vertrauensperson im Heim und Vorsorgebevollmächtigter nicht dieselbe Person ist) Wünschen Sie sich einen Austausch oder eine Abstimmung zwischen Ihrer Vertrauensperson im Pflegeheim und Ihrem Vorsorgebevollmächtigten? Wenn ja, wie?	_____ _____ _____ <input type="checkbox"/> keine Vertrauensperson vorhanden	
5.4	Wer soll gegebenenfalls dabei die aktive Rolle übernehmen?	<input type="checkbox"/> Vertrauensperson im Pflegeheim <input type="checkbox"/> ich weiß nicht <input type="checkbox"/> keine Vertrauensperson vorhanden	<input type="checkbox"/> Vorsorgebevollmächtigte/r <input type="checkbox"/> Angabe verweigert

→ **Im Falle des Nicht-Vorhandenseins einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht!**

6.1.	Gibt es Gründe für das Nichtvorhandensein einer Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht?	<input type="checkbox"/> möchte mich nicht mit dem Thema befassen, weil ich mich dabei Unwohl fühle <input type="checkbox"/> habe zu wenige Informationen über dieses Thema <input type="checkbox"/> habe ausreichendes Vertrauen, dass meine Vertrauensperson/en die notwendigen Entscheidungen in meinem Interesse für mich treffen <input type="checkbox"/> ich weiß nicht <input type="checkbox"/> andere Gründe → _____	<input type="checkbox"/> habe kein Interesse mich mit dem Thema zu befassen <input type="checkbox"/> kann nicht mit meiner/n Vertrauensperson/en über dieses Thema reden <input type="checkbox"/> habe ausreichendes Vertrauen darauf, dass Ärzte die notwendigen Entscheidungen in meinem Interesse für mich treffen <input type="checkbox"/> Angabe verweigert _____ _____
------	--	--	---

6.2	Welche Bedeutung hat die von Ihnen genannte Vertrauensperson im Pflegeheim/ betreuten Wohnen für Sie im Hinblick auf Ihre Versorgungswünsche?	_____ _____ _____ _____ <input type="checkbox"/> keine Vertrauensperson vorhanden <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
-----	---	--

→ **Gesprächsabschluss**

7.	Wünschen Sie sich im Anschluss an diese Befragung noch weiterführende Informationen zu den angesprochenen Themen?	<input type="checkbox"/> ja und zwar folgende → _____ <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ich weiß nicht <input type="checkbox"/> Angabe verweigert
----	---	--

8.	Möchten Sie, dass wir das Pflegepersonal Ihres Pflegeheimes über die von Ihnen getroffenen Aussagen in Kenntnis setzen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
----	---	-----------------------------	-------------------------------

II Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
AZ	Aktenzeichen
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGH	Bundesgerichtshof
IBM®	International Business Machines Corporation®
e.V.	eingetragener Verein
MW	Mittelwert
n.	Anzahl
p-Wert	Signifikanzniveau
s.	siehe
SD	Standardabweichung
SGB	Sozialgesetzbuch
SPSS®	Statistical Package for the Social Sciences®
SARS-CoV-2	Severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2
Tab.	Tabelle
VdK	Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands

III Abbildungsverzeichnis

Abb.1:	Altersverteilung in der Studienpopulation	18
Abb.2:	Familiäre Strukturen in der Studienpopulation	19
Abb.3:	Gewünschter Beistand im Sterben	26
Abb.4:	Gewünschter Sterbeort	27
Abb.5:	Über den gewünschten Sterbeort informierte Personen	30
Abb.6:	Über die eigenen Versorgungswünsche informierte Personen	33
Abb.7:	Wunschansprechpartner für die Erfassung der Versorgungswünsche bei Einzug in die Pflegeeinrichtung	35

IV Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	Beteiligungsrates an der Studie	15
Tab. 2:	Beteiligungsrates, unterteilt in städtischen und ländlichen Raum	16
Tab. 3:	Gründe für die Nichtteilnahme an der Studie	17
Tab. 4:	Alterszusammensetzung in der Studienpopulation aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	18
Tab. 5:	Geschlechterverteilung in der Studienpopulation aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	18
Tab. 6:	Familiäre Strukturen in der Studienpopulation aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	19
Tab. 7:	Vorhandener Migrationshintergrund aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	20
Tab. 8:	Bereits gelebte Zeit in der Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	20
Tab. 9:	Initiatoren zum Einzug in die Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	21
Tab. 10:	Vorhandensein eines Zuhausegefühls in der Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	22
Tab. 11:	Vorhandensein von Vertrauenspersonen in der Pflegeeinrichtung aufgeteilt nach den Pflegeeinrichtungen	22
Tab. 12:	Gruppenvergleich der Pflegeheimbewohnenden mit und ohne vorhandene Vertrauensperson in der Pflegeeinrichtung	23
Tab. 13:	Gruppenvergleich der erfolgten und nicht erfolgten intensiven Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben	24
Tab. 14:	Genannte Gründe, um sich mit dem eigenen Sterben auseinanderzusetzen	25

Tab. 15:	Gruppenvergleich der Pflegeheimbewohnenden mit vorhandenem und mit nicht vorhandenem Wunschsterbeort	28
Tab. 16:	Gewünschtes Vorgehen für den Fall einer zum Tode führenden, lebensbedrohenden Erkrankung	31
Tab. 17:	Gruppenvergleich des vorhandenen und nicht vorhandenen Wunsches der Pflegeheimbewohnenden nach medizinischer Selbstbestimmung	32
Tab. 18:	Gruppenvergleich der erfolgten und nicht erfolgten Information einer anderen Person über die eigenen Versorgungswünsche	34
Tab. 19:	Gruppenvergleich der Pflegeheimbewohnenden mit vorhandenen und mit nicht vorhandenen Vorsorgedokumenten	36
Tab. 20:	Gründe für das Nichtvorhandensein einer Patientenverfügung und/oder einer Vorsorgevollmacht	37
Tab. 21:	Gruppenvergleich des Vorhandenseins oder Nichtvorhandenseins einer Patientenverfügung.	38
Tab. 22:	Gruppenvergleich des Vorhandenseins oder Nichtvorhandenseins einer Vorsorgevollmacht	39
Tab. 23:	Bevollmächtigte Person in der erstellten Vorsorgevollmacht	40

V Danksagung

Herrn Prof. Dr. med. Michael Flentje, dem Direktor der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Würzburg, möchte ich für die Überlassung des vorliegenden Promotionsprojektes danken.

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot, der leitenden Oberärztin des interdisziplinären Zentrums Palliativmedizin am Universitätsklinikum Würzburg, für ihre hervorragende Betreuung des Projektes von der Themenfindung bis zur Fertigstellung.

Frau Prof. Dr. jur. Tanja Henking und Frau Prof. Dr. phil. Silke Neuderth, Projektleiterinnen des Forschungsschwerpunktes Autonomie im Gesundheitswesen an der Fakultät Angewandte Sozialwissenschaft der Technischen Hochschule Würzburg-Schweinfurt, möchte ich für die Übernahme der weiteren Betreuungen ebenfalls ganz herzlich danken. Sie standen mir jederzeit bei Fragen zur Verfügung und trugen durch ihre fachliche Expertise in besonderem Maße zum Gelingen des Projektes bei.

Weiterhin danke ich Herrn Prof. Dr. med. Hyhlik-Dürr und Frau Dr. med. Yvonne Gossau, der Klinik für Gefäßchirurgie und endovaskuläre Chirurgie am Universitätsklinikum Augsburg, welche mir die Fertigstellung des Promotionsprojektes neben meiner beruflichen Tätigkeit als Assistenzarzt ermöglichten und mir durch ihre Erfahrung in der wissenschaftlichen Arbeit hilfreich zur Seite standen.

Meinem Freund Prof. Dr. jur. Christian Kanth möchte ich für die vielen gemeinsam verbrachten Stunden im Rahmen unserer Promotionsprojekte in der Augsburger Universitätsbibliothek herzlich danken.

Abschließend danke ich meiner Familie, welche mich immer wieder in der Durchführung der Promotion bestärkt hat.