



Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Nordrhein-Westfalen

Abschlussbericht zu einer Erhebung des Ist-Standes

Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung



ukb universitäts
klinikumbonn

Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Nordrhein-Westfalen

Abschlussbericht zu einer Erhebung des Ist-Standes

Impressum

Förderung:

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

Autoren:

Sarah Wiefels, Birgit Jaspers, Gülay Ates, Martina Kern, Felix Grützner,
Frank Gunzelmann, Lukas Radbruch

Herausgeber:

Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung,
Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA) Rheinland
Heinrich-Sauer-Str. 15, 53111 Bonn

Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn,
Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn

Verlag:

Pallia Med Verlag

c/o Zentrum für Palliativmedizin, Von-Hompesch-Straße 1, 53123 Bonn

ISBN: 978-3933154-83-5

Stand: 25. April 2017

Inhaltsverzeichnis

1. Ausgangslage	6
1.1. Pflegeheime als Sterbeorte	6
1.2. Hospizkultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe	7
1.3. Anspruch auf Palliativversorgung	7
1.4. Ziel der Studie	8
2. Methoden	10
2.1. Methoden quantitative Studie	10
2.1.1. Untersuchungsgruppe, Zugang und Rekrutierung	10
2.1.2. Datenanalyse	11
2.2. Methoden qualitative Studie	11
2.2.1. Die Untersuchungsgruppe.....	11
2.2.2. Zugang und Rekrutierung.....	11
2.2.3. Das Leitfadeninterview	12
2.2.4. Datenanalyse	12
3. Ergebnisse quantitative Studie	14
3.1. Teilnehmende Einrichtungen.....	14
3.2. Hospizkultur und Palliativversorgung in der Einrichtung	15
3.3. Patientenverfügungen in stationären Pflegeeinrichtungen	16
3.4. Vorstellungen der Bewohner zur letzten Lebensphase.....	17
3.5. Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf.....	18
3.5.1. Schmerzen.....	19
3.5.2. Andere Symptome	20
3.6. Umgang mit palliativen Notfällen	20
3.7. Opioide in der Behandlung von Bewohnern	21
3.8. Palliativpflegerische Handlungsanweisungen.....	21
3.9. Informationen über Hospizkultur und Palliativversorgung	22
3.10. Umgang mit dem Tod der Bewohner	23

3.11.	Konzepte zur Umsetzung in den Pflegeeinrichtungen	25
3.12.	Fort- und Weiterbildung	25
3.12.1.	Weitergebildete Mitarbeiter in den Pflegeeinrichtungen	26
3.12.2.	Weitergebildete Mitarbeiter pro Wohnbereiche	30
3.13.	Kommunikation über Hospizkultur und Palliativversorgung	31
3.14.	Kooperationen und Netzwerke zu spezialisierten Diensten	31
3.14.1.	Kooperationen mit niedergelassenen Fachärzten	31
3.14.2.	Kooperationen mit SAPV oder palliativen Konsildiensten.....	32
3.14.3.	<i>Kooperationen mit Hausärzten mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin</i>	<i>32</i>
3.14.4.	<i>Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten</i>	<i>32</i>
3.14.5.	Kooperationen mit sonstigen Kooperationspartnern.....	32
4.	Ergebnisse qualitative Studie	33
4.1.	Beschreibung der Interviewteilnehmer.....	33
4.2.	Bedeutung von Palliativversorgung für die Pflegenden.....	33
4.3.	Bewohner mit palliativen Versorgungsbedarf.....	34
4.4.	Symptome.....	36
4.4.1.	Schmerzen.....	37
4.4.2.	Luftnot.....	37
4.5.	Palliative Notfälle und Krankenhauseinweisungen	39
4.6.	Erfassung und Umsetzung der Bewohnerwünsche	40
4.7.	Patientenverfügung	41
4.8.	Angehörige.....	43
4.9.	Kooperationen.....	45
4.9.1.	Hausärzte.....	45
4.9.2.	Kooperationen mit spezialisierten Diensten.....	47
4.10.	Wünsche an die Landesregierung	48
4.10.1.	Personelle und finanzielle Unterstützung	48
4.10.2.	Realisierung von Fortbildungen	49

4.10.3. Mehr Entscheidungsfreiheit für die Pflegenden.....	50
5. Diskussion.....	51
5.1. Allgemeine Einschätzung von und Zufriedenheit mit der Palliativversorgung.....	51
5.2. Der Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf.....	52
5.3. Erfassung von Wünschen für die letzte Lebensphase und nach dem Tod.....	53
5.4. Rolle von Patientenverfügungen.....	53
5.5. Symptombehandlung	54
5.6. Kooperationen zu lokalen Netzwerkpartnern	55
6. Limitationen der Studie.....	56
7. Implikationen für die Praxis	57
7.1. Ausbau von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen.....	57
7.2. Ausbau von Kooperationen auf lokaler Ebene.....	58
7.3. Ausbau der Symptombehandlung	59
Literaturverzeichnis	60
Abbildungsverzeichnis.....	61
Tabellenverzeichnis.....	62
Anhang.....	80
Anhang A – Fragebogen zur Befragung von Heim- und Pflegedienstleitungen.....	80
Anhang B – Informationsblatt über das Forschungsvorhaben.....	95
Anhang C – Einwilligungserklärung für Studienteilnehmer.....	97
Anhang D – Interviewleitfaden.....	98

1. Ausgangslage

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes leben in Deutschland 7,5 Millionen Menschen in der Altersgruppe >74 Jahre. Damit hängt auch eine Zunahme von kranken und von multimorbiden älteren Menschen zusammen. Die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen wurde 2013 mit 2.626.206 angegeben (Statistisches Bundesamt 2013). Hiervon wurden 822.000 Pflegebedürftige in Pflegeheimen voll- oder teilstationär betreut (Statistisches Bundesamt 2016). Im Zuge des demographischen Wandels wird diese Zahl bis zum Jahr 2030 bundesweit bis auf 3.371.000 ansteigen (Statistisches Bundesamt 2010). Allein in Nordrhein-Westfalen wird ein Anstieg von 547.833 in 2011 (Statistisches Bundesamt 2013) auf 693.000 in 2030 (Statistisches Bundesamt 2010) erwartet.

Die Mehrzahl der Pflegebedürftigen wünscht sich nach Möglichkeit einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit bis zum Lebensende. Dennoch wurden im Dezember 2011 bundesweit 743.120 Pflegebedürftige in Heimen versorgt, davon immerhin 723.451 in vollstationärer Dauerpflege (Statistisches Bundesamt 2013). Für Nordrhein-Westfalen wurden 158.747 Pflegebedürftige in Pflegeheimen und davon 153.972 in vollstationärer Dauerpflege dokumentiert (Statistisches Bundesamt 2013). Auch diese Zahl wird in den nächsten 20 Jahren im Zuge des demographischen Wandels weiter ansteigen.

Die überwiegende Mehrzahl der Bewohner¹ von Pflegeeinrichtungen wird bis zum Lebensende in der Einrichtung versorgt, die für sie zu ihrem Zuhause geworden ist. Damit ist der Umgang mit Sterben und Tod eine der Aufgaben der Mitarbeiter in den Einrichtungen.

1.1. Pflegeheime als Sterbeorte

Bundesweit gab es im Dezember 2013 rund 13 000 voll- und teilstationäre Einrichtungen der stationären Altenhilfe 7063 Einrichtungen (54 %) befanden sich in frei-gemeinnütziger Trägerschaft (wie z. B. Diakonie oder Caritas); der Anteil privater Träger betrug 41 % (5349 Einrichtungen) und die öffentlichen Pflegeeinrichtungen betragen mit 5 % (618 Einrichtungen) den geringsten Anteil.

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Bericht auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht. In der schriftlichen bzw. Onlinebefragung wurde gendersensibel formuliert. Daher finden sich diese Formulierungen in Überschriften und Inhalten von Tabellen und Abbildungen, sofern sie in Befragungsinstrumenten verwendet worden sind.

Die frei-gemeinnützigen Einrichtungen sind u.a. besonders stark in Nordrhein-Westfalen (63 %) vertreten (Statistisches Bundesamt 2016). Insgesamt verfügt Nordrhein-Westfalen im Dezember 2014 über 2458 Pflegeeinrichtungen mit voll- und teilstationärer Pflegemöglichkeit (Statistisches Bundesamt 2016).

Der gesellschaftliche Wandel mit dem teilweisen Verlust von familiären Bindungen führt dazu, dass Menschen häufiger in Institutionen und nicht mehr im Kreise der Familie sterben. Für den Großteil der Menschen in Deutschland ist der Sterbeort das Krankenhaus, Pflegeheime nehmen jedoch mit zunehmendem Sterbealter eine immer bedeutendere Rolle als Sterbeort ein (Pleschberger 2006). Die Verweildauer wird immer kürzer und Menschen kommen für einen eher kurzen Zeitabschnitt am Lebensende ins Pflegeheim, wo in Deutschland 30 % der Bewohner innerhalb der ersten drei Monate nach der Aufnahme (Gronemeyer und Heller 2008) und 60 % innerhalb des ersten Jahres (Daneke 2009) versterben.

Die Versorgung sterbender Menschen wird damit stärker als bisher zu einer Kernaufgabe von Mitarbeitern in Pflegeheimen. Pro Jahr begleitet jede Pflegekraft in Pflegeeinrichtungen durchschnittlich neun sterbende Menschen (Brüll 2004). Damit sind oft große persönliche Herausforderungen verbunden. Die meisten empfinden die Begleitung Sterbender als besonders wichtige Tätigkeit, aber auch als belastend, nicht selten verbunden mit dem Gefühl, überfordert zu sein.

1.2. Hospizkultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe

Die Aufgabe der Mitarbeiter beschränkt sich nicht nur auf die Grund- und Behandlungspflege, sondern erfordert darüber hinaus eine hohe Sensibilität für die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen für die sich im Verlauf der Begleitung z.T. auch verändernden Vorstellungen eines guten und erfüllten Lebens am Lebensende. Dabei ist nicht nur der unbedingte Respekt vor der Menschenwürde wichtig, sondern es sind auch Möglichkeiten zu schaffen, damit sich diese Würde in konkreten Situationen verwirklicht, damit sie leben kann - auch dann, wenn sich Menschen nicht mehr deutlich vernehmbar artikulieren können.

1.3. Anspruch auf Palliativversorgung

Wenn auch mit den Fortschritten der modernen Medizin Funktionsfähigkeit und subjektiv akzeptable Lebensqualität bei alten und hochbetagten Menschen häufig lange erhalten werden können, sind Alter und insbesondere die letzte Lebensphase vor dem Tod doch oft mit Krankheiten und langem Siechtum verbunden. Krebserkrankungen, aber auch andere Erkrankungen, wie etwa des Herzens, der Lungen oder der Nieren, können im fortgeschritte-

nen Stadium mit ausgeprägten Funktionsverlusten, körperlichen Symptomen und psychosozialen Problemen verbunden sein. Auch Erkrankungen wie Schlaganfälle oder Demenz können zu dauernder Pflegebedürftigkeit führen und die gewohnten Alltagsaktivitäten erheblich einschränken. Viele Bewohner mit diesen Erkrankungen leiden unter körperlichen Symptomen und anderen Problemen. Menschen, die in Pflegeheimen sterben, sind zunehmend multimorbid (Kostrzewa und Gerhard 2009).

Unheilbar kranke und sterbende Bewohner in Einrichtungen der stationären Altenhilfe benötigen zum großen Teil eine Palliativversorgung, um Symptome und andere Probleme zu lindern. Alle Bewohner haben einen Anspruch auf eine palliativmedizinische Basisversorgung. Zusätzlich wurde im Jahre 2007 der Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) auch für Bewohner von Pflegeeinrichtungen im Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz - GKV-WSG) festgeschrieben. Hiernach haben Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, Anspruch auf eine SAPV. Dieser Anspruch auf SAPV gilt nach § 37b Abs. 2 SGB V explizit auch für Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen.

In den letzten Jahren wurden in zahlreichen Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen wie auch in anderen Ländern Modellprojekte zur palliativmedizinischen und -pflegerischen Beratung, Anleitung und Ausbildung initiiert und engagiert durchgeführt. Die Erfahrungen aus den Projekten finden sich in zahlreichen Berichten zu einzelnen Projekten oder auch Implementierungen in Verbänden wieder. Im Jahr 2013 wurden Rahmenempfehlungen zur Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen im Auftrag des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGEPA) erstellt (Radbruch 2014). Diese Rahmenempfehlungen formulierten Grundvoraussetzungen für eine angemessene Begleitung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen in Pflegeeinrichtungen, die eine Palliativversorgung benötigen. Dabei wurden soziodemographische und medizinisch-pflegerische Faktoren und Risiken gleichermaßen berücksichtigt. Eine ganzheitliche Behandlung und vor allem eine vorausschauende und integrative Planung der Versorgung sollten eine hohe Lebensqualität dieser Menschen und den Verbleib in der gewohnten Umgebung bis an das Lebensende gewährleisten.

1.4. Ziel der Studie

Aktuell befinden sich viele Einrichtungen der stationären Altenhilfe auf dem Weg der Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung. Bislang wurden jedoch noch keine

wissenschaftlich fundierten Zahlen ermittelt, die den Implementierungsgrad in NRW darstellen.

Im Rahmen dieses Projektes wurden Leitfragen erarbeitet, anhand derer der aktuelle Stand der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativversorgung in den Einrichtungen untersucht wurde. Ziel war es, den Grad der Implementierung und den derzeitigen Entwicklungsstand für NRW darzustellen, Stärken und Schwächen zu analysieren und ggf. erforderliche Unterstützungsbedarfe institutionsspezifisch und landesweit zu ermitteln.

Ein Schwerpunkt sollte dabei auf bereits bestehende Kooperationen und kommunale Vernetzungen der Einrichtungen mit Dienstleistern der Hospiz- und Palliativversorgung gelegt werden. Mit diesen Informationen können die weiteren Aktivitäten im Land NRW gezielter ausgerichtet werden.

2. Methoden

Für diese Untersuchung wurde ein Mixed-Methods-Design gewählt, bestehend aus einer quantitativen und einer qualitativen Erhebung.

Die Studie wurde von der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn positiv bewertet (Nr. 275/15).

In der Online-Umfrage war eine Information zur Datenspeicherung enthalten. Die Auswertung der Daten erfolgte in einer anonymisierten Datenbank. Zugang zur anonymisierten Datenbank hatten ausschließlich die Mitarbeiter der Forschungsabteilung der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn.

Die Einverständniserklärungen der Studienteilnehmer wurden getrennt von allen anderen Forschungsdaten abgeschlossen aufbewahrt. Die Audiodateien der Interviews wurden nach Studienende gelöscht. Beim Transkribieren und in den Beobachtungsprotokollen wurden persönliche Angaben pseudonymisiert, um die Vertraulichkeit zu gewährleisten.

2.1. Methoden quantitative Studie

2.1.1. Untersuchungsgruppe, Zugang und Rekrutierung

Im Dezember des Jahres 2014 verfügte Nordrhein-Westfalen über 2458 Pflegeeinrichtungen mit voll- und teilstationärer Pflegemöglichkeit (Statistisches Bundesamt, 2016). Zielgruppe der quantitativen Erhebung (Zeitraum Oktober 2015 bis Februar 2016, fünf Reminder per E-Mail) waren die 1750 stationären Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen, deren Adressen über eine Datenbank von ALPHA Rheinland zur Verfügung gestellt werden konnten. Für die Befragung wurde in der Arbeitsgruppe ein Fragebogen entworfen (siehe Anhang), der sich zum großen Teil an den in einem Vorprojekt formulierten Rahmenempfehlungen (Radbruch et al., 2014) orientierte. Der Bogen wurde unter 18 Experten aus dem Bereich Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen pilotiert und adaptiert. Die Einrichtungs- und/oder Pflegedienstleiter erhielten die Einladung zur Teilnahme mit entsprechendem Link auf die Onlinebefragung (SurveyMonkey®) per E-Mail. Die 81 Einrichtungen, deren E-Mail-Adressen nicht bekannt waren, erhielten den Befragungsbogen per Post. Die Auswertung der Daten erfolgte in einer anonymisierten Datenbank.

2.1.2. Datenanalyse

Die Analyse der quantitativen Daten erfolgte deskriptiv mit dem Statistikprogramm SPSS. Die Darstellung von einzelnen Variablen beruhen auf gültigen Antworten; d.h. relative Häufigkeiten basierend auf eindeutig zugeordneten Antworten. Bei der Auswertung nicht berücksichtigt wurden fehlende Werte und bei weniger als 5 % der Fälle die Antwortoption „Weiß ich nicht“.

Abweichungen zu 100 % in den Tabellen sind Rundungen des Programms geschuldet. Bei metrischen Variablen werden zur besseren Darstellung Mittelwerte (MW) und Standardabweichung (SD) berichtet.

Bei der Berechnung des Zusammenhangs zwischen zwei Variablen wurden die jeweils zulässigen Korrelationskoeffizienten berechnet und berichtet. Unterschiede im Antwortverhalten nach Einrichtungsgröße oder regionaler Zuordnung (städtischer oder ländlicher Raum) wurden mit Varianzanalysen untersucht.

2.2. Methoden qualitative Studie

2.2.1. Die Untersuchungsgruppe

Die Studie wurde in sechs unterschiedlichen Pflegeeinrichtungen in der Stadt Bonn und im Kreis Rhein-Sieg durchgeführt. Die Einrichtungen wurden zufällig ausgewählt. Alle angefragten Einrichtungsleiter stimmten einer Teilnahme zu.

Für die Studie sollten sechs Wohnbereichsleitungen rekrutiert werden, die für ein ca. einstündiges Gespräch über Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen im Mai oder Juni 2016 zur Verfügung stehen würden.

2.2.2. Zugang und Rekrutierung

In der qualitativen Studie wurden reichhaltige Daten angestrebt, die möglichst viele Perspektiven aus unterschiedlichen Einrichtungen beinhalten sollten. Es wurde darauf geachtet, dass sowohl Teilnehmer aus Einrichtungen auf dem Land und der Stadt wie auch Teilnehmer mit und Teilnehmer ohne Erfahrung in Hospizkultur und Palliativversorgung rekrutiert und interviewt wurden.

Die Leiterin der Untersuchung (SW) nahm telefonisch Kontakt zu sechs zufällig ausgewählten Pflegeeinrichtungen im Bereich der Stadt Bonn und dem Rhein-Sieg Kreis auf. Sie informierte die Pflegedienstleiter oder Geschäftsführer der Pflegeeinrichtung über das Vorhaben

anhand eines Informationsblattes (s. Anhang B). Bei Bedarf wurde diese mündliche Information auch als E-Mail vor dem Interview an die Einrichtungsleiter verschickt.

Die erste Information der Teilnehmer erfolgte vor dem Interview durch (SW) selbst. Nach dieser Information wurden die Studienteilnehmer erneut nach ihrer Bereitschaft an der Teilnahme gefragt. Die schriftliche Information zum Vorhaben (siehe Anhang B) wurde den Teilnehmern ausgehändigt und die schriftliche Einverständniserklärung ausgefüllt (siehe Anhang C).

2.2.3. Das Leitfadeninterview

Das Leitfadeninterview ist eine wichtige und häufig verwendete Forschungsmethode der qualitativen empirischen Sozialforschung. Das Interview wird anhand von flexibel einsetzbaren Leitfragen geführt, die zuvor aus der Literatur, aus Praxis- und Expertenerfahrungen zusammengestellt wurden.

Die Leiterin der Untersuchung (SW) benutzte diese Leitfragen (siehe Anhang D), um die interviewten Personen zum Reden zu bestimmten Themenbereichen anzuregen. Der Vorteil dieser Methode liegt darin, dass einerseits eine gewisse Vergleichbarkeit zwischen den Interviewten durch die Beantwortung gleicher Themen besteht, aber andererseits auch die Möglichkeit gegeben wird, den Leitfaden durch neue Themen der Interviewten zu erweitern.

Der Interviewleitfaden wurde innerhalb der Projektgruppe erstellt und orientierte sich an Expertenmeinungen, den vorläufigen Ergebnissen der Fragebogenerhebung und an vorausgegangenen Projekten zu Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Dieser Entwurf wurde anschließend erneut in Bezug auf den inhaltlichen Nutzen zur Forschungsfrage und auf die Offenheit hin geprüft. Es wurde stets darauf geachtet, offene, erzählgenerierende Fragen zu formulieren.

In der anschließenden Studie wurde der Leitfragenkatalog jedem Interview zu Grunde gelegt. Somit war eine gewisse Vergleichbarkeit möglich, wenngleich auch nicht alle Studienteilnehmer sich zu allen Themenbereichen äußerten. Die Interviews wurden in drei aufeinanderfolgenden Wochen in den Pflegeeinrichtungen durchgeführt, digital aufgenommen und später transkribiert. Während und nach Ende der Interviews wurden Notizen zum Kontext gemacht.

2.2.4. Datenanalyse

Die nun erhaltenen Daten aus den Leitfadeninterviews und den Memos wurden anhand qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet (Mayring 2003, Schmidt 2008). Die Datenauswertung

erfolgte mithilfe der Software für Textanalyse MAXQDA®. Die Transkripte wurden zunächst durch die Interviewerin (SW) frei nach Themen kodiert und anschließend in Hauptkategorien organisiert. Es wurde ein Kategoriensystem entwickelt und fortlaufend auf die Relevanz überprüft.

Der Prozess wurde genau beschrieben, um die Validität der Ergebnisse zu erhöhen.

Innerhalb der Analyse und zur Darstellung der Ergebnisse wurden Pseudonyme verwendet, um Rückschlüsse auf die Personen zu vermeiden.

3. Ergebnisse quantitative Studie

Insgesamt meldeten sich 518 (rund 30 %) Einrichtungen zurück.

Von diesen stimmten 459 der Teilnahme zu, so dass sich eine bereinigte Rücklaufquote von 26 % ergibt.

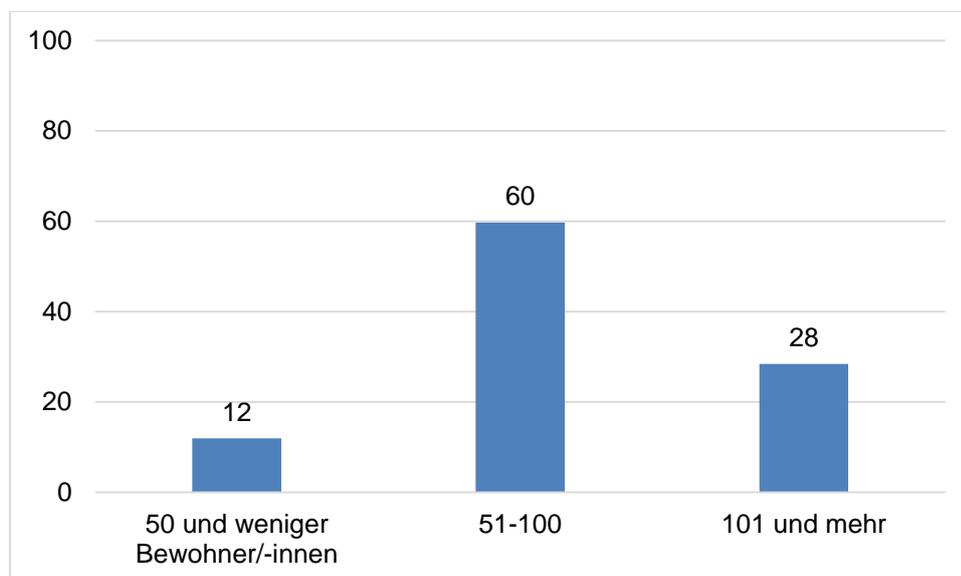
Von den 59 Einrichtungen, die in ihrer expliziten Ablehnung der Teilnahme einen Grund dafür angaben, nannten 26 fehlende zeitliche Ressourcen, 16 sonstige Gründe und 5 empfanden das Thema als nicht für sie relevant. Als sonstige Gründe wurden u.a. fehlende adäquate Ansprechpartner innerhalb der Pflegeeinrichtung genannt, Skepsis gegenüber Online-Umfragen oder das Vorhandensein von externen Palliativdiensten angegeben. Zwölf Einrichtungen erläuterten ihre Ablehnung nicht weiter.

3.1. Teilnehmende Einrichtungen

Die Mehrheit der teilnehmenden Einrichtungen (Angaben von n=331) befand sich mit 60 % in frei-gemeinnütziger Trägerschaft. Die privaten Träger waren mit 31 % vertreten und die Anzahl von Einrichtungen in öffentlichen Trägerschaften lag bei 9 % (siehe Tabelle 56). Mit knapp 57 % (Angaben von n=338) befanden sich mehr der teilnehmenden Einrichtungen im städtischen als im ländlichen Raum (siehe Tabelle 57).

Die Mehrzahl der teilnehmenden Einrichtungen (Angaben von n=345) verfügte mit einer mittleren Größe über Platz für 51-100 Bewohner; rund 28 % der Einrichtungen waren mit 101 und mehr Bewohnerplätzen größer. Pflegeeinrichtungen mit unter 50 Bewohnerplätzen bildeten die Ausnahme (siehe Abbildung 1).

Abbildung 1: Größe der Pflegeeinrichtung (in %, n=345)



Die Pflegeeinrichtungen verfügten über eine unterschiedliche Anzahl von Wohnbereichen. Mit 265 Einrichtungen (rund 80 %) verfügte die Mehrheit über zwei bis vier Wohnbereiche, fünf bis sieben Wohnbereiche hatten 16 %, und 3 % acht und mehr Wohnbereiche. Es gab zwei Einrichtungen, die über Hausgemeinschaften verfügten und somit keine einzelnen Wohnbereiche vorhielten (Angaben von $n=330$, Mittelwert 4, SD 5,7).

Von 459 teilnehmenden Einrichtungen machten 349 detaillierte Angaben darüber, wer den Fragebogen ausgefüllt hat. In 153 Fällen waren dies Heimleitungen und in 116 Fällen Pflegedienstleitungen. In 39 Fällen waren die Heimleitung und die Pflegedienstleitung dieselbe Person.

41 Einrichtungsleiter füllten den Fragebogen gemeinsam mit anderen Professionen aus. Hier gaben 14 Einrichtungen an, dass Leitungen zusammen mit Sozialarbeitern oder Pflegenden den Fragebogen ausfüllten. In sieben Einrichtungen füllten Mitarbeiter den Fragebogen aus, die für das Qualitätsmanagement verantwortlich waren, teilweise mit einer Pflegenden zusammen, und in acht Fällen wurde der Sozialdienst alleine tätig, ebenso wie die Palliativpflegekraft.

Über die Hälfte der Teilnehmenden waren 50 Jahre und älter, ein Drittel war 40 bis 49 Jahre und lediglich ein Zehntel der Teilnehmenden waren 40 Jahre und jünger (siehe Tabelle 55).

3.2. Hospizkultur und Palliativversorgung in der Einrichtung

Der Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in ihrer Einrichtung (Angaben von $n=445$) wurde von den Teilnehmenden zu 58 % als hoch bis sehr hoch eingeschätzt, 37 % der Einrichtungen schätzen ihren Entwicklungsstand als mittelmäßig ein. Nur 6 % beschrieben ihren Entwicklungsstand als gering bis sehr gering (siehe Abbildung 2). Die Einschätzung des Entwicklungsstandes unterschied sich nicht zwischen ländlichem oder städtischem Raum ($r=0,004$). Auch die Anzahl der Bewohner in der Einrichtung steht nicht im Zusammenhang mit solch einer Einschätzung ($r=0,042$). Ein schwacher Zusammenhang fand sich mit der Einordnung in private, öffentliche oder frei-gemeinnützige Trägerschaft ($\eta=0,254$).

Bei der Frage nach der Zufriedenheit der Einrichtungen mit der Hospizkultur und Palliativversorgung (Angaben von $n=444$) zeigten sich 75 Einrichtungen (17 %) sehr zufrieden, als zufrieden bezeichneten sich 191 (43 %). Als mittelmäßig zufrieden äußerten sich 140 (32 %). Nur 32 (7 %) Einrichtungen waren unzufrieden und sechs (1 %) sehr unzufrieden (siehe Abbildung 3). Es fand sich kein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit Konzepten in der eigenen Einrichtung und der regionalen Einteilung nach städtischem und ländlichem

Raum ($\eta=0,002$) oder nach der Größe der Einrichtung gemessen an der Bewohneranzahl ($r_{sp}=0,018$), und nur eine schwache Assoziation zu der zugeordneten Trägerschaft ($\eta=0,119$).

Abbildung 2: Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung ein? (in %, n=445)

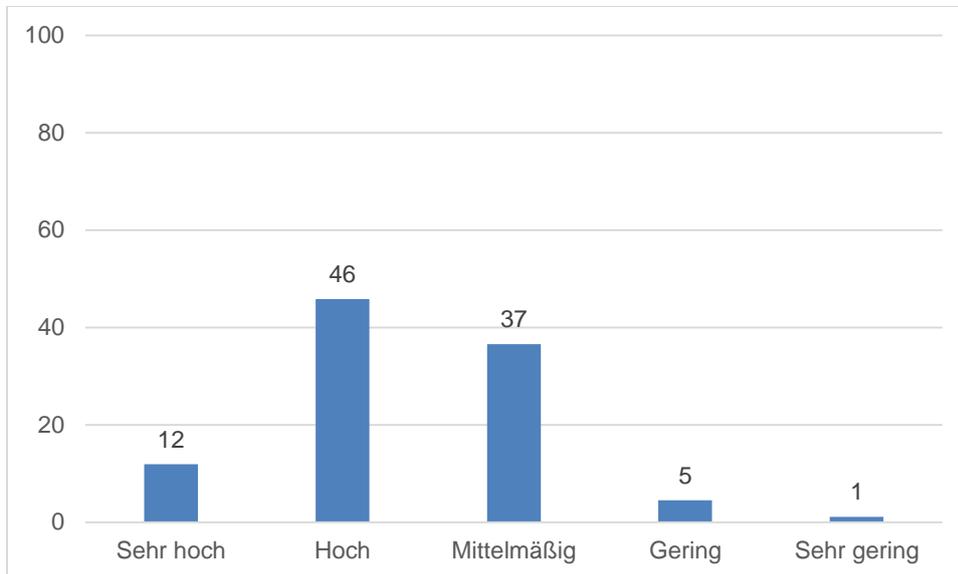
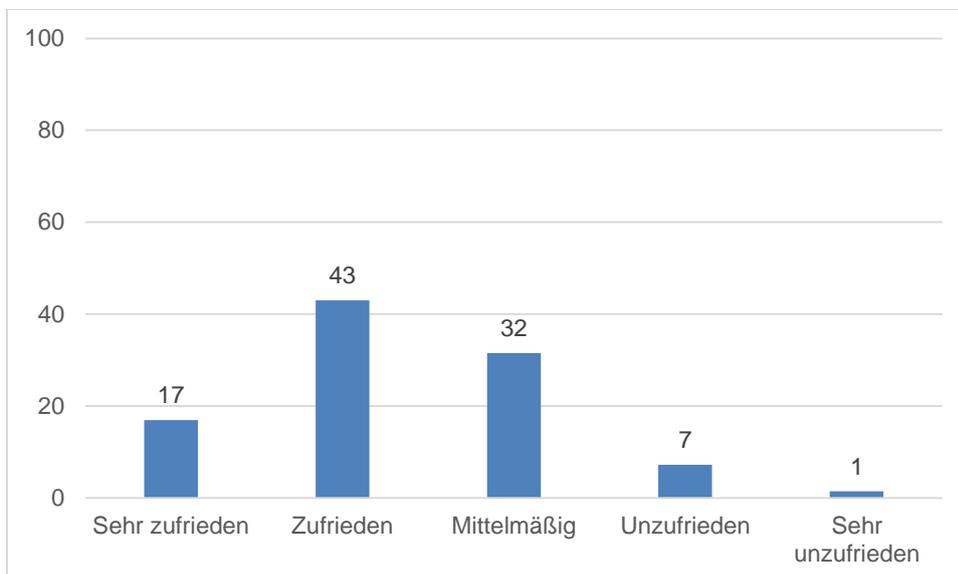


Abbildung 3: Wie zufrieden sind Sie mit dem Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung? (in %, n=444)

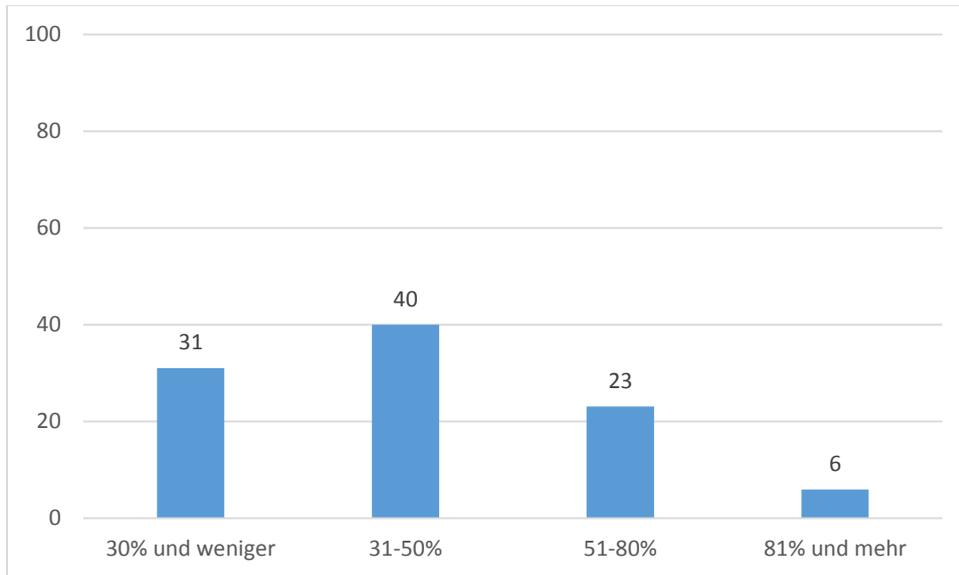


3.3. Patientenverfügungen in stationären Pflegeeinrichtungen

Von den antwortenden Einrichtungen (Angaben von n=442) schätzten 71 %, dass bis zu 50 % der Bewohner eine Patientenverfügung mitbringen. Die übrigen 29 % aller Befragten nahmen an, dass dies bei mehr als der Hälfte der Bewohner der Fall ist (siehe

Abbildung 4).

Abbildung 4: Bitte schätzen Sie, wie viele der neu aufgenommenen Bewohner/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung eine Patientenverfügung mitbringen. (in %, n=442)



Die überwiegende Mehrheit der Einrichtungen (91 %; Angaben von n=440) gab an, dass es zum Angebot in ihrer Einrichtung gehört, Bewohner und Angehörige zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zu beraten (siehe Tabelle 4). Die Beratung wird geleistet (Angaben von n=416) von geschulten Mitarbeitern (in 71 % der Einrichtungen), in knapp 8 % von Hausärzten, in 6 % erhielten die Bewohner und ihre Angehörigen Informationen bei öffentlichen Informationsveranstaltungen. In ca. 4 % der Fälle wurden spezialisierte Kooperationspartner, wie ambulante Hospizdienste, zur Beratung hinzugezogen (siehe Tabelle 5).

Unter „Sonstige“ eingetragene Antworten waren teilweise redundant zu den vorhandenen Antwortmöglichkeiten oder beschrieben den Zeitpunkt der Beratungen. Auch wurden konkrete Angaben zu beratenden Personen innerhalb der Einrichtung gemacht, wie z. B. Heim- und Pflegedienstleitung, Verwaltungsangestellte oder Sozialer Dienst. Wenn sich die Einrichtungen durch externe Anbieter beraten ließen, so wurden Bürgerinitiativen, Rechtsanwälte oder Beratungsstellen genannt. Auch Kooperationen zu Palliativdiensten oder ambulanten Hospizdiensten wurden erwähnt.

3.4. Vorstellungen der Bewohner zur letzten Lebensphase

Die Vorstellungen zur Gestaltung der letzten Lebensphase von Bewohnern werden bei der Aufnahme in fast der Hälfte aller Einrichtungen erfragt und dokumentiert (Angaben von n=434). Rund 45 % gaben an, die Wünsche zu diesem Zeitpunkt nur teilweise zu erfassen (siehe Tabelle 6).

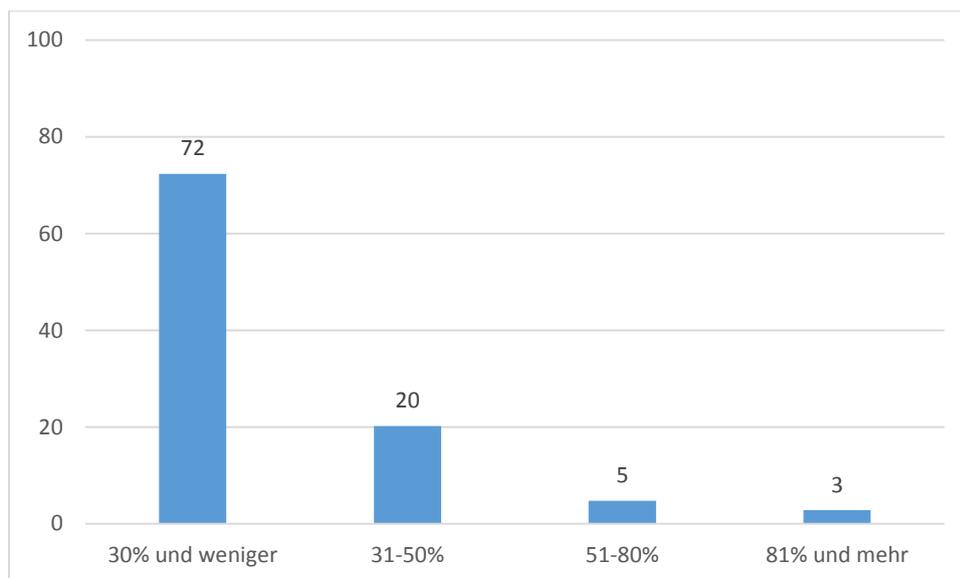
Drei Viertel der Pflegeeinrichtungen (Angaben von n=424) beantworteten die Frage, ob sie die Vorstellungen ihrer Bewohner für die Phase nach dem Versterben frühestmöglich erheben, mit ja (siehe Tabelle 7).

Dreifünftel der Einrichtungen waren zumindest zufrieden bis sehr zufrieden (61 % von 434 gültigen Antworten) und 31 % mittelmäßig zufrieden mit der Umsetzung dieser zuvor erhobenen Vorstellungen (siehe Tabelle 8).

3.5. Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf

Die Mehrheit der Einrichtungen (Angaben von n=430) schätzte, dass bis zu 30 % ihrer Bewohner einen palliativen Versorgungsbedarf² haben, ein Fünftel nahm dies für 31-50 % der Bewohner an. Nur wenige Einrichtungen schätzten den palliativen Versorgungsbedarf prozentual höher ein (siehe Abbildung 5).

Abbildung 5: Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der aktuell in ihrer Pflegeeinrichtung lebenden Bewohner/-innen einen palliativen Versorgungsbedarf haben. (in %, n=430)

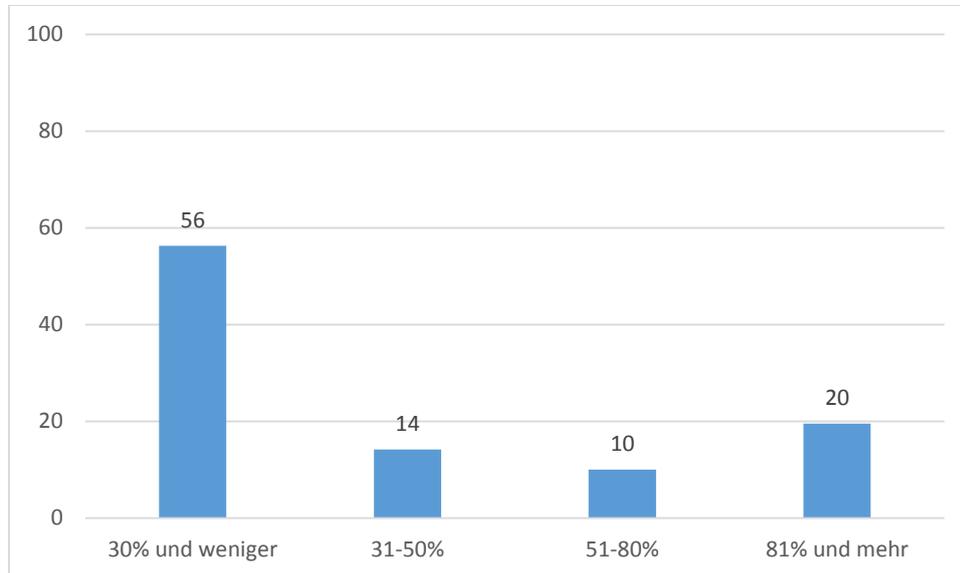


Über die Hälfte der Einrichtungen schätzte ein, dass lediglich ein Drittel der Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf auch tatsächlich eine palliative Versorgung erhielt. Ein Fünftel

² Bewohner mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung, die Maßnahmen zur Symptomkontrolle und/oder psychosoziale/spirituelle Unterstützung benötigen.

der Einrichtungen sah dies aber bei 81 und mehr Prozent der Bewohner gegeben (siehe Abbildung 6).

Abbildung 6: Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf tatsächlich hospizliche und palliative Unterstützungs- und Versorgungsangebote (z. B. palliativmedizinische Behandlung, Besuche von ehrenamtlich Tätigen etc.) erhalten. (in %, n=430)



Um Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf zu identifizieren, griffen 74 % aller Einrichtungen auf spezielle Verfahren innerhalb ihrer Einrichtung zurück (siehe Tabelle 11).

Von den vorgegebenen zwei Antwortvorgaben wurde mit Abstand am häufigsten – Mehrfachnennungen möglich - regelmäßige Fallbesprechungen und am zweithäufigsten Assessmentinstrumente gewählt (siehe Tabelle 12).

Die unter „Sonstige“ genannten Identifikationsmöglichkeiten umfassten Kategorien wie „Palliative Care Konzept/Kooperationen mit spezialisierten Diensten“ (39 % der Nennungen), „Ethische Beratung“ (27 %), „Gespräche mit Angehörigen, Bewohnern und Bewohnerinnen, Ärzten und Ärztinnen und Pflegenden“ (16 %), „Dokumentation“ (7 %) und „Tätigkeitsbereich Pflegedienstleitung“ (2 %).

Um die Mitglieder des Betreuungsteams über die Identifikation eines Bewohners mit palliativem Versorgungsbedarf zu informieren, gaben fast alle Einrichtungen (Angaben von n=419) an, dass es Ihnen möglich ist, eine Teambesprechung einzuberufen (siehe Tabelle 15).

Symptombehandlung

3.5.1. Schmerzen

Fast alle Pflegeeinrichtungen (93 %, Angaben von n=402) benutzen zur Einschätzung von Schmerzen standardisierte Instrumente (siehe Tabelle 13).

Im Freitext war es den Pflegeeinrichtungen möglich zu benennen, welche Assessmentinstrumente sie zur Einschätzung von Schmerz benutzen. Hauptsächlich wurden die Numerische Rating Skala (NRS) und die Visuelle Analog Skala (VAS) genannt.

Entsprechend der Bewohnerstruktur wurden auch Instrumente angegeben, die sich auf Bewohner mit kognitiven Beeinträchtigungen und/oder Demenz konzentrieren (Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD), Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes (ECPA), Mobid (Mobilization, Observation, Behaviour, Intensity, Dementia), Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD) und Doloplus-2-Skala). Es wurden zudem weitere Instrumente genannt, die in den vorhandenen Dokumentationssystemen der Einrichtungen für Assessments vorgegeben waren.

3.5.2. Andere Symptome

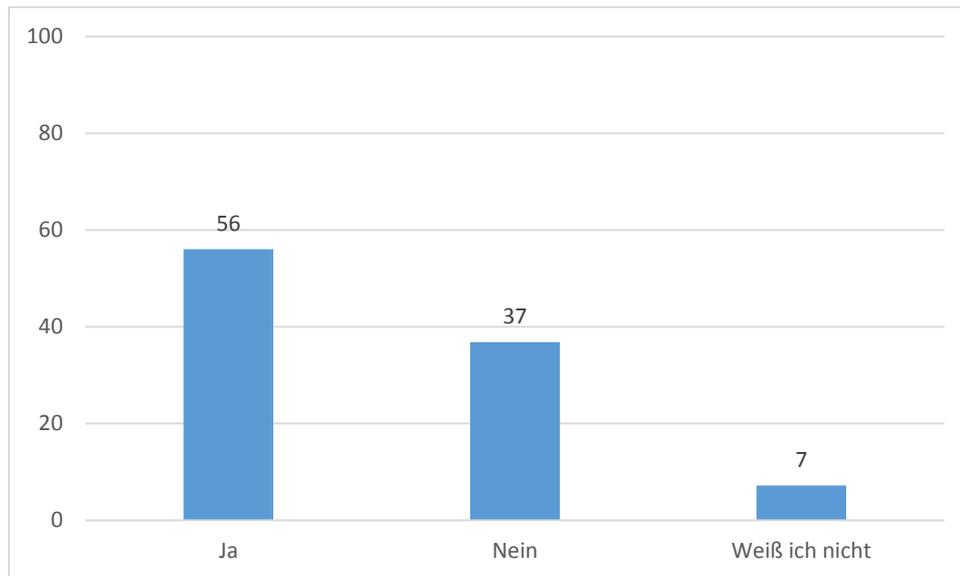
Anders als zum verbreiteten Einsatz von Assessmentinstrumenten zur Erhebung von Schmerzen, gaben nur rund 28 % aller Einrichtungen (Angaben von n=412) an, auch andere Symptome standardisiert einzuschätzen. Weit über die Hälfte verneinte den Einsatz solcher Instrumente und 10 % antworteten mit „weiß ich nicht“ (siehe Tabelle 14).

Angaben zu denen von ihnen angewendeten Methoden machten 18 % der Einrichtungen, die andere Symptome standardisiert einschätzten. Größtenteils verwiesen sie auf hausinterne Verfahrensanweisungen und Assessments, ohne näher auf konkrete Inhalte einzugehen. Diese Einschätzungen waren Teil der regulären Krankenbeobachtung und wurden als Teil der Pflegedokumentation festgehalten. Es wurden häufig Fallgespräche oder ärztliche Anordnungen genannt, seltener wurden eigens entwickelte Palliative Care Handlungsanweisungen erwähnt bzw. die Einschätzung der Symptome mit Hilfe des SAPV Teams / palliativmedizinischen Konsiliardienstes.

3.6. Umgang mit palliativen Notfällen

Mehr als die Hälfte der Einrichtungen (Angaben von n=389) hielten Krisenpläne vor, die bei Bedarf in palliativen Akutsituationen als Handlungsanleitung für das Behandlungsteam genutzt werden. Bei 37 % war dies nicht der Fall und 7 % wussten nicht, ob in ihrer Einrichtung solche Pläne existierten (siehe Abbildung 7).

Abbildung 7: Werden bei Bedarf für die Bewohner/-innen Krisenpläne für palliative Akutsituationen (z. B. bei Schmerzen, Luftnot, Blutung, Angst) hinterlegt, die als Handlungsanleitung für das Behandlungsteam genutzt werden? (in %, n=389)



3.7. Opioide in der Behandlung von Bewohnern

Die Versorgung der Bewohner mit Opioiden zur Symptomkontrolle (Angaben von n=394) war in rund 89 % der Einrichtungen immer oder fast immer sichergestellt. In 7 % der Einrichtungen war Versorgung manchmal und in 3 % der Einrichtungen selten sichergestellt. Nur in einer Einrichtung waren Opioide für die Behandlung der Bewohner nie zugänglich (siehe Tabelle 18).

3.8. Palliativpflegerische Handlungsanweisungen

Rund 63 % der Einrichtungen (Angaben von n=389) gab an, schriftliche Handlungsempfehlungen (Palliativpflegestandards) für die Versorgung von Bewohnern in den letzten Wochen und Tagen vor dem Lebensende vorzuhalten. Die restlichen Einrichtungen verneinten das Vorliegen schriftlicher Handlungsanweisungen (siehe Tabelle 19).

Die schriftlichen Handlungsempfehlungen für die Betreuung in den letzten Wochen und Tagen eines Bewohners beinhalteten verschiedene Themen. Von den vorgegebenen drei Antwortvorgaben wurde am häufigsten – Mehrfachnennungen möglich - Symptomkontrolle gewählt, dicht gefolgt von Ernährung und Flüssigkeitsgabe am Lebensende, am dritthäufigsten Lagerung am Lebensende.

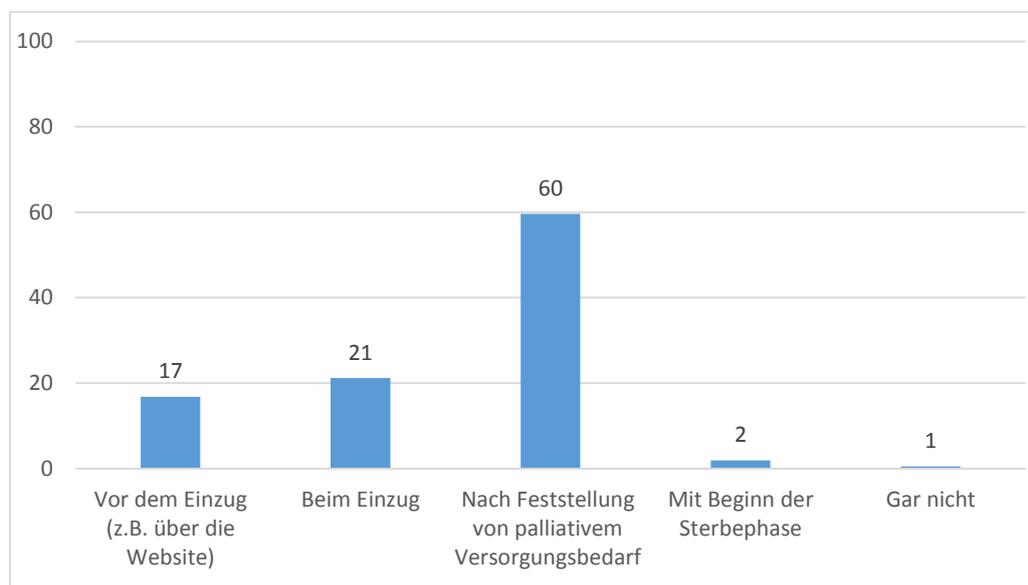
Im Freitextfeld wurden weitere Inhalte der Handlungsanweisungen benannt, wie z. B. Begleitung von Angehörigen, Umgang mit Angst, Anwendung von Aromapflege, die Einbeziehung von Kooperationspartnern, Sterbebegleitung und der Umgang mit dem Verstorbenen.

3.9. Informationen über Hospizkultur und Palliativversorgung

In ca. jeder zweiten Pflegeeinrichtung war das Thema Hospizkultur und Palliativversorgung im Leitbild explizit erwähnt (Angaben von n=381, siehe Tabelle 29), in fast 70 % der Einrichtungen (Angaben n=379) konnten sich Bewohner und Angehörige bereits vor Einzug über dortige Hospizkultur und Palliativversorgung informieren (z. B. über die Homepage oder Flyer) (siehe Tabelle 30).

In mehr als der Hälfte der Einrichtungen (Angaben von n=416) wurden die Bewohner und deren Angehörige erst nach Feststellung eines palliativen Versorgungsbedarfs über die Angebote zur Palliativversorgung informiert. Beim Einzug des Bewohners taten dies 21 % und 17 % informierten bereits vor dem Einzug über diese Angebote. Nur wenige Einrichtungen sprachen erst beim Beginn der Sterbephase mit ihren Bewohnern und Angehörigen darüber oder gar nicht (siehe Abbildung 8)

Abbildung 8: Wann informieren die Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung neue Bewohner/-innen und/oder ihre Angehörigen über die Angebote der Palliativversorgung? (in %, n=416)



3.10. Umgang mit dem Tod der Bewohner

Fast alle Einrichtungen (96 %, Angaben n=400) hatten Abschiedsrituale, die sie für die Mitarbeiter von verstorbenen Bewohnern anboten (siehe Tabelle 21).

Von den drei vorgegebenen Abschiedsritualen (Mehrfachnennungen möglich, siehe Tabelle 22) wurde am häufigsten Gedenkfeier/-gottesdienste gewählt, dicht gefolgt von Blumen, Lampen oder Figuren und Kondolenzbüchern. Im Freitextfeld unter Sonstiges fanden sich u.a. die Begleitung zur Beerdigung, Fotos von Bewohnern in der Einrichtung, Verabschiedung am Bewohnerbett oder Etablierung eines Erinnerungsortes auf dem Gelände der Pflegeeinrichtung.

Die überwiegende Mehrzahl der Pflegeeinrichtungen (rund 76 %, Angaben von n=391) verfügte auch über Abschiedsrituale für Mitarbeiter (siehe Tabelle 23). Von den drei vorgegebenen Items wurden (Mehrfachnennung möglich) Gedenkfeiern oder Gedenkgottesdienste am häufigsten genannt, an Stelle 2 und 3 standen Gedenkminute im Team und Blumen, Lampen, Figuren (siehe Tabelle 24). Sonstiges wurde von 88 Einrichtungen angegeben, u.a. Abschiedsbücher, Verabschiedung am Bett des Bewohners, Teilnahme an der Aussegnung, der Trauerfeier oder der Beerdigung, Supervision, Fallbesprechungen oder Teilnahme an einer Jahresabschiedsfeier.

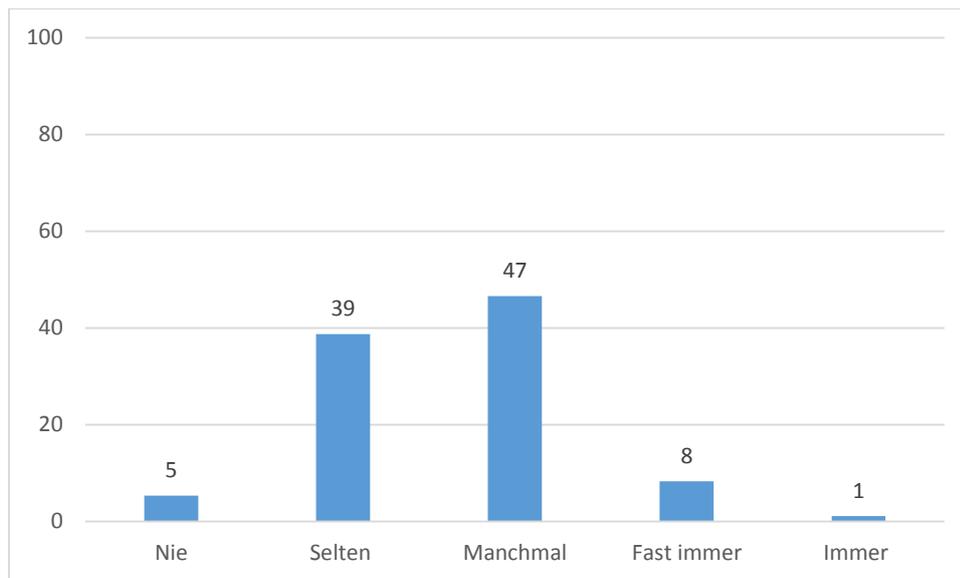
Rituale für Mitarbeiter wurden in rund 70 % der Pflegeeinrichtungen immer oder fast immer durchgeführt, in knapp 17 % nur manchmal, in einigen aber auch nie oder selten (siehe Tabelle 25).

Neben Ritualen wurde auch nach Unterstützungs- und Entlastungsangeboten bei akuter Belastung, Überforderung oder persönlicher Trauer von Mitarbeitern gefragt. Zwei Drittel aller Einrichtungen (Angaben von n=371) hielten diese vor (siehe Tabelle 36).

Insgesamt 214 Pflegeeinrichtungen nutzten die Möglichkeit von Freitexteingaben zu dieser Frage. Die Antworten ließen sich in folgende Themen unterteilen: Gespräche (78 Nennungen), Seelsorge (70 Nennungen), Supervision (69 Nennungen), Kontakt zum ambulanten Hospizdienst (14 Nennungen), Änderungen in der Dienstplangestaltung/Beurlaubung (13 Nennungen), Methoden der Entspannung und Massagen (3 Nennungen) (Mehrfachnennungen möglich).

Die Inanspruchnahme von Maßnahmen aus diesem vielfältigen Katalog erfolgte bei rund 86 % der Einrichtungen nur manchmal oder selten (siehe Abbildung 9).

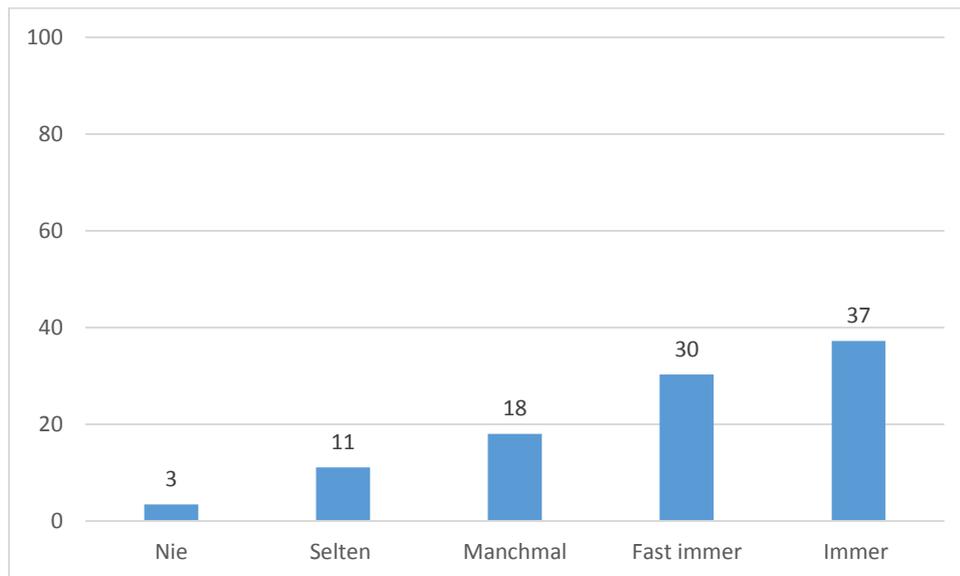
Abbildung 9: Wenn ja, wie häufig werden diese Unterstützungs- und Entlastungsangebote seitens der Mitarbeiter/-innen in Anspruch genommen? (in %, n=266)



Insgesamt 77 % der Einrichtungen offerierten erste Unterstützungsangebote für Angehörige nach dem Tod eines Bewohners (Angaben von n=399, siehe Tabelle 26). Gedenkfeiern oder -gottesdienste wurden von den beiden vorgegebenen Items am häufigsten gewählt (265 Nennungen), Trauergruppen/Trauercafés wurden 72 Mal angegeben. Unter Sonstiges wurden im Freitextfeld z. B. Angebote von Gesprächen mit Seelsorgern oder Sozialdiensten, Herstellen von Kontakten zu ambulanten Hospizdiensten, Gestaltung von Abschiedsfeiern in den Pflegeeinrichtungen oder Gestaltung von Erinnerungsbüchern/-mappen über das Leben der verstorbenen Bewohner der Einrichtungen angegeben.

Die Mehrzahl der Einrichtungen (68 %, Angaben von n=323) gab an, Unterstützungsangebote für Angehörige immer oder fast immer durchzuführen, 18 % führten diese Angebote nur manchmal durch, die weiteren selten oder nie (siehe Abbildung 10).

Abbildung 10: Wenn ja, wie häufig werden Angebote für Angehörige durchgeführt? (in %, n=323)



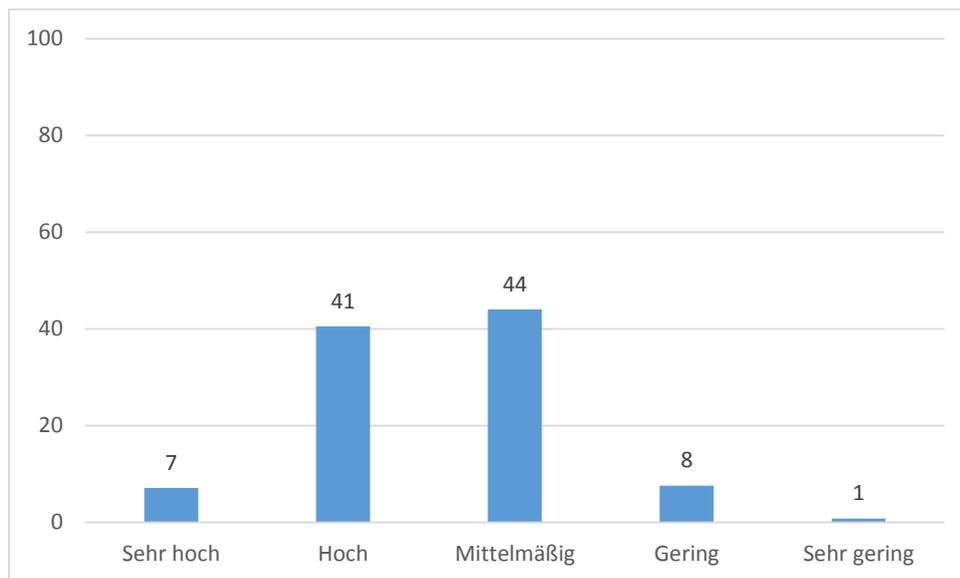
3.11. Konzepte zur Umsetzung in den Pflegeeinrichtungen

Konzepte zur (Weiter-) Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung, z. B. mittels Projektgruppen oder sonstigen Implementierungsmaßnahmen, waren in 59 % (Angaben von n=387) der Einrichtungen vorhanden (siehe Tabelle 31).

3.12. Fort- und Weiterbildung

Der Fortbildungsbedarf zu Hospizkultur und Palliativversorgung wurde von 85 % der Einrichtungen als mittelmäßig bis hoch eingeschätzt (Angaben von n=393, siehe Abbildung 11). Gleichzeitig war es fast allen Einrichtungen möglich, Mitarbeiter an Fort- und Weiterbildungen zum Thema teilnehmen zu lassen (Angaben von n=391) siehe Tabelle 34).

Abbildung 11: Wie schätzen Sie den Fortbildungsbedarf Ihrer Pflegeeinrichtung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung ein? (in %, n=393)



Im Freitext gaben 31 Einrichtungen Kommentare vor allem zu zwei Themen ab: Aktuelle Angebote mit konkreten Angaben zu Mitarbeiteranzahl, Fortbildungsrhythmus und –themen sowie hemmende Faktoren bezüglich der Fort- und Weiterbildung. Die hemmenden Faktoren umfassten in den Einrichtungen die geringe Fortbildungsbereitschaft der Mitarbeiter und zu hohe Kosten der Fortbildung sowie Personalausfall in der direkten Pflege.

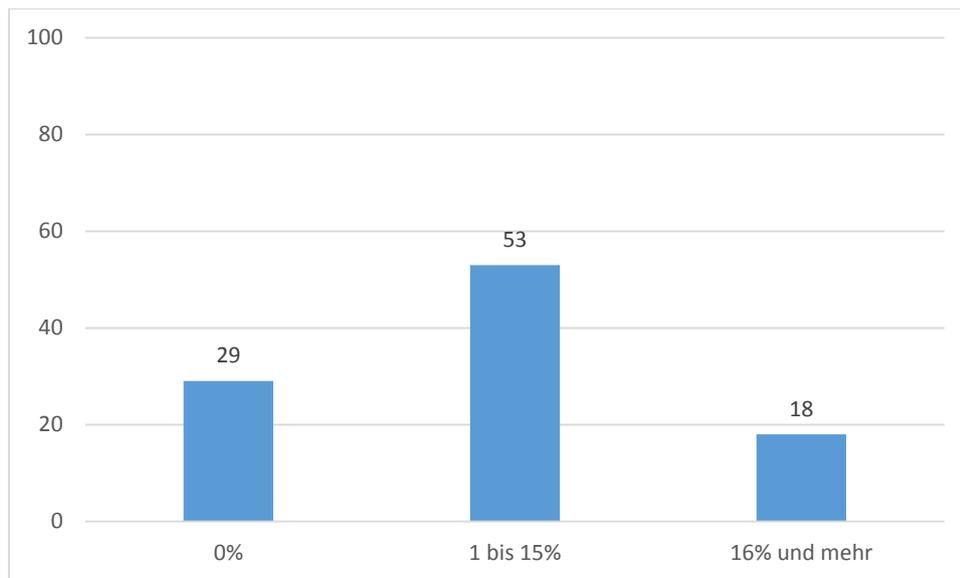
In 54 % der Einrichtungen fanden Fort- und Weiterbildungen in externen Einrichtungen statt, 32 % der Einrichtungen boten ihren Mitarbeitern interne Schulungen, die von externen Dozenten durchgeführt wurden. In 13 % der Pflegeeinrichtungen wurden bei internen Schulungen durch eigene Mitarbeiter Fachwissen vermittelt (Angaben von n=386) siehe Tabelle 35).

3.12.1. Weitergebildete Mitarbeiter in den Pflegeeinrichtungen

In den Pflegeeinrichtungen arbeiteten im Durchschnitt 6 Mitarbeiter mit einer palliativen Weiterbildung im Umfang von 40 Stunden (Angaben von n= 368, Mittelwert: 5,6, SD: 8,4). Eine Palliative Care Weiterbildung für Pflegende mit einem Umfang von 160 Stunden hatten im Durchschnitt 2 Mitarbeiter pro Pflegeeinrichtung (Angaben von n=334, Mittelwert: 2,3, SD: 3,9).

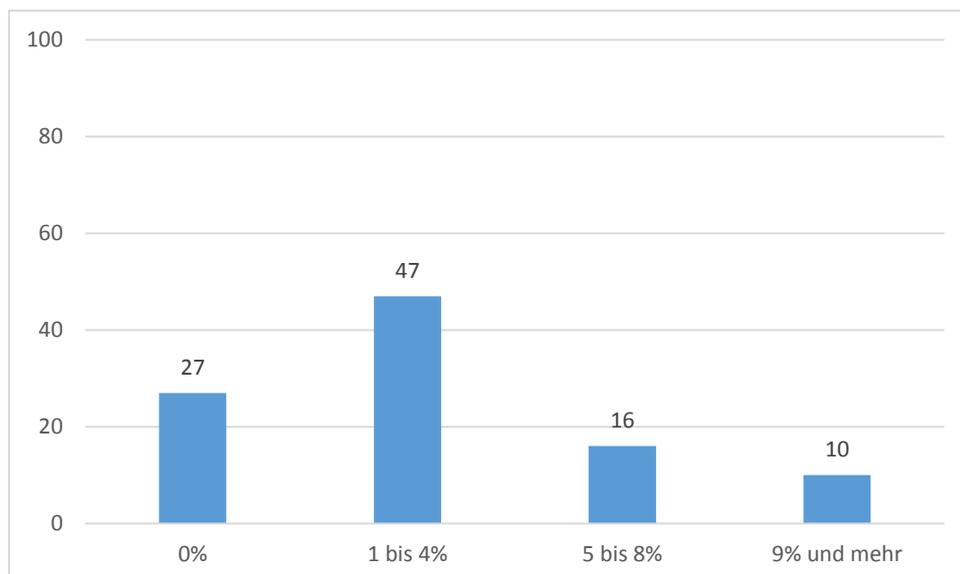
Zum Befragungszeitpunkt beschäftigten 29 % der Einrichtungen keine Pflegekraft mit einer Basisschulung im Ausmaß von 40 Unterrichtsstunden zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung. Bei rund 53 % der Einrichtungen hatten bis zu 15 % des Pflegepersonals und bei 18 % der Einrichtungen mehr als 15 % der Pflegekräfte eine Basisschulung absolviert (Angaben von n=318, siehe Abbildung 12).

Abbildung 12: Anteil der Pflegeeinrichtungen (in %), die Pflegende mit einer abgeschlossenen 40-stündigen Basisschulung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung beschäftigen (n=318)



Der Anteil der Mitarbeiter mit einer Palliative Care Weiterbildung im Umfang von 160 Stunden fiel bei den befragten Pflegeeinrichtungen sehr viel geringer aus. Hier gaben 27 % der Pflegeeinrichtungen an, dass in ihrer Einrichtung keine Mitarbeiter mit einer 160-stündigen Palliative Care Weiterbildung im Bereich der Pflege angestellt sind, jedoch konnten nur in 10 % der Einrichtungen mehr als 8 % der Mitarbeiter eine spezialisierte Palliative Care Ausbildung nachweisen (siehe Abbildung 13).

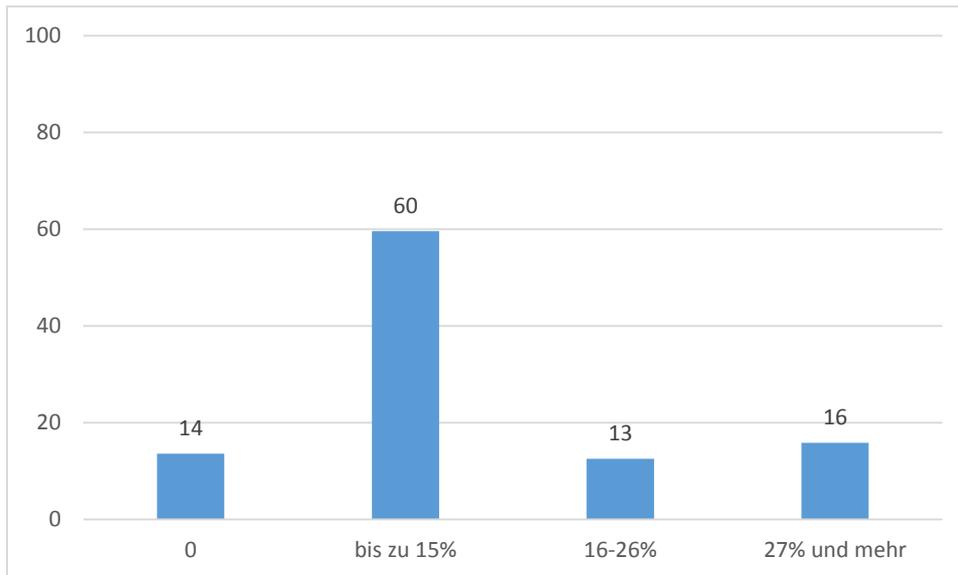
Abbildung 13: Anteil der Pflegekräfte (in %), die innerhalb der Pflegeeinrichtung eine Weiterbildung von 160 Unterrichtsstunden zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung absolviert haben (n=292)



Im Vergleich zur länger dauernden Palliative Care Ausbildung (160 Std.) zeigten diese ersten Ergebnisse eine höhere Teilnahme an der 40-stündigen Basisschulung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung.

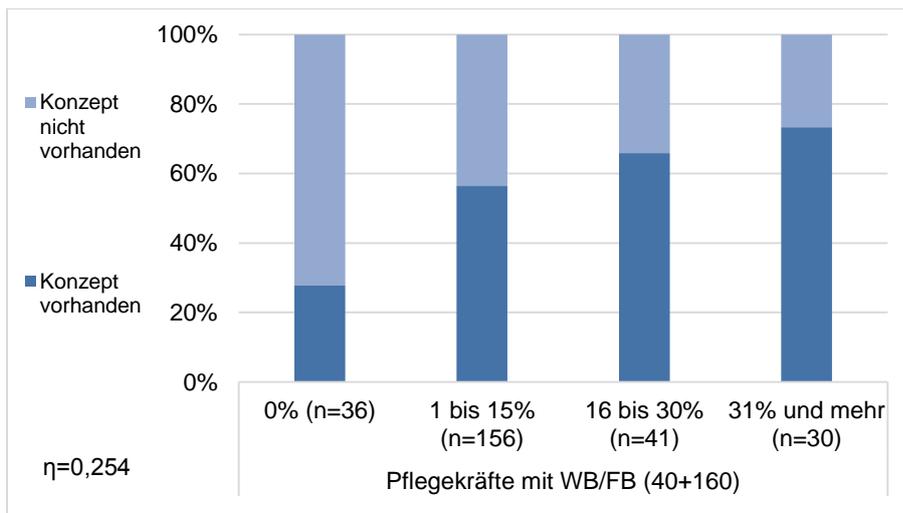
Berechnet für den prozentualen Anteil von Pflegekräften mit absolvierten Palliative Care Kursen (40 Std. und/oder 160 Std.) zeigte sich, dass insgesamt 14 % der befragten Einrichtungen kein Pflegepersonal mit spezialisiertem Wissen über Hospizkultur und Palliativpflege hatten, in 60 % der Einrichtungen hatten jeweils bis zu 15 % der Pflegekräfte eine Qualifikation. In weiteren 13 % der Einrichtungen waren 16 bis 26 % des Pflegepersonals qualifiziert und in 16 % der Einrichtungen mehr als 26 %.

Abbildung 14: Prozentueller Anteil an allen Mitarbeiter/-innen in der Pflege mit einer 40-stündigen Basis-schulung oder 160 Stunden Fortbildung pro Einrichtung (n=272)



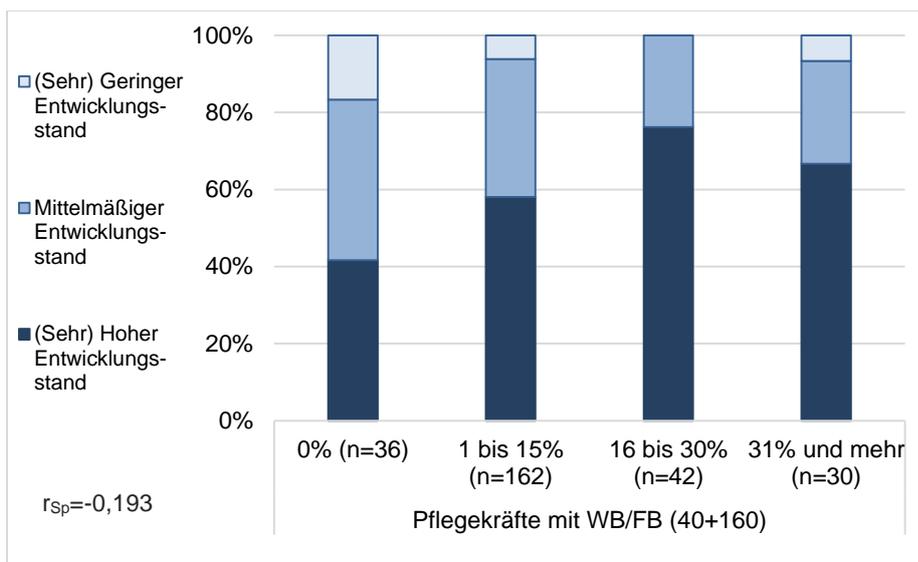
Zwischen städtischen und ländlichen Regionen fanden sich keine Unterschiede in Bezug auf den Anteil der Pflegekräfte mit einer Fort- oder Weiterbildung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung. Auch die Größe der Einrichtung oder die Art der Trägerschaft waren ohne Zusammenhang. Lediglich die Entwicklung von Konzepten für eine Palliativversorgung hing mit dem Anteil an Pflegepersonal mit Fort- oder Weiterbildung zusammen ($\eta=0,254$, siehe Abbildung 15). Einrichtungen mit einem höheren Anteil von fort- und weitergebildetem Pflegepersonal schätzten den Entwicklungsstands in der eigenen Einrichtung höher ein ($r_{Sp} = -0,193$, siehe Abbildung 16) und waren zufriedener mit dem hausinternen Entwicklungsstand ($r_{Sp} = -0,128$, siehe Abbildung 17), allerdings waren diese Korrelationen sehr gering.

Abbildung 15: Entwicklung von Konzepten zur Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung in Zusammenhang mit dem Anteil des fort- und weitergebildeten Pflegepersonals (n=266)



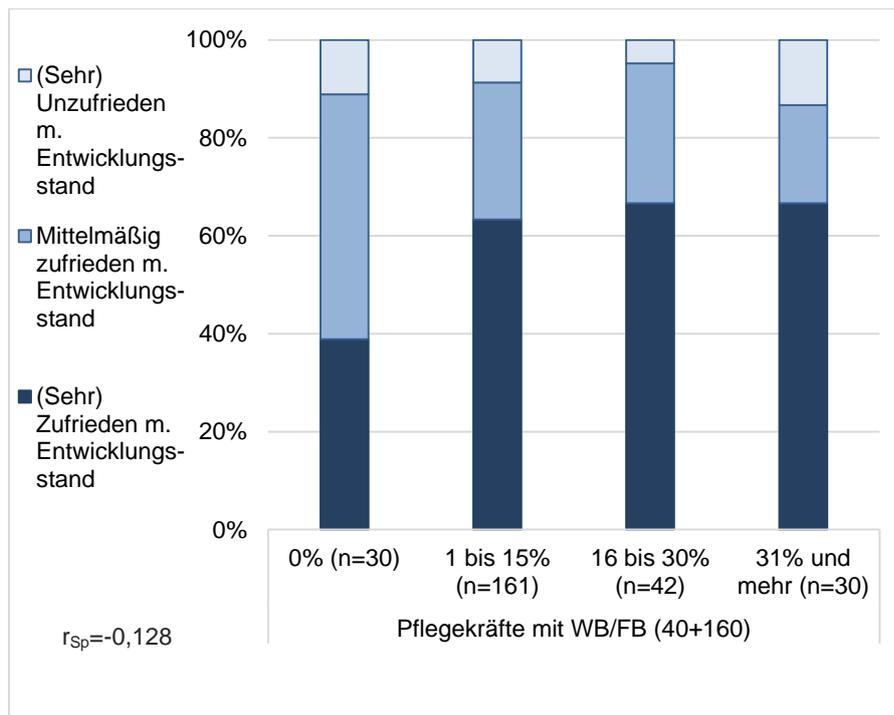
WB Weiterbildung; FB Fortbildung

Abbildung 16: Einschätzung des Entwicklungsstands der Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung in Zusammenhang mit dem Anteil des fort- und weitergebildeten Pflegepersonals (n=270)



WB Weiterbildung; FB Fortbildung

Abbildung 17: Zufriedenheit mit dem Entwicklungsstand in der Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung in Zusammenhang mit dem Anteil des fort- und weitergebildeten Pflegepersonals (n=269)

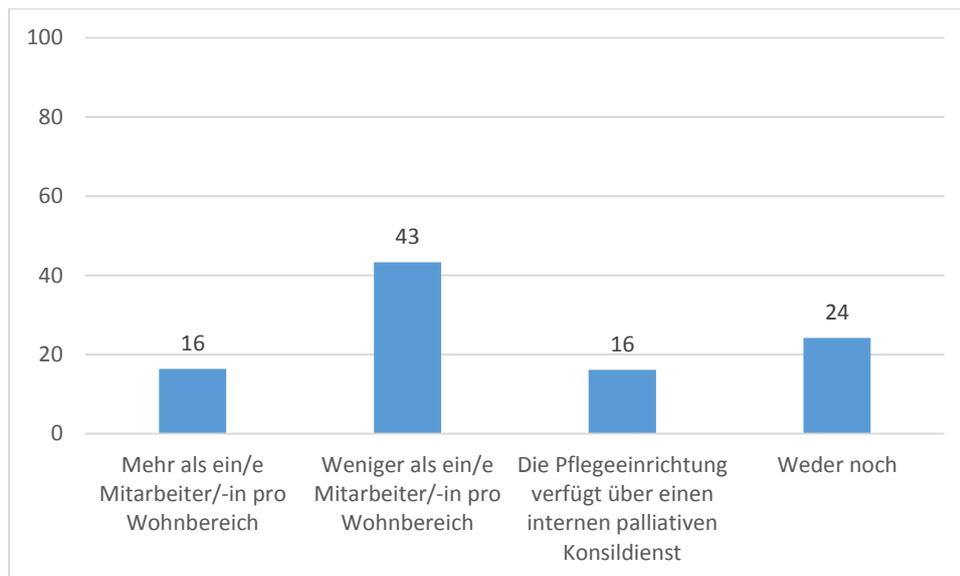


WB Weiterbildung; FB Fortbildung

3.12.2. Weitergebildete Mitarbeiter pro Wohnbereiche

Weniger als einen weitergebildeten Mitarbeiter pro Wohnbereich hatten 43 % der Einrichtungen. Jeweils 16 % verfügten über mehr als einen Mitarbeiter pro Wohnbereich oder einen internen Palliativdienst, der alle Wohnbereiche konsiliarisch mitbetreute, 24 % der Einrichtungen gaben an, weder weitergebildete Mitarbeiter in Wohnbereichen zu haben, noch über einen internen Palliativdienst zu verfügen (siehe Abbildung 18).

Abbildung 18: Wie viele Mitarbeiter/-innen mit einem Abschluss in Palliative Care (160-Stunden-Kurs) stehen Ihnen pro Wohnbereich zur Verfügung? (in %, n=372)



3.13. Kommunikation über Hospizkultur und Palliativversorgung

Die Behandlung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Bewohnern bedarf in herausfordernden Situationen einer besonderen reflektierten Kommunikation mit allen an der Versorgung beteiligten Personen. Die Frage, ob es Verfahren zum Umgang mit Problem- oder Entscheidungssituationen, z. B. im Rahmen einer ethischen oder palliativen Fallbesprechung gibt, bejahten 80 % der Einrichtungen (Angaben von n=386, siehe Tabelle 32).

3.14. Kooperationen und Netzwerke zu spezialisierten Diensten

Um Informationen über bestehende Kooperationen und Netzwerke der Einrichtungen zu spezialisierten Diensten zu erhalten, wurden drei sich nicht aufeinander beziehende Fragen gestellt: Die Frage nach dem Vorhandensein von Kooperationen und Netzwerken, der Nutzung und der Häufigkeit der Inanspruchnahme dieser Kooperationen.

3.14.1. Kooperationen mit niedergelassenen Fachärzten

82 % der Pflegeeinrichtungen gaben an, dass ihnen ausreichend Fachärzte wie Geriater, Neurologen oder Onkologen zur Verfügung stehen (Angaben von n=353).

Diese Fachärzte wurden von 89 % der Einrichtungen genutzt (Angaben von n=346), 70 % nutzten diese Kooperation mehrmals pro Woche bis mehrmals pro Monat (Angaben von n=364) (siehe Tabelle 39, Tabelle 44, Tabelle 49).

3.14.2. Kooperationen mit SAPV oder palliativen Konsildiensten

76 % der Pflegeeinrichtungen gaben an, dass ihnen eine ausreichende Anzahl von Kooperationspartnern wie SAPV oder palliative Konsildienste zur Verfügung steht (Angaben von n=342).

Diese Dienste wurden von 74 % der Pflegeeinrichtungen genutzt (Angaben von n=349), 41 % nutzen die SAPV oder die palliativen Konsildienste mehrmals pro Monat (Angaben von n=361) (siehe Tabelle 40, Tabelle 45, Tabelle 50).

3.14.3. Kooperationen mit Hausärzten mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

78 % der Pflegeeinrichtungen gaben an, dass ihnen eine ausreichende Anzahl von Hausärzten mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin zur Verfügung steht (Angaben von n=348).

Diese Hausärzte wurden von 85 % der Pflegeeinrichtungen genutzt (Angaben von n=342), 40 % nutzen sie mehrmals pro Monat, 28% mehrmals pro Woche (Angaben von n=360) (siehe Tabelle 41, Tabelle 46, Tabelle 51).

3.14.4. Kooperationen mit ambulanten Hospizdiensten

84 % der Pflegeeinrichtungen gaben an, dass ihnen eine ausreichende Anzahl von ehrenamtlichen Mitarbeitern ambulanter Hospizdienste zur Verfügung steht (Angaben von n=346).

Ehrenamtliche wurden von 79 % der Pflegeeinrichtungen genutzt, 45 % nutzen sie mehrmals pro Monat (Angaben von n=364) (siehe Tabelle 42, Tabelle 47, Tabelle 52).

3.14.5. Kooperationen mit sonstigen Kooperationspartnern

Die Einrichtungen gaben an, noch mit weiteren Kooperationspartnern zusammenzuarbeiten, wie z. B. mit Seelsorgern, Pfarrern, Palliativstationen, stationären Hospizen oder ehrenamtlichen Mitarbeitern der eigenen Institution.

35 % der Pflegeeinrichtungen gaben an, dass ihnen eine ausreichende Anzahl von weiteren Kooperationspartnern zur Verfügung steht.

Diese Kooperationspartner wurden von 35 % der Pflegeeinrichtungen genutzt (Angaben von n=241), 21 % nutzen sie mehrmals pro Monat (Angaben von n=284).

In den Kommentaren war erkennbar, dass es den Teilnehmern generell schwer fiel, diese Frage zu beantworten. Sie begründeten dies damit, dass es entweder auf dem Land keine anderen Kooperationspartner gab oder sie bei Vorhandensein individuell ausgewählt werden und genutzt werden würden (siehe Tabelle 43, Tabelle 48, Tabelle 53).

4. Ergebnisse qualitative Studie

4.1. Beschreibung der Interviewteilnehmer

Alle angefragten Personen willigten ein, an der Studie teilzunehmen. Fünf Interviews wurden alleine mit einer Wohnbereichsleitung bzw. einer Sozialpädagogin geführt und ein Interview wurde auf eigenen Wunsch der Teilnehmer mit einer Wohnbereichsleitung und einer Pflegedienstleitung gemeinsam geführt. Alle Gespräche fanden in den entsprechenden Einrichtungen statt und dauerten 50-70 Minuten.

Die Interviewten hatten alle eine Ausbildung zur examinierten Altenpflegerin oder Gesundheits- und Krankenpflegerin absolviert. Sie arbeiteten in der Funktion einer Wohnbereichsleitung. Diese Tätigkeit umfasste die reguläre Pflege der Bewohner des Wohnbereiches in allen Schichten, aber auch die Dienstplangestaltung, die Kommunikation mit Netzwerkpartnern, das Führen von Angehörigen- und Mitarbeitergesprächen und die direkte Kommunikation mit der Pflegedienstleitung. Eine Teilnehmerin hatte noch ein Studium der Sozialpädagogik abgeschlossen und arbeitete seither in der Funktion der Leiterin eines ambulanten Hospizdienstes in der Einrichtung selbst und im dortigen Aufnahmemanagement. Alle Teilnehmenden hatten mehrjährige Berufserfahrung und diverse Weiterbildungen absolviert.

Die jeweils zu betreuenden Wohnbereiche umfassten 19-40 Betten in Einrichtungen mit einer mittleren Größe (70-130 Bewohner). Drei Einrichtungen befanden sich auf dem Land, drei Einrichtungen in der Stadt. Keine der Einrichtungen befand sich in privater Trägerschaft.

Die aus den Interviews gewonnenen folgenden Hauptkategorien sind von zentraler Aussagekraft über die Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen.

4.2. Bedeutung von Palliativversorgung für die Pflegenden

Alle Interviewpartner benannten den Wunsch, die verbleibende Lebenszeit der schwerkranken und sterbenden Bewohner möglichst schmerzfrei und abgestimmt auf deren individuelle

Wünsche zu gestalten. Alle benannten dabei die Wichtigkeit, die Angehörigen mit einzubeziehen und, wenn möglich, eine häufige Präsenz am Bewohnerbett zu leisten.

„Mir persönlich ist es wichtig, den Menschen so zu begleiten, dass er keine Leidensphasen haben muss, sprich eine passende Schmerzmedikation und Mundpflege, aber auch individuell auf ihn einzugehen. Also nicht so ein Waschprogramm, wie es im Lehrbuch steht, sondern wirklich auf den Menschen einzugehen. Und natürlich auch die Angehörigen mit zu begleiten.“

Zwei Wohnbereichsleitungen distanzieren sich jedoch davon, dass sie manchmal mit Hospizen oder Palliativstationen verglichen werden würden. Das komplexe Symptommanagement und die engmaschige ärztliche und pflegerische Versorgung könne nicht geleistet werden.

4.3. Bewohner mit palliativen Versorgungsbedarf

In den Pflegeeinrichtungen waren Bewohner mit Krebserkrankungen eine Ausnahme. Alle Interviewten bestätigten, dass die meisten Bewohner Menschen mit mehreren chronischen Erkrankungen waren. Hervorgehoben wurden besonders Bewohner mit degenerativen Erkrankungen des Bewegungsapparates und die steigende Anzahl von Bewohnern mit demenziellen Erkrankungen.

Die meisten Interviewpartner konnten nicht bestätigen, dass die Verweilzeit in der Pflegeeinrichtung pro Bewohner abgenommen und damit die Sterbehäufigkeit zugenommen hatte. Nur ein Pflegedienstleiter merkte eine in jüngerer Zeit kürzere Verweildauer an bei Aufnahmen von bereits deutlich kranken und geschwächten Bewohnern.

"Die Bewohner, die jetzt bei uns einziehen, sind eher so im Durchschnitt 2,5 Jahre bei uns und multimorbid oder präfinal."

Aufgrund der Tatsache, dass die meisten Bewohner an einer fortschreitenden und zu Tode führenden Krankheit litten, war es für alle Interviewten eine große Herausforderung, den Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf zu definieren und zu identifizieren.

Entgegen der Vermutung, dass ein komplexes Symptomgeschehen zur Definition dienlich war, äußerten alle Pflegenden, dass bereits zunehmende körperliche Schwäche, sozialer

Rückzug und die Verweigerung von Essen und Trinken Anhaltspunkte für ein genaueres Hinsehen waren.

„Es ja nicht ganz so leicht wie bei klassischen Tumorkranken, wo es einen sehr eindeutigen Verlauf gibt. [...] Dadurch dass die Leute multimorbid und hoch betagt sind [...], ist es oft so ein Herantasten an den Tod und [...] das ist nicht gradlinig [...]. Und palliativ (ist es dann), wenn man doch kontinuierlich eine Verschlechterung feststellt. [...] Wenn der Mensch zunehmend bettlägerig wird, wenn essen und trinken [...] langsam weniger werden.“

Viele berichteten auch über Situationen, in denen Bewohner sich nach einer kurzen Phase der Verschlechterung spontan oder durch medizinische Therapie wieder in einem besseren Allgemeinzustand befanden. Hier benötige es genaues Hinsehen und Achtsamkeit aller Bezugspersonen.

Im Falle von Veränderungen im Verhalten eines Bewohners berichteten alle Interviewten von darauffolgenden Gesprächen im Pflegeteam und mit den Angehörigen. Die meisten Interviewten versuchten, die betreuenden Hausärzte mit einzubeziehen, was aufgrund von knappen zeitlichen Ressourcen nicht immer gelang. Diese Gespräche wurden in einigen Einrichtungen Fallbesprechungen genannt.

Eine Wohnbereichsleitung einer Pflegeeinrichtung ohne Erfahrung in Palliativversorgung berichtete von zunächst abwartender Haltung und der Möglichkeit einer schnellen Rehydrierung des Bewohners, um den Gesundheitszustand zu stabilisieren.

„Erst mal machen wir 24 Stunden oder über ein paar Tage Beobachtung. Wenn derjenige sich stark verschlechtert oder wenn jemand trinkt nicht, geben wir Infusionen.“

Zwei Einrichtungen, die bereits Kontakt zu spezialisierten Diensten, wie einem ambulanten Hospizdienst (AHD) und einem Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hatten, dachten bereits zu diesem Zeitpunkt über eine Einbeziehung dieser Hilfen nach.

„Dann gucken wir, ist ein Hospizdienst schon jetzt erforderlich oder nicht. Wie läuft es mit dem Hausarzt, wie ist das mit der Medikation? Ist das alles abgedeckt? Muss da noch was passieren und ist da SAPV vielleicht nötig?“

Zwei Wohnbereichsleitungen äußerten sich kritisch zur Identifikation des palliativen Bewohners. Hierbei erwähnte eine Interviewte die Vermutung, dass viele Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf nicht erkannt werden könnten.

"Ich glaube schon, dass uns einiges durch die Lappen geht. [...] Wir sind hier zum Beispiel im Spätdienst alleine; man hat also alle Bewohner [zu versorgen]."

Eine andere Kollegin vermutete, dass zu selten im multiprofessionellen Rahmen über die Bewohner gesprochen würde, um die eigene Wahrnehmung gemeinsam zu reflektieren.

War ein palliativer Versorgungsbedarf bei einem Bewohner identifiziert, fiel es den Mitarbeitenden schwer, daraus geeignete, palliative Pflegemaßnahmen abzuleiten. Von allen Interviewten wurde lediglich erwähnt, dass nun die Versorgung auf die individuellen Wünsche der Patienten abgestimmt werden würde und die Angehörigen mehr mit einbezogen werden würden. Die Pflegehandlungen, die sehr in den Mittelpunkt rückten, waren dann die intensivierte Mundpflege und die Beobachtung der Schmerzsituation.

4.4. Symptome

Bewohner mit vielen chronischen Erkrankungen haben in den meisten Fällen mehrere Beschwerden wie Schmerzen, Luftnot, Übelkeit oder Schwäche. Dennoch bestätigte keine der interviewten Wohnbereichsleitungen, dass Symptome und Symptomkontrolle ein wichtiges und häufiges Thema seien.

Interviewerin A: *„Die Symptomkontrolle jeglicher Art, haben sie mal gedacht, da können wir auch noch was verändern bei uns?“*

Wohnbereichsleitung B: *„Bisher eigentlich nicht. Weil die Symptomkontrolle steht bei uns jetzt wirklich nicht im Vordergrund. [...] Wir haben es bisher nie so als wichtig angesehen. Ich meine, klar, Schmerz, Atmung, aber das war es.“*

Lediglich die Sozialarbeiterin, die bereits Erfahrung mit der Arbeit in einem Hospiz gesammelt hatte, bemerkte, dass einige Bewohner nicht adäquat ihrer Symptomlast behandelt werden. Hier bemängelte sie das oft nicht vorhandene palliative Fachwissen der Hausärzte, aber auch der pflegerischen Kollegen.

4.4.1. Schmerzen

Durch den eingeführten Nationalen Expertenstandard Schmerz, dessen Umsetzung auch durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) überprüft wird, war die Beobachtung der Bewohner auf Schmerzen, die Schmerzmessung und Evaluation der Schmerzmedikamente oft in den täglichen Ablauf integriert. Auch die Verabreichung von Opioiden zur Schmerztherapie stellte für die Pflegenden im Alltag keine Barriere dar.

Schwierig wurde es jedoch dann, wenn Hausärzte aus Unwissenheit keine Opiode verschreiben wollten oder sich die Versorgung vom Standard unterschied. Damit war gemeint, dass die Versorgung schwierig wurde, wenn Bewohner aus Angst oder falschen Vorurteilen die verordneten Opiode ablehnten oder die subjektive Schmerzeinschätzung des Bewohners nicht mit der Einschätzung der Pflegenden zusammenpasste. Hiermit fühlten sich die Pflegenden häufig überfordert und alleine.

4.4.2. Luftnot

Die Behandlung von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf und Luftnot beschrieben die Pflegenden nicht als Herausforderung, weil sie es nicht mit einer Palliativversorgung in Zusammenhang brachten.

„Ausgeprägte Luftnot [...] weiß ich nicht, ob das jetzt schon palliativ ist.“

Auf die Frage nach Therapien für diese Bewohner erwähnten alle das Vorhandensein von Sauerstoffgeräten, die Verordnung von Inhalationen und Sprays oder Therapien mit Diuretika. Führten Therapien auf diese Weise nicht zum Erfolg, lebten die Bewohner weiterhin mit der Symptomlast oder es erfolgte in akuten Fällen eine Einweisung ins Krankenhaus.

Von der Möglichkeit, Dyspnoe auch mit Morphin und Anxiolytika zu therapieren, hatten nur die Pflegenden gehört, die bereits einen von einem SAPV Team mitbehandelten Bewohner betreut hatten oder wenn bereits palliativpflegerische Erfahrung bestand:

"Das ist schwierig und das erlebe ich hier auch immer wieder mit dem Sauerstoff und selten Morphin bei Luftnot [...]. Vielleicht bei einzelnen Ärzten, ein oder zwei. [...] Das wird so als gegeben hingenommen. Genauso auch finales Rasseln. Da gäbe es schon mehr Entlastungsmöglichkeiten, [aber] es kommt ja immer auf die Verordnung an. Wenn da jemand nicht kooperiert und keine Ahnung zu diesem Thema hat, dann ist das wirklich auch schwierig. Oder auch Tavor ist nicht angesetzt für den Bedarf."

Die Rasselatmung, die bei den vielen Menschen am Lebensende einsetzt, kann als Beispiel für die unterschiedliche Herangehensweise der Pflegenden illustriert werden. Eine Wohnbereichsleitung ohne palliativpflegerische Kenntnisse beschrieb die Situation eines Bewohners am Lebensende, der an einer Rasselatmung litt:

Wohnbereichsleitung A: "Hauptsache, dass der Mund immer feucht ist und [dass wir] nach dem Schleim gucken. Wenn verschleimt, dann absaugen. Wenn das mit dem Tupfer nicht klappt, dann mit dem Schlauch absaugen."

Interviewerin B: Also [gibt es keinen Punkt, an dem] sie merken, das sind jetzt wirklich die letzten Stunden und dass sie aufhören abzusaugen?

Wohnbereichsleitung A: Nein, Nein.

Besonders bei Angehörigen konnten das röchelnde Atemgeräusch und die Assoziation mit dem Erstickten des Bewohners für große Unsicherheit sorgen. Eine palliativpflegerisch weitergebildete Pflegende sah es als ihre Aufgabe an, die Angehörigen über die Pathophysiologie aufzuklären und die Konsequenzen des wiederholten Absaugens zu erklären:

„[Beim] normalen Röcheln, [wenn] eben einfach nicht mehr richtig geschluckt wird, dann schreien die [Anm. die Angehörigen] schon nach Absaugen. Dann kann man erklären: ‚So machen wir es nur schlimmer, wenn wir jetzt absaugen, weil es kommt [dann] wieder neu.‘ So quälen wir die [Anm. die Bewohner] nur ganz oft.“

Aufgrund des Mangels an palliativpflegerischem Fachwissen wussten die Interviewpartner nicht, dass die Versorgung dieser Bewohner deutlich Potential zur Verbesserung ließ. Somit hatten sie auf Nachfrage stets das Gefühl, dass sowohl ihre Versorgung als auch die der Ärzte sehr gut funktionieren würde.

4.5. Palliative Notfälle und Krankenhauseinweisungen

Wenn sich Symptome verschlechterten, ein Bewohner einen Herzstillstand erlitt, wenn es Komplikationen in der Kommunikation mit Angehörigen und/oder Hausärzten gab oder wenn keine vorausschauende Symptombehandlung initiiert wurde, wurden schwerkranke oder sterbende Bewohner der Pflegeeinrichtungen mit Hilfe des Notarztes ins Krankenhaus eingewiesen.

Die Hälfte der Pflegeeinrichtungen erlebte, dass Krankenhauseinweisungen zu häufig und zu schnell passierten. Aus Unwissenheit, Unsicherheit und Nichtanwesenheit der Hausärzte oder auch der Pflegenden, blieb besonders nachts keine andere Wahl, als sich abzusichern und den Notarzt zu rufen. Im Zweifelsfall wurde die Verantwortung an den diensthabenden Notarzt verschoben, der häufig eine Krankenhauseinweisung anordnete.

„Wir haben nach wie vor relativ viele Krankenhauseinweisungen. Und das ist ja auch symptomatisch für etwas und das hat, glaube ich, in einem hohen Maß mit Unsicherheit zu tun. Wer übernimmt denn jetzt die Verantwortung für die Situation und was können wir machen?“

Eine Pflegeeinrichtung hatte dieses Phänomen der vermehrten Krankenhauseinweisungen bemerkt und wollte dies gerne bearbeiten. Hierzu überlegte sich eine Interviewpartnerin, welche Maßnahmen als Erstes getroffen werden müssten, um hier Abhilfe zu schaffen.

„Eine Maßnahme ist sicher, dass wir im Vorfeld mehr klären. [...] Was wünschen sich Menschen im Sterben, am Lebensende? Wann wollen sie ins Krankenhaus? Wann wollen sie es nicht mehr? [...] Das sind Aufgaben, die wir tatsächlich angehen müssen in Form von Patientenverfügungen [...]. Wenn man nur dokumentiert, was Menschen sagen, dann ist das schon eine große Hilfe [...].“

Für die Pflegenden war das oft eine emotionale Belastung, denn nach ihrem Empfinden sprach einiges dafür, dass ein ausreichendes Symptommanagement auch in der Einrichtung möglich wäre und den Bewohnern der Umzug in eine fremde Umgebung nicht zugemutet werden sollte, wenn dies nicht unbedingt nötig sei.

„Und für mich ist wichtig, dass der Bewohner, wenn er hier jahrelang schon in unserem Heim lebt, auch hier versterben darf. Weil diese Abschiebung am Ende ins Krankenhaus finde ich nicht sinnvoll. [...] In mancher Situation vielleicht muss man so handeln, aber in vielen Fällen ist es meiner Meinung nach viel zu schnell.“

4.6. Erfassung und Umsetzung der Bewohnerwünsche

In jeder der interviewten Einrichtungen wurden beim Einzug Biographiegespräche geführt, in den meisten Fällen von Mitarbeitern der Verwaltung oder dem Sozialdienst. Explizit pflegerische Aspekte wurden später durch die Pflegenden selbst hinzugefügt. Die langsame Umstellung der handschriftlichen Akten auf eine elektronische Dokumentation führte in einigen Einrichtungen zu Schwierigkeiten, die vollständige Akte der Bewohner einsehen zu können. Auf die Frage, wie Bewohnerwünsche zur restlichen Lebenszeit und zum Versterben in der Pflegeeinrichtung erfragt und dokumentiert werden, war es für eine Interviewpartnerin offenkundig, dass Lücken bestanden. In ihrer Funktion als Leiterin des internen ambulanten Hospizdienstes versuchte sie jedoch nun diese Lücke zu schließen.

„Ich habe jetzt allerdings auch gesehen, dass da auch Lücken sind [...], zum Thema Sterbebegleitung und zu Wünschen noch gar nicht groß was stand. [...] Dann sind da Mitarbeiter, die trauen sich nicht so recht. Aber das habe ich jetzt schon in die Hand genommen, ich spreche Angehörige zum Beispiel an.“

Eine andere Wohnbereichsleitung erkannte die Wichtigkeit der Erfassung dieser Wünsche für die direkte Versorgung der Bewohner.

„Ich muss jetzt wissen, ob es gewünscht ist, dass die Kinder dabei sind [...]. Möchten sie über Nacht bleiben? Möchten sie Tag und Nacht angerufen werden? [...] Soll der Pastor noch mal kommen?“

Die Erfragung der Wünsche benötigte einen sensiblen Umgang mit den Bewohnern und den Angehörigen bezogen auf den passenden Zeitpunkt.

„Ich habe mal gelernt, der Tod gehört zum Leben und da bräuchte man keine Scheu zu haben, das anzusprechen. Trotzdem ist es so, ja.“

Die Pflegenden beschrieben einheitlich, dass die Erfragung von ihrer Seite aus nie direkt beim Einzug durchgeführt werden würde. Es sei denn, der Bewohner oder die Angehörigen selber hätten das Thema angesprochen.

„Es gibt auch Bewohner, die direkt sagen: ‚Wenn es mit mir so weit ist, wisst Ihr schon Bescheid. Im Schrank da hängt das Kleid, das will ich dann anhaben‘.“

Auch das Sprechen mit den Angehörigen über die Wünsche vor und nach dem Versterben bedürfe sehr viel Fingerspitzengefühls und der Fähigkeit zu erkennen, wann Angehörige damit überfordert seien:

„Dann gibt es natürlich auch wieder Angehörige, die mit so einer Frage völlig überfordert sind. Dann merkt man auch direkt, da muss man dann auch erst mal wieder Abstand halten. Andere haben sich schon damit beschäftigt [und] geben einem dann noch Auskunft.“

4.7. Patientenverfügung

Ein über die Jahre immer wichtiger gewordenenes Werkzeug in der Versorgung der Bewohner in Pflegeeinrichtungen ist die Patientenverfügung. Die Pflegenden gaben sehr unterschiedliche Antworten auf die Frage, wie viele Bewohner über eine Patientenverfügung verfügten. Dennoch waren sich alle einig, dass dieses Dokument einen sehr wichtigen Stellenwert besitzt und dieses Dokument in vielen Fällen den Weg wies, wenn Bewohner nicht mehr essen und trinken wollten oder konnten, wenn medizinische Notfälle eine Krankenseinweisung wahrscheinlich machten oder bei einem Herz-Stillstand eine Reanimation indiziert war. Wenn Bewohner in die Pflegeeinrichtung aufgenommen wurden, wurden sie nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt. Eine Wohnbereichsleitung beschrieb, dass man auch gezielt Angehörige ansprache, wenn keine Verfügung vorläge. Die meisten Interviewpartner berieten nicht selber hierzu. Zur weiteren Information wurden Bewohner und Angehörige an andere Professionen, wie Verwaltungsmitarbeiter, Mitarbeiter der Krankenkassen oder behandelnde Hausärzte, verwiesen.

Informationsveranstaltungen für Mitarbeiter, Bewohner oder Angehörige, durchgeführt von erfahrenen Mitarbeitern oder spezialisierten Diensten, gab es in keiner der interviewten Einrichtungen. Angeregt durch das Thema innerhalb des Interviews dachte eine Wohnbereichsleitung jedoch über eine Initiierung einer solchen Informationsveranstaltung nach.

„Das wäre sicher auch noch mal schön, da etwas anzubieten an Fortbildungen. Auch für Mitarbeiter, aber auch gemeinsam mit Angehörigen.“

Der Inhalt der Patientenverfügung konnte sehr unterschiedlich sein. In den meisten Fällen berichteten die Wohnbereichsleitungen von Therapiebegrenzungen und Vorstellungen zur letzten Lebensphase und dem Tod.

„Viele haben schon eine Patientenverfügung, wo ja auch ganz klar drin steht, im Falle eines Falles möchte ich nicht zwangsernährt werden, möchte in Ruhe sterben, aber nicht verdursten. Dafür sorgen wir natürlich. Das ist ein klarer Wille.“

Aber eine Wohnbereichsleitung berichtete auch davon, dass eine hochbetagte Bewohnerin und ihre Tochter formuliert hatten, dass alles medizinisch Notwendige gemacht werden sollte, um am Leben erhalten zu werden.

„95 ist sie, aber sie will alles. Und die Kinder wollen das auch. Dass die Mama weiterlebt.“

Hausärzte und Notärzte orientierten sich in Momenten von Therapieentscheidungen oft an den Inhalten der Verfügungen und richteten danach ihre Behandlung aus.

„Wenn ich den Notarzt rufe, dann hole ich mir direkt eine andere Mitarbeiterin. Einer bleibt beim Bewohner und die andere sucht alles zusammen. Und da gehört auch das Patiententestament sofort dazu, das liegt immer in Kopie vor und das wird sofort auch gezeigt oder die fragen direkt danach.“

4.8. Angehörige

Allen Interviewten waren die Angehörigen der schwerkranken und sterbenden Bewohner sehr wichtig und sie wurden als elementarer Teil der Versorgung der Bewohner angesehen.

Den Angehörigen kam eine wichtige Rolle zuteil, wenn Bewohner nicht mehr essen und trinken wollten oder sich ihr Allgemeinzustand generell verschlechterte. Neben dem Hausarzt waren die Angehörigen diejenigen, die dann schnellstmöglich über den Zustand informiert wurden und zu einem Gespräch eingeladen wurden. Die Angehörigen waren, neben der Patientenverfügung, wegweisend für die Auswahl der weiteren Therapieoptionen. Die Pflegenden empfanden die Angehörigen als das wichtigste Element in Gesprächen und Therapieentscheidungen am Lebensende.

„Die [Angehörigen] haben mehr Möglichkeiten als wir [Anm. die Pflegenden].“

In den meisten Fällen konnten die Angehörigen die Veränderung im Zustand des schwerkranken Bewohners akzeptieren. Wenn dies der Fall war, waren die Pflegenden beruhigt und der Hausarzt leitete keine weiteren, eventuell belastenden medizinischen Tests und Verfahren mehr ein.

War es jedoch so, dass die Angehörigen die Verschlechterung des Allgemeinzustands nicht akzeptierten, aus Angst vor einem möglichen Verlust einer nahestehenden Person, so konnte dies große Konflikte im Alltag der Pflegenden auslösen. So beschrieb eine Pflegekraft den Fall einer Bewohnerin, die nicht mehr essen und trinken wollte. Da die Angehörigen auf eine Verabreichung der Nahrung bestanden, fühlte sich die Pflegenden rechtlich gezwungen, entgegen dem Willen der Bewohnerin oder der pflegefachlichen Einschätzung, weiterhin Essen und Trinken zu verabreichen.

„Überwiegend [sagen] die Angehörigen dann: ‚Bitte keinen Zwang‘. Aber es gibt auch Angehörige, die sagen: ‚Das liegt nur an Ihnen [...]‘. [...] Dann sind wir rechtlich verpflichtet, möglichst alles zu machen. Ob wir das jetzt gut finden oder nicht. Jemanden zu quälen [...]. Dann müssen wir immer wieder und immer wieder [Anm. das Essen reichen], auch wenn wir den Widerwillen sehen.“

Mit den Angehörigen über ein mögliches Lebensende der Bewohner zu reden, konnte eine Herausforderung sein, wenn sich Angehörige hiermit bisher nicht beschäftigt hatten.

So berichtete ein Pflegedienstleiter von einer Konfliktsituationen, in der Angehörige sich beschwerten, weil die Pflegenden dem Wunsch der Bewohner entsprachen und keine tägliche Körperpflege durchführten.

„Dadurch entstehen natürlich auch Beschwerden. Eine Pflegende erzählt mir, [die Bewohnerin] wird nicht gewaschen, da die Vereinbarung war, so wenig [wie möglich] und so viel wie nötig. Damit die Dame keinen Brechreize bekommt bei Bewegung oder Lagerung [...]. Nachmittags kommt dann der Angehörige, dann erzählt [die Bewohnerin] also das [anders] und dann bekommen die Angehörigen ein total anderes Bild von der Pflege. Die denken, wir machen hier gar nichts, und dann stehen die Mitarbeiter in Erklärungsnot. Das bringt natürlich sehr, sehr viel Unruhe mit rein.“

Andererseits gab es auch viele Angehörige, die sich bereits mit diesem Thema Tod und Sterben beschäftigt hatten und deren Wunsch es war, einen schmerzfreien und auf hoher Lebensqualität fokussierten Lebensabend für ihre Angehörigen in der Pflegeeinrichtung zu gestalten.

Waren die Pflegenden aufgrund ihres Alters, ihrer kurzen Berufserfahrung oder ihres mangelnden palliativen Fachwissens nicht in der Lage, kompetent mit schwerkranken und sterbenden Bewohnern und deren Symptomen umzugehen, so merkten die Angehörigen dies schnell. Unsicherheit seitens der Pflegenden übertrug sich sehr schnell auf die Angehörigen. Eine Wohnbereichsleitung beschrieb dies am Beispiel der Hilflosigkeit, die Pflegende bei Sterbenden mit Atemnot oder Rasselatmung erlebten.

„Und das, was bei uns an Unsicherheit übrig bleibt, das geht dann postwendend an die Angehörigen, [und die] spüren es, wenn wir nicht mehr weiter wissen.“

Eine Pflegeeinrichtung, die bereits ein Projekt zur Hospizkultur und Palliativversorgung initiiert hatte, bemerkte ein mangelndes Fachwissen und eine Unaufgeklärtheit der Angehörigen zu diesem Thema. Für die Pflegenden wurde dies zu einem Problem im Alltag, da die Angehörigen mit palliativer Versorgung eine 1:1 Betreuung assoziierten und eine Lebensverlängerung.

„Da fehlt wirklich sehr viel Wissen. [Bei] palliativ naher Versorgung denkt man dann sofort an eine Versorgung der super, super besonderen Art, wo 24 Stunden am Bewohner verbracht wird. Da müssen wir ehrlich sagen, das ist nicht der Fall. Das ist das Problem bei den Angehörigen. Diese Erwartungshaltung [ist] dermaßen überdimensional [...]. Oder sie denken, wenn ich [meinen Angehörigen in die] palliativnahe [Versorgung] abgebe in Anführungsstrichen, dass er dann [...] noch mehrere Jahre leben wird.“

Diese Pflegeeinrichtung kooperierte ebenso mit einem ambulanten Hospizdienst und nahm diese Erfahrung mit Angehörigen zum Anlass, gemeinsam eine Informationsbroschüre über palliative Versorgung zu verfassen und zu versuchen zu formulieren, welche Voraussetzungen für den Einschluss in diese Versorgungsform wichtig waren.

4.9. Kooperationen

In den Interviews mit den Pflegenden war die Zusammenarbeit mit anderen Fachärzten selbstverständlich und im Alltag fest verankert. So besuchten Neurologen, Gynäkologen und Urologen die Patienten im regelmäßigen Intervall.

4.9.1. Hausärzte

Hausärzte waren die Schlüsselfigur in der Versorgung von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf. So gelang die Versorgung im Sinne aller Beteiligten, wenn engagierte und erfahrene Hausärzte auf ebenso engagiertes und erfahrendes Pflegepersonal trafen.

Ein Vorteil hierbei war, wenn es sich um kleine Pflegeeinrichtungen auf dem Land handelte, die nur mit einer geringen Anzahl von Hausärzten zusammenarbeiteten.

Durch den intensiven persönlichen Kontakt zwischen Arzt und Pflege wurde einander vertraut und aufgrund von Aussagen der jeweiligen Profession, auch bei Nichtanwesenheit, Therapien veranlasst oder unterlassen.

„Wir haben zum Glück sehr kooperative Hausärzte, teilweise sind es glücklicherweise auch Palliativmediziner. Wenn wir aus unserem fachlichen Wissen den Bewohner oder die Situation so beschreiben, dass sie erkennen: ‚Das ist schon eine gute Idee‘, [dann] sind [sie] nicht ärgerlich, wenn wir einen Tipp geben oder eine Idee haben. Die gucken

dann immer selber und entscheiden dann natürlich letztendlich, aber da haben wir großes Glück, dass wir da ganz eng und ganz gut zusammenarbeiten.“

Konnten Hausärzte nicht schnell oder oft genug zu Besuchen in die Pflegeeinrichtung kommen, vertrauten sie den Angaben der Pflegenden nicht oder waren nicht palliativmedizinisch erfahren oder weitergebildet, führte dies zu Herausforderungen in der direkten Versorgung der Bewohner. Diese Herausforderungen zeigten sich in Konflikten am Bett des Bewohners, mangelnder Symptomkontrolle oder vermehrten Krankenhauseinweisungen.

Bei solchen Herausforderungen wussten sich manche Wohnbereichsleitungen zu helfen, indem sie Kontakt zu ihrer Pflegedienstleitung suchten, mit dem Einverständnis des Bewohners einen Arztwechsel initiierten, Angehörige in die Entscheidungen mit einbezogen oder versuchten, den Hausarzt mit eigens erworbenen Fachwissen von anderen Therapien zu überzeugen.

So beschrieb eine Pflegende ihren Wissenszuwachs innerhalb einer palliativpflegerischen Weiterbildung zum Thema subkutane Flüssigkeitszufuhr. Die Pflegenden versuchten nun die Hausärzte darüber zu informieren und eine Veränderung zu erreichen.

„Wir haben jetzt gelernt in der Weiterbildung, dass es [Anm. subkutane Flüssigkeitsgaben] eben sehr schmerzhaft ist, dass es schlecht resorbiert wird. Also hier geht das dann sofort: ‘Wenn die Flüssigkeitsmenge unter 1000 ml ist, hängt noch eine an.’ Und wir versuchen die Ärzte jetzt ein bisschen davon zu überzeugen, das dann vielleicht eher zu lassen.“

Die Pflegenden vermittelten diese Anliegen vorsichtig, um das Verhältnis nicht zu irritieren.

Eine Pflegende beschrieb ihre Vorgehensweise, mit der sie Dinge im Sinne ihrer Patienten versuchte zu realisieren.

„Man muss es sehr geschickt machen. Ich habe dann gesagt, ich komme gerade frisch von einer Schulung und gerade so ein Thema hatten wir, so ein Fall wurde besprochen und das würde ich mir gerne für Frau Soundso wünschen. Und ich habe es schon erlebt, dass sofort drauf eingegangen wurde, aber auch schon genau anders rum. [...] Da kamen auch Sprüche wie: ‚Sie wollen doch nicht meine Kompetenz in Frage stel-

len?‘ Es gibt aber auch einen, der sagt: ‚Toll, dass ihr die Schulung habt, so weit bin ich noch gar nicht.‘“

Eine Pflegeeinrichtung berichtete über große Probleme mit einigen ihrer betreuenden Hausärzte. Hier wurden im Gespräch mehrere Optionen erörtert, um diese Schwierigkeiten, die sich in der ungenügenden Symptomkontrolle der Bewohner und der Unsicherheit für Pflegendende und Angehörige widerspiegelten, zu beseitigen.

"Unsere Überlegung ist dann auch deutlicher zu formulieren, was wir [...] von einem Hausarzt erwarten [...]. Zum Beispiel, dass er nicht drei Tage braucht, bis er sich dann mal meldet. Da sind alle in der Schwebe. Die Pflege kann nichts machen, die Angehörigen sind total verunsichert. Das ist wirklich schwierig. Und das ist eine Sache des Gespräches mit den Hausärzten, aber unter Umständen müssen wir auch gucken, wo wir Ärzte finden, die da offener sind.[...] Wir tüfteln die ganze Zeit rum, wie wir mit den Hausärzten weiter kommen. Da kann ich Ihnen gar nicht sagen, wie das ausgehen wird."

4.9.2. Kooperationen mit spezialisierten Diensten

Einige der interviewten Pflegeeinrichtungen kooperierten mit spezialisierten Diensten wie ambulanten Hospizdiensten (AHD) oder einem Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Je einfacher und niederschwelliger diese Kooperationen im Alltag zu integrieren waren, desto mehr wurden sie genutzt.

So schätzten die Pflegenden es sehr, wenn Kollegen der SAPV in die Pflegeeinrichtungen kamen und ihre Angebote vorstellten oder Fortbildungen zu palliativpflegerischen Inhalten hielten. Ebenso profitierten die Pflegenden und die Bewohner von Ehrenamtlichen, die vom ambulanten Hospizdienst kamen, um Sitzwache am Bett zu halten, Gespräche mit Bewohnern oder Angehörigen anzubieten oder kleine Erledigungen zu tätigen. Auch fanden in zwei Einrichtungen Arbeitskreise mit ambulanten Hospizdiensten statt, indem z. B. Kooperationsmöglichkeiten geklärt wurden oder die Verbesserung der Zusammenarbeit mit anderen Professionen und Dienstleistern.

Nur in einer Einrichtung wurde strukturiert erfasst, ob bei einem Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf eine Betreuung durch SAPV vonnöten wäre. Hierbei kam dieser Einrichtung auch zugute, dass eine Mitarbeiterin der SAPV einmal wöchentlich die Einrichtung aufsuchte, um aktiv nach Bewohnern zu fragen. Die übrigen Pflegeeinrichtungen kannten die

SAPV nur von Bewohnern, die bereits mit einer solchen Versorgungsform aus einer spezialisierten Einrichtung wie einer Palliativstation kamen.

Allerdings gab es auch Pflegende, die noch nie etwas über Ehrenamtliche eines ambulanten Hospizdienstes oder SAPV gehört hatten. Diese Einrichtungen stießen in der Betreuung von Bewohnern mit hochkomplexem palliativem Versorgungsbedarf schnell an ihre Grenzen. Diese Situationen wurden ausgehalten, obwohl sie sehr belastend waren, da keine Unterstützungsangebote bekannt waren.

Wenn doch der Wunsch nach SAPV aufkam, war die Kooperation eines Hausarztes unabdingbar. War der Hausarzt nicht zur Verordnung der SAPV bereit, aufgrund von finanziellen Bedenken oder Sorge vor der Konkurrenz in der Mitbehandlung durch SAPV, waren die Pflegenden hilflos und nicht imstande, die Versorgung zu optimieren.

4.10. Wünsche an die Landesregierung

Die abschließende Frage aller Interviews richtete sich nach den direkten Wünschen an die Landesregierung Nordrhein-Westfalens in Bezug auf die Etablierung von Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen.

Die Äußerungen umfassten den Wunsch nach einem verbesserten Stellenschlüssel für die Versorgung schwerkranker und sterbender Bewohner, nach einer intensivierten und individuellen Fortbildung, verbesserten räumlichen Voraussetzungen und nach mehr Verantwortungsübertragung an die Pflegenden in den Einrichtungen.

4.10.1. Personelle und finanzielle Unterstützung

Der Wunsch, eine individuelle Versorgung für Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf anzubieten, war vorhanden. Dies war in jeder Einrichtung aufgrund des aktuellen Stellenschlüssels, den vielen nicht besetzten Stellen und dem hohen Krankenstand schwierig zu realisieren. Die Haltung, die hinter der Hospizkultur und der Palliativbetreuung steht, bedarf Zeit und Ruhe zur Pflege.

"Gerade bei der Palliativbetreuung da ist die Idee dahinter, individuell oder oft oder viel mehr bei dem Bewohner [zu sein]. Das ist ja gar nicht umsetzbar. Das ist also echt ein schwieriges Ding."

Die Ansprüche der Pflegenden waren nicht überhöht oder unrealistisch. So wurde auch realistisch bedacht, dass viele palliativpflegerische Maßnahmen und die hospizliche Haltung in die alltäglich stattfindende Pflege mit einfließen konnten.

„Weil ich auch manchmal finde, dass 5 Minuten etwas wert sind. Muss nicht immer gleich eine volle Stunde sein.“

Dennoch war der Appell an die Landesregierung, dass die Forderung nach mehr Qualität und mehr Leistung nicht ohne jegliche Art von personeller und finanzieller Unterstützung zu erreichen sei.

Eine Pflegeeinrichtung hatte bereits einige Projekte zu Palliativversorgung etabliert und erwünschte sich nun eine halbe Stelle für einen Mitarbeiter, der sich um dieses Themenfeld kümmern könnte.

„Aber nicht nur die Forderung irgendwie weiterzubilden, sondern auch mal diesen Stellschlüssel zu überdenken. Das wäre schon eine Wunschvorstellung. Und wenn es [für ein] Haus in [unserer] Größenordnung eine halbe Stelle Palliativ [geben würde], damit wäre schon unheimlich viel geholfen [...]“

4.10.2. Realisierung von Fortbildungen

Wenn Pflegenden nicht ausreichend weitergebildet waren, konnte das Folgen für die Bewohner haben. So beschrieb eine Pflegenden ihre Not, aus Unwissenheit eine oberflächlichere Versorgung zu leisten:

„[Es ist] Not, aber auch ein fehlendes Bewusstsein manchmal. Was ja auch ein Schutz ist in gewisser Weise. Ich gucke da nicht so hin. [Weil] ich auch [...] gar nicht weiß, was ich machen soll.“

Alle Pflegenden betonten die Wichtigkeit von Fortbildungen, um eine hochwertige Palliativpflege anbieten zu können. Die Interviewpartner wünschten sich, dass alle examinierten Pflegekräfte an Fortbildungen teilnehmen, dass Fortbildungen individuell in den Pflegeeinrichtungen durchgeführt werden sollten und mit konkreten Fallbeispielen von Bewohnern

gearbeitet werden sollte. Ebenso wünschten sie sich auch Informationsveranstaltungen von spezialisierten Dienstleistern in ihren Einrichtungen, die auch auf die Interessen der Angehörigen abzielten.

4.10.3. Mehr Entscheidungsfreiheit für die Pflegenden

Einige Pflegende der Einrichtungen bemängelten, dass sie für jegliche Pflegehandlung die Anweisung eines Arztes benötigten. Willigte ein Arzt nicht ein, konnte die pflegerisch indizierte Handlung aus ihrer Sicht nicht durchgeführt werden. So scheuten sie, sich spezielle Mundpflegelösungen oder aromapflegerische Interventionen anzuwenden, die sie in palliativpflegerischen Weiterbildungen erlernt hatten.

„Wir dürfen die Bewohner nur mit einer neutralen Waschlotion waschen, aber nicht mit [...] ätherischen Ölen. [...] Wir müssen alles mit dem Arzt besprechen. Ich rufe dann an und ich frage: ‘Kann ich den Bewohner heute mit Pfefferminztee waschen, weil er jetzt Fieber hat?’ [...] Wir haben irgendwie keine Entscheidungsfreiheit. Und dann regen sich manche Ärzte auf, wir wären nicht entscheidungsfähig, wenn uns die Hände gebunden sind. [...] Es geht nichts ohne Verordnung. Für jeden Mist muss man eine Unterschrift haben.“

Pflegende empfanden sich bei der Umsetzung von palliativpflegerischen Inhalten in die Versorgung ihrer Bewohner abhängig von der ärztlichen Profession. Somit konnte die Betreuung der Bewohner immer variieren, je nachdem wie gut die Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen gelang und wie ausgeprägt das gegenseitig entgegengebrachte Vertrauen zueinander war.

5. Diskussion

Die Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung in den Pflegeeinrichtungen ist eine herausfordernde und komplexe Aufgabe, bei der viele Faktoren berücksichtigt und beachtet werden müssen.

Ziel sollte es sein, ein Leben nach den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner zu ermöglichen und am Lebensende ein würdevolles Sterben als eine Kernaufgabe der Pflegeeinrichtungen zu erkennen. Hierzu gehören eine hospizliche Haltung bei den Mitarbeitern, aber auch das Wissen und die Fähigkeit, Palliative Care zur Behandlung von Symptomen wie z. B. Schmerzen, Luftnot, Schwäche und Unruhe in der täglichen Praxis umzusetzen.

In vielen Einrichtungen wurden bereits Projekte zur Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung auf den Weg gebracht. Allerdings wurden bislang nur wenige Daten über den Stand der Entwicklungen in Deutschland oder Nordrhein-Westfalen vorgelegt.

Die vorliegende Studie untersucht den Entwicklungsstand der Pflegeeinrichtungen im Land Nordrhein-Westfalen.

Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung und die der Interviews ergänzten sich in einigen Punkten, gaben teilweise aber auch widersprüchliche Aussagen darüber, wie bestimmte Aspekte der Hospizkultur und Palliativversorgung in den Pflegeeinrichtungen eingeschätzt wurden. Im Folgenden wurden nun Hauptthemen identifiziert, die für die Bewertung der Ergebnisse von Bedeutung sind.

5.1. Allgemeine Einschätzung von und Zufriedenheit mit der Palliativversorgung

Der Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung wurde von den meisten Einrichtungen als hoch bis mittelmäßig eingeschätzt. Die meisten Einrichtungen waren zufrieden mit dem Entwicklungsstand in ihrer Einrichtung. In den Interviews zeigte sich ein ähnliches Bild, jedoch fiel auf, dass die Einrichtungen, in denen bereits Mitarbeiter fortgebildet worden waren oder die bereits Projekte zur Hospiz- und Palliativversorgung initiiert hatten, eine höhere Unzufriedenheit aufwiesen im Vergleich zu den Interviewpartnern, die bisher nicht weitergebildet waren. Anlässe für diese Unzufriedenheit waren z. B. ungenügende Symptombehandlung, Konflikte mit Hausärzten oder mangelnde Miteinbeziehung von Kooperationspartnern. Dies weist darauf hin, dass die Lücken in der Versorgung von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf u.a. erst nach Fort- oder Weiterbildung erkannt werden können und erst dann Veränderungen möglich sind. Das bestätigt die Aussage aus einer früheren Studie in NRW zu Kenntnissen und Kompetenzen in der Palliativversorgung,

in der ältere und in Palliative Care weitergebildete Pflegekräfte ihre eigene Wirksamkeit vorsichtiger einschätzten als unerfahrene Pflegekräfte (Pfister et al. 2013). Es ist daher anzunehmen, dass gerade bei den Pflegekräften, die Fort- und Weiterbildung benötigen, das Problembewusstsein und damit auch die Bereitschaft zu Veränderung geringer ist.

5.2. Der Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf

Sowohl in der Fragebogenerhebung als auch in den Interviews schätzen die Einrichtungen bzw. die Pflegenden die Anzahl der Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf eher niedrig ein. Jedoch vermuteten sie, dass eine bei einer großen Anzahl von Bewohnern dieser Bedarf unentdeckt blieb und diese infolgedessen auch keine angemessene Palliativversorgung erhielten.

Die Identifikation der Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf fand durch Fallbesprechungen, d.h. Gesprächen innerhalb des Pflegeteams statt, gegebenenfalls unter Einbeziehung von Angehörigen und Hausarzt. Den Gebrauch von Erfassungsinstrumenten zur Identifikation erwähnten die Interviewpartner entgegen den Angaben in der Fragebogenerhebung nicht.

Die Schwierigkeit in der Identifikation von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf innerhalb einer Pflegeeinrichtung deckt sich mit den bisherigen Erfahrungen in der Literatur. Durch den unvorhersehbaren Krankheitsverlauf chronischer Erkrankungen und durch das Vorhandensein von dementiellen Veränderungen werden alle Behandler vor die Herausforderung gestellt, den passenden Zeitpunkt für die Integration der Palliativversorgung zu erkennen (Murray et al. 2005).

Erschwerend kommt hinzu, dass die Palliativversorgung immer noch mit dem nahenden Lebensende assoziiert wird. Die Möglichkeit, auch schon Bewohner palliativ mitbetreuen zu lassen, die noch nicht am Lebensende sind, wird nur in seltenen Fällen gesehen.

Die Chance in stationären Pflegerichtungen besteht jedoch darin, dass die Bewohner über einen längeren Zeitraum dort leben und so auch langsame und geringfügige Veränderungen im Verlauf direkt erkannt werden können. Bemerkenswert war in den Interviews wie auch in den Fragebögen, dass die Pflegenden schnell Veränderungen in der körperlichen Aktivität, beim Essen und Trinken oder im sozialen Rückzug erkannten und dies als Anlass für Fallgespräche nahmen, während die Belastung durch Symptome (außer Schmerz) oft nicht als Anlass wahrgenommen wurde. Hieraus könnte eine effektive Option für die Implementierung einer frühzeitigen Integration von Palliativversorgung entstehen.

5.3. Erfassung von Wünschen für die letzte Lebensphase und nach dem Tod

Es war ein Ziel der Einrichtungen und der Pflegenden, die Wünsche von Bewohnern und Angehörigen in Bezug auf die letzte Lebensphase und für den Zeitpunkt nach dem Versterben möglichst frühzeitig zu erfassen und zu dokumentieren. Allerdings wurde durch die vorliegende Studie deutlich, dass es hierbei im praktischen Alltag zu Herausforderungen kam. Diese Herausforderungen schlossen sowohl den Zeitpunkt und die Art der Kommunikation ein als auch die Dokumentation der Wünsche und schlussendliche Ableitung geeigneter (Pflege-)Maßnahmen.

Es fiel den Pflegenden schwer, den passenden Zeitpunkt für diese Gespräche zu finden und zu erkennen, ob Bewohner oder Angehörige noch nicht bereit dafür waren. Spezifische Fachkenntnisse in den Themen Kommunikation und vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning) sind hierfür unabdingbar.

Die Dokumentation von Wünschen und Vorstellungen der Bewohner zu ihren Vorstellungen für die letzte Lebensphase und für die Zeit nach dem Versterben wurde oft im Rahmen der Biographiearbeit durch den Sozialdienst oder die Verwaltung durchgeführt. Die Herausforderung lag darin, diese erhobenen Fakten an einem für alle zugängigen Ort zu sammeln und die entsprechenden Maßnahmen daraus abzuleiten.

Die Festlegung von spezifischen Maßnahmen zur Umsetzung der Patientenwünsche fiel den Pflegenden sehr schwer. Sie konnten sich wenig unter palliativpflegerischen oder palliativmedizinischen Maßnahmen vorstellen, abgesehen von der Schmerzkontrolle und der generellen Bereitschaft, auf die individuellen Wünsche der Bewohner eingehen zu wollen.

5.4. Rolle von Patientenverfügungen

Patientenverfügungen spielten eine sehr wichtige Rolle in den Pflegeeinrichtungen. Es wurde darauf geachtet, dass möglichst viele Bewohner eine Patientenverfügung hatten bzw. eine Verfügung erstellten. Das Vorhandensein von Patientenverfügungen wurde in der quantitativen Befragung höher eingeschätzt als in den Interviews mit Pflegenden.

In den Einrichtungen wurde Beratungen zu Patientenverfügungen von unterschiedlichen Personen vorgenommen oder es wurden lediglich Formulare ausgeteilt und weiter an andere Dienstleister wie Hausärzte und Mitarbeiter von Krankenkassen verwiesen.

Patientenverfügungen stellten das wichtigste Dokument dar, um eine Krankenhauseinweisung oder eine Reanimation zu vermeiden. Die Frage nach Behandlungsverzicht oder –abbruch aufgrund einer nicht (mehr) vorhandenen medizinischen Indikation wurde in den

Interviews nie thematisiert, hier wurde nur die Patientenverfügung als Begründung für einen solchen Verzicht oder Abbruch gesehen.

In Zukunft werden die Anforderungen an die Pflegeeinrichtungen in Bezug auf die Beratung und die Einbindung von Kooperationspartnern steigen. So wurden folgende Aufgaben an die Einrichtungen im Rahmen des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) nach SGB V § 132g formuliert:

- Individuelle Bedürfnisse für die letzte Lebensphase und im Sterbeprozess ermitteln, schriftlich fixieren, standardisiert archivieren und an Dritte vermitteln
- Aufzeigen von Hilfen und Angeboten der Sterbebegleitung
- Umgang mit Krisen und Notfallsituationen
- Darstellen von geeigneten Maßnahmen (palliativ-medizinisch, palliativpflegerisch, psychosozial)
- Einbindung von Vertrauenspersonen / regionalen Betreuungs- und Versorgungsangeboten (Bundesministerium der Justiz 2015).

Die Miteinbeziehung der Angehörigen ist nicht nur wünschenswert, sondern in vielen Fällen aufgrund des Zustands der Bewohner auch unabdingbar. Hier gilt es, das Gespräch aktiv zu suchen und explizit nach den Vorstellungen der Bewohner zu fragen. Laut einer Studie von Bollig et al. (Bollig et al. 2016) waren Angehörige auf den ersten Blick zufrieden mit der Versorgung und den Entscheidungsfindungen am Lebensende. Dies hing damit zusammen, dass sie sich auf die Pflegenden und Hausärzte verließen und sich oft nicht über die Wünsche ihrer Angehörigen bewusst waren.

5.5. Symptombehandlung

Die Ergebnisse der quantitativen Befragung spiegeln sich in den Interviews mit den Pflegenden wieder. Somit war die Behandlung von Bewohnern mit Schmerzen in den meisten Fällen sichergestellt. Hierbei wurden auch keine Probleme zum Umgang mit Opioiden in Pflegeeinrichtungen beschrieben, sofern sie durch den Behandler einmal verschrieben waren.

Andere Symptome als Schmerzen wurden jedoch kaum systematisch erfasst und waren im Problembewusstsein der Pflegenden nicht vorhanden. So beschrieben die meisten Pflegenden, dass nur sehr wenige Bewohner an anderen Symptomen als Schmerzen litten. Die Pflegenden, die bei Bewohnern andere Symptome feststellten, brachten dies nicht in Bezug zu einer möglichen palliativmedizinischen Abklärung und Behandlung. Es herrschte Unwis-

senheit und Unsicherheit zu medikamentösen Therapien oder palliativpflegerischen Maßnahmen in diesen Situationen.

In der Fragebogenerhebung hatte über die Hälfte der Pflegeeinrichtungen angegeben, über Krisenpläne für palliative Notfallsituationen zu verfügen. In den Einrichtungen der Interviewpartner wurde lediglich mit dem Rufen des Notarztes auf diese Situationen reagiert.

5.6. Kooperationen zu lokalen Netzwerkpartnern

Die quantitative Befragung ergab, dass ausreichend Dienstleister und Kooperationspartner zur Verfügung stehen und genutzt werden werden. Einige Interviewpartner berichteten allerdings, dass Hausärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin selten waren, nur gelegentlich Kontakte zu ambulanten Hospizdiensten bestünden und SAPV einigen Pflegenden unbekannt war.

Wenn Pflegende die SAPV kannten, dann oft nur von Bewohnern, die bereits mit dieser Versorgungsform in die Einrichtung mitbehandelt worden waren. In nur einer Einrichtung wurde regelmäßig mit einem SAPV-Team zusammengearbeitet. Hierbei war es von großem Vorteil, wenn das Team der SAPV die Pflegeeinrichtungen aktiv aufsuchten, über ihr Angebot informierten, Kontakt mit den Hausärzten suchten und gemeinsam Bewohnern mit palliativem Behandlungsbedarf identifizierten.

Die Kooperation mit behandelnden Hausärzten war ein Schlüsselfaktor für das Gelingen einer Palliativversorgung. Gelang diese Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und Hausarzt gut und war das Verhältnis vertrauensvoll, so konnten Wünsche über die weitere palliative Versorgung des Bewohners geäußert und umgesetzt werden. Gelang dies nicht und verwehrte der Hausarzt aus Unwissenheit und Unsicherheit eine Betreuung durch die SAPV, so war die weitere palliative Versorgung nur schwer zu realisieren.

6. Limitationen der Studie

Die Ergebnisse sowohl im quantitativen wie im qualitativen Teil beruhen auf den Selbsteinschätzungen der Teilnehmer. Damit sind sowohl sozial erwünschte Aussagen wie auch blinde Flecke gegenüber Versorgungslücken und Defiziten nicht auszuschließen. Die Fragebögen wurden vor allem von den Heim- oder Pflegedienstleitungen ausgefüllt, ein Teil der Einrichtungen hat das Ausfüllen des Fragebogens gemeinsam mit Pflegenden durchgeführt, die möglicherweise eine andere Sichtweise auf die bereits bestehende Palliativversorgung in der Pflegeeinrichtung hatten. Die Aussagen liefern aber eine Einschätzung des Entwicklungsstandes der Palliativversorgung in den Pflegeeinrichtungen in NRW aus der Perspektive der Einrichtungen.

Aufgrund der unvollständigen Datenbank aller Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen haben einzelne Einrichtungen keine Einladung zur Teilnahme an der Studie erhalten. In vielen Einrichtungen gingen die E-Mails an allgemeine Verwaltungsadressen der Pflegeeinrichtungen, die dort gar nicht erst geöffnet wurden. Bei den Einrichtungen, die an der Umfrage teilgenommen haben, ist ein Selektionsfehler nicht auszuschließen. Es ist anzunehmen, dass Einrichtungen mit einem Hospiz- und Palliativkonzept oder bereits laufenden Aktivitäten in diesem Bereich eher an der Umfrage teilnehmen als andere Einrichtungen ohne solche Aktivitäten. Allerdings war die Rücklaufquote mit 26 % in einem akzeptablen Bereich für Online-Umfragen, und die insgesamt hohe Zahl der Rückläufe erlaubt repräsentative Aussagen zur Entwicklung der Versorgung in NRW:

Das Ziel der qualitativen Studie war es, den Pflegenden vor Ort eine Möglichkeit zu bieten, direkt über die Versorgung der schwerkranken und sterbenden Bewohner zu sprechen und ihnen somit eine Stimme zu geben. Ebenso wurde das Ziel verfolgt, einige unklare Aspekte der Fragebogenerhebung näher zu betrachten und die Lebenswelt der Pflegenden zu verstehen. Es wurden jedoch lediglich Interviews mit sieben Mitarbeitern aus sechs Pflegeeinrichtungen geführt, so dass die Repräsentativität der Auswertung kritisch betrachtet werden muss. Dennoch kam es bereits bei den Interviews zu einer Sättigung der Aussagen, so dass die Interviewserie abgeschlossen wurde. Es bleibt jedoch denkbar, dass eine höhere Zahl von Interviews noch weitere Aspekte der Palliativversorgung offengelegt haben könnte.

7. Implikationen für die Praxis

Aufgrund der Ergebnisse dieser vorliegenden Studie zum Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung von Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen können einige Empfehlungen für die Entscheidungsträger abgegeben werden.

Empfehlenswert ist, zur Einführung von Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen geeignete Konzepte und Implementierungsmaßnahmen zu entwickeln, um diese Versorgungsform nachhaltig zu verankern. Hierbei empfiehlt es sich, eine initiale Analyse der in der Pflegeeinrichtung bereits vorhandenen Strukturen und Elemente zu erstellen. Darauf aufbauend kann ein Implementierungskonzept entwickelt werden, das die nachfolgend erwähnten Bausteine berücksichtigt.

7.1. Ausbau von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen

Den Fokus auf den Ausbau von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zu lenken, ist einer der Schlüsselemente für die Weiterentwicklung einer adäquaten Versorgung von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf in einer Pflegeeinrichtung.

Nur durch niedrigschwellige Fortbildungsangebote kann das Problembewusstsein bei den Mitarbeitern entwickelt werden, so dass die Lücken in der Versorgung erkannt werden. Zu den Fort- und Weiterbildungsthemen sollten insbesondere Linderung von anderen Symptomen als Schmerz, Vernetzung, Teamarbeit und rechtliche Rahmenbedingungen für die Versorgung am Lebensende, z.B. zu Therapieverzicht oder Patientenverfügungen, gehören.

Damit wird nicht nur sichergestellt, dass behandlungswürdige Symptome von Bewohnern schnell erkannt und eine Palliativversorgung in die Wege geleitet werden können, sondern die Weitergabe des Wissens an andere Pflegende und andere Professionen, wie z. B. Hausärzte, zu einer Veränderung innerhalb der Pflegeeinrichtung beiträgt. Neben den 40-stündigen Fortbildungen sollten auch Weiterbildungen in Palliative Care von interessierten Pflegekräften absolviert werden. Durch die Fortbildungen einer ausreichenden Anzahl von Mitarbeitern kann die Atmosphäre in der Einrichtung verändert und eine neue hospizliche Haltung aufgebaut werden. Mit den Palliative Care Fachpflegekräften ständen den Hausärzten feste fachkompetente Ansprechpartner für die Versorgung von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf zur Verfügung.

Nachdem pro Wohnbereich mindestens ein Mitarbeiter oder insgesamt ein Anteil von 10 % der Pflegekräfte geschult sind oder die Einrichtung über einen palliatives Konsil-Team für alle Wohnbereiche verfügt, scheint es wichtig, folgende Aspekte zu beachten:

- Bereitstellung von ausreichenden personellen Ressourcen als essentielle Rahmenbedingung
- Integration der weitergebildeten Pflegekräfte innerhalb eines Konzeptes zu Hospizkultur und Palliativversorgung
- Klärung des Aufgabenbereichs der weitergebildeten Mitarbeiter
- Vernetzung der Weitergebildeten innerhalb einer Einrichtung z. B. für gegenseitige kollegiale Beratung oder Erstellung von palliativpflegerischen Dokumenten
- Fachliche Weiterentwicklung der Mitarbeiter mit direktem Bezug zur Praxis und in niedrighschwelligem Angeboten, z. B. in Form von internen kurzen Schulungen zu aktuellen Themen durch externe Referenten.

7.2. Ausbau von Kooperationen auf lokaler Ebene

Pflegeeinrichtungen sind Lebens- und Wohnorte ihrer Bewohner auch in der letzten Lebensphase. Verglichen mit Einrichtungen der speziellen Palliativversorgung (z.B. stationäre Hospize) haben Pflegeeinrichtungen eine deutlich geringere Personalausstattung, die sich in diesem Lebensabschnitt der Bewohner besonders auswirkt. Um dem hospizlichen Anspruch dennoch gerecht werden zu können, empfiehlt sich der Ausbau und die weitere Festigung von Kooperationen auf lokaler Ebene. Hierbei sollten jegliche Anbieter von allgemeiner und spezieller Palliativ- und Hospizversorgung auf lokaler Ebene mit einbezogen werden. Ebenso spielen Hausärzte als Koordinatoren der medizinischen Versorgung eine Schlüsselrolle. Hier ist ein enger und regelmäßiger Austausch, z. B. in Form von Fallbesprechungen oder festen Visiten mit weitergebildeten Pflegenden, wünschenswert. Die strikte Trennung zwischen dem ärztlichen Bereich und der Pflege, die in den Ergebnissen dieser Studie sichtbar wurde, sollte überwunden werden durch Vernetzung und möglichst weitreichende interdisziplinäre und multiprofessionelle Teamarbeit. Hierzu müssen Konzepte entwickelt werden, die trotz Zeitnot und Konkurrenzangst im Alltag umgesetzt werden können.

Allen Bewohnern und deren Angehörigen sollte bei Bedarf eine hospizliche und ehrenamtliche Begleitung durch Mitarbeiter der ambulanten Hospizdienste zur Verfügung stehen. Hier steht es den Pflegeeinrichtungen frei, mit ambulanten Hospizdiensten zu kooperieren oder eigene Ehrenamtliche für die Sterbe- und/oder Trauerbegleitung zu qualifizieren.

Bei der Betreuung von Bewohnern mit komplexen Symptomen physischer, psychischer, spiritueller oder sozialer Art sollten die Anbieter der spezialisierten Palliativversorgung (SAPV im Rheinland, Palliativmedizinischer Konsildienst in Westfalen-Lippe) miteinbezogen werden. Die Leistungen dieser Teams erstrecken sich auf die Bereiche Beratung, Koordination und

Übernahme intensiver Palliativversorgung. Dies führt auch zu einer Entlastung der Pflegenden und Hausärzte, aber auch zu einem erweiterten Erwerb von Fachwissen.

7.3. Ausbau der Symptombehandlung

Alle bereits erwähnten Faktoren tragen schlussendlich dazu bei, dass die Symptombehandlung von Bewohnern mit palliativem Versorgungsbedarf in Pflegeeinrichtungen verbessert wird. Nur durch Fort- und Weiterbildung der hauptamtlich Tätigen und ergänzenden Schulungen für andere Berufsgruppen, durch gelungene Zusammenarbeit mit Haus- und Fachärzten und durch regelmäßige Kooperationen auf lokaler Ebene mit ambulanten Hospizdiensten und Mitarbeitern der SAPV können Symptome schnellstmöglich erkannt und behandelt werden.

Hierzu muss ein besonderer Fokus auf den Einsatz von Opioiden zur Behandlung von starken Schmerzen und von schwerer Luftnot gesetzt werden. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Opioide in einigen Einrichtungen immer noch gar nicht, in zu geringer Dosis oder zu spät eingesetzt werden. Die Wirksamkeit von Opioiden bei Luftnot war nicht bekannt.

Hierzu kann es z.B. hilfreich sein, in Projektgruppen mit Hausärzten, Apotheken und anderen Kooperationspartnern Medikamentenlisten zu erstellen, die eine Auswahl an oft benötigten Medikamenten in der Palliativversorgung bereithalten. Dies sollte dann dazu führen, dass diese Medikamente in der richtigen Dosierung und zum richtigen Zeitpunkt beim Bewohner bereit stehen, um zu einer Linderung seiner Symptomatik zu führen.

Literaturverzeichnis

- Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nurse Ethics* 23(2): 142-53.
- Brüll HM (2004). 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.
- Bundesministerium der Justiz (2015). Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz - HPG). *Bundesgesetzblatt* 48 (Teil 1): 2014-8.
- Daneke S (2009). Mehr Hospizkultur in Pflegeheimen. *Die Schwester/Der Pfleger* 48: 452-5.
- Gronemeyer R, Heller A (2008). Sterben und Tod in Europa. Momentaufnahmen eines kulturellen Wandels. In: Heller A, Knop M, (Hrsg.) *Die Kunst des Sterbens. Todesbilder im Film - Todesbilder heute*. Düsseldorf: Filmmuseum Landeshauptstadt Düsseldorf.
- Kostrzewa S, Gerhard C (2009). *Hospizliche Altenpflege*. Bern: Huber.
- Mayring P (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ: British Medical Journal* 330(7498): 1007-1011.
- Pfister D, Markett S, Müller M, Müller S, Grützner F, Rolke R, Kern M, Schmidt-Wolf G, Radbruch L (2013). German Nursing Home Professionals' Knowledge and Specific Self-Efficacy Related to Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*.
- Pleschberger S (2006). Palliative care in Pflegeheimen: Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. *Z Gerontol Geriatr* 39(5): 376-81.
- Radbruch L, Müller M, Pfister D, Müller S, Grützner F. Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen. Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis. Hrsg. Vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf, 2014
- Schmidt C (2008). Analyse von Leitfadeninterviews. In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, (Hrsg.) *Qualitative Forschung - Ein Handbuch*. 447-456. Reinbeck: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Statistisches Bundesamt (2010). Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Online: <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/DemografischerWandel/KrankenhausbehandlungPflegebeduerftige.html> (abgerufen am 4.8.2016).
- Statistisches Bundesamt (2013). Pflege. Online: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Pflege/Pflege.html> (abgerufen am 3.8.2016).
- Statistisches Bundesamt (2016). Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Ländervergleich - Pflegeheime 2013. Online: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/LaenderPflegeheime5224102139004.pdf?__blob=publicationFile (abgerufen am 4.8.2016).

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Größe der Pflegeeinrichtung (in %, n=345)	14
Abbildung 2: Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung ein? (in %, n=445).....	16
Abbildung 3: Wie zufrieden sind Sie mit dem Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung? (in %, n=444).....	16
Abbildung 4: Bitte schätzen Sie, wie viele der neu aufgenommenen Bewohner/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung eine Patientenverfügung mitbringen. (in %, n=442)	17
Abbildung 5: Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der aktuell in ihrer Pflegeeinrichtung lebenden Bewohner/-innen einen palliativen Versorgungsbedarf haben. (in %, n=430)	18
Abbildung 6: Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf tatsächlich hospizliche und palliative Unterstützungs- und Versorgungsangebote (z. B. palliativmedizinische Behandlung, Besuche von ehrenamtlich Tätigen etc.) erhalten. (in %, n=430)	19
Abbildung 7: Werden bei Bedarf für die Bewohner/-innen Krisenpläne für palliative Akutsituationen (z. B. bei Schmerzen, Luftnot, Blutung, Angst) hinterlegt, die als Handlungsanleitung für das Behandlungsteam genutzt werden? (in %, n=389)	21
Abbildung 8: Wann informieren die Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung neue Bewohner/-innen und/oder ihre Angehörigen über die Angebote der Palliativversorgung? (in %, n=416)	22
Abbildung 9: Wenn ja, wie häufig werden diese Unterstützungs- und Entlastungsangebote seitens der Mitarbeiter/-innen in Anspruch genommen? (in %, n=266).....	24
Abbildung 10: Wenn ja, wie häufig werden Angebote für Angehörige durchgeführt? (in %, n=323).....	25
Abbildung 11: Wie schätzen Sie den Fortbildungsbedarf Ihrer Pflegeeinrichtung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung ein? (in %, n=393)	26
Abbildung 12: Anteil der Pflegeeinrichtungen (in %), die Pflegende mit einer abgeschlossenen 40-stündigen Basisschulung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung beschäftigen (n=318)	27
Abbildung 13: Anteil der Pflegekräfte (in %), die innerhalb der Pflegeeinrichtung eine Weiterbildung von 160 Unterrichtsstunden zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung absolviert haben (n=292)	27
Abbildung 14: Prozentueller Anteil an allen Mitarbeiter/-innen in der Pflege mit einer 40-stündigen Basisschulung oder 160 Stunden Fortbildung pro Einrichtung (n=272).....	28
Abbildung 15: Entwicklung von Konzepten zur Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung in Zusammenhang mit dem Anteil des fort- und weitergebildeten Pflegepersonals (n=266).....	29
Abbildung 16: Einschätzung des Entwicklungsstands der Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung in Zusammenhang mit dem Anteil des fort- und weitergebildeten Pflegepersonals (n=270)	29
Abbildung 17: Zufriedenheit mit dem Entwicklungsstand in der Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung in Zusammenhang mit dem Anteil des fort- und weitergebildeten Pflegepersonals (n=269)	30
Abbildung 18: Wie viele Mitarbeiter/-innen mit einem Abschluss in Palliative Care (160-Stunden-Kurs) stehen Ihnen pro Wohnbereich zur Verfügung? (in %, n=372).....	31

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung ein? (gültige %, n=445)

Sehr hoch	11,9
Hoch	45,8
Mittelmäßig	36,6
Gering	4,5
Sehr gering	1,1
Gesamt	100

Tabelle 2: Wie zufrieden sind Sie mit dem Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung? (gültige %, n=444)

Sehr zufrieden	16,9
Zufrieden	43,0
Mittelmäßig	31,5
Unzufrieden	7,2
Sehr unzufrieden	1,4
Gesamt	100

Tabelle 3: Bitte schätzen Sie, wie viele der neu aufgenommenen Bewohner/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung eine Patientenverfügung mitbringen. (gültige %, n=442)

30% und weniger	31,0
31-50%	40,0
51-80%	23,1
81% und mehr	5,9
Gesamt	100

Tabelle 4: Gehört es zum Angebot Ihrer Pflegeeinrichtung, zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zu beraten? (gültige %, n=440)

Ja	91,1
Nein	4,8
Vielleicht	4,1
Gesamt	100

Tabelle 5: Wenn ja, wie werden diese Beratung durchgeführt? (gültige %, n=416)

Sonstiges (bitte angeben)	11,3
Durch geschulte Mitarbeiter-/innen der Pflegeeinrichtung	71,4
Durch Hausärzte und -ärztinnen	7,5
Durch Kooperationspartner/-innen	3,8
Durch öffentliche Informationsveranstaltungen	6,0
Gesamt	100

Tabelle 6: Werden bei der Aufnahme eines Bewohners/einer Bewohnerin die Vorstellungen zur Gestaltung der letzten Lebensphase erfragt und dokumentiert? (gültige %, n=434)

Ja	49,3
Nein	5,5
Teilweise	45,2
Gesamt	100

Tabelle 7: Werden in Ihrer Pflegeeinrichtung die Vorstellungen für die Phase nach dem Versterben frühestmöglich erfragt und dokumentiert? (gültige %, n=413)

Ja 75,3

Nein 24,7

Gesamt 100

Tabelle 8: Wie zufrieden sind Sie mit der Umsetzung der zuvor erfassten Vorstellungen der Bewohner/-innen für die Phase nach dem Versterben? (gültige %, n=394)

Sehr unzufrieden 3,3

Unzufrieden 5,3

Mittelmäßig 31,0

Zufrieden 52,5

Sehr zufrieden 7,9

Gesamt 100

Tabelle 9: Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der aktuell in ihrer Pflegeeinrichtung lebenden Bewohner/-innen einen palliativen Versorgungsbedarf haben. (gültige %, n=430)

30% und weniger 72,3

31-50% 20,2

51-80% 4,7

81% und mehr 2,8

Gesamt 100

Tabelle 10: Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf tatsächlich hospizliche und palliative Unterstützungs- und Versorgungsangebote (z. B. palliativmedizinische Behandlung, Besuche von ehrenamtlich Tätigen etc.) erhalten. (gültige %, n=430)

30% und weniger	56,3
31-50%	14,2
51-80%	10,0
81% und mehr	19,5
Gesamt	100

Tabelle 11: Wurden in Ihrer Pflegeeinrichtung spezielle Verfahren entwickelt, die behilflich sind, Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf zu identifizieren? (gültige %, n=411)

Ja	73,7
Nein	26,3
Gesamt	100

Tabelle 12: Wurden in Ihrer Pflegeeinrichtung spezielle Verfahren entwickelt, die behilflich sind, Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf zu identifizieren? (MF, % bezogen auf Anzahl der Nennungen)

	Antworten	Prozent
Regelmäßige Fallbesprechungen	283	68,0%
Assessment Instrumente	89	21,4%
Sonstige	44	10,6%
Gesamt	416	100%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Tabelle 13: Werden für die Einschätzung von Schmerzen standardisierte Instrumente eingesetzt? (gültige %, n=402)

Ja	97,3
Nein	2,7
Gesamt	100

Tabelle 14: Werden für die Einschätzung weiterer Symptome (z.B. Atemnot, Übelkeit) standardisierte Instrumente eingesetzt? (gültige %, n=412)

Ja	27,9
Nein	62,1
Weiß ich nicht	10,0
Gesamt	100

Tabelle 15: Ist es den Mitgliedern des Betreuungsteams (z. B. Wohnbereichsleitungen, Pflegekräfte, Ärzten/-innen) möglich eine Teambesprechung einzuberufen, sobald ein/e Bewohner/-in palliativen Versorgungsbedarf hat? (gültige %, n=419)

Ja	98,6
Nein	1,4
Gesamt	100

Tabelle 16: Wann informieren die Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung neue Bewohner/-innen und/oder ihre Angehörigen über die Angebote der Palliativversorgung? (gültige %, n=416)

Vor dem Einzug (z. B. über die Website)	16,8
Beim Einzug	21,2
Nach Feststellung von palliativem Versorgungsbedarf	59,6
Mit Beginn der Sterbephase	1,9
Gar nicht	0,5
Gesamt	100

Tabelle 17: Werden bei Bedarf für die Bewohner/-innen Krisenpläne für palliative Akutsituationen (z. B. bei Schmerzen, Luftnot, Blutung, Angst) hinterlegt, die als Handlungsanleitung für das Behandlungsteam genutzt werden? (gültige %, n=389)

Ja	56,0
Nein	36,8
Weiß ich nicht	7,2
Gesamt	100

Tabelle 18: Wie häufig ist die Versorgung der Bewohner/-innen, die Opiode zur Symptomkontrolle bei Schmerzen oder Luftnot bedürfen, in Ihrer Pflegeeinrichtung sichergestellt? (gültige %, n=394)

Nie	0,3
Selten	3,3
Manchmal	7,1
Fast immer	42,1
Immer	47,2
Gesamt	100

Tabelle 19: Gibt es schriftliche Handlungsempfehlungen (z. B. Palliativpflegestandards), die Sie für die letzten Wochen oder Tage der Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf nutzen? (gültige %, n=389)

Ja	63,2
Nein	36,8
Gesamt	100

Tabelle 20: Zu welchen Themen existieren diese Handlungsempfehlungen? (MF, % bezogen auf Anzahl der Nennungen)

	Antworten	Prozent
Symptome (z. B. Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Luftnot)	225	33,7%
Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende	214	32,0%
Lagerung am Lebensende	157	23,5%
Sonstige	72	10,8%
Gesamt	668	100%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Tabelle 21: Ein/e Bewohner/-in Ihrer Pflegeeinrichtung ist verstorben. Haben Sie Abschiedsrituale für die Mitbewohner/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung? (gültige %, n=400)

Ja	96,0
Nein	4,0
Gesamt	100

Tabelle 22: Wenn ja, welche Rituale für Mitbewohner/-innen haben Sie? (MF, % bezogen auf Anzahl der Nennungen)

	Antworten	Prozent
Gedenkfeiern/-gottesdienste	314	31,6%
Kondolenzbücher	277	27,8%
Blumen, Lampen, Figuren	294	29,5%
Sonstiges	110	11,1%
Gesamt	995	100%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Tabelle 23: Haben Sie Abschiedsrituale für die Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung? (gültige %, n=391)

Ja	76,2
Nein	23,8
Gesamt	100

Tabelle 24: Wenn ja, welche Rituale für Mitarbeiter/-innen haben Sie? (MF, % bezogen auf Anzahl der Nennungen)

	Antworten	Prozent
Gedenkfeiern/-gottesdienste	228	37,4%
Blumen, Lampen, Figuren	140	23,0%
Gedenkminute im Team	153	25,1%
Sonstiges	88	14,4%
Gesamt	609	100%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Tabelle 25: Wie häufig werden Rituale für Mitarbeiter/-innen durchgeführt? (gültige %, n=325)

Nie	4,6
Selten	8,0
Manchmal	16,6
Fast immer	39,4
Immer	31,4
Gesamt	100

Tabelle 26: Haben Sie Unterstützungsangebote für Angehörige, nach dem Tod eines Bewohners/einer Bewohnerin? (gültige %, n=399)

Ja	76,7
Nein	23,3
Gesamt	100

Tabelle 27: Welche Unterstützungsangebote haben Sie für Angehörige, nach dem Tod eines Bewohners/einer Bewohnerin? (MF, % bezogen auf Anzahl der Nennungen)

	Antworten	Prozent
Gedenkfeiern/-gottesdienste	265	57,5%
Trauergruppe/Trauercafé	72	15,6%
Sonstiges	124	26,9%
Gesamt	461	100%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Tabelle 28: Wenn ja, wie häufig werden Angebote für Angehörige durchgeführt? (gültige %, n=323)

Nie	3,4
Selten	11,1
Manchmal	18,0
Fast immer	30,3
Immer	37,2
Gesamt	100

Tabelle 29: Ist das Thema Hospizkultur und Palliativversorgung im Leitbild Ihrer Pflegeeinrichtung explizit erwähnt? (gültige %, n=381)

Ja	55,9
Nein	44,1
Gesamt	100

Tabelle 30: Gibt es die Möglichkeit für zukünftige Bewohner/-innen und/oder Angehörige sich über das Thema von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung zu informieren? (z. B. Homepage, Flyer) (gültige %, n=379)

Ja	69,7
Nein	30,3
Gesamt	100

Tabelle 31: Gibt es in ein Konzept zur (Weiter-) Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung? (z. B. mittels Projektgruppen oder gezielten Implementierungsmaßnahmen) (gültige %, n=387)

Ja	58,9
Nein	41,1
Gesamt	100

Tabelle 32: Gibt es ein Verfahren zum Umgang mit Problem- oder Entscheidungssituationen? (z. B. ethische/palliative Fallbesprechungen) (gültige %, n=386)

Ja	79,8
Nein	20,2
Gesamt	100

Tabelle 33: Wie schätzen Sie den Fortbildungsbedarf Ihrer Pflegeeinrichtung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung ein? (gültige %, n=393)

Sehr hoch	7,1
Hoch	40,5
Mittelmäßig	44,0
Gering	7,6
Sehr gering	0,8
Gesamt	100

Tabelle 34: Ist es Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung möglich, an Fort- und/oder Weiterbildungen zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung teilzunehmen? (gültige %, n=391)

Ja	99,5
Nein	0,5
Gesamt	100

Tabelle 35: Wenn ja, wo können Mitarbeiter/-innen an Fort- und/oder Weiterbildungen zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung teilnehmen? (gültige %, n=386)

bei internen Schulungen durch erfahrene Mitarbeiter/- innen	13,5
bei internen Schulungen durch externe Referenten	32,1
bei externen Schulungen (z. B. in Fortbildungsein- richtungen)	54,4
Gesamt	100

Tabelle 36: Existieren Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Mitarbeiter/-innen aller Professionen bei Überforderung, akuter Belastung oder persönlicher Trauer? (gültige %, n=371)

Ja	65,5
Nein	34,5
Gesamt	100

Tabelle 37: Wenn ja, wie häufig werden diese Unterstützungs- und Entlastungsangebote seitens der Mitarbeiter/-innen in Anspruch genommen? (gültige %, n=266)

Nie	5,3
Selten	38,7
Manchmal	46,6
Fast immer	8,3
Immer	1,1
Gesamt	100

Tabelle 38: Wie viele Mitarbeiter/-innen mit einem Abschluss in Palliative Care (160-Stunden-Kurs) stehen Ihnen pro Wohnbereich zur Verfügung? (gültige %, n=372)

Mehr als ein/e Mitarbeiter/-in pro Wohnbereich	16,4
Weniger als ein/e Mitarbeiter/-in pro Wohnbereich	43,3
Die Pflegeeinrichtung verfügt über einen internen palliative	16,1
Weder noch	24,2
Gesamt	100

Tabelle 39: Stehen Ihrer Pflegeeinrichtung Fachärzte/Fachärztinnen (z. B. Onkologen/Onkologinnen, Neurologen/Neurologinnen, Geriater/Geriaterinnen) ausreichend zur Verfügung? (gültige %, n=353)

Ja	81,9
Nein	18,1
Gesamt	100

Tabelle 40: Stehen Ihrer Pflegeeinrichtung Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder palliative Konsildienste ausreichend zur Verfügung? (gültige %, n=342)

Ja	76,3
Nein	23,7
Gesamt	100

Tabelle 41: Stehen Ihrer Pflegeeinrichtung Hausärzte/Hausärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin ausreichend zur Verfügung? (gültige %, n=348)

Ja	77,9
Nein	22,1
Gesamt	100

Tabelle 42: Stehen Ihrer Pflegeeinrichtung amb. Hospizdienste (Ehrenamtliche) ausreichend zur Verfügung? (gültige %, n=346)

Ja	84,1
Nein	15,9
Gesamt	100

Tabelle 43: Stehen Ihrer Pflegeeinrichtung sonstige Kooperationspartner/-innen ausreichend zur Verfügung? (gültige %, n=246)

Ja	35,0
Nein	48,8
Weiß ich nicht	16,3
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 44: Nutzen Sie die Fachärzte/Fachärztinnen (z. B. Onkologen/Onkologinnen, Neurologen/ Neurologinnen, Geriater/Geriaterinnen)? (gültige %, n=346)

Ja	88,7
Nein	11,3
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 45: Nutzen Sie die spezialisierte ambulante Palliativversorgung(SAPV) oder palliative Konsildienste? (gültige %, n=349)

Ja	73,6
Nein	26,4
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 46: Nutzen Sie Hausärzte/Hausärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin? (gültige %, n=342)

Ja	84,8
Nein	15,2
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 47: Nutzen Sie Amb. Hospizdienste(Ehrenamtliche)? (gültige %, n=354)

Ja	79,1
Nein	20,9
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 48: Nutzen Sie sonstige Kooperationspartner/-innen (gültige %, n=241)

Ja	34,9
Nein	51,9
Weiß ich nicht	13,3
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 49: Wie häufig nutzen Sie Fachärzte/Fachärztinnen (z. B. Onkologen/Onkologinnen, Neurologen/Neurologinnen, Geriater/Geriaterinnen)? (gültige %, n=364)

Täglich	1,9
Mehrmals pro Woche	15,9
Mehrmals pro Monat	54,4
Nie	9,3
Hierzu möchte ich keine Angaben machen	18,4
<hr/>	
Gesamt	100

Tabelle 50: Wie häufig nutzen Sie spezialisierte ambulante Palliativversorgung(SAPV) oder palliative Konsildienste? (gültige %, n=361)

Täglich	3,9
Mehrmals pro Woche	8,9
Mehrmals pro Monat	40,7
Nie	26,0
Hierzu möchte ich keine Angaben machen	20,5
Gesamt	100

Tabelle 51: Wie häufig nutzen Sie Hausärzte/Hausärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin? (gültige %, n=360)

Täglich	4,7
Mehrmals pro Woche	27,8
Mehrmals pro Monat	39,2
Nie	12,2
Hierzu möchte ich keine Angaben machen	16,1
Gesamt	100

Tabelle 52: Wie häufig nutzen Sie amb. Hospizdienste (Ehrenamtliche)? (gültige %, n=364)

Täglich	1,9
Mehrmals pro Woche	17,0
Mehrmals pro Monat	44,5
Nie	20,1
Hierzu möchte ich keine Angaben machen	16,5
Gesamt	100

Tabelle 53: Wie häufig nutzen Sie sonstige Kooperationspartner/-innen? (gültige %, n=284)

Täglich	1,4
Mehrmals pro Woche	3,9
Mehrmals pro Monat	21,1
Nie	41,9
Hierzu möchte ich keine Angaben machen	31,7
Gesamt	100

Tabelle 54: Teilnehmende Person (gültige %, n=308)

Heimleitung	49,7
Pflegedienstleitung	37,7
Heim- und Pflegedienstleitung sind dieselbe Person	12,7
Gesamt	100

Tabelle 55: Alter in Jahren (gültige %, n=338)

40 und jünger	13,0
41-50	33,4
50 und älter	53,6
Gesamt	100

Tabelle 56: Trägerschaft (gültige %, n=331)

Private Trägerschaft	30,5
Öffentliche Trägerschaft	9,1
Frei-gemeinnützige Trägerschaft	60,4
Gesamt	100

Anhang

Anhang A – Fragebogen zur Befragung von Heim- und Pflegedienstleitungen

Einleitung und Datenschutzinformation

Sehr geehrte Heim- und Pflegedienstleitungen,

Sie haben soeben einen personalisierten Teilnahmelink zur Umfrage erhalten. Mit diesem Link wird sichergestellt, dass jede Heim- und Pflegedienstleitung nur einmal an der Umfrage teilnehmen kann.

Die Nutzung personalisierter Links erlaubt es zudem, dass Sie die Umfrage nicht in einem Durchgang bearbeiten müssen, sondern Ihre Eintragungen speichern, noch einmal einsehen und zu einem anderen Zeitpunkt weitere Fragen beantworten können.

Die Beantwortung des anonymisierten Fragebogens wird ca. 15-20 Minuten in Anspruch nehmen.

Die Umfrage ist bis zum 23.11.2015 aktiviert.

Datenschutz

Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig. Sie haben die Möglichkeit die Teilnahme abzulehnen oder jederzeit Ihre Einwilligung zu widerrufen. Beim Widerruf Ihrer Einwilligung, an der Umfrage teilzunehmen, haben Sie das Recht, die Löschung aller Ihrer bis dahin gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen.

Ihre Daten werden anonymisiert in einer Online-Datenbank gespeichert. Diese Datenbank befindet sich auf einem zugriffsgeschützten Server und wird zum Ende der Laufzeit der Umfrage unwiderruflich gelöscht.

Danach werden Ihre Daten in anonymisierter Form auf den zugriffsgeschützten Servern des Universitätsklinikums Bonn gespeichert. Projektgruppenmitglieder, die Einblick in die Daten haben, haben sich zur Verschwiegenheit und zur Wahrung des Datenschutzgeheimnisses verpflichtet.

Eine Veröffentlichung in einer Fachzeitschrift oder Präsentation von Ergebnissen erfolgt ohne Nennung identifizierter Daten.

Teilnahme an der Umfrage

- Ich habe die Angaben zum Datenschutz und zur Auswertung und Nutzung der Daten gelesen. Ich bin damit einverstanden und nehme an der Umfrage teil.
- Ich möchte nicht an der Umfrage teilnehmen

Grund für Nicht-Teilnahme

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns den Hauptgrund nennen, warum Sie nicht an der Umfrage teilnehmen möchten

- Ich habe keine Zeit
- Ich habe kein Interesse
- Für mich ist das Thema nicht relevant
- Sonstiges (bitte angeben)

Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung

1. Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung ein?

Sehr gering Gering Mittelmäßig Hoch Sehr hoch Hierzu möchte ich keine Angabe machen

2. Wie zufrieden sind Sie mit dem Entwicklungsstand von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung?

Sehr unzufrieden Unzufrieden Mittelmäßig Zufrieden Sehr zufrieden Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Umgang mit Patientenverfügungen

3. Bitte schätzen Sie, wie viele der neu aufgenommenen Bewohner/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung eine Patientenverfügung mitbringen.

- 30% und weniger
 31-50%
 51-80%
 81% und mehr
 Hierzu möchte ich keine Angabe machen

4. Gehört es zum Angebot Ihrer Pflegeeinrichtung, zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zu beraten?

- Ja
 Nein
 Vielleicht
 Hierzu möchte ich keine Angabe machen

4a. Wenn ja, wie werden diese Beratung durchgeführt?

- Durch geschulte Mitarbeiter/-innen der Pflegeeinrichtung
 Durch Hausärzte und -ärztinnen
 Durch Kooperationspartner/-innen
 Durch öffentliche Informationsveranstaltungen
 Sonstiges (bitte angeben)

5. Werden bei der Aufnahme eines Bewohners/einer Bewohnerin die Vorstellungen zur Gestaltung der letzten Lebensphase erfragt und dokumentiert?

- Ja
- Nein
- Teilweise
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

6. Werden in Ihrer Pflegeeinrichtung die Vorstellungen für die Phasen nach dem Versterben frühestmöglich erfragt und dokumentiert?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

6a. Wie zufrieden sind Sie mit der Umsetzung der zuvor erfassten Vorstellungen der Bewohner/-innen für die Phase nach dem Versterben?

					Hierzu möchte ich keine Angabe machen
Sehr zufrieden	Zufrieden	Mittelmäßig	Unzufrieden	Sehr unzufrieden	
<input type="radio"/>					

Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf

7. Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der aktuell in ihrer Pflegeeinrichtung lebenden Bewohner/-innen einen palliativen Versorgungsbedarf haben.

Anm. Palliativer Versorgungsbedarf meint hier Bewohner/-innen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung, die Maßnahmen zur Symptomkontrolle und/oder psychosoziale/spirituelle Unterstützung benötigen.

- 30% und weniger
- 31-50%
- 51-80%
- 81% und mehr
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

7a. Bitte schätzen Sie ein, wieviel Prozent der Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf tatsächlich hospizliche und palliative Unterstützungs- und Versorgungsangebote (z. B. *palliativmedizinische Behandlung, Besuche von ehrenamtlich Tätigen eines Hospizdienstes*) erhalten.

- 30% und weniger
- 31-50%
- 51-80%
- 81% und mehr
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

8. Wurden in Ihrer Pflegeeinrichtung spezielle Verfahren entwickelt, die behilflich sind, Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf zu identifizieren?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

8a. Wenn ja, welche?

- Regelmäßige Fallbesprechungen
- Assessment Instrumente
- Sonstige

Einschätzung von Symptomen

9. Werden für die Einschätzung von Schmerzen standardisierte Instrumente eingesetzt?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

9a. Wenn ja, welche?

10. Werden für die Einschätzung weiterer Symptome (z.B. Atemnot, Übelkeit) standardisierte Instrumente eingesetzt?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

10a. Wenn ja, welche?

11. Ist es den Mitgliedern des Betreuungsteams (z. B. Wohnbereichsleitungen, Pflegekräfte, Ärzten/-innen) möglich eine Teambesprechung einzuberufen, sobald ein/e Bewohner/-in palliativen Versorgungsbedarf hat?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

12. Wann informieren die Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung neue Bewohner/-innen und/oder ihre Angehörigen über die Angebote der Palliativversorgung?

- Vor dem Einzug (z. B. über die Website)
- Beim Einzug
- Nach Feststellung von palliativem Versorgungsbedarf
- Mit Beginn der Sterbephase
- Gar nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Palliative Praxis

13. Werden bei Bedarf für die Bewohner/-innen Krisenpläne für palliative Akutsituationen (z. B. bei Schmerzen, Luftnot, Blutung, Angst) hinterlegt, die als Handlungsanleitung für das Behandlungsteam genutzt werden?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

13a. Wenn ja, welche Themenschwerpunkte enthalten die Krisenpläne?

14. Wie häufig ist die Versorgung der Bewohner/-innen, die Opiode zur Symptomkontrolle bei Schmerzen oder Luftnot bedürfen, in Ihrer Pflegeeinrichtung sichergestellt?

Immer	Fast immer	Manchmal	Selten	Nie	Hierzu möchte ich keine Angabe machen
<input type="radio"/>					

15. Gibt es schriftliche Handlungsempfehlungen (z. B. Palliativpflegestandards), die Sie für die letzten Wochen oder Tage der Bewohner/-innen mit palliativem Versorgungsbedarf nutzen?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

15a. Wenn ja, zu welchen Themen existieren diese Handlungsempfehlungen?

- Symptome (z. B. Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Luftnot)
- Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende
- Lagerung am Lebensende
- Sonstige:

Abschiedsrituale in Ihrer Pflegeeinrichtung

16. Ein/e Bewohner/-in Ihrer Pflegeeinrichtung ist verstorben. Haben Sie Abschiedsrituale für die Mitbewohner/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

16a. Wenn ja, welche Rituale für Mitbewohner/-innen haben Sie?

- Gedenkfeiern/-gottesdienste
- Kondolenzbücher
- Blumen, Lampen, Figuren
- Sonstige:

17. Haben Sie Abschiedsrituale für die Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

17a. Wenn ja, welche Rituale für Mitarbeiter/-innen haben Sie?

- Gedenkfeiern/-gottesdienste
- Blumen, Lampen, Figuren
- Gedenkminute im Team
- Sonstige:

17b. Wenn ja, wie häufig werden Rituale für Mitarbeiter/-innen durchgeführt?

Immer	Fast immer	Manchmal	Selten	Nie	Hierzu möchte ich keine Angabe machen
<input type="radio"/>					

18. Haben Sie Unterstützungsangebote für Angehörige, nach dem Tod eines Bewohners/einer Bewohnerin?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

18a. Wenn ja, welche Angebote für Angehörige haben Sie?

- Gedenkfeiern/-gottesdienste
- Trauergruppe/Trauercafé
- Sonstige:

18b. Wenn ja, wie häufig werden Angebote für Angehörige durchgeführt?

Immer	Fast immer	Manchmal	Selten	Nie	Hierzu möchte ich keine Angabe machen
<input type="radio"/>					

19. Ist das Thema Hospizkultur und Palliativversorgung im Leitbild Ihrer Pflegeeinrichtung explizit erwähnt?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

20. Gibt es die Möglichkeit für zukünftige Bewohner/-innen und/oder Angehörige sich über das Thema von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung zu informieren? (z. B. Homepage, Flyer)

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

21. Gibt es in ein Konzept zur (Weiter-) Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrer Pflegeeinrichtung? (z. B. mittels Projektgruppen oder gezielten Implementierungsmaßnahmen)

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

22. Gibt es ein Verfahren zum Umgang mit Problem- oder Entscheidungssituationen? (z. B. ethische/palliative Fallbesprechungen)

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Fort- und Weiterbildungen

23. Wie schätzen Sie den aktuellen Fortbildungsbedarf Ihrer Pflegeeinrichtung zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung ein?

					Hierzu möchte ich keine Angabe machen
Sehr gering	Gering	Mittelmäßig	Hoch	Sehr hoch	
<input type="radio"/>					

24. Ist es Mitarbeiter/-innen Ihrer Pflegeeinrichtung möglich, an Fort- und/oder Weiterbildungen zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung teilzunehmen?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Kommentar (wenn gewünscht):

24a. Wenn ja, wo können Mitarbeiter/-innen an Fort- und/oder Weiterbildungen zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung teilnehmen?

- bei internen Schulungen durch erfahrene Mitarbeiter/-innen der Pflegeeinrichtung
- bei internen Schulungen durch externe Referenten
- bei externen Schulungen (z. B. in Fortbildungseinrichtungen, auf Kongressen)
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Unterstützungs- und Entlastungsangebote

25. Existieren Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Mitarbeiter/-innen aller Professionen bei Überforderung, akuter Belastung oder persönlicher Trauer?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Kommentar (wenn gewünscht):

25a. Wenn ja, welche?

25b. Wenn ja, wie häufig werden diese Unterstützungs- und Entlastungsangebote seitens der Mitarbeiter/-innen in Anspruch genommen?

Immer	Fast immer	Manchmal	Selten	Nie	Hierzu möchte ich keine Angabe machen
<input type="radio"/>					

Weitergebildete Mitarbeiter in Ihrer Pflegeeinrichtung

26. Wie viele Pflegekräfte innerhalb Ihrer Pflegeeinrichtung haben bisher eine Basisschulung von bis zu 40 Unterrichtsstunden (1-5 Tage) zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung absolviert?

27. Wie viele Mitarbeiter/-innen anderer Professionen haben bisher eine Basisschulung von bis zu 40 Unterrichtsstunden (1-5 Tage) zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung absolviert? (z. B. Mitarbeiter/-innen der Hauswirtschaft, der Reinigung, der Verwaltung und des Sozialen Dienstes)

28. Wie viele Mitarbeiter/-innen arbeiten in Ihrer Pflegeeinrichtung, die einen Abschluss in Palliative Care (160-Stunden-Kurs) haben?

29. Wie viele Mitarbeiter/-innen mit einem Abschluss in Palliative Care (160-Stunden-Kurs) stehen Ihnen pro Wohnbereich zur Verfügung?

- Mehr als ein/e Mitarbeiter/-in pro Wohnbereich
- Weniger als ein/e Mitarbeiter/-in pro Wohnbereich
- Die Pflegeeinrichtung verfügt über einen internen palliativen Konsildienst
- Weder noch
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Netzwerkpartner/-innen

30a. Stehen Ihrer Pflegeeinrichtung die folgenden Netzwerke/Kontakte ausreichend zur Verfügung?

	Ja	Nein	Weiß ich nicht	Hierzu möchte ich keine Angabe machen
Fachärzte/Fachärztinnen (z. B. Onkologen/Onkologinnen, Neurologen/Neurologinnen, Geriater/Geriaterinnen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder palliative Konsildienste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausärzte/Hausärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amb. Hospizdienste (Ehrenamtliche)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige Kooperationspartner/-innen, wie z. B.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sonstige Kooperationspartner/-innen

30b. Nutzen Sie die folgenden Netzwerke/Kontakte?

	Ja	Nein	Weiß ich nicht	Hierzu möchte ich keine Angaben machen
Fachärzte/Fachärztinnen (z. B. Onkologen/Onkologinnen, Neurologen/Neurologinnen, Geriater/Geriaterinnen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder palliative Konsildienste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausärzte/Hausärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amb. Hospizdienste (Ehrenamtliche)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige Kooperationspartner/-innen, wie z. B.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sonstige Kooperationspartner/-innen

30c. Wie häufig nutzen Sie die folgenden Netzwerke/Kontakte?

	Täglich	Mehrmals pro Woche	Mehrmals pro Monat	Nie	Hierzu möchte ich keine Angaben machen
Fachärzte/Fachärztinnen (z. B. Onkologen/Onkologinnen, Neurologen/Neurologinnen, Geriatrer/Geriatrerinnen)	<input type="radio"/>				
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder palliative Konsildienste	<input type="radio"/>				
Hausärzte/Hausärztinnen mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin	<input type="radio"/>				
Amb. Hospizdienste (Ehrenamtliche)	<input type="radio"/>				
Sonstige Kooperationspartner/-innen, wie z. B.	<input type="radio"/>				
Sonstige Kooperationspartner/-innen	<input type="text"/>				

31. Möchten Sie uns zum Thema Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in NRW noch etwas mitteilen?

Demographische Daten zur Person und zur Institution

Um die bisher von Ihnen erhaltenen Daten bestmöglich zu analysieren und um zu beschreiben, welche Ressourcen der Pflegeheime zur Umsetzung von Hospizkultur und Palliativversorgung zur Verfügung stehen, ist die Beantwortung der nachfolgenden Fragen sehr wichtig.

Vielen Dank!

Teilnehmende Person

- Heimleitung
- Pflegedienstleitung
- Heim- und Pflegedienstleitung sind dieselbe Person
- Andere verantwortlich tätige Person

Alter in Jahren

- 30 und jünger
- 31-40
- 41-50
- 50 und älter
- Hierzu möchte ich keine Angabe machen

Trägerschaft

- Private Trägerschaft
- Öffentliche Trägerschaft
- Frei-gemeinnützige Trägerschaft
- Sonstige:

Lage der Pflegeeinrichtung

- Ländlicher Raum
- Städtischer Raum

Größe der Pflegeeinrichtung

- 50 und weniger Bewohner/-innen
- 51-100
- 101-200
- 201-300
- 300 und mehr Bewohner/-innen

Anzahl der Wohnbereiche in der Pflegeeinrichtung

Gesamtzahl der Mitarbeiter/-innen, die im Pflegebereich arbeiten

(z. B. Pflegedienstleitung, exam./nicht-exam. Pflegekräfte, Auszubildende, Betreuungskräfte)

Anzahl pflegerischer Hilfskräfte

Anzahl einjährig examinierter Pflegekräfte

Anzahl dreijährig examinierter Pflegekräfte

Anzahl Personal mit pflegerischem Hochschulstudium

(z. B. Absolventen/-innen der Studiengänge Pflegewissenschaft, Pflegepädagogik oder Pflegemanagements)

Ende der Umfrage

Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben an der Umfrage teilzunehmen!

Anhang B – Informationsblatt über das Forschungsvorhaben

Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen – Erhebung des IST-Standes

Informationsblatt über die im Forschungsvorhaben stattfindenden Interviews für Mitarbeiter und /-innen der Pflegeeinrichtung

Sehr geehrte Pflegedienstleitung, sehr geehrte Mitarbeiter und /-innen aus dem Pflegedienst,
im Rahmen der o.g. Studie möchte ich Sie sehr gerne zur Teilnahme einladen.

Worum geht es in dieser Studie?

Die Studie „Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen – Erhebung des IST-Standes“ ist Teil eines vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGPEA) geförderten Großprojektes, welches zum Ziel hat eine Konzeption zur Implementierung der Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen zu entwickeln, um der individuellen Versorgung von schwerkranken und sterbenden Bewohnern und Bewohnerinnen zu entsprechen.

Aktuell befinden sich viele Pflegeeinrichtungen auf dem Weg der Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung. In einigen Einrichtungen wurden Modellprojekte durchgeführt, in anderen Einrichtungen hat die Palliativversorgung bisher noch wenig Einzug gehalten. Zum Grad der umgesetzten Maßnahmen gibt es bundesweit noch keine wissenschaftlich fundierten Zahlen.

Ziel dieser Studie ist es daher, mittels einer Befragung von Heim- und Pflegedienstleitungen den aktuellen Stand der Umsetzung der Palliativversorgung in allen Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen zu ermitteln. Diese Daten werden anhand eines Fragebogens erhoben. Zusätzlich hierzu wird es Interviews in einzelnen Pflegeeinrichtungen geben. Hierbei werden Pflegekräfte mit Weiterbildung in Palliative Care oder eine Wohnbereichsleitung zum Thema unterstützende und hinderliche Faktoren in der Versorgung des schwerkranken und sterbenden Bewohners und der Bewohnerin befragt.

Die Interviews werden von Sarah Wiefels, Gesundheits- und Krankenpflegerin und Pflegewissenschaftlerin mit Schwerpunkt Palliative Care, durchgeführt.

Die Ethik-Kommission der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn und die Leitung der jeweiligen Pflegeeinrichtung haben der Studie zugestimmt.

Was beinhaltet die Teilnahme an der Studie?

Falls Sie Sich entscheiden an der Studie teilzunehmen, geschieht Folgendes:

In einem Interview redet Sarah Wiefels mit Ihnen darüber, wie Sie die aktuelle Versorgung von schwerkranken und sterbenden Bewohnern und Bewohnerinnen erleben. Sie befragt Sie zu Faktoren, die Ihnen diese Versorgung erleichtern und zu jenen, welche Ihnen hinderlich erscheinen. Dieses Interview wird auf Tonband aufgezeichnet und kann nach ihrem Wunsch sowohl in der Pflegeeinrichtung stattfinden, als auch an einem von Ihnen ausgewählten Ort.

Welche Unannehmlichkeiten können mit der Teilnahme an der Studie verbunden sein?

Sarah Wiefels befragt Sie in diesem Interview zu Themen, die Ihre Arbeit und Ihre Institution betreffen. Es kann sein, dass Ihnen das und die Aufnahme des Gespräches auf Tonband unangenehm ist. Es werden jedoch immer alle Aufnahmen vertraulich und in verschlüsselter Form (Codes anstatt Namen) behandelt. Sarah Wiefels behandelt die Interviewinhalte streng vertraulich. Ein Austausch über Interviewinhalte der einzelnen Interviewten (z. B. zwischen Pflegekraft und Pflegedienstleitung) ist nicht möglich. Nach Abschluss der Studie werden die Tonbänder unwiderruflich gelöscht.

Die Datenanalyse wird von Sarah Wiefels durchgeführt. Es ist möglich, dass einzelne Schritte innerhalb der Auswertung der Interviews in der Projektgruppe mit Projektgruppenteilnehmern besprochen. Dies wird immer in verschlüsselter Form geschehen, so dass Sie keine Rückschlüsse auf Ihre Person und Institution befürchten müssen. In Publikationen wird die Identität der Studienteilnehmer ebenfalls so verändert, dass sie nicht wiedererkannt werden können.

Welchen Nutzen habe ich durch die Teilnahme an der Studie?

Sie werden keinen direkten Nutzen von der Studie haben. Allerdings kann Dank Ihrem Beitrag neues Wissen in Bezug auf eine erfolgreiche Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen gewonnen werden.

Welche Kosten entstehen, wenn ich an der Studie teilnehmen?

Es entstehen für Sie keine Kosten im Zusammenhang mit einer Studienteilnahme.

Werde ich für die Teilnahme an der Studie bezahlt?

Sie werden für die Teilnahme an der Studie nicht bezahlt.

Was ist, wenn ich noch weitere Fragen habe?

Sarah Wiefels hat mit Ihnen über die Studie gesprochen und Ihre Fragen beantwortet.

Sollten Sie weitere Fragen zur Studie haben oder möchten Sie Anregungen oder Bedenken äußern, melden Sie sich bitte jederzeit bei Sarah Wiefels.

Kontaktdaten sind:

Sarah Wiefels

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Tel.: 0228-287 16361 oder 0176-84752848

E-Mail: Sarah.wiefels@ukb.uni-bonn.de

Wenn Sie sich entscheiden, an der Studie teilzunehmen, unterschreiben Sie bitte die beiliegende Einverständniserklärung.

Ich danke Ihnen bereits im Voraus ganz herzlich für Ihr Interesse an der Studie.

Anhang C – Einwilligungserklärung für Studienteilnehmer

„Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen – Erhebung des IST-Standes“

Einwilligungserklärung für die Teilnahme an einem Interview

Ich wurde von Sarah Wiefels anhand eines Informationsblattes über die Ziele und den Ablauf der Studie, sowie über mögliche Vor- und Nachteile und eventuelle Unannehmlichkeiten informiert. Ich habe das zur Studie gehörende Informationsblatt gelesen und verstanden. Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser Studie sind mir zufriedenstellend beantwortet worden. Ich kann die schriftliche Information zur Studie behalten und erhalte eine Kopie meiner schriftlichen Einverständniserklärung. Ich hatte genügend Zeit um meine Entscheidung zu treffen.

Die Teilnahme an der Studie ist **freiwillig**. Ich habe die Möglichkeit die Teilnahme abzulehnen oder jederzeit meine Einwilligung zu widerrufen. Beim Widerruf meiner Einwilligung, an der Studie teilzunehmen, habe ich das Recht, die Löschung aller meiner bis dahin gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Meine Zustimmung oder Ablehnung hat keine Auswirkungen auf die weitere Beschäftigung in der Pflegeeinrichtung.

Eine Veröffentlichung in einer Fachzeitschrift oder Präsentation von Ergebnissen erfolgt ohne Nennung identifizierter Daten. Alle Personen, die Einblick in die gespeicherten Daten haben, sind zu Verschwiegenheit und zur Wahrung des Datenschutzgeheimnisses verpflichtet.

Mit der vorstehend geschilderten Vorgehensweise bin ich einverstanden und bestätige dies mit meiner Unterschrift.

Ort und Datum

Unterschrift Mitarbeiter/-in

Ort und Datum

Unterschrift Interviewerin

Anhang D – Interviewleitfaden

Leitfaden für Interviews mit Wohnbereichsleitungen oder spezialisierten Pflegekräften

Einleitung

Guten Tag Herr/Frau... Danke, dass Sie sich bereit erklärt haben, mit mir dieses Gespräch zu führen. Wir haben ja schon ausführlich über den Ablauf des Interviews gesprochen. Ich möchte Ihnen nochmals versichern, dass das Beantworten der einzelnen Fragen **freiwillig** ist, und dass Sie das Gespräch jederzeit abbrechen können. Die Aufnahme auf Tonband ist **vertraulich** und wird nur in **verschlüsselter** Form verwendet. Wie ich bereits erwähnt habe, möchte ich durch dieses Gespräch erfahren, wie Sie die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Bewohnern und Bewohnerinnen in Ihrem Wohnbereich erleben und beurteilen. Besonders interessiert mich, welche Faktoren diese Versorgung unterstützen und welche sie behindern. Je konkreter Sie berichten können desto reichhaltiger werden diese Forschungsergebnisse. Bitte schildern Sie Ihre Eindrücke nicht nur aus Ihrer persönlichen Perspektive, sondern geben Sie mit Ihren Antworten ein möglichst **repräsentatives Bild der Versorgung** von schwerkranken und sterbenden Bewohnern und Bewohnerinnen in Ihrem Wohnbereich.

Einstieg/Allgemeine Informationen zur Person

1. Würden Sie mir bitte etwas über sich berichten?
 - a. Welche Ausbildung(en) haben Sie absolviert?
 - b. Wie lange arbeiten Sie bereits hier?
 - c. Welche Tätigkeiten übernehmen Sie in Ihrer Funktion, vor allem in Bezug auf die palliative Versorgung von Bewohnern?

Hospizkultur und Palliativversorgung in einer Pflegeeinrichtung

2. Bitte schildern Sie mir, was Sie ganz persönlich unter Hospizkultur und Palliativversorgung in Ihrem Wohnbereich verstehen.
3. Was ist für sie ein typischer Bewohner, der eine Palliativversorgung benötigt?
4. Optional: Für welche der drei folgenden Fälle würden Sie den Bedarf für eine Palliativversorgung sehen und warum?
 - a. Fall 1: Eine junge Bewohnerin mit fortgeschrittener Multiple Sklerose und einer starken Belastung im familiären Umfeld.
 - b. Fall 2: Einen Bewohner mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz, der unter Luftnot leidet.
 - c. Fall 3: Einen an einem Magen Karzinom sterbenden Bewohner, der gut symptomkontrolliert ist.
5. Wie erkennen Sie und Ihr Team einen Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf?
6. Erhalten Ihrer Meinung nach Bewohner mit palliativem Versorgungsbedarf eine entsprechende Versorgung?
 - a. Wenn ja, wie stellen Sie das sicher?
 - b. Wenn nein, woran liegt das und was müsste sich verändern?
7. Finden bei Ihnen ethische / palliative Fallbesprechungen statt?

- a. Wenn ja: Wie laufen solche Fallbesprechungen ab?
(Wie werden sie organisiert? Wer nimmt teil? Wie wird das Ergebnis festgehalten? Wird die Umsetzung nachverfolgt?)
- b. Welche Inhalte werden besprochen?
8. Wie wird in Ihrer Einrichtung zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht beraten?
9. In welchem Rahmen und in welchem Umfang erfassen Sie die Wünsche und Erwartungen Ihrer Bewohner zur ihrer letzten Lebensphase und zum Zeitpunkt nach ihrem Versterben?
10. Gibt es Mitarbeiter die einen 160 Stunden Kurs Palliative Care absolviert haben? Welche Berufsgruppe?
- a. Wenn ja, wie gelingt die Umsetzung des spezifischen Wissens und Könnens dieser Mitarbeiter im Alltag?
- b. Welche speziellen Aufgaben übernehmen diese Mitarbeiter?
11. Gibt es Projektgruppen oder Implementierungsmaßnahmen in Ihrer Einrichtung?
- a. Wenn ja, welche Themen werden aktuell bearbeitet?
12. Mit welchen Netzwerkpartnern der Palliativversorgung arbeiten Sie zusammen
(z. B. spez. Hausärzte, Fachärzte, SAPV und AHD)
13. Wie erleben Sie den Kontakt zu Netzwerkpartnern?
- Welche Aspekte sind bereichernd bei der Arbeit mit Netzwerkpartner?
 - Welche Aspekte sind herausfordernd bei der Arbeit mit Netzwerkpartnern?
14. Was brauchen Sie, um Palliativversorgung und Hospizkultur in ihrer Einrichtung (noch besser) umsetzen zu können?

Abschluss

Vielen Dank, dass ich dieses Gespräch mit Ihnen führen durfte. Mit unserem jetzigen Gespräch ist von mir aus die Studie für Sie jetzt abgeschlossen. Sollten sich für Sie noch Fragen zur Studie ergeben, die Sie gerne mit mir besprechen möchten, können Sie sich gerne telefonisch an mich wenden. Meine Telefonnummer haben Sie mit dem Informationsblatt über die Studie erhalten.

Vielen Dank, dass Sie an dieser Studie teilgenommen haben. Sie haben einen großen Beitrag dazu geleistet, mehr über die Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen zu erfahren.