

# Versorgung von Menschen am Lebensende in Altenpflegeeinrichtungen in Niedersachsen – Eine quantitative Befragung von Angehörigen

## End-of-Life Care for Nursing Home Residents in Lower Saxony – A Quantitative Survey of Relatives



### Autoren

Wenke Walther, Stephanie Stiel, Nils Schneider, Gabriele Müller-Mundt

### Institut

Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin,  
Medizinische Hochschule Hannover

### Schlüsselwörter

Palliativversorgung, Hospizkultur, Heimbewohner,  
Angehörige, Altenpflege, stationäre Langzeitpflege

### Keywords

palliative care, hospice culture, nursing home residents,  
relatives, geriatric care, long-term care

Online-Publikation 17.11.2021

### Bibliografie

Z Palliativmed 2022; 23: 96–104

DOI 10.1055/a-1681-3640

ISSN 1615-2921

© 2021. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,  
70469 Stuttgart, Germany

### Korrespondenzadresse

Wenke Walther, Medizinische Hochschule Hannover,  
Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin,  
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover, Deutschland  
walther.wenke@mh-hannover.de

### ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund** Die Begleitung von Menschen am Lebensende ist ein zentraler Aspekt stationärer Altenpflege. Ziel der Studie war die Evaluation der Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen aus Angehörigensicht.

**Methodik** Angehörige verstorbener Bewohner\*innen (n = 452) aus 18 Einrichtungen in Niedersachsen wurden zur Befragungsteilnahme eingeladen. Der Fragebogen erfasst zentrale Aspekte von Hospizkultur. Die Auswertung erfolgte statistisch deskriptiv.

**Ergebnisse** 149 Angehörige (33%) haben teilgenommen. Davon erlebten 96% den Tod der Bewohner\*innen als Sterben „in Ruhe und Würde“. Von ihnen waren 88% mit der pflegerischen und 62% mit der hausärztlichen Versorgung zufrieden. 23% erhielten Informationen zu Hilfsangeboten bei der Trauerverarbeitung. 13% der Bewohner\*innen verstarben im Krankenhaus.

**Schlussfolgerung** In den Altenpflegeeinrichtungen werden zentrale Aspekte von Hospizkultur umgesetzt. Ausbaufähig erscheinen insbesondere Informationsangebote zur Trauerverarbeitung.

### ABSTRACT

**Background** Supporting people at the end of life is a central aspect of care in nursing homes. The aim of the study was to investigate palliative care culture of care in nursing homes from the perspective of relatives.

**Methods** Relatives of deceased residents (n=452) in 18 nursing homes in Lower Saxony were invited to participate in the written survey. Central aspects of palliative care were recorded. The evaluation was statistically descriptive.

**Results** 149 relatives (33%) participated. Of these, 88% and 62% were satisfied with the nursing and medical care, respectively. 96% of the relatives experienced the death of the residents as dying “in peace and dignity”. 23% received information on grief processing. 13% of the residents died in hospital.

**Conclusion** Central aspects of palliative care culture are implemented in the nursing homes. In particular, there is room for improvement of bereavement support.

## Hintergrund

Angesichts der Alterung der Bevölkerung gewinnt die Versorgung älterer Menschen in der letzten Lebensphase weltweit an Bedeutung [1, 2]. Damit verbunden wird eine Zunahme an palliativem Versorgungsbedarf erwartet. Nach Schätzungen würden unter den über 60-Jährigen zwischen 78–97% der in Deutschland sterbenden Menschen von palliativer Versorgung profitieren [3]. Palliativversorgung ist eng mit der Hospizbewegung verknüpft, die in Europa durch die Pionierarbeit von Cicely Saunders begründet wurde [4]. Entsprechend der Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa der EAPC [5] zeichnet sich die Palliativversorgung ausgehend von einem patientenzentrierten und familienorientierten Ansatz durch eine ganzheitliche Beachtung der Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen als „Unit of Care“ aus, mit dem Ziel die Lebensqualität bis zum Schluss aufrechtzuerhalten [5]. Zu zentralen Aspekten von Hospizkultur und Palliativversorgung zählen das Erkennen und Lindern von Schmerzen, weiterer körperlicher Symptome, psychosozialer Sorgen und spiritueller Fragen der Menschen am Lebensende ebenso wie die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Hausärzt\*innen, Seelsorger\*innen und Mitarbeiter\*innen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und das Einbeziehen von befähigten Ehrenamtlichen in die Sterbebegleitung [6]. Weitere wesentliche Säulen von Hospizkultur und Palliativversorgung sind die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen und die Achtung der Autonomie mit dem Ermitteln und Einhalten von Versorgungswünschen [6].

Die Versorgung am Lebensende wird in Deutschland zu einem nicht unerheblichen Anteil durch Altenpflegeeinrichtungen getragen. In Niedersachsen leben derzeit an die 112000 Menschen in Altenpflegeeinrichtungen [7]. Dabei stehen diese Einrichtungen vor vielfältigen Herausforderungen: Die Bewohner\*innen sind multimorbide mit einer Vielzahl chronisch progredienter Erkrankungen [8] und verweilen im Schnitt immer kürzer in den Einrichtungen. So sank beispielsweise in den von Techtmann untersuchten 32 Altenpflegeeinrichtungen eines diakonischen Trägerverbands in Nordrhein-Westfalen die Verweildauer im Zeitraum von 2007–2014 von durchschnittlich 32 auf 27 Monate [9].

Damit gewinnen Altenpflegeeinrichtungen als Sterbeorte immer größere Bedeutung. In der Region Hannover hat sich der prozentuale Anteil des Sterbeorts Pflegeeinrichtung pro Jahr von 2007 (n=3750) bis 2017 (n=4329) von 15% auf 27% erhöht [10]. Dies bedeutet für Mitarbeiter\*innen von Altenpflegeeinrichtungen nicht nur eine höhere Pflegeintensität, sondern auch eine Zunahme der Sterbebegleitungen im Jahr [11].

Um den Herausforderungen der Begleitung sterbender Bewohner\*innen gerecht zu werden, erfolgte die Entwicklung von Palliative-Care-Konzepten und diverse Modellvorhaben zur Integration palliativer Versorgungskonzepte in Altenpflegeeinrichtungen und speziell für Menschen mit Demenz wurden eingeleitet [12]. Die Implementierung von Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen ist ungeachtet dessen herausfordernd. Oft gestaltet sich bereits das rechtzeitige Erkennen sich anbahnender Palliativsituationen schwierig [13].

National wie international wurden diverse Initiativen zur Etablierung von Hospizkultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe eingeleitet [14, 12]. Insbesondere freigemeinnützige Träger von stationären Einrichtungen der Altenhilfe haben Modellprojekte zur Förderung von Hospizkultur und Palliativversorgung durchgeführt (siehe für einen Überblick [12], S. 36ff). So hat auch das Diakonische Werk evangelischer Kirchen in Niedersachsen (DWiN) als Trägerverband zahlreicher Einrichtungen der stationären Altenhilfe seit 2006 eine breit angelegte Initiative zur Stärkung der Hospizkultur und Palliativkompetenz in ihren Einrichtungen gestartet. Diese beinhaltet neben den *Diakonischen Leitlinien zu Palliative Care, Sterbebegleitung und Abschiedskultur* [15] auch praxisnahe Schulungsangebote für Mitarbeiter\*innen aller Bereiche, welche auf dem im Rahmen eines Förderprogramms der Bertelsmann-Stiftung entwickelten und von der DGP zertifizierten Basis-Curriculum „Palliative Praxis“ basiert [16].

Dieser Beitrag widmet sich der Forschungsfrage: Wie werden derzeit zentrale Aspekte von Hospizkultur in der Versorgung am Lebensende in Altenpflegeeinrichtungen von Angehörigen verstorbener Bewohner\*innen wahrgenommen und rückblickend bewertet?

Die Angehörigenperspektive spielt dabei in doppelter Hinsicht eine wesentliche Rolle. Zum einen schließt palliative Versorgung auch die Bedürfnisse der Angehörigen als Teil der „unit of care“ ein [17], welche die Patient\*innen und deren Angehörige als „Versorgungseinheit“ betrachtet. Zum anderen ist die Wahrnehmung palliativer Versorgung durch Angehörige ein Qualitätsindikator und wird in der Literatur häufig retrospektiv zur Beurteilung von Versorgungsprozessen am Lebensende herangezogen [18].

## Material und Methoden

### Studiendesign

Die erlebte Palliativkompetenz und Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen wurde aus Angehörigensicht durch eine standardisierte schriftliche Befragung ermittelt. Zudem wurden allgemeine Strukturdaten der Einrichtungen wie z. B. die Einrichtungsgröße und die Versorgungsregion erhoben (Erhebungszeitraum März bis Mai 2020).

Die vorliegende Studie ist Teil des Projektes „Implementierung von Palliativkompetenz und Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen der Diakonie in Niedersachsen“ (ImPAct). Diese wissenschaftliche, trägerunabhängige Begleitforschung ermittelt retrospektiv den erreichten Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativkompetenz in Altenpflegeeinrichtungen des DWiN als landesweiten Trägerverband (Förderung der wissenschaftlichen Begleitforschung durch die Forschungsstelle Pflegeversicherung des GKV-Spitzenverbandes im Rahmen des Förderschwerpunktes Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI). Sowohl der Träger als auch der Förderer haben keinen Einfluss auf die Datenerhebung, Auswertung und Interpretation genommen, ebenso wenig waren sie an der Erstellung des Manuskripts beteiligt. Ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover liegt vor (Nr. 8739\_BO\_S\_2019).

## Zielgruppe

In die anonyme Befragung sollten alle Angehörigen der in Einrichtungen des DWiN im Jahr 2019 verstorbenen Bewohner\*innen im Erwachsenenalter einbezogen werden, deren Kontaktdaten in der Pflegedokumentation der Altenpflegeeinrichtungen hinterlegt waren und die als primäre Bezugspersonen regelmäßig Kontakt zu ihnen hatten. Ausschlusskriterien waren kein Kontakt zu den Verstorbenen in den letzten vier Lebenswochen und unzureichende Deutschkenntnisse für die Beteiligung an einer schriftlichen Befragung.

## Der Fragebogen

Der standardisierte Fragebogen „Palliativkompetenz und Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen – für Angehörige verstorbener Bewohner und Bewohnerinnen“ basiert in wesentlichen Teilen auf dem „EPACS – Establishment of Hospice and Palliative Care Services-Fragebogen“ [19]. Der hier verwendete modifizierte 6-seitige Fragebogen erfasst neben soziodemografischen Daten der hinterbliebenen Angehörigen und verstorbenen Bewohner\*innen fünf Kernbereiche palliativer Versorgung:

- Qualität der Versorgung beteiligter Akteure
- Management von Schmerzen und anderen Symptomen
- Begleitung durch SAPV-Teams und Hospizdienste
- Achtung der Autonomie am Lebensende
- Begleitung und Unterstützung der Angehörigen

Die Angehörigen gaben, jeweils bezogen auf die letzten vier Lebenswochen der/des Verstorbenen, den Grad ihrer Zustimmung zu bestimmten Aussagen anhand einer 5-stufigen Ratingskala (1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft voll zu“) an. Ergänzt wurden diese durch die Kategorien „weiß ich nicht/kann ich nicht beurteilen“ und „Problem bestand nicht/war nicht gewünscht“. Weitere Fragen bezogen sich unter anderem auf den Sterbeort und die generelle Zufriedenheit mit der pflegerischen und hausärztlichen Versorgung (5-stufige Ratingskala 1 = „gar nicht“ bis 5 = „sehr“).

## Datenerhebung

Aus Datenschutzgründen erfolgte die Angehörigenbefragung vermittelt über die Einrichtungsleitungen. Im Vorfeld waren alle 146 Altenpflegeeinrichtungen des DWiN im Dezember 2019 zur Teilnahme an der Studie eingeladen worden. Nach 2 Wochen wurden die Einrichtungsleitungen nochmals telefonisch angefragt. Anfang 2020 erklärten sich 25 (17%) Einrichtungsleitungen zur Mitwirkung bereit. Entsprechend der von ihnen angegebenen Anzahl im Jahr 2019 verstorbener Bewohner\*innen wurden Anfang März 2020 die Befragungsunterlagen (motivierendes Anschreiben, Projektinformation, Fragebogen, Freiumschatz) an die Einrichtungsleitungen mit der Bitte versandt, diese per Post an die hinterbliebenen Angehörigen weiterzuleiten.

## Statistische Analyse

Die Auswertung der Befragungsdaten erfolgte deskriptiv mittels uni- und bivariater statistischer Verfahren. Für Zusammenhänge zwischen Variablen wurde für ordinale Daten der Korre-

lationskoeffizient nach Spearman ( $r_s$ ) verwendet. Ausgewählte Strukturdaten der Einrichtungen wie Heimgröße und Versorgungsregion wurden für Gruppenvergleiche hinzugezogen. Um Unterschiede in den Bewertungen zweier Variablen zu analysieren, wird für ordinale Daten auf nicht-parametrische Testverfahren (Wilcoxon-Rangsummentest für verbundene Stichproben) und für die Untersuchung von Gruppenunterschieden nicht verbundener Stichproben auf den Mann-Whitney-U-Test zurückgegriffen [20]. Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS Version 27.

## Ergebnisse

Von den 25 Einrichtungen, die Anfang 2020 ihr Mitwirkungsinteresse bekundet hatten, beteiligten sich angesichts der durch die Corona-Pandemie zunehmend schwierigen Bedingungen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe 18 Einrichtungen an der Befragung. Im Jahr 2019 waren in diesen Einrichtungen 491 Bewohner\*innen verstorben. Von ihnen hatten 452 (92%) Bewohner\*innen Angehörige, die den Einschlusskriterien entsprachen. Davon erhielten wir insgesamt 149 (33%) Fragebögen zurück.

### Einrichtungskarakteristika

Im Mittel hatten die teilnehmenden 18 Einrichtungen 92 Pflegeplätze (Min-Max: 40–160) und lagen zumeist in Klein- und Mittelstädten. Im Durchschnitt haben sie 69 Mitarbeiter\*innen, davon haben im Median 7,5 (Min-Max: 0–63) Mitarbeiter\*innen eine Fortbildung Palliative Praxis (40 h) und 2,5 Mitarbeiter\*innen (Min-Max: 0–6) eine Palliative Care Weiterbildung (160 h). 10 der 18 teilnehmenden Einrichtungen haben das Fortbildungsangebot des DWiN genutzt. ► **Tab. 1** fasst die Einrichtungsmerkmale zusammen.

### Charakteristika der Angehörigen

Die befragten Angehörigen waren zu 60% weiblich und im Durchschnitt 65 Jahre alt (SD ± 10) (Bildungshintergrund: 37% mittlere und 40% Hochschulreife). Zum Zeitpunkt des Todes ihrer Angehörigen waren 54% der Befragten berufstätig, davon mit 55% etwas mehr als die Hälfte in Vollzeit. 38% der Befragten gaben an, ihren verstorbenen Angehörigen mehrmals wöchentlich und 42% ein- oder mehrmals täglich in der Einrichtung besucht zu haben.

### Charakteristika der Verstorbenen

Bei der überwiegenden Anzahl der Verstorbenen handelte es sich um (Schwieger-)Eltern der Befragten (73%) im hohen Lebensalter (Altersdurchschnitt 88 Jahre), darunter mehrheitlich Frauen (75%). Nach Angaben der Angehörigen hatten die Verstorbenen im Mittel zwei Erkrankungen (SD ± 1,3) (vgl. ► **Tab. 2**).

### Qualität der Versorgung am Lebensende

96% der Befragten gaben mit überwiegender oder voller Zustimmung an, dass ihre Angehörigen „in Ruhe und Würde“ verstorben sind. Die überwiegende Anzahl der Angehörigen ist mit der pflegerischen (88%) und der hausärztlichen (62%) Versorgung am Lebensende in Altenpflegeeinrichtungen zufrieden,

► **Tab. 1** Merkmale und Bewohnerstruktur der beteiligten Einrichtungen (n = 18).

Merkmals	Ausprägung
<i>Standort</i>	
Landgemeinde (<5000 Einwohner)	2 (11,1%)
Kleinstadt (5000 bis <20000 Einwohner)	6 (33,3%)
Mittelstadt (20000 bis <100000 Einwohner)	7 (38,9%)
Großstadt (≥100000 Einwohner)	3 (16,7%)
<i>Einrichtungsgroße</i>	
kleine Einrichtung (<50 Plätze)	1 (5,5%)
mittelgroße Einrichtung (50 bis 100 Plätze)	12 (66,7%)
große Einrichtung >100 Plätze	5 (27,8%)
durchschnittliche Anzahl der Plätze	92,2 (SD ± 28,1)
<i>Bewohner*innen</i>	
	insgesamt N = 1636
Geschlecht weiblich	1149 (75,9%)
durchschnittliches Eintrittsalter in das Heim (in Jahren)	81,9 (SD ± 3,4)
Anzahl der im Jahr 2019 verstorbenen Bewohner*innen	491 (30,0%)
<i>Angebot zur gesundheitlichen Versorgungsplanung*</i>	
grundsätzlich	5 (27,8%)
bei Bedarf	5 (27,8%)
nie	7 (38,9%)
weiß ich nicht	1 (5,9%)
* nach § 132g SGB V	

wobei sich die Verteilung der generellen Zufriedenheit der pflegerischen und hausärztlichen Versorgung signifikant voneinander unterscheidet ( $p < 0,000$  [n = 139]) (s. ► **Abb. 1**). Beide Globalitems korrelieren signifikant mit den jeweiligen Einzelitems zur pflegerischen ( $r_s$ : 0,537\*\* bis 0,677\*\*) bzw. hausärztlichen Versorgung ( $r_s$ : 0,417\*\* bis 0,649\*\*). Deutlich wird, dass die von hausärztlicher Seite erhaltene „emotionale Unterstützung“, die bedarfsweise „Erreichbarkeit“ und „Zeit“ für die Bewohner\*innen seltener positiv eingestuft wurden (vgl. ► **Abb. 2**). Die Zusammenarbeit der professionellen Akteur\*innen untereinander wurde von einem Großteil der Angehörigen (84,6%) gut bewertet.

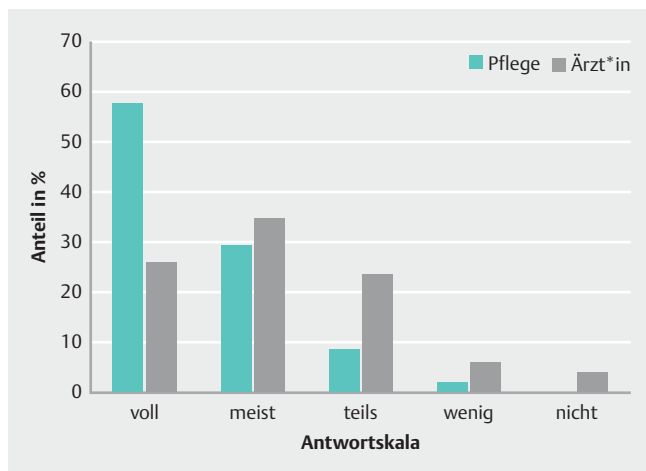
### Schmerz- und Symptommanagement

Die Mehrheit der Angehörigen gab an, dass Schmerzen und andere körperliche Symptome wie Übelkeit oder Luftnot ausreichend erkannt und gelindert sowie psychosoziale Probleme von Pflegenden (72%, Median 5 „voll“) und Hausärzt\*innen (56%, Median 4 „meist“) ausreichend beachtet wurden (vgl. ► **Abb. 2**), unabhängig davon, ob SAPV in die Betreuung einbezogen war.

► **Tab. 2** Heimaufenthalt, Krankheitslast und Versorgung der 2019 verstorbenen Bewohner\*innen aus Sicht der befragten Angehörigen (n = 149).

Merkmals	verstorbene Bewohner*innen
<i>Dauer des Heimaufenthalts</i>	
<1 Monat	9 (6,0%)
1 bis 6 Monate	24 (16,1%)
>6 Monate bis 1 Jahr	8 (5,4%)
>1 Jahr	89 (59,7%)
keine Angabe	19 (12,8%)
<i>häufigste (Haupt-)Diagnosen (Mehrfachnennungen)</i>	
demenzielle Erkrankung	79 (53,0%)
koronare Herzerkrankung	42 (28,2%)
Schlaganfall	37 (24,8%)
Tumorerkrankung	24 (16,1%)
Multimorbidität: ≥3 chronische Erkrankungen	39 (26,2%)
<i>Pflegegrad</i>	
Pflegegrad 1	1 (0,7%)
Pflegegrad 2	10 (6,7%)
Pflegegrad 3	32 (21,5%)
Pflegegrad 4	39 (26,2%)
Pflegegrad 5	61 (40,9%)
keine Angabe	6 (4%)
SAPV* (letztes Lebensjahr)	27 (18,1%)
Durchschnittliche Dauer der SAPV* (in Wochen)	10,4 (SD ± 15,3)
keine Angabe	14 (9,4%)
Begleitung durch Hospizverein (letztes Lebensjahr)	19 (12,8%)
durchschnittliche Dauer hospizlicher Begleitung (in Wochen)	10,6 (SD ± 10,0)
keine Angabe	10 (6,7%)
<i>Sterbeort</i>	
im Heim verstorben	128 (85,9%)
im Krankenhaus verstorben	20 (13,4%)
keine Angabe	1 (0,7%)
* SAPV: spezialisierte ambulante palliative Versorgung	

Es zeigt sich jeweils ein leichter bis mittlerer signifikanter Zusammenhang der Einschätzung, ob die Bewohner\*innen „in Ruhe und Würde verstorben“ sind mit der Bewertung des Schmerz- und Symptommanagements ( $r_s = 0,293^{**}$  bis  $0,474^{**}$  [n = 90–126]) sowie mit der generellen Zufriedenheit mit der hausärztlichen Versorgung ( $r_s = 0,224^{**}$  [n = 132]).



► **Abb. 1** Zufriedenheit der Angehörigen verstorbener Bewohner\*innen (n = 149) mit pflegerischer und hausärztlicher Versorgung.

### Begleitung durch SAPV- und Hospizdienste

Vor ihrem Tod wurden 18% der verstorbenen Bewohner\*innen zusätzlich durch SAPV-Teams betreut. In der Gruppe onkologisch erkrankter Bewohner\*innen liegt der Anteil derer, die SAPV erhielten, bei 50% im Vergleich zum Anteil nicht onkologisch Erkrankter mit 12% ( $p < 0,001$ ). Jede/r achte Bewohner\*in wurde nach Angaben der Angehörigen von ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen eines Hospizdienstes am Lebensende begleitet (vgl. ► **Tab. 2**), unabhängig von ihren Diagnosen oder der Besuchsfrequenz der Angehörigen.

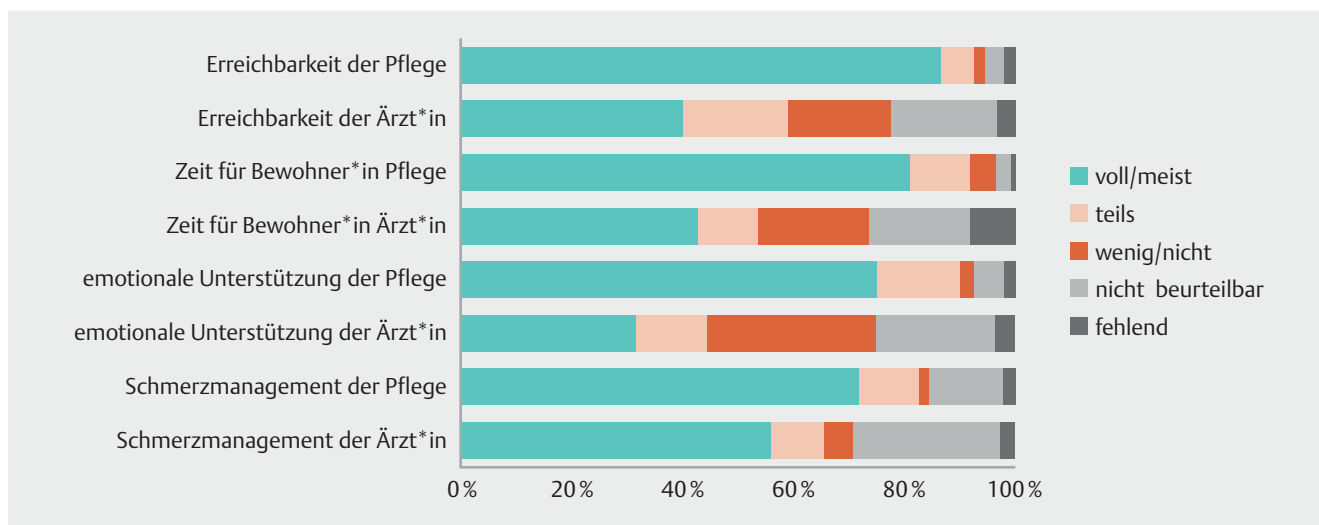
### Achtung der Autonomie der Bewohner\*innen am Lebensende

Über die Hälfte der Befragten (54%) stimmte der Aussage voll oder meist zu, dass die verstorbenen Angehörigen hilfreiche Gespräche zur vorausschauenden bzw. gesundheitlichen Versorgungsplanung erhalten haben. Dabei zeigte sich ein mittlerer statistischer Zusammenhang bei der Bewertung, ob Bewohner\*innen hilfreiche Gespräche zur gesundheitlichen Versorgungsplanung erhalten haben und der generellen Zufriedenheit mit der Pflege ( $r_s = 0,424^{**}$ ). Weitere statistische Gruppenunterschiede (z. B. Diagnosegruppen, Bildung, Aufenthaltsdauer etc.) zeigten sich nicht.

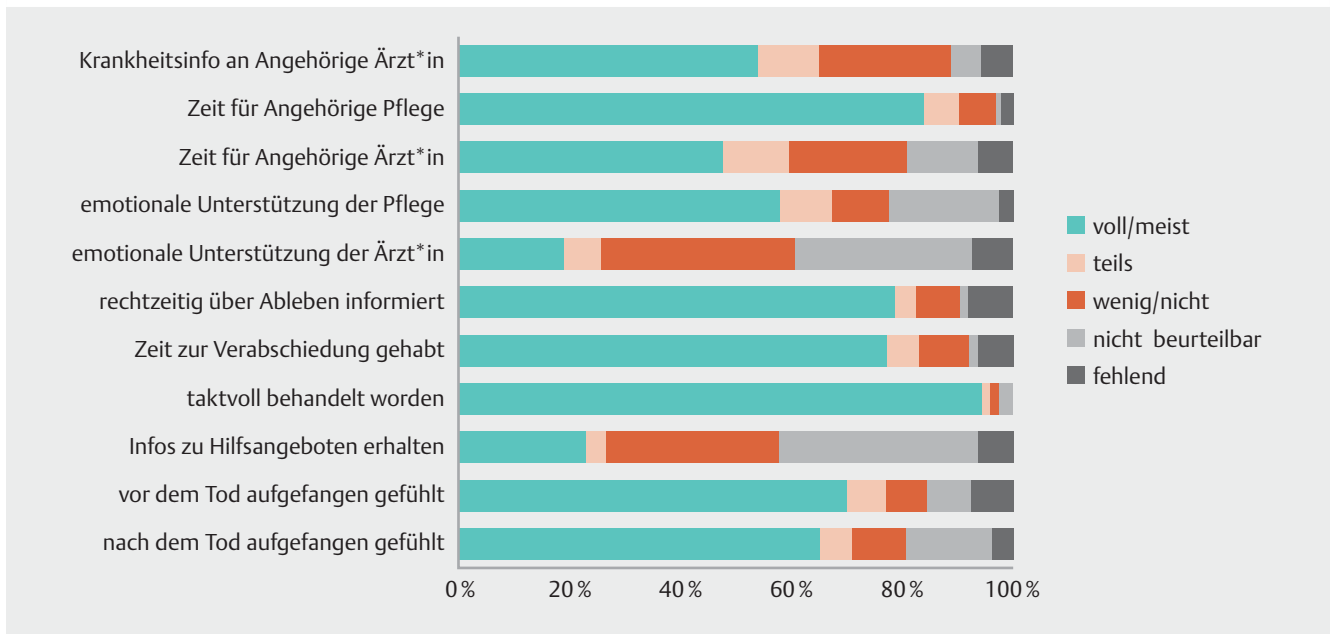
Drei Viertel der Befragten (76%) gaben an, dass ihre verstorbenen Angehörigen Wünsche und Vorstellungen über die Versorgung am Lebensende geäußert hatten. Dabei hatten 71% eine Patientenverfügung hinterlegt. Ein Großteil der Angehörigen (81%) bekundete, dass diesen Wünschen am Lebensende auch entsprochen wurde, 11% konnten dies nicht einschätzen und 7% gaben an, dass den Wünschen und Vorstellungen der Bewohner\*innen am Lebensende nicht entsprochen werden konnte (1% keine Angaben). In der Pflegeeinrichtung sind 86% der Bewohner\*innen verstorben und 13% im Krankenhaus (vgl. ► **Tab. 2**).

### Begleitung und Unterstützung der Angehörigen

Drei Viertel der Befragten (75%) empfand die Begleitung ihrer/ihrer Angehörigen in der letzten Lebensphase als ziemliche bis sehr starke persönliche Belastung. Mit einem Median von 5 wurde die erhaltene Unterstützung und Begleitung in den Einrichtungen nahezu durchweg positiv eingestuft (rechtzeitige Nachricht zum baldigen Ableben, respektvoller Umgang, Zeit zur Verabschiedung, Gefühl des Aufgefangenseins vor und nach dem Ableben) (vgl. ► **Abb. 3**). Der Aussage „Informatio-



► **Abb. 2** Zustimmung<sup>a</sup> zu Aussagen der hausärztlichen und pflegerischen Versorgung von Angehörigen verstorbener Bewohner\*innen (n = 149). <sup>a</sup> Wertebereich: 1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft voll und ganz zu“, in der Abbildung sind die Antwortkategorien „trifft voll“ und „meist zu“ sowie „trifft wenig“ und „nicht zu“ zusammengefasst.



► **Abb. 3** Zustimmung<sup>a</sup> zu Aussagen der Betreuung der Angehörigen (N = 149). <sup>a</sup> Wertebereich: 1 = „trifft nicht zu“ bis 5 = „trifft voll und ganz zu“, in der Abbildung sind die Antwortkategorien „trifft voll“ und „meist zu“ sowie „trifft wenig“ und „nicht zu“ zusammengefasst.

nen zu Hilfsangeboten, wie z.B. Trauergruppen erhalten“ zu haben, stimmten nur wenige Befragte zu (Median: 2, „stimme wenig zu“), wobei 36% der Befragten keine Hilfsangebote wünschten (vgl. ► **Abb. 3**). Von den Übrigen erhielt mehr als die Hälfte (55%) keine entsprechenden Angebote.

54% der Befragten erhielten von Hausärzt\*innen Informationen zu Erkrankungen, Erkrankungsverläufen und Therapien ihrer/ihrer Angehörigen. 5% wünschten diesbezüglich von hausärztlicher Seite keine näheren Informationen. Einige Angehörige wünschten ebenso keine seelisch-emotionale Unterstützung von der Pflege (20%) oder von Hausärzt\*innen (32%) (vgl. ► **Abb. 3**). Von denen, die sich seelisch-emotionale Unterstützung wünschten, erhielten 75% meist oder immer von Pfleger\*innen und 31% meist oder immer von Hausärzt\*innen seelisch-emotionale Unterstützung. Die Bewertung der pflegerischen und hausärztlichen Begleitung der Angehörigen unterscheiden sich signifikant (zeitliche Ressourcen:  $p = 0,000$  [ $n = 118$ ]; seelisch-emotionale Unterstützung:  $p = 0,000$  [ $n = 88$ ]).

## Diskussion

Die vorliegende Arbeit zeigt, wie hinterbliebene Angehörige verstorbener Bewohner\*innen in Altenpflegeeinrichtungen die Versorgung in der letzten Lebensphase erlebt haben. Ein Kernergebnis ist, dass die Angehörigen die Versorgung am Lebensende insgesamt positiv bewerten und ein würdevolles Sterben ermöglicht gesehen haben.

In den von uns untersuchten Einrichtungen der stationären Altenhilfe sind vergleichsweise wenig (13%) Heimbewohner\*innen im Krankenhaus verstorben. Dies liegt unter dem Bundesdurchschnitt: Hoffmann u. Allers [21] zeigten in ihrer

Analyse der Routinedaten einer bundesweiten gesetzlichen Krankenkasse, dass im Zeitraum von 2010–2014 30% der Heimbewohner\*innen im Krankenhaus verstarben. Im internationalen Vergleich variiert das Versterben von Heimbewohner\*innen zwischen 6–77% mit einem Median von 23%, wobei Deutschland mit 29–30% darüber liegt [22]. Heimbewohner\*innen sehen Altenpflegeeinrichtung mehrheitlich als das Umfeld an, in dem sie auch versterben möchten [23], sodass die Ergebnisse zum Sterbeort der von uns Befragten positiv als Hinweis auf die Beachtung des Bewohnerwillens interpretiert werden können. So scheint in den beteiligten Einrichtungen ein zurückhaltender Umgang mit Krankenhauseinweisungen am Lebensende gepflegt zu werden, was auf eine an diesem Punkt gelebte Hospizkultur hindeuten könnte.

Die Nutzung von SAPV in den beteiligten Altenpflegeeinrichtungen ist als recht hoch einzuschätzen. Die Angaben zur SAPV durch die befragten Angehörigen entsprechen weitgehend dem geschätzten Bedarf von ca. 20% [4]. Nach den Ergebnissen des Faktenchecks Palliativversorgung erhielten 5% aller Verstorbenen in Niedersachsen im Zeitraum von 2010–2014 SAPV [24]. Aktuellere Vergleichsdaten von 2016/17 zeigten, dass 9% aller verstorbenen AOK-Versicherten in Niedersachsen SAPV im letzten Lebensjahr erhielten [25]. Wie in vorangegangenen Studien [24] deuten die Ergebnisse der Angehörigenbefragung darauf hin, dass vornehmlich Bewohner\*innen mit onkologischen Erkrankungen SAPV erhalten und der Zugang für Bewohner\*innen mit lebenslimitierenden nicht onkologischen Erkrankungen zur SAPV auch in Altenpflegeeinrichtungen weiterhin erschwert sein könnte. Zu diesen Aspekten liegen keine heimbezogenen Vergleichsdaten vor.

13% der Verstorbenen sind durch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter\*innen in den von uns betrachteten Altenpflegeeinrich-

tungen begleitet worden. Da keine Vergleichszahlen oder Bedarfsschätzungen zu ehrenamtlicher hospizlicher Begleitung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe vorliegen, können diese Zahlen nicht in einen bestehenden Kontext eingeordnet werden. Unser Eindruck ist allerdings, dass mehr Heimbewohner\*innen von einer Begleitung durch Hospizdienste profitieren könnten. Allerdings wurden Angehörige befragt, die regelmäßigen Kontakt zu Bewohner\*innen pflegten, sodass nicht ausgeschlossen werden kann, dass ehrenamtliche Besuchsdienste primär Bewohner\*innen ohne bzw. mit Angehörigen „auf Distanz“ angeboten werden. Hospizliche Begleitung dient indes auch der Angehörigenunterstützung [26], die angesichts der von den befragten Angehörigen bekundeten hohen Belastung durch die Begleitung der Bewohner\*innen in der letzten Lebensphase beachtet werden sollte.

Angehörige verstorbener Bewohner\*innen signalisierten eine relativ hohe Zufriedenheit mit der pflegerischen und hausärztlichen Versorgung. Die bessere Bewertung der pflegerischen gegenüber der hausärztlichen Versorgung in Altenpflegeeinrichtungen wurde bereits in anderen Studien festgestellt [13, 19]. Dass Hausärzt\*innen in Altenpflegeeinrichtungen eher wenig Zeit haben und wenig seelisch-emotionale Unterstützung anbieten, zeigte sich ebenso bei Weber et al. [27]. Dabei sollte beachtet werden, dass in Deutschland heimversorgende Hausärzt\*innen zu Visiten oder im Notfall in Altenpflegeeinrichtungen kommen. Die vergleichsweise häufige Wahl der Antwortkategorie „*kann ich nicht beurteilen*“ bei Items zur Einschätzung der hausärztlichen Versorgung deutet darauf hin, dass Angehörige wenig über Abläufe und/oder Entscheidungsprozesse der hausärztlichen Versorgung für Bewohner\*innen in Altenpflegeeinrichtungen am Lebensende informiert werden. Vorliegende Befunde qualitativer Studien unterstreichen, dass Angehörige von Heimbewohner\*innen explizit in Therapieentscheidungen eingebunden oder zumindest hinreichend informiert werden möchten [18], wie es der multiprofessionelle und familienorientierte Ansatz der Palliativversorgung vorsieht [17]. Eine gute Zusammenarbeit der Altenpflegeeinrichtungen mit Hausärzt\*innen ist unter anderem für den Einbezug von SAPV und das Schmerz- und Symptomanagement relevant. Verschiedene Ansätze und Modelle zur Verbesserung der hausärztlichen Versorgung in Altenpflegeeinrichtungen bestehen seit Jahren und werden in Fachkreisen kritisch diskutiert [28].

Ein wesentlicher Bereich von Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen ist die Ermittlung und Beachtung des Bewohnerwillens. So liegt nach Angaben der befragten Angehörigen der Anteil an hinterlegten Patientenverfügungen von Bewohner\*innen der beteiligten Altenpflegeeinrichtungen höher als in der Gruppe der über 60-Jährigen (44%) in der letzten Bevölkerungsumfrage [29]. Andere Studien bei Heimbewohner\*innen zeigen einen noch geringeren Anteil hinterlegter Patientenverfügungen (12–33%) [30, 31]. Bereits 2014 stellen Padberg et al. [32] die Probleme von Notfallmediziner\*innen dar, dass Patientenverfügungen schwer auslegbar und für spezifische Situationen zu vage formuliert sind, um den mutmaßlichen Bewohnerwillen klar bestimmen zu können. Statt eines hinterlegten Dokuments alleine rückt das Konzept der gesundheit-

lichen Versorgungsplanung als kontinuierlicher Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung der Bewohner\*innen, Angehörigen, betreuenden Pflegenden und behandelnden Hausärzt\*innen stärker in den Fokus [12]. Für entsprechende Gesprächsangebote lassen die Ergebnisse in dieser Befragung noch Verbesserungspotenzial erkennen. Um dieses Konzept umfangreich in Altenpflegeeinrichtungen zu etablieren, bedarf es hinreichender zeitlicher und personeller Ressourcen [12].

Die Begleitung der Angehörigen vor, während und nach dem Versterben der Bewohner\*innen wurde von den befragten Hinterbliebenen meist sehr positiv wahrgenommen. Sie wurden frühzeitig informiert, um sich verabschieden zu können, was für ein rechtzeitiges Erkennen der Sterbephase spricht. Zudem fühlten sich die Angehörigen taktvoll behandelt und aufgefangen. Dass zum einen auch die Angehörigen meist umfassend betreut wurden und auf psychische und spirituelle Aspekte des Abschiednehmens eingegangen wurde, deutet auf eine angemessene Begleitung der Angehörigen als zentralen Aspekt einer gelebten Hospizkultur in den von uns untersuchten Einrichtungen hin. Bei der Begleitung der Angehörigen fiel das Item zu Informationsangeboten zur Trauerverarbeitung aus der allgemein guten Bewertung heraus. Der relativ hohe Anteil der Antwortkategorie „nicht gewünscht“ gegenüber einem gleichzeitig hohen Anteil derer, die solche Angebote nicht erhalten haben, lässt vermuten, dass es für Mitarbeiter\*innen der Altenpflegeeinrichtungen eine große Herausforderung darstellt, sensibel einzuschätzen, ob Informationsangebote benötigt werden. Dabei wünschen Angehörige von Pflegeheimbewohner\*innen eine gute Kommunikation und Informationen sowohl zum Sterbeprozess als auch zur Trauerverarbeitung [18].

### Limitationen

Die Ergebnisse basieren auf einer quantitativen Befragung von Angehörigen von in 18 Altenpflegeeinrichtungen des DWiN verstorbenen Bewohner\*innen. Unseres Wissens liegen keine neueren quantitativen Studien zur Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen in Deutschland aus Sicht von Angehörigen vor. Eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf Einrichtungen anderer Träger und auch des Trägerverbands ist aufgrund der geringen Rücklaufquote fraglich. So ist von positiven Selbstselektionseffekten sowohl auf Angehörigen- als auch auf Einrichtungsebene auszugehen. Hinzu kommen mögliche erinnerungsbedingte Verzerrungen bei der Einschätzung der Versorgung nach 3–15 Monaten.

### Schlussfolgerungen

Insgesamt wurde die Versorgung von Bewohner\*innen in Altenpflegeeinrichtungen am Lebensende relativ positiv bewertet. In den an der Studie beteiligten Altenpflegeeinrichtungen scheinen zentrale Aspekte von Hospizkultur von Mitarbeiter\*innen umgesetzt zu werden, um ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Die vorliegenden Ergebnisse lassen gleichwohl auch in diesen Einrichtungen Verbesserungspotenziale erkennen. So könnten mehr Informationen zum Thema Sterben und Trauer sowie zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für Be-

wohner\*innen und Angehörige angeboten werden. In einem ganzheitlichen Verständnis von Hospizkultur als interdisziplinäre Versorgung von Menschen am Lebensende wäre eine stärkere Einbeziehung von Hospizdiensten und Hausärzt\*innen in Einrichtungen wünschenswert. Den Möglichkeiten zur Präsenz der Hausärzt\*innen in Altenpflegeeinrichtungen sind enge Grenzen gesetzt, allerdings könnte eine verstärkte Einbindung von Versorgungsassistent\*innen (medizinische Fachangestellte der heimversorgenden Praxen) einerseits die Hausärzt\*innen entlasten und andererseits weitere wertvolle Unterstützung für die Heimbewohner\*innen und ihre Angehörigen bedeuten. Wissenschaftliche Untersuchungen wie die ergänzende Analyse klinischer Routinedaten der Pflegedokumentation und der Perspektive von Mitarbeiter\*innen der beteiligten Altenpflegeeinrichtungen können weitere wertvolle Anhaltspunkte liefern; sie sind Gegenstand des laufenden Forschungsvorhabens.

## Danksagung

Wir danken dem GKV Spitzenverband für die Förderung von ImpAct. Unser ausdrücklicher Dank gilt den teilnehmenden Einrichtungen und Angehörigen an der Studie.

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- [1] Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older people. Kopenhagen: WHO; 2004: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf); letzter Abruf 17.07.2020.
- [2] World Health Organization (WHO). World report on ageing and health. 2015: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf?sequence=1); letzter Abruf: 08.07.2020
- [3] Scholten N, Günther AL, Pfaff H et al. The size of population potentially in need of palliative care in Germany – an estimation based on death registration data. *BMC Palliative Care* 2016. doi:10.1186/s12904-016-0099-2
- [4] Saunders C, Baines M. Living with dying. The management of terminal disease. Oxford: Oxford University Press; 1989
- [5] Radbruch L, Payne S. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Z Palliativmed* 2011; 12: 216–227. doi:10.1055/s-0031-1276909
- [6] BAG-Hospiz – Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V. Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim. Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz. 2005: [https://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Broschueren/broschuere\\_hospizkultur-im-alten-u-pflegeheim.pdf](https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Broschueren/broschuere_hospizkultur-im-alten-u-pflegeheim.pdf); letzter Abruf: 15.10.2019
- [7] Destatis. Pflegestatistik. 2017: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/laender-pflegeheime-5224102179004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/laender-pflegeheime-5224102179004.pdf?__blob=publicationFile); letzter Abruf: 27.05.2020
- [8] Isfort M, Rottländer R, Weidner F et al. Pflege-Thermometer 2018. Eine bundesweite Befragung von Leitungskräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung in der stationären Langzeitpflege in Deutschland. Köln: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.; 2018
- [9] Techtmann G. Die Verweildauern sinken. Statistische Analysen zur zeitlichen Entwicklung der Verweildauer in stationären Pflegeeinrichtungen. 2015: <https://docplayer.org/26493263-Die-verweildauern-sinken.html>; letzter Abruf: 15.07.2020
- [10] Herbst FA, Stiel S, Wiese B et al. Wo versterben die Menschen in der Region Hannover? Eine Analyse von Todesbescheinigungen. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 2020; 96: 457–462
- [11] Brüll HM. Sterbebegleitung im Heim. Eine qualitative Erkundungsstudie zur Situation und zu Werteeinstellungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der stationären Altenhilfe. Weingarten: Institut für Bildung und Ethik; 2004
- [12] Schneider W et al. Sterben zuhause im Heim – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege – Vorgehen, empirische Befunde und abgeleitete Handlungsempfehlungen. Sachbericht des Forschungs- und Praxisprojekts. 2018: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Berichte/\\_SiH\\_Sachbericht\\_413u415\\_FINAL\\_2018-05-22.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/_SiH_Sachbericht_413u415_FINAL_2018-05-22.pdf); letzter Abruf 08.11.2021
- [13] Pleschberger S. Palliative Care in Pflegeheimen – Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. *Z Gerontol Geriat* 2016; 39: 376–381
- [14] Schwartz ML, Lim JC, Clarl MA et al. End-of-Life Culture Change Practices in U.S. Nursing Homes in 2016/2017. *JPSM* 2019; 57: 525–534
- [15] Diakonisches Werk der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers e. V. Leben am Lebensende. Diakonische Leitlinien zu Palliative Care, Sterbebegleitung und Abschiedskultur. Hannover: Diakonisches Werk der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers e. V.; 2006
- [16] Klapper B, Hoeter J. Das Curriculum Palliative Praxis. In: Robert Bosch Stiftung, Hrsg. *Palliative Praxis – Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende*. Stuttgart: Robert Bosch Stiftung; 2015: 15–21
- [17] World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee Geneva: WHO; 1990
- [18] Gonella S, Basso I, De Marinis MG et al. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine* 2019; 33: 589–606
- [19] Escobar Pinzón LC, Münster E, Fischbeck S et al. End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and PC Services in Germany). *BMC Palliat Care* 2010; 9: 16. doi:10.1186/1472-684X-9-16
- [20] Bortz J. *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*. 6th. edition. Heidelberg: Springer Medizin Verlag; 2005
- [21] Hoffmann F, Allers K. Krankenhausaufenthalte von Pflegeheimbewohnern in der letzten Lebensphase: eine Analyse von Krankenhaus-routinedaten. *Z Gerontol Geriat* 2020. doi:10.1007/s00391-020-01716-3
- [22] Allers K, Hoffmann F, Schnakenberg R. Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: A systematic review. *Palliat Med* 2019; 33: 1282–1298
- [23] van Oorschot B, Mücke K, Cirak A et al. Gewünschter Sterbeort, Patientenverfügungen und Versorgungswünsche am Lebensende: erste Ergebnisse einer Befragung von Pflegeheimbewohnern. *Z Gerontol Geriat* 2019; 52: 582–588
- [24] Radbruch L, Andersohn F, Walker J. Überversorgung kurativ – Unter-versorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende Palliativversorgung – Faktencheck Palliativversorgung Modul 3. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2015: [www.faktencheck-gesundheit.de](http://www.faktencheck-gesundheit.de); letzter Abruf: 15.10.2019
- [25] van Baal K, Schrader S, Scheider N et al. Quality indicators for the evaluation of end-of-life care in Germany – a retrospective cross-sectional analysis of statutory health insurance data. *BMC Palliative care* 2020; 19: 187. doi:10.1186/s12904-020-00679-x



- [26] Frewer-Graumann S, Teichmüller A-K. Verbesserungen von Hospizkultur und palliativer Kompetenz in Altenpflegeeinrichtungen durch die Kooperation mit einem ambulanten Hospizdienst. *Z Gerontol Geriat* 2021; 54: 13–19
- [27] Weber M, Claus M, Zepf KI et al. Dying in germany – Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012; 44: 542–551
- [28] van den Bussche H, Schröfel SC, Löschmann C et al. Organisationsformen der hausärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland und im benachbarten Ausland. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 2009. doi:10.3238/zfa.2009.0296
- [29] Statista. Verbreitung von Patientenverfügungen in Deutschland nach soziodemografischen Merkmalen im Jahr 2014. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/318912/umfrage/patientenverfuegung-verbreitung-nach-soziodemografischen-merkmalen/>; letzter Abruf: 09.07.2020.
- [30] Sommer S, Marckmann G, Pentzek M et al. Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege. Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal. *Deutsches Ärzteblatt* 2012; 109: 577–583
- [31] Kahlich F. Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger Alten- und Pflegeheimen. Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig. 2014: <https://ul.qucosa.de/api/qucosa%3A12438/attachment/ATT-0/>; letzter Abruf: 16.07.2020
- [32] Padberg J, Esser A, Lomberg L et al. Ethische Probleme im Umgang mit Reanimation und Patientenverfügung in der Notaufnahme. Ergebnisse einer Onlineumfrage unter den Mitgliedern der DGINA. *Notfall Rettungsmed* 2014. doi:10.1007/s10049-014-1909-9