

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  
der Ludwig-Maximilians-Universität München  
Klinikum der Universität München  
Direktorin: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein

**Deskription und Analyse des Sterbeortes  
in ausgewählten Regionen Deutschlands  
auf Grundlage epidemiologischer Querschnittserhebungen  
im ambulanten und stationären Setting**

**Habilitationsschrift**

vorgelegt von

Dr. med. Burkhard Dasch

2017



**Kumulative Habilitationsschrift gemäß §8 Abs. 3 der Habilitationsordnung der Ludwig-Maximilians-Universität München für die Medizinische Fakultät vom 25. August 2005.**

**Habilitand:**

Dr. med. Burkhard Dasch; MSE, MPH

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

der Ludwig-Maximilians-Universität München

Klinikum der Universität München

**Fachgebiet:**

Palliativmedizin

**Fachmentorat:**

Prof. Dr. med. Claudia Bausewein

Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Eva Annette Rehfuss

Prof. Dr. rer. biol. hum. Martin Fegg

*Wir setzen uns mit Tränen nieder  
Und rufen dir im Grabe zu:  
Ruhe sanfte, sanfte ruh!  
Ruht, ihr ausgesognen Glieder!  
Euer Grab und Leichenstein  
Soll dem ängstlichen Gewissen  
Ein bequemes Ruhekissen  
Und der Seelen Ruhstatt sein.  
Höchst vergnügt schlummern da die Augen ein.*

Schlusschor

Johann Sebastian Bach - Matthäus Passion - BWV 244 (78)

## Inhaltsverzeichnis

1 Originalarbeiten.....	5
2 Zusammenfassung.....	6
3 Einleitung.....	32
3.1 Sterbefälle und Lebenserwartung in Deutschland .....	32
3.2 Wahrnehmung von Sterben und Tod in der Gesellschaft .....	35
3.3 Entwicklung der Hospizidee und der Palliativmedizin in Deutschland .....	36
3.4 Der Sterbeort im hospizlichen und palliativmedizinischen Verständnis .....	40
3.5 Präferenzen zum Sterbeort .....	42
3.6 Internationale Studien zum Sterbeort.....	46
3.7 Nationale Studien zum Sterbeort .....	48
3.8 Einflussfaktoren auf den Sterbeort .....	59
4 Ergebnisse und Diskussion .....	63
4.1 Sterbeorte - Veränderungen im Verlauf eines Jahrzehnts .....	63
4.1.1 Methoden .....	63
4.1.2 Ergebnisse .....	66
4.1.3 Diskussion .....	71
4.2 Epidemiologische Untersuchung zum Sterbeort bei Tumorpatienten .....	74
4.2.1 Methoden .....	74
4.2.2 Ergebnisse .....	77
4.2.3 Diskussion .....	81
4.3 Der Sterbeort von Patienten mit einer Demenz und dessen Assoziation zu spezifischen Begleiterkrankungen .....	85
4.3.1 Methoden .....	85
4.3.2 Ergebnisse .....	88
4.3.3 Diskussion .....	93
4.4 Abschätzung des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades regionaler palliativmedizinischer Konsiliardienste in Westfalen-Lippe.....	97
4.4.1 Methoden .....	97
4.4.2 Ergebnisse .....	101
4.4.3 Diskussion.....	104

4.5 Untersuchung der Betreuung von Krebspatienten am Lebensende an einem deutschen Universitätsklinikum .....	108
4.5.1 Methoden .....	108
4.5.2 Ergebnisse .....	111
4.5.3 Diskussion .....	120
5 Ausblick.....	129
6 Danksagung .....	135
7 Literaturverzeichnis.....	136
8 Abkürzungen .....	149
9 Abbildungsverzeichnis.....	152
10 Tabellenverzeichnis .....	153
11 Appendix I - IV (Faksimiles der Originalarbeiten)	
12 Ehrenwörtliche Erklärung	
13 Lebenslauf	

## 1 Originalarbeiten

- 1) Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C: Place of death: trends over the course of a decade — a population based study of death certificates from the years 2001 and 2011. *Dtsch Arztebl Int.* 2015; 112: 496–504. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0496.
- 2) Dasch B, Blum K, Bausewein C: Estimation of the Palliative Care Needs and the Extent of Coverage by Specialized Outpatient Palliative Care Teams in Selected Regions of Westphalia-Lippe. *Gesundheitswesen.* 2015 Dec 15;77: 1–7. . doi: 10.1055/s-0041-110529.
- 3) Dasch B, Blum K, Vogelsang H, Bausewein C: Epidemiological study on place of death for cancer patients. *Dtsch Med Wochenschr.* 2016 Aug;141(17): e158-65. doi: 10.1055/s-0042-111296.
- 4) Dasch B, Kalies H, Feddersen B, Ruderer C, Hiddemann W, Bausewein C: Care of cancer patients at the end of life in a German university hospital: A retrospective observational study from 2014. *PLoS ONE.* 2017;12(4): e0175124. doi: 10.1371/0175.
- 5) Dasch B, Bausewein C, Feddersen B: Place of death with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. *BMC Palliative Care* (aktuell im Review-Prozess).

## 2 Zusammenfassung

Wie der Geburtsort, so gehört auch der Sterbeort zu den wesentlichen Eckdaten einer Biographie verstorbener Personen. Per definitionem bezeichnet der Sterbeort den genauen geographischen Ort, wo ein Mensch verstirbt.

Der Sterbeort wird in Deutschland offiziell vom Arzt, der die Leichenschau durchführt, im nichtvertraulichen Teil der Totenbescheinigung dokumentiert. Dieser Teil der amtlichen Todesbescheinigung ist für das Standesamt bestimmt und enthält Angaben zur Person des Verstorbenen, zur Art der Identifikation, zur Feststellung des Todeszeitpunktes, zur Todesart, Warnhinweise zum Infektionsschutzgesetz als eben auch Hinweise zum Ort des Sterbens.

Die Dokumentation des Sterbeortes beinhaltet eine genaue Ortsangabe (Straße, Hausnummer, Postleitzahl, Ort und Landkreis des Verstorbenen). Bestehen Zweifel, ob der Auffindungsort der Leiche mit dem Sterbeort identisch ist, so hat der Arzt die Möglichkeit, dies in der Todesbescheinigung anzugeben. Es besteht jedoch keine Verpflichtung den Sterbeort weiter zu spezifizieren, zum Beispiel nach der häuslichen Wohnung des Verstorbenen oder nach einer Institution wie dem Krankenhaus. Diese Differenzierung lässt sich jedoch einerseits durch den Vergleich der Personenangabe des Toten mit der Sterbeortangabe und andererseits durch eine genaue Nachforschung der Sterbeortadresse herausfinden.

In Deutschland wird der Sterbeort in offiziellen Statistiken nicht aufgeführt, da die Information aus der Todesbescheinigung nicht weiter vom zuständigen Standesamt ausgewertet wird. Lediglich für den Krankenhaussektor liegen Angaben zu jährlichen stationären Sterbefällen vor. So verstarben laut Statistischem Bundesamt in deutschen Krankenhäusern im Jahre 2015 insgesamt 427.201 Patienten, was einem Anteil von 46,2% Prozent aller 925.200 registrierten Sterbefälle Deutschlands entspricht (Statistisches Bundesamt, 2016). Bemerkenswerterweise weist dieser Anteil in dem zurückliegenden Jahrzehnt ein sehr stabiles Niveau auf (Simon et al., 2012).

Wie sieht es mit den Wünschen der deutschen Bevölkerung in Bezug auf den Sterbeort aus?

Zu diesem Thema liegen mehrere repräsentative Befragungen vor. Die aktuellste Umfrage führte das Institut für Demoskopie Allensbach im Juni 2016 im Rahmen des DAK-Pflegereports 2016 durch. Befragt wurden 11.058 Personen im Alter über 15 Jahren zum Thema „Sterben daheim“. Die Befragten teilten den Sterbeort nach folgender Rangordnung ein: 60% häusliches Umfeld, 16% Hospiz, 4% Krankenhaus, 2% Alten- oder Pflegeheim. 18% der Untersuchungsteilnehmer ließen die Frage nach dem Sterbeort unbeantwortet. Ältere, kinderlose Interviewpartner gaben in 20% an, in einem Hospiz versterben zu wollen. Ein Grund für die höhere Hospizpräferenz dürfte sein, dass diese Personen wissen, dass sie keine Angehörigen zur pflegerischen Versorgung heranziehen können und deshalb in einer spezialisierten Sterbeeinrichtung versterben möchten. Über dies hinaus zeigte die Befragung, dass auch der Wohnort mit dem Sterbeort assoziiert ist. Sprachten sich 66% der befragten Personen, die in ländlichen Regionen beheimatet waren, für ein häusliches Versterben aus, waren es bei der Stadtbevölkerung lediglich 54% (Klie, 2016).

Im Juni 2012 wurde im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. (DHPV) durch die Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH (Mannheim) eine Telefonbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“ durchgeführt (Deutscher Hospiz und Palliativverband e.V., 2012). Befragt wurden 1.044 deutschsprachige Personen im Alter ab 18 Jahren. Ein Fünftel der Befragten hatte sich bislang über das eigene Sterben noch nie Gedanken gemacht, 25% selten, 37% ab und zu und 18% sehr häufig. Auf die Frage „Haben Sie bereits Erfahrungen mit dem Sterben eines Menschen gemacht?“ antworteten mehr als Zweidrittel mit einem „Ja“. Hierbei war diese Person in 44% der Fälle im Krankenhaus, zu 39% im häuslichen Umfeld, zu 8% im Alten- oder Pflegeheim und zu 4% auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz verstorben. Die Sterbebegleitung wurde im häuslichen Umfeld zu 79%, hingegen nur zu 63% im Krankenhaus als würdevoll empfunden. Gefragt nach dem präferierten Sterbeort gaben 66% an, Zuhause versterben zu wollen, 18% bevorzugten ein Sterben in einer spezialisierten Einrichtung der Sterbebetreuung (Hospiz oder Palliativstation), 3% das Krankenhaus und 1% das Alten- oder Pflegeheim. Etwas mehr als jeder Zehnte ließ die Frage unbeantwortet.

Welche Vorstellungen sind mit dem häuslichen Sterbeort verbunden?

Viele Menschen verbinden mit dem häuslichen Sterbeort ein Gefühl der Geborgenheit, welches die gewohnte Umgebung vermittelt, insbesondere in der Verbundenheit mit

Familienangehörigen, Freunden und Bekannten. Die Angst vor Einsamkeit und Isolation rückt damit in den Hintergrund. Ebenso verspricht dieser Ort Stabilität und den Erhalt eigener Autonomie. Ein würdevolles Abschiednehmen und Sterben lässt sich so verwirklichen. Im Vordergrund steht also ein würdevolles Sterben unter Beachtung der Selbstbestimmung, der Individualität und der sozialen Einbindung (Blinkert 2004; Klie, Student, 2011). Dementsprechend beinhaltet die Wahl des Sterbeortes einen wichtigen Qualitätsaspekt in der Versorgung von Menschen an ihrem Lebensende.

Die Befragungen zum gewünschten Sterbeort verdeutlichen, dass die überwiegende Mehrheit der Menschen ein Sterben Zuhause präferiert. Wird dieser Wunsch in der Realität auch tatsächlich umgesetzt?

Internationale Studien zum Sterbeort verweisen darauf, dass der Sterbeortwunsch der Bevölkerung im deutlichen Kontrast zur realen Gesundheitsversorgung steht. Hierbei ergibt sich ein einheitliches Bild über alle Untersuchungen hinweg, dass Menschen an ihrem Lebensende überwiegend in Institutionen versterben. Zumeist repräsentiert das Krankenhaus den häufigsten Sterbeort. Tabelle 1 gibt einen Überblick internationaler Sterbeortstudien mit Bezug zur Allgemeinbevölkerung.

In den meisten europäischen Ländern (Cohen et al., 2008, 2010; National End of Life Care Intelligence Network, 2010; Gomes et al., 2011; Houttekier et al., 2011; Bundesanstalt Statistik Österreich, 2014; Gao et al., 2014; Loucka et al., 2014) und in Kanada (Wilson et al., 2009) fand jeder zweite Sterbefall im Krankenhaus statt. Im Gegensatz dazu ereignete sich in den Vereinigten Staaten (USA) nicht einmal jeder dritte Sterbefall im stationären Setting (National Center for Health Statistics, 2011). Hier waren häusliche Todesfälle und Sterbefälle in spezialisierten Pflegeeinrichtungen überproportional häufig vorzufinden.

Im zeitlichen Verlauf verringerten sich Sterbefälle im Krankenhaus (relative Häufigkeit). Andererseits nahmen Pflege- und Altenheime als Ort des Sterbens an Bedeutung stark zu. Diese Beobachtung dürfte überwiegend auf den demographischen Wandel in westlichen Industrienationen mit stetig steigender Lebenserwartung zurückzuführen sein. Für das häusliche Umfeld ließ sich kein klarer Trend ableiten. So wiesen Kanada steigende, England, Norwegen und die Schweiz hingegen fallende Prozentzahlen auf.

**Tabelle 1. Internationale Sterbeortstudien, basierend auf Angaben für die Allgemeinbevölkerung**

Autor(in)	Ort	Jahr	Verstorbene (N)	Zuhause (%)	Krankenhaus (%)	Pflegeheim (%)	Hospiz (%)	Sonst. Ort (%)
<b>Bundesamt für Gesundheit (2012)</b>	Schweiz	2006-2011	59.958 (2006) 61.786 (2011)	24,6* 19,3*	39,0 39,9	36,2 40,8	k.A.	k.A.
<b>Bundesanstalt Statistik Österreich (2014)</b>	Österreich	jährlich	79.526 (2013)	26,9	50,5	17,4	k.A.	5,1
<b>Gao et al. (2014)</b>	England	1984-2010	4.588.315( 1984-92) 3.998.686 (1993-00) 4.567.704 (2001-10)	24,1 20,4 19,0	64,7 55,0 57,3	k.A. 18,2 17,2	k.A. 4,1 5,1	11,1 2,3 1,4
<b>National End of life Care Intelligence Network (2010)</b>	England	2005-2007	474.719 <sup>#</sup>	19,1 <sup>#</sup>	58,4 <sup>#</sup>	15,6 <sup>#</sup>	5,0 <sup>#</sup>	1,9 <sup>#</sup>
<b>Gomes et al. (2011)</b>	England und Wales	2004-2010	512.541 (2004) 493.242 (2010)	18,3 20,8	58,2 <sup>&amp;</sup> 53,7 <sup>&amp;</sup>	9,6 <sup>§</sup> 9,7 <sup>§</sup>	4,6 5,2	8,7 9,4
<b>Houttekier et al. (2011)</b>	Belgien	1998-2007	66.481 (1998) 65.435 (2007)	23,0 22,5	55,1 51,7	18,3 22,6	k.A. k.A.	3,6 3,1
<b>Cohen et al. (2008, 2010)</b>	Belgien Niederlande England Wales Schottland Schweden	2002 (S) 2003 (B,NL,ENG, WAL,SCO)	57.156 (B) 141.936 (NL) 505.341 (ENG) 58.473 (SCO) 33.810 (WAL) 95.064 (S)	k.A.	51,6 (B) 33,9 (NL) 58,1 (ENG) 62,8 (WAL) 58,5 (SCO) 62,5 (S)	22,2 (B) 33,5 (NL) 17,2 (ENG) 14,1 (WAL) 18,1 (SCO) k.A. (S)	k.A.	k.A.
<b>Loucka et al. (2014)</b>	Tschechien Slowakei	2011	9.280 (CZ) 6.305 (SK)	20,4 (CZ) 30,0 (SK)	58,4 (CZ) 54,8 (SK)	12,2 (CZ) 3,0 (SK)	k.A.	9,1 (CZ) 12,1 (SK)
<b>Hakanson et al. (2015)</b>	Schweden	2012		17,8	42,1	38,1		
<b>Kalseth, Theisen (2017)</b>	Norwegen	1987-2011	44.986 (1987) 41.301 (2011)	18,3 14,2	46,2 34,1	29,5 45,5	k.A.	6,0 6,2
<b>Wilson et al. (2009)</b>	Kanada	1994-2004	155.514 (1994) 171.094 (2004)	19,3 29,5	77,7 60,6	3,0 9,9	k.A.	6,8
<b>National Center for Health Statistics (2011)</b>	USA	2007	2.5 Mio.	24,0 (≥65J.) 30,0 (<65J.)	35,0 (≥65J.) 38,0 (<65J.)	28,0 (≥65J.) 5,0 (<65J.)	k.A.	k.A.

\*Sterbeort (Haus, Hospiz, sonstiger Ort); <sup>#</sup>Durchschnittsangaben pro Jahr; <sup>&</sup>Staatliche Krankenhäuser und Altenheime; <sup>§</sup>Nicht-staatliche Krankenhäuser und Altenheime; B=Belgien, NL=Niederlande, ENG=England, WAL=Wales, SCO=Schottland, S=Schweden, CZ=Tschechien, SK=Slowakei; k.A.=keine Angabe; Recherche: PubMed/MEDLINE, Internet.

Bösartige Tumorerkrankungen sind nach den Herz-Kreislauf-erkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2015). Im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung stellen Tumorpatienten die überwiegende Mehrheit der betreuten Patienten dar (Hess et al., 2014).

Wie sieht die Verteilung des Sterbeortes bei Krebspatienten aus?

Zu diesem Thema geben Bekelmann et al. einen ersten Überblick (Bekelmann et al., 2016). In ihrer Untersuchung gingen die Autoren unter anderem der Frage nach, wie hoch der Anteil von Krankenhaussterbefällen bei Tumorpatienten zu beziffern sei. Sie werteten hierzu administrative Daten des Jahres 2010 aus Belgien, den Niederlanden, England, Norwegen, den USA und Deutschland aus. Im Fokus der Untersuchung standen Patienten im Alter über 64 Jahre, bei denen im letzten halben Jahr vor dem Versterben eine Tumordiagnose gemäß der Internationalen Klassifikation für Erkrankungen (ICD-9 sowie ICD-10) gestellt worden war. Für Deutschland wurden anonymisierte Daten von Mitgliedern der BARMER GEK Krankenkasse ausgewertet. Diese Krankenkasse stellt mit circa 8,5 Millionen Versicherten eine der größten gesetzlichen Krankenversicherungen Deutschlands dar. Die retrospektive Analyse zeigte, dass Belgien (N=21.054; 51,2%), England (N=97.099; 41,7%), Norwegen (N=6.626; 44,7%) und Kanada (N=20.818; 52,1%) im Jahr 2010 einen hohen Anteil stationärer onkologischer Sterbefälle aufwiesen. In den Niederlanden (N=7.216; 29,4%) und den USA (211.816; 22,2%) fiel hingegen der Prozentsatz niedriger aus. Deutschland lag bei der Analyse im Mittelfeld. Von N=24.434 versicherten Krebspatienten verstarben 38,3% in einem Krankenhaus.

Es ist bekannt, dass in den Niederlanden im Vergleich zu anderen europäischen Ländern proportional weniger Patienten im Krankenhaus versterben. Dies hängt mit dem spezifischen Gesundheitssystem der Niederlande zusammen. Es gibt dort zwei Arten von Allgemeinärzten: Hausärzte („Huisarts“) und Heimhausärzte („Verpleeghuisarts“). Beide haben die gleiche Weiterbildungszeit und den gleichen Status. Der Hausarzt versorgt jedoch in der Regel keine Heimpatienten. Umgekehrt ist der Verpleeghuisarts nur im Pflegeheim tätig. Die Niederlande sind (vermutlich) das einzige Land der Welt, in dem diese gesonderte hausärztliche Aufteilung existiert. Heimhausärzte üben somit eine Art „Gatekeeper“-Funktion aus. Durch den Arzt/Patienten-Kontakt im Pflegeheim vor Ort ist es möglich, den

Gesundheitszustand des Heimpatienten engmaschig zu überwachen und bei körperlichen Veränderungen zeitnah medizinisch zu behandeln. In den meisten Fällen lässt sich somit eine Krankenhauseinweisung vermeiden.

Der Anteil häuslicher Sterbefälle bei Tumorpatienten wird in wissenschaftlichen Publikationen sehr unterschiedlich bemessen. Beispielhaft trugen Cohen et al. Daten aus Belgien, den Niederlanden, England, Wales und Norwegen zusammen (Cohen et al., 2010). Grundlage der Auswertungen bildeten ärztliche Informationen aus Todesbescheinigungen der Jahre 2002 und 2003. Analysiert wurden insgesamt 238.216 Leichenschaucheine. Häusliche Sterbefälle traten zwischen 12,7% (Norwegen) und 45,4% (Niederlande) auf. In England (22,1%) und Wales (22,7%) verstarb annähernd jeder fünfte bis vierte Tumorpatient Zuhause, in Belgien lag der Prozentsatz bei 27,9% und in Italien bei 35,0%. Gao et al. verfolgten über 17 Jahre (1993-2010) die Verteilung des Sterbeortes bei Tumorpatienten in England und wiesen nach, dass dieser Ort kaum zeitlichen Veränderungen unterlegen war (Gao et al., 2013). In der Zeitperiode zwischen 1993 und 1995 ergab sich folgende Verteilung: Krankenhaus (49,0%), Zuhause (26,2%), Hospiz (13,6%), andere kommunale Gesundheitseinrichtungen (9,6%), sonstiger Ort (1,6%). Zwischen den Jahren 2006 bis 2010 lag der Anteil stationärer Sterbefälle um gerade einmal 1,0% niedriger. Eine Zunahme an Sterbefällen ließ sich bei Hospizen (+2,8%) und Pflegeeinrichtungen (+0,2%) beobachten. Bemerkenswerterweise waren häusliche Sterbefälle um 1,7% rückläufig.

Wie sieht die Sterbeortverteilung bei demenzerkrankten Personen aus?

Patienten mit einer dementiellen Erkrankung repräsentieren eine spezielle Personengruppe. Die Demenzerkrankung schreitet zumeist schleichend voran. Anfänglich treten Lücken des Kurzzeitgedächtnisses auf, im fortgeschrittenen Stadium weitet sich der Krankheitsprozess auch auf das Langzeitgedächtnis aus. Einschränkungen der Merk- und Lernfähigkeit nehmen zu. Schwer an Demenz erkrankte Menschen verlieren so im Laufe ihrer Erkrankung nahezu alle erlernten Fertig- und Fähigkeiten. Sie benötigen daher in vielen Fällen großen pflegerischen Unterstützungsbedarf. Schätzungen gehen für Deutschland von einer Prävalenz von aktuell 1.6 Millionen demenzerkrankten Personen aus (Demenz Blog, 2016). Die häufigste Ursache stellt die „Alzheimer-Krankheit“ dar. Weitere Demenzformen sind

Folge einer vaskulären Hirnschädigung oder treten im Zusammenhang anderer Krankheiten, wie zum Beispiel einer Parkinson-, Huntington- oder HIV-Erkrankung auf.

Die Häufigkeit des Auftretens einer Demenzerkrankung ist mit dem Lebensalter korreliert. Prävalenzangaben weisen für Deutschland in der Altersgruppe von 65 bis 69 Jahre einen Wert von 1,0 Prozent (Frauen 1,0%; Männer 1,7%) und in der Altersgruppe von 90 Jahre und älter einen Wert von 40,9 Prozent (Frauen 44,1%, Männer 29,1%) auf. Aufgrund der demographischen Entwicklung in westlichen Industrienationen mit stetiger Zunahme der Lebenserwartung, sagen statistische Vorausberechnungen für Deutschland eine Krankenzahl von 2.9 Millionen erkrankten Personen für das Jahr 2050 voraus (Statistik-Portal, 2016).

Spiegelt sich der hohe pflegerische Betreuungsbedarf von Demenzerkrankten in der Sterbeortverteilung wider?

Reyniers et al. publizierten eine Übersichtsarbeit zum Sterbeort von Demenzerkrankten (Reyniers et al., 2015). Beschrieben wurden insgesamt vierzehn Länder, neun aus Europa sowie fünf nichteuropäische Staaten (Süd-Korea, Neuseeland, Mexiko, USA, Kanada). In acht von vierzehn Ländern verstarben Demenzerkrankte zumeist im Alten- oder Pflegeheim. Höchste Prozentzahlen wiesen die Niederlande (93,1%), Neuseeland (76,6%), Belgien (66,7%), die USA (62,2%), England (61,7%) und Kanada (59,4%) auf. Die Ergebnisse verweisen darauf, dass Personen mit einem dementiellen Syndrom häufig am Ende ihres Lebens in pflegerisch geschulten Institutionen betreut werden und eben nicht im häuslichen Umfeld. In lediglich vier Ländern (Mexiko, Spanien, Italien und Frankreich) war das häusliche Umfeld als Sterbeort prozentual stärker vertreten. Hier lag die Spannweite zwischen 27,2% (Frankreich) und 69,3% (Mexiko). Houttekier et al. publizierten ähnliche Resultate aus Belgien, den Niederlanden, England, Wales und Schottland aus dem Jahr 2003 (Houttekier et al., 2010). Auch dort verstarben die meisten Demenzerkrankten in einer Pflegeeinrichtung (Niederlande 92,3%; Belgien 65,9%; Schottland 60,8%; England 59,7%; Wales 50,2%) und nur ein sehr geringer Anteil verstarb Zuhause. Mit Ausnahme von Belgien (11,5%) wiesen die übrigen Länder einen Prozentsatz von weniger als 5% häuslicher Sterbefälle auf. Das Hospiz spielte als Sterbeort eine unbedeutende Rolle.

Die vorliegende Habilitationsschrift stellt eine Synopse mehrerer epidemiologischer Studien zum Thema Sterbeort dar. Bewusst wurden unterschiedliche Populationen im ambulanten und stationären Setting ausgewählt, um den Ort des Sterbens von verschiedenen Blickwinkeln aus betrachten und wissenschaftlich analysieren zu können.

Die umfassendste Studie zum Thema Sterbeort wurde im Jahre 2012 durchgeführt und drei Jahre später publiziert (Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C: Place of death: trends over the course of a decade — a population based study of death certificates from the years 2001 and 2011. Dtsch Arztebl Int. 2015; 112: 496–504. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0496).

Die Untersuchung basiert auf dem Design einer epidemiologischen Querschnittserhebung. Datengrundlage bildeten 24.877 dokumentierte und ausgewertete Totenscheine der Jahre 2001 und 2011. Damit stellt diese Studie den bislang umfangreichsten und komplettesten Datensatz dar, der jemals zum Thema Sterbeort in Deutschland wissenschaftlich dokumentiert und analysiert wurde. Ziel der Studie war es, die Prävalenz des Sterbeortes auf Ebene der Allgemeinbevölkerung abzubilden. Zudem sollte die Verteilung des Sterbeortes bei Personen mit einer Tumorerkrankung und bei Verstorbenen mit einer Demenzerkrankung beschrieben werden. Des Weiteren sollten Einflussfaktoren auf den Sterbeort statistisch ausgewertet werden.

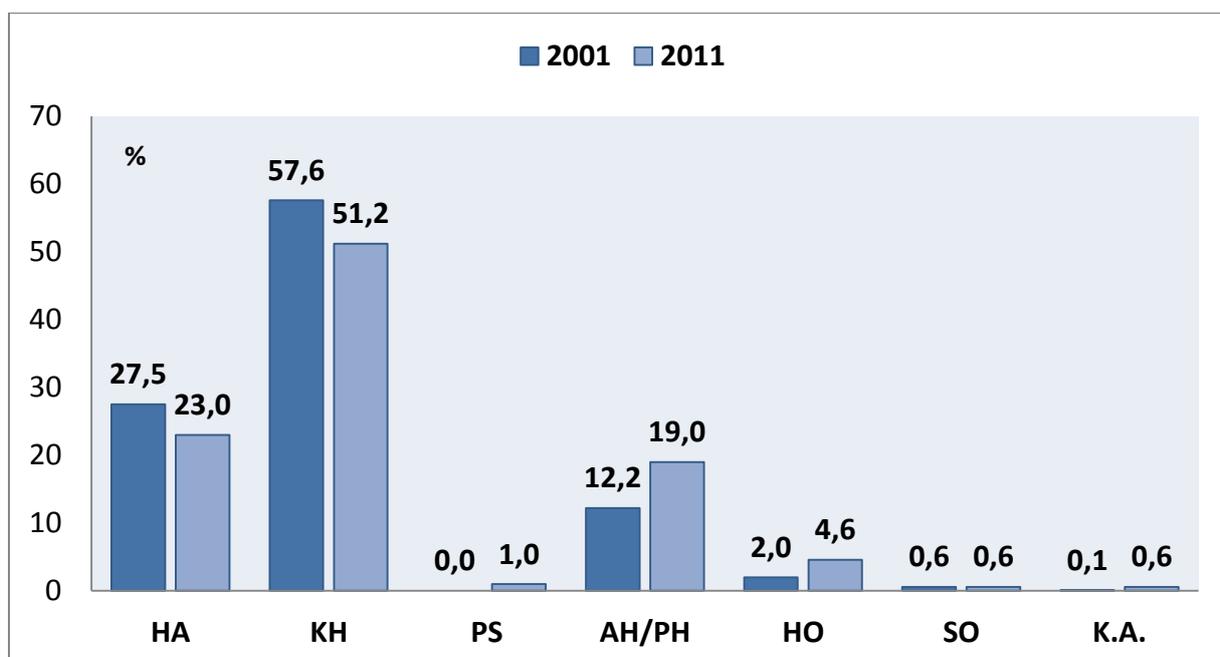
Als Studienregion wurden die Universitätsstädte Bochum und Münster sowie die westfälischen Landkreise Borken und Coesfeld im Bundesland Nordrhein-Westfalen ausgewählt. Die Wahl der Studienregion folgte primär logistischen Gesichtspunkten. Aus datenschutzrechtlichen Gründen musste die Dokumentation der Totenscheine in den jeweiligen Gesundheitsämtern vor Ort erfolgen. Diese Aufgabe wurde vom koordinierenden Studienleiter und dessen Studienmitarbeiter bewerkstelligt. Um die Fahrtstrecke zu den einzelnen Studienorten möglichst gering zu halten, wurden Regionen ausgewählt, die in möglichst örtlicher Nähe zum Wohn- und Dienstort des Studienkoordinators lagen. Abbildung 1 gibt einen Überblick über die ausgewählten Studiengebiete in Westfalen-Lippe (NRW).



Zur Analyse des Sterbeortes wurden 24.877 Totenscheine (2001: 11.963, 2011: 12.914) dokumentiert. Zur Studiauswertung stand ein kompletter Datensatz aller Totenscheine der Studienregion zur Verfügung. In die Auswertung wurden ausschließlich Totenscheine aufgenommen, bei denen eine natürliche Todesursache dokumentiert worden war. Dokumente mit unbekannter oder nicht natürlicher Todesursache wurden ebenso von der Analyse ausgeschlossen, wie Dokumente, bei denen keine Information zum Alter oder Geschlecht vorlagen.

Die Ergebnisse der Querschnitterhebung zeigen, dass die Allgemeinbevölkerung überwiegend in institutionellen Gesundheitseinrichtungen verstarb. Die Hälfte aller Sterbefälle fand im Krankenhaus statt. Andererseits ereignete sich nur jeder vierte Sterbefall Zuhause. Bis zu 20% verstarben in einer spezialisierten Pflegeeinrichtung, weniger als 5% im Hospiz und 1% aller Sterbenden wurde 2011 auf einer Palliativstation betreut. Im zeitlichen Trend konnte eine Verlagerung der Sterbeorte weg vom häuslichen Umfeld sowie Krankenhaus, hin zu Alten- oder Pflegeheimen sowie Palliativstationen und Hospizen beobachtet werden (Abbildung 2).

**Abbildung 2. Sterbeorte der Gesamtbevölkerung im zeitlichen Trend**



HA: häusliches Umfeld; KH: Krankenhaus (ohne Palliativstation); PS: Palliativstation; AH/PH: Alten- oder Pflegeheim; HO: Hospiz; SO: sonstiger Ort; K.A.: keine Angabe

Als unabhängige Einflussfaktoren erwiesen sich das Geschlecht, das Alter sowie der Wohnort. Männer verstarben häufiger im Krankenhaus und Zuhause, Frauen hingegen häufiger in einer Pflegeeinrichtung oder Hospiz. Jüngere Personen hatten eine höhere Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus oder Hospiz zu versterben, hingegen war bei älteren Personen die Wahrscheinlichkeit in einem Pflegeheim zu versterben erhöht (Tabelle 3).

**Tabelle 3. Soziodemographische Einflussfaktoren auf den Sterbeort**

	2001			2011		
	OR	95%-KI	p-Wert	OR	95%-KI	p-Wert
<u>Sterbeort: häusliches Umfeld</u>						
Männer vs. Frauen	1,21	1,11-1,32	0,001*	1,19	1,09-1,30	0,001*
<60 Jahre vs. ≥ 80 Jahre	0,92	0,81-1,05	0,211	1,46	1,28-1,67	0,001*
60-80 Jahre vs. ≥ 80 Jahre	0,81	0,74 -0,87	0,001*	1,18	1,08-1,30	0,001*
Städtische vs. ländliche Region	0,56	0,52-0,61	0,001*	0,72	0,66-0,79	0,001*
<u>Sterbeort: Krankenhaus</u>						
Männer vs. Frauen	1,16	1,07-1,25	0,001*	1,39	1,29-1,49	0,001*
<60 Jahre vs. ≥ 80 Jahre	2,01	1,78-2,27	0,001*	1,55	1,37-1,74	0,001*
60-80 Jahre vs. ≥ 80 Jahre	1,99	1,83-2,16	0,001*	1,55	1,43-1,68	0,001*
Städtische vs. ländliche Region	1,61	1,49-1,74	0,001*	1,57	1,46-1,69	0,001*
<u>Sterbeort: Alten- oder Pflegeheim</u>						
Männer vs. Frauen	0,42	0,41-0,54	0,001*	0,47	0,43-0,52	0,001*
≥ 80 Jahre vs. < 80 Jahre	4,32	3,78-4,93	0,001*	4,32	3,87-4,83	0,001*
Städtische vs. ländliche Region	0,76	0,67-0,85	0,001*	0,69	0,62-0,75	0,001*
<u>Sterbeort: Hospiz</u>						
Männer vs. Frauen	0,61	0,46-0,80	0,001*	0,70	0,59-0,84	0,001*
<60 Jahre vs. ≥ 80 Jahre	2,38	1,62-3,50	0,001*	3,42	2,66-4,41	0,001*
60-80 Jahre vs. ≥ 80 Jahre	1,88	1,38-2,55	0,001*	2,76	2,26-3,36	0,001*
Städtische vs. ländliche Region	-	-	-	1,11	0,93-1,32	0,255

OR=Odds Ratio, KI=Konfidenzintervall, \* p<0,01; Modellgüte der multivariaten Analyse; R<sup>2</sup> (Nagelkerke):Endpunkte: 1. häusliches Umfeld: 0,04 (2001), 0,03 (2011); 2. Krankenhaus: 0,07 (2001), 0,08 (2011); 3. Alten- oder Pflegeheim: 0,17 (2001), 0,23 (2011); 4. Hospiz: 0,18 (2001), 0,24 (2011)

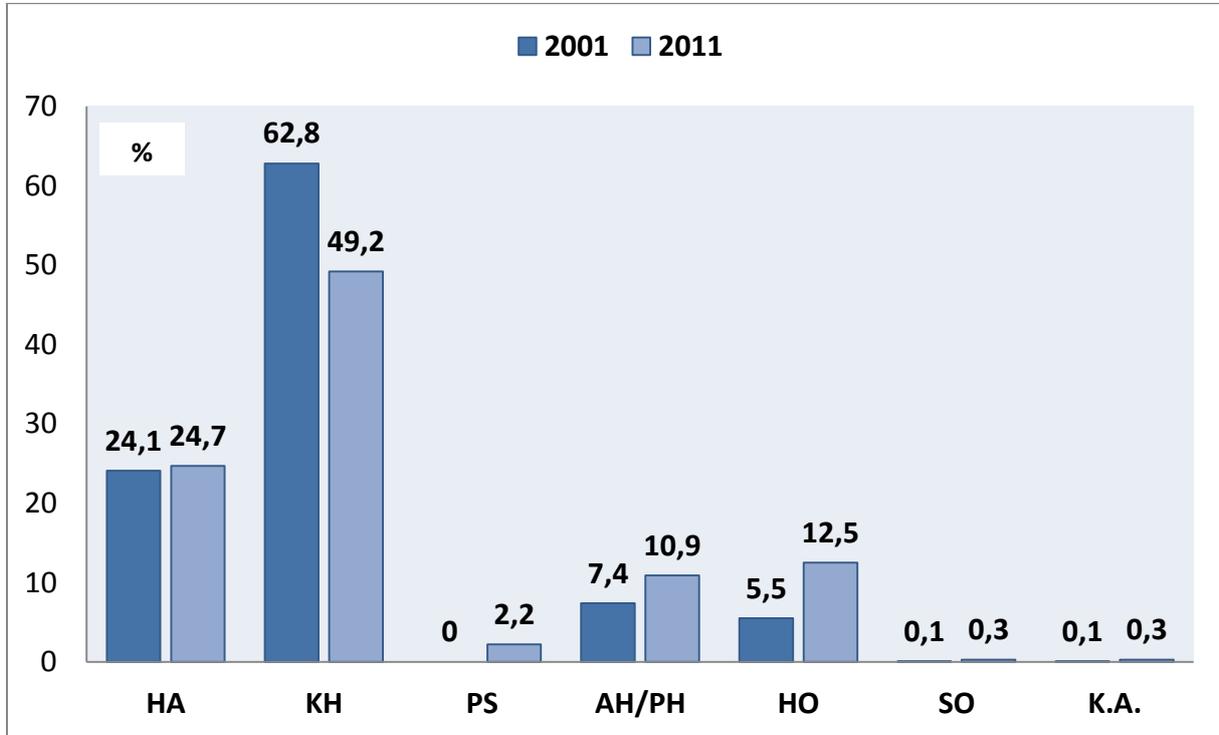
Der Sterbeort wurde auch für Verstorbene analysiert, bei denen im Leichenschauschein eine Tumorerkrankung unter den ärztlichen Angaben zur Todesursache dokumentiert worden war. Bezogen auf alle Sterbefälle lag deren Anteil bei 34,0% und stieg innerhalb von zehn Jahren von 33,2% (2001) auf 34,8% (2011) an. Die Studienergebnisse wurden 2016 publiziert (Dasch B, Blum K, Vogelsang H, Bausewein C: Epidemiological study on place of death for cancer patients. Dtsch Med Wochenschr. 2016 Aug;141(17): e158-65. doi: 10.1055/s-0042-111296).

Ähnlich wie bei der Allgemeinbevölkerung verstarben Tumorkrankpatienten am häufigsten im Krankenhaus. Dies betraf insgesamt 62,8% aller 2001 verstorbenen Krebspatienten und lag damit um 5,2% höher im Vergleich zur Gesamtbevölkerung. Zehn Jahre später verringerte sich dieser Anteil deutlich auf 49,2% und lag damit noch unter dem Anteil der Gesamtbevölkerung (Abbildung 3). Der Grund mag in dem Ausbau hospizlicher und palliativmedizinischer Strukturen in der Studienregion zu finden sein. Zu Beginn der Erhebung im Jahre 2001 waren lediglich drei Hospize in der Studienregion vorhanden. Palliativstationen waren noch nicht existent. Zehn Jahre später war die Anzahl vorgehaltener Hospizbetten um das Doppelte gestiegen. Zudem waren sieben Palliativstationen aufgebaut worden.

Die Studienresultate zeigen eindrucksvoll, dass Hospize und Palliativstationen als Orte des Sterbens für Krebspatienten klar an Bedeutung gewinnen. Lag das Hospiz im Jahre 2001 noch hinter dem Pflegeheim auf dem vierten Rang, so vollzog sich zwischen 2001 und 2011 ein Wechsel. Mit 12,5% aller Sterbefälle stellte im Jahre 2011 das Hospiz den dritthäufigsten Sterbeort dar. Etwas mehr als zwei von hundert Krebspatienten verstarben 2011 auf einer Palliativstation. Damit lag deren Anteil um das Zweifache höher im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Im Gegensatz zum Ansinnen der Palliativmedizin, ein Sterben in häuslicher Umgebung zu fördern, zeigte die Erhebung, dass lediglich einer von vier Tumorkrankpatienten Zuhause verstarb und dieser Anteil zwischen 2001 und 2011 kaum Veränderungen unterworfen war. Patienten mit einer bösartigen Neubildung des zentralen Nervensystems (ICD-10: C69-C72) verstarben überproportional häufig im Hospiz (2011: Frauen 23,5%; Männer 27,7%). Patienten mit einer bösartigen Neubildung des lymphatischen und/oder hämatopoetischen Gewebes (ICD-10: C81-C96) verstarben überproportional

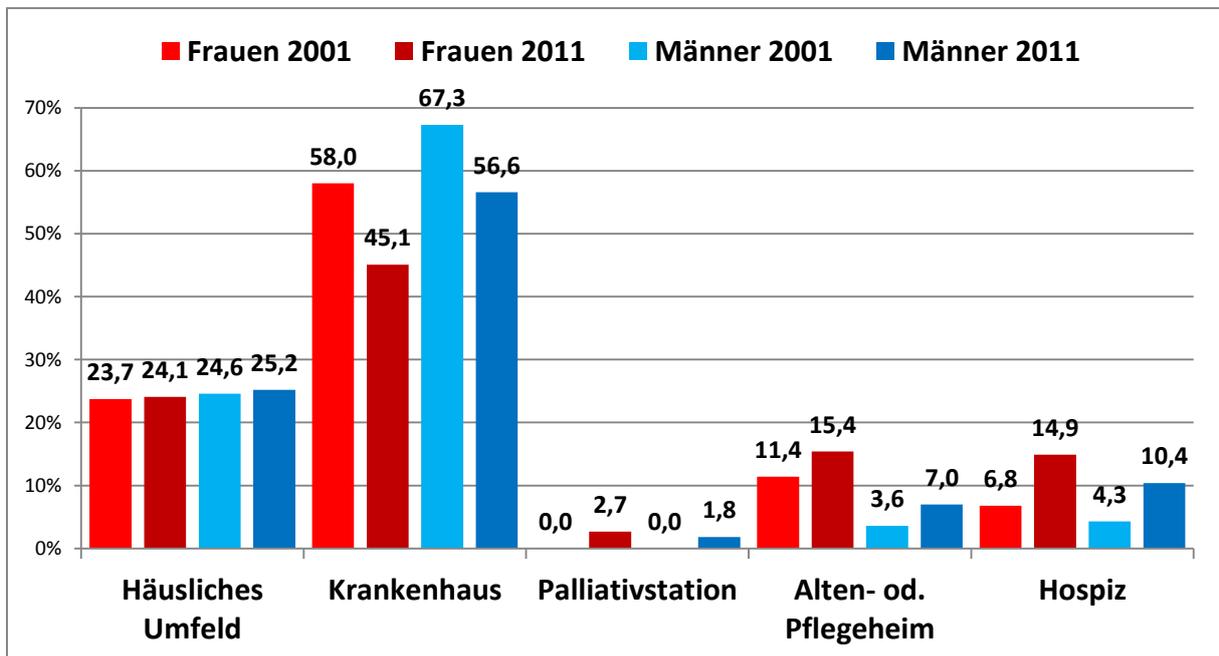
häufiger im Krankenhaus (2011: Frauen 63,7%; Männer 68,4%). Abbildung 4 gibt die Sterbeortverteilung stratifiziert nach Geschlecht wieder.

**Abbildung 3. Sterbeorte von Tumorpatienten im zeitlichen Trend**



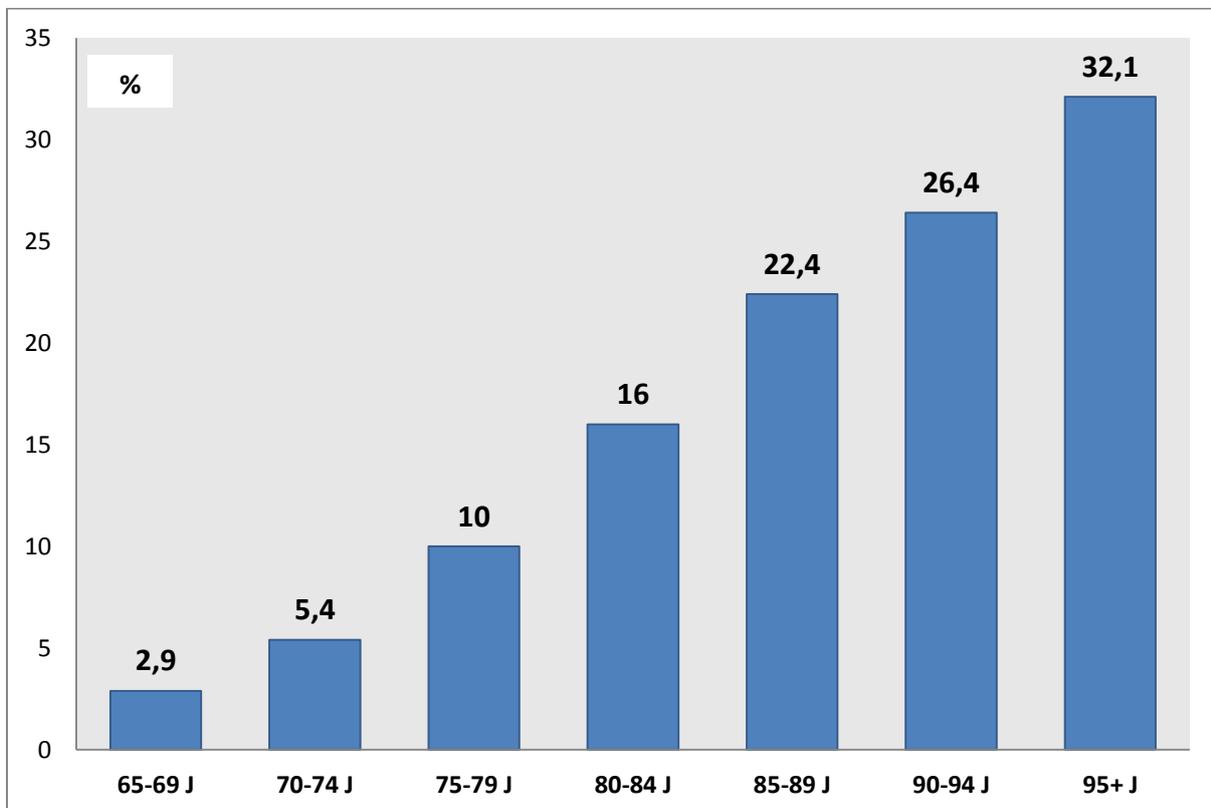
HA: häusliches Umfeld; KH: Krankenhaus (ohne Palliativstation); PS: Palliativstation; AH/PH: Alten- oder Pflegeheim; HO: Hospiz; SO: sonstiger Ort; K.A.: keine Angabe

**Abbildung 4: Zeitlicher Trend der Sterbeortverteilung im Geschlechtervergleich**



Verstorbene Personen des Jahres 2011, deren Alter zum Zeitpunkt des Todes bei über 64 Jahren und darüber lag, wurden gemäß ärztlicher Angabe im Totenschein auf Vorliegen einer Demenzerkrankung untersucht. Für diese Fragestellung wurden insgesamt 10.364 Totenscheine ausgewertet und die Ergebnisse zur Publikation eingereicht. Bei 1.646 Verstorbenen (15,9%) war vom Arzt im Totenschein eine Demenzerkrankung dokumentiert worden. Die Prävalenz der Erkrankung stieg mit Zunahme des Sterbealters und erstreckte sich von 2,9% (65-69 Jährige) bis 32,1% (über 95 Jährige) (Abbildung 5).

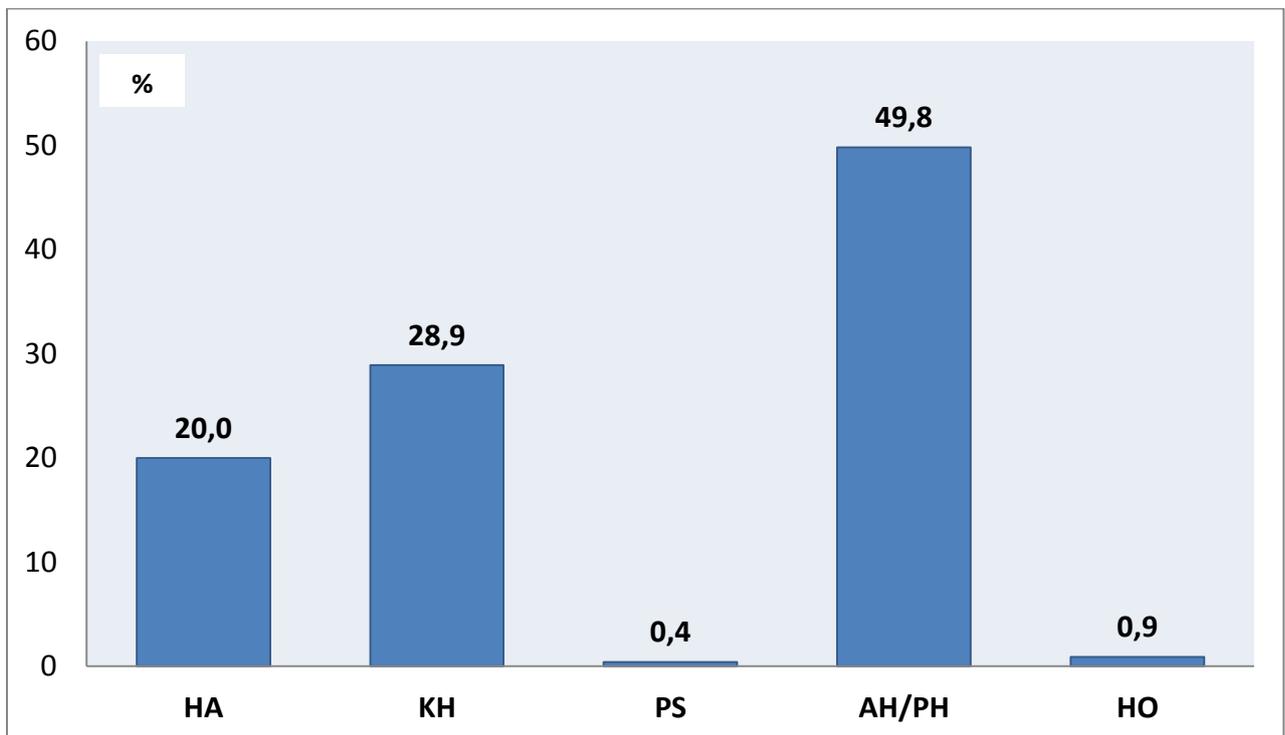
**Abbildung 5. Prävalenz einer Demenzerkrankung bei verstorbenen Patienten > 64 Jahre**



Institutionelle Pflegeeinrichtungen waren bei Demenzerkrankten der bestimmende Ort des Sterbens. Jeder zweite Verstorbene mit einer Demenzerkrankung wurde am Lebensende im Alten- oder Pflegeheim versorgt. Dies spiegelt den intensiven pflegerischen Betreuungsbedarf dieser Patienten wider. Viele Angehörige, die dementielle Patienten im häuslichen Umfeld betreuen, stoßen im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung oftmals an ihre körperlichen Grenzen. Der hohe zeitliche Betreuungsbedarf, Unruhezustände und

teilweise auch aggressives Verhalten der erkrankten Personen geben hierzu nicht selten den Anlass. Nur jeder fünfte demenzerkrankte Patient verstarb im häuslichen Umfeld. Mit 28,9% stellte das Krankenhaus den zweithäufigsten Sterbeort dar. Der Anteil Demenzerkrankter, die in einem Hospiz oder auf einer Palliativstation verstarben war marginal und betrug unter 1,5% (Abbildung 6).

**Abbildung 6. Sterbeorte von Personen > 64 Jahre mit einer Demenzerkrankung**



HA: häusliches Umfeld; KH: Krankenhaus (ohne Palliativstation); PS: Palliativstation; AH/PH: Alten- oder Pflegeheim; HO: Hospiz; SO: sonstiger Ort; K.A.: keine Angabe

Demenz erkrankte mit einer akuten Erkrankung und/oder Vorliegen bestimmter Komorbiditäten wiesen eine erhöhte Wahrscheinlichkeit auf, im Krankenhaus zu versterben. So war bei demenzerkrankten Patienten mit dem klinischen Bild einer Sepsis die Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus zu versterben um das 8-fache und bei Patienten mit einer Pneumonie um das 2,4-fache erhöht (Tabelle 4).

Dieses Ergebnis verwundert nicht, steht doch das Pflegepersonal im Alten- oder Pflegeheim oftmals einer akuten Krankheitssituation hilflos gegenüber mit sich anschließender Alarmierung der Rettungskette und notärztlicher Einweisung des Patienten ins Krankenhaus.

Es bleibt zu hoffen, dass eine verbesserte Aufklärung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen im Sinne einer vorausschauenden Gesundheitsplanung (Advance Care Planning) zu einer Verringerung dieser Handlungskette in Alten- und Pflegeheimen führen wird. Ebenso dürfte die vom politischen Gesetzgeber gewollte Einbindung palliativmedizinischer Expertise in die Betreuung von Pflegeheimbewohnern zu einer Verringerung stationärer Überweisungen führen.

**Tabelle 4. Einflussfaktoren auf den Sterbeort Krankenhaus bei Demenzpatienten**

	<b>OR (95%-CI)</b>	<b>p-Wert</b>
<b>Frauen vs. Männer</b>	0.59 (0.46-0.75)	0.001
<b>Alter <math>\geq</math> 80 vs. &lt; 80 Jahre</b>	0.63 (0.47-0.85)	0.002
<b>Chronische Herzinsuffizienz (ICD-10, I50.)</b>	1.39 (1.09-1.78)	0.008
<b>Myokardinfarkt (ICD-10, I21., I25.2)</b>	2.24 (1.37-3.66)	0.001
<b>ZNS Blutung / Apoplex (ICD-10, I60., I61., I62., I63.)</b>	0.89 (0.62-1.27)	0.512
<b>Tumorerkrankung (ICD-10, C00-C97)</b>	1.17 (0.83-1.64)	0.383
<b>Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (ICD-10, J44.)</b>	1.37 (0.87-2.16)	0.183
<b>Pneumonie (ICD-10, J12.0-J18.9)</b>	2.43 (1.84-3.24)	0.001
<b>Aspiration (ICD-10; W78-W80)</b>	1.51 (1.03-2.22)	0.035
<b>Sepsis (ICD-10, A41.)</b>	8.03 (4.84-13.31)	0.001
<b>Niereninsuffizienz (ICD-10, N17., N18., N19)</b>	1.66 (1.21-2.26)	0.001

Die Betreuung Schwerstkranker und Sterbender in ihrer letzten Lebensphase hat in den zurückliegenden Jahrzehnten stark an gesellschaftlicher Aufmerksamkeit in Deutschland gewonnen. Die Schärfung dieses Bewusstseins wurde nicht zuletzt durch das Anliegen und die Tätigkeit der modernen Hospizbewegung und der Palliativmedizin, sich für ein menschenwürdiges Sterben einzusetzen, vorangetragen. Um hospizliche und palliativmedizinische Strukturen aufbauen und entwickeln zu können, bedurfte es in hohem Maße an Eigeninitiative und Pioniertätigkeit in der Hospiz- und Palliativarbeit engagierter Menschen, zuzüglich einer kontinuierlichen und hartnäckigen Überzeugungsarbeit gesundheitspolitischer Entscheidungsträger. Wichtige Gesetze zur verbesserten Betreuung Schwerstkranker und Sterbender in ihrer letzten Lebensphase wurden auf den Weg gebracht, beispielsweise der Vertrag zur ambulanten spezialisierten Palliativversorgung, welcher in den Paragraphen §37b und §132d des fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) festgeschrieben ist. Seit April 2007 haben nun gesetzlich Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die einer besonders aufwendigen Versorgung bedürfen, einen gesetzlichen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die SAPV richtet sich in Ergänzung zur allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), die primär vom niedergelassenen Haus- und Facharzt sowie ambulanten Pflegedienst getragen wird, an Palliativpatienten und deren Angehörige, wenn die Intensität oder die Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams notwendig macht. Sie zeichnet sich durch ein bedarfsorientiertes Case Management, eine multiprofessionelle Teamarbeit, eine 24-Stundenpräsenz sowie ein palliativmedizinisches Spezialwissen der tätigen Leistungserbringer aus (DGP und DHPV, 2008).

Gemäß des Gesetzes soll eine bedarfsgerechte Palliativversorgung dafür Sorge tragen, dass „mehr Menschen als bisher ein menschenwürdiges Leben in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen bis zum Tod führen können“ (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2007). Das Sterben in der vertrauten Umgebung nimmt demnach als Versorgungsauftrag einen zentralen Stellenwert ein.

Während ein allgemeiner palliativer Versorgungsansatz den meisten Personen eine adäquate Betreuung bietet, sagen Bedarfsschätzungen, dass mindestens jeder fünfte Tumorpatient und jeder zwanzigste bis zehnte nicht-onkologische Patient eine spezialisierte Palliativversorgung benötigt (Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen, 2005; Murtagh et al. 2014; Palliative Care Australia, 2015). In Deutschland verstarben im Jahre 2011 insgesamt 852.328 Personen. Demnach wäre bei circa 85.000 Personen ein SAPV-Versorgungsanspruch vorliegend gewesen.

Wie sieht die Versorgungsrealität aus? In welchem Ausmaß erhält ein Palliativpatient mit komplexem Versorgungsbedarf tatsächlich eine spezialisierte Palliativversorgung? Wird der Anspruch der Leistungserbringer, Palliativpatienten ein Sterben in vertrauter häuslicher Umgebung zu ermöglichen, in der Realität umgesetzt?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurde eine epidemiologische Untersuchung mit dem Titel *“Abschätzung des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades regionaler palliativmedizinischer Konsiliardienste in Westfalen-Lippe“* durchgeführt. Die Studienergebnisse wurden im Journal *“Das Gesundheitswesen“* im Jahr 2015 veröffentlicht (Dasch B, Blum K, Bausewein C: Estimation of the Palliative Care Needs and the Extent of Coverage by Specialized Outpatient Palliative Care Teams in Selected Regions of Westphalia-Lippe. *Gesundheitswesen*. 2015 Dec 15;77: 1–7. doi: 10.1055/s-0041-110529).

Die Untersuchung basierte zum einen auf Studiendaten der zuvor beschriebenen epidemiologischen Sterbeortstudie aus Westfalen-Lippe, zum anderen wurde die Methodik durch die zusätzliche Auswertung anonymisierter Patientendaten der Palliativnetze Bochum, Borken, Coesfeld und Münster aus dem Jahr 2011 erweitert. In diesem Zusammenhang wurde auch der Sterbeort von tumorerkrankten Palliativpatienten analysiert, die von den jeweiligen Palliativnetzen im Jahre 2011 betreut worden waren und im selben Jahr verstarben.

Das primäre Studienziel war es, die Abdeckung des palliativmedizinischen Versorgungsgrades im ambulanten Bereich für die westfälischen Regionen Bochum, Borken, Coesfeld und Münster zu ermitteln.

Methodisch musste in einem ersten Schritt der Versorgungsbedarf definiert werden. Dieser wurde an Tumorpatienten festgemacht, bei denen im Totenschein ein fortgeschrittenes

Krankheitsstadium dokumentiert worden war. Folgende Schlüsselwörter dienten hierfür zur Identifizierung: fortgeschrittenes Tumor-, Krebs- oder Karzinomleiden, Metastasierung, palliative Situation, palliative Chemotherapie, palliative Bestrahlung, inoperables Tumor-, Krebs- oder Karzinomleiden, Tumor-, Krebs- oder Karzinomerkrankung im End- bzw. Finalstadium, infauste Prognose, Behandlung auf einer Palliativstation, Hospizbetreuung. Die absolute Zahl der so identifizierten Tumorpatienten wurde anschließend zur Anzahl tatsächlich ambulant betreuter Tumorpatienten der jeweiligen Palliativnetze im Jahr 2011 ins Verhältnis gesetzt und daraus ein theoretischer Abdeckungsgrad ambulanten Palliativversorgung abgeleitet.

Tabelle 5 gibt wesentliche Ergebnisse der Studie wider. In drei von vier Studienregionen betrug der Versorgungsgrad über 50%. Dieser verteilte sich wie folgt: Stadt Bochum: 54,2%, Stadt Münster: 60,6%, Landkreis Borken: 18,4%, Landkreis Coesfeld: 54,4%. Demnach erhielt rein rechnerisch jeder zweite Tumorpatient mit einem weit fortgeschrittenen Tumorstadium am Lebensende eine ambulante Palliativversorgung durch ein spezialisiertes Versorgungsteam. Lediglich der Landkreis Borken fiel mit einem Grad unter 20% gegenüber den anderen Regionen ab. Warum diese Region einen vergleichsweise niedrigen Versorgungsgrad aufwies, bleibt spekulativ. Tatsache ist, dass das Palliativnetz Borken sich erst im Jahr 2010 konstituiert hatte - also gerade einmal ein Jahr vor Studiendurchführung - und sich dementsprechend im Strukturaufbau befand. Zudem könnten geographische Gegebenheiten eine Rolle gespielt haben, zeichnet sich der Landkreis Borken durch ein sehr weitläufiges Kreisgebiet aus, was per se eine logistische Herausforderung in der Versorgung von Patienten darstellt.

Die Resultate der Untersuchung bedingen eine Klarstellung. Aufgrund der Studienmethodik war es zwar möglich Diagnosen anhand ärztlicher Angaben zur Todesursache abzubilden, das körperliche und psychische Beschwerdebild ließ sich hiermit jedoch nur unzureichend nachzeichnen. Dementsprechend konnte ein komplexer Krankheitsverlauf kaum aus den Daten abgeleitet werden, was jedoch zur Differenzierung eines allgemeinen versus spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs per definitionem notwendig gewesen wäre.

Insgesamt muss der ambulante palliativmedizinische Versorgungsgrad im Kontext des spezifischen Mustervertrages für Westfalen-Lippe interpretiert werden (SAPV-Mustervertrag

Westfalen-Lippe, 2009). Dieser Vertrag wurde mit der Intention verfasst, eine flächendeckende ambulante palliative Versorgung mit niedrigschwelligem Zugang für alle Palliativpatienten in der Region Westfalen-Lippe anzubieten, mit einem unbürokratischen Übergang von AAPV zur SAPV. Eine Abgrenzung zwischen AAPV und SAPV wurde also bewusst vermieden, was einen deutlichen Unterschied zu den sonstigen SAPV-Verträgen in Deutschland darstellt.

Die Durchmischung zwischen AAPV und SAPV spiegelt sich in den hohen Betreuungszahlen der westfälischen Palliativnetze wider. So wurden im Jahr 2011 in den Regionen Bochum, Borken, Coesfeld und Münster knapp 2.400 Patienten von den dortigen Netzen betreut. Diese hohe Betreuungszahl bestimmte die mathematische Berechnung des ambulanten Versorgungsgrades maßgeblich mit.

**Tabelle 5. Abschätzung des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades**

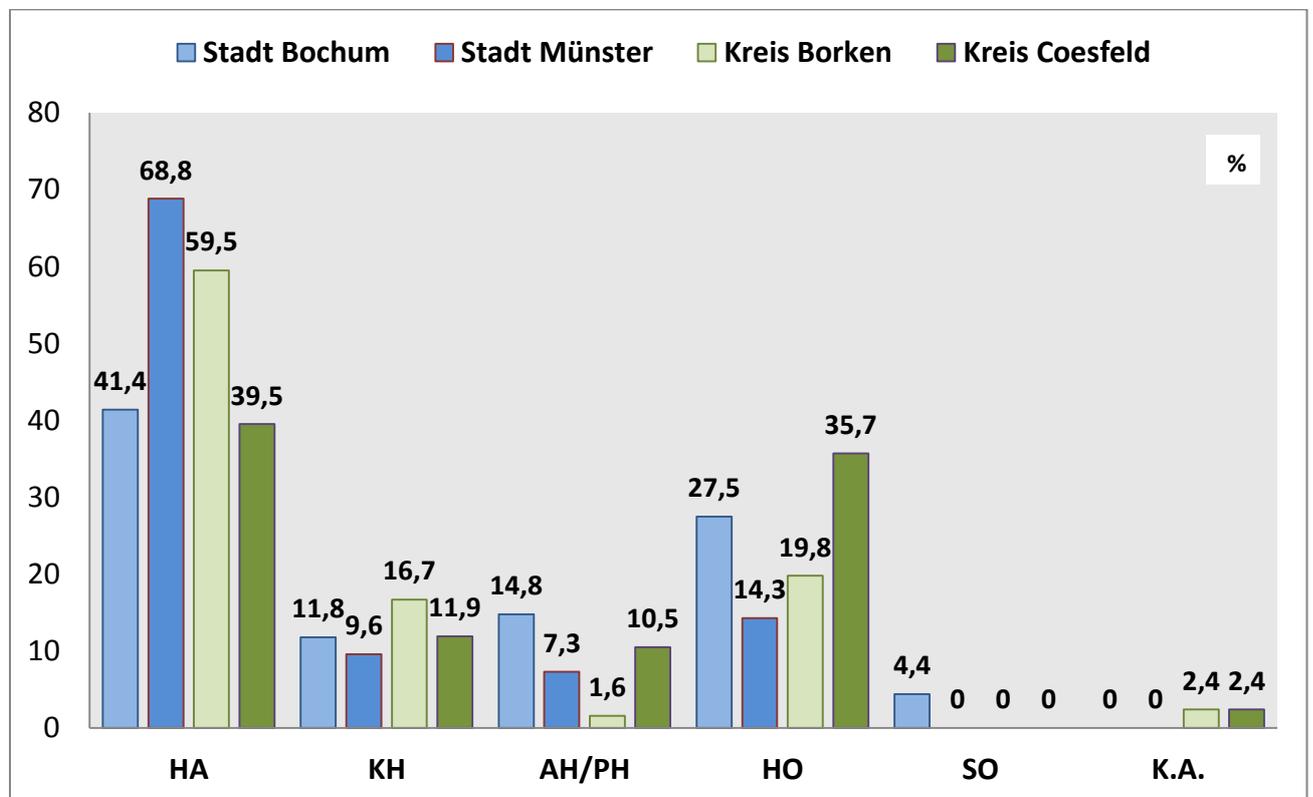
	<b>Gesamt</b>	<b>Stadt Bochum</b>	<b>Stadt Münster</b>	<b>Kreis Borken</b>	<b>Kreis Coesfeld</b>
<i>Totenscheindaten</i>					
<b>Palliativpatienten mit einer Krebserkrankung</b>	2.751	1.046	635	684	386
<i>Daten der palliativmedizinischen Konsiliardienste</i>					
<b>Alle PKD-Patienten</b>	2.396	1.132	629	199	436
<b>Verstorbene PKD-Patienten</b>	1.696	754	472	153	317
<b>Verstorbene PKD-Patienten mit einer Krebserkrankung</b>	1.288	567	385	126	210
<i>Ambulanter palliativmedizinischer Versorgungsgrad</i>					
<b>Verstorbene PKD-Tumorpatienten im Verhältnis zu Patienten mit fortgeschrittenem Krebsleiden laut Totenschein</b>	<b>46,8%</b> (1.288/2.751)	<b>54,2%</b> (567/1.046)	<b>60,6%</b> (385/635)	<b>18,4%</b> (126/684)	<b>54,4%</b> (210/386)

PKD=palliativmedizinischer Konsiliardienst

Die nachfolgende Abbildung gibt einen Überblick über den Sterbeort verstorbener Palliativnetzpatienten mit einer Krebserkrankung des Jahres 2011 (Abbildung 7). In diesem Jahr wurden insgesamt 1.297 Tumorpatienten betreut, die ihrem Krebsleiden erlagen. Zweidrittel dieser ambulanten Patienten wurden hierbei in den Städten Bochum und Münster und ein Drittel in den ländlichen Regionen Borken und Coesfeld betreut.

Nicht überraschend verstarben Palliativnetzpatienten am häufigsten im häuslichen Umfeld. Den höchsten Prozentsatz wies die Stadt Münster auf (68,8%), gefolgt von Borken (59,5%), Bochum (41,4%) und Coesfeld (39,5%). Das Hospiz stellte in der ambulanten Palliativbetreuung den zweithäufigsten Sterbeort dar. In diesem Kontext wies der Kreis Coesfeld mit 35,7% den höchsten Anteil auf, gefolgt von Bochum (27,5%), Borken (19,8%) und Münster (14,3%). Die Mortalitätsdaten für das Krankenhaus umfassten Prozentangaben von 9,6% bis 16,7% und für das Alten- oder Pflegeheim von 1,6% bis 14,8%.

**Abbildung 7. Sterbeortverteilung von Palliativnetzpatienten mit einer Tumorerkrankung**



HA: häusliches Umfeld; KH: Krankenhaus (inklusive einer Palliativstation); AH/PH: Alten- oder Pflegeheim; HO: Hospiz; SO: sonstiger Ort; K.A.: keine Angabe

Die dritte epidemiologische Querschnittserhebung legte ihren wissenschaftlichen Fokus auf den Krankenhausesektor. Untersucht wurde die Versorgungsqualität von Patienten am Lebensende an einem deutschen Universitätsklinikum. Die Untersuchungsergebnisse wurden im April 2017 im Journal "PLOS ONE" veröffentlicht (Dasch B, Kalies H, Feddersen B, Ruderer C, Hiddemann W, Bausewein C: Care of cancer patients at the end of life in a German university hospital: A retrospective observational study from 2014. PLoS ONE. 2017;12(4): e0175124. doi: 10.1371/0175124).

Staatliche Statistiken verweisen darauf, dass der Anteil stationärer Sterbefälle an der Gesamtzahl aller Todesfälle in Deutschland seit mehreren Jahren konstant um 47% liegt (Statistisches Bundesamt, 2016). Ein Viertel aller Sterbefälle sind durch eine Krebserkrankung bedingt (Statistisches Bundesamt, 2017). Die stationäre Versorgungsqualität dieser Patienten am Ende ihres Lebens ist in Deutschland kaum erforscht.

In welchem Ausmaß erhalten Tumorkrankte am Lebensende medizinische Interventionen im Krankenhaus? Wie häufig wird der stationäre palliativmedizinische Konsiliardienst in die Patientenmitbetreuung eingebunden? Wo versterben Tumorkrankte im Krankenhaus?

Zur Klärung dieser Fragen wurde eine retrospektive Datenanalyse am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München durchgeführt. Das Klinikum repräsentiert mit mehr als 2.200 Betten das zweitgrößte Krankenhaus Deutschlands. Ausgewertet wurden anonymisierte Krankenhausdaten von 1.222 Patienten, die im Jahre 2014 im Universitätsklinikum verstorben waren. Die Analyse bezog sich hierbei ausschließlich auf Patienten mit einer bösartigen Tumordiagnose (ICD-10, C00-C96).

Es wurden medizinische Operations- und Prozedurenschlüssel (OPS) für den Zeitraum der letzten dreißig bzw. sieben Tage vor dem Todesereignis ausgewertet. Die Einbindung des palliativmedizinischen Konsildienstes wurde über den OPS-Code 8-982 (spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung) abgebildet. Der Sterbeort im Krankenhaus wurde unterteilt in: 1. Allgemeinstation, 2. Palliativstation, 3. Observationsstation und/oder Intensivstation (IMC/ICU), 4. Sonstiger Ort (Notaufnahme, Operationsaal, etc.).

Im Jahr 2014 verstarben 532 Tumorkrankte am Klinikum der Universität München, entsprechend einem Anteil von 43,5% aller stationären Sterbefälle. Das durchschnittliche

Sterbealter lag bei 66.8 Jahren. Mit 79,8% machten Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung die Mehrzahl der onkologischen Sterbefälle aus. Bei 110 (20,7%) Patienten lag ein bösartiges Neoplasma des lymphatischen oder hämatopoetischen Gewebes (nicht-solide Tumore) vor.

Bei jedem zehnten Tumorpatient war am Lebensende eine Reanimation durchgeführt worden. Diese Angabe erstaunt und lässt vermuten, dass die wenigsten Patienten im Vorfeld ein ärztliches Gespräch in Bezug auf die eigenen Vorstellungen nach lebenserhaltender Therapie, wie etwa der Durchführung einer Herz-Kreislauf Wiederbelebung, erfahren hatten. Eine tumorspezifische Chemotherapie erhielten besonders häufig Krebspatienten mit einer bösartigen Erkrankung des lymphatischen und/oder hämatologischen Systems. Dies betraf 70,0% aller Patienten mit einem nicht-soliden Tumor im letzten Lebensmonat und 18,2% in der letzten Lebenswoche. Im Vergleich dazu lag die Häufigkeit einer Chemotherapie bei Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung bei 30,1% (letzter Monat) bzw. 5,0% (letzte Woche). Jeder dritte Tumorpatient erhielt im letzten Lebensmonat einen operativen Eingriff, wobei die Operation selbst nicht weiter in der Analyse spezifiziert wurde. Ein Nierenersatzverfahren, zumeist eine kontinuierliche veno-venöse Hämofiltration (CVVH), war bei jedem fünften Patienten mit einer nicht-soliden und bei jedem zehnten Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung in den letzten sieben Tagen vor dem Versterben durchgeführt worden. Dies spiegelt den hohen intensivmedizinischen Behandlungsansatz kurz vor dem Lebensende wider. Auch waren Bluttransfusionen eine häufige Prozedur. Knapp 40% aller Tumorpatienten erhielten im letzten Lebensmonat Blut- und/oder Plasmaprodukte transfundiert. Insbesondere Leukämie- und Lymphompatienten waren davon betroffen. So erhielt fast jeder fünfte Patient mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung innerhalb der letzten sieben Tage eine Erythrozyten- oder Thrombozytentransfusion.

Neben der hohen Intensität medizinischer Interventionen konnte auch eine hohe Rate diagnostischer Maßnahmen am Lebensende nachgewiesen werden. Beispielhaft sei die diagnostische Computertomographie angeführt. Demnach erhielten am Universitätsklinikum 60,9% aller onkologischen Patienten eine CT-Untersuchung im letzten Lebensmonat und 33,8% in der letzten Lebenswoche. Tabelle 6 fasst die Untersuchungsergebnisse zusammen.

**Tabelle 6. Medizinische Interventionen 30 bzw. 7 Tage vor dem Versterben**

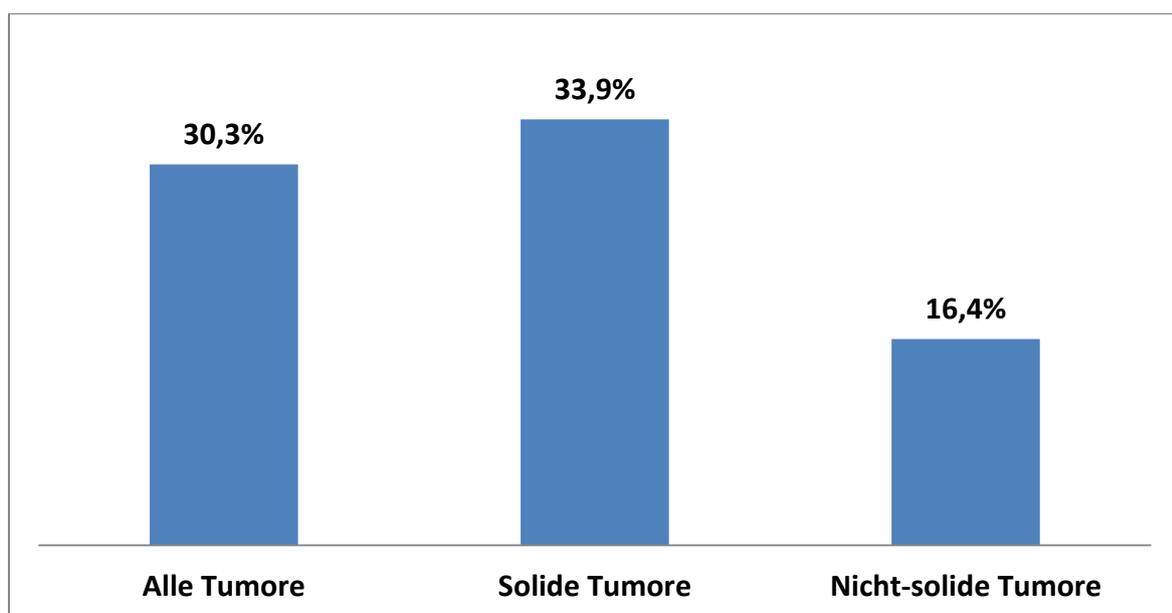
	Alle Tumore (N=522)		Solide Tumore (n=422)		Nicht-solide Tumore (n=110)	
	30 Tage	7 Tage	30 Tage	7 Tage	30 Tage	7 Tage
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
<b>Chemotherapie</b>	38.3	7.7	30.1	5.0	70.0	18.2
<b>Radiotherapie</b>	6.4	2.6	6.6	2.6	5.5	2.7
<b>Reanimation</b>	10.5	8.5	10.2	8.1	11.8	10.0
<b>Operation</b>	31.0	15.2	31.8	15.9	28.2	12.7
<b>Tracheotomie</b>	3.4	0.6	2.8	0.5	5.5	0.9
<b>PEG-Anlage</b>	0.9	0.4	0.9	0.5	0.9	0.0
<b>Pleurapunktion</b>	4.1	3.4	3.3	3.1	7.3	4.5
<b>Aszitespunktion</b>	6.0	0.9	6.9	0.9	2.7	0.9
<b>ECMO</b>	1.1	0.2	0.5	0.0	3.6	0.9
<b>Nierenersatzverfahren</b>	16.9	12.0	13.0	9.7	31.8	20.9
<b>Blutzelltransfusion</b>	39.5	21.2	32.7	18.5	65.5	31.8
<b>Erythrozytentransfusion</b>	36.5	17.3	30.8	16.8	58.2	19.1
<b>Thrombozytentransfusion</b>	17.3	7.9	9.2	5.0	48.2	19.1
<b>Blutplasmatransfusion</b>	18.8	11.8	17.1	11.8	25.5	11.8
<b>Tracheo-Bronchoskopie</b>	9.0	4.5	6.9	3.8	17.3	7.3
<b>Gastroskopie</b>	13.5	7.7	15.2	9.0	7.3	2.7
<b>CT-Untersuchung</b>	60.9	33.8	58.3	33.4	70.9	35.5
<b>MRT-Untersuchung</b>	10.5	2.8	10.4	2.6	10.9	3.6

Der Palliativdienst der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums München, welcher eine spezialisierte Palliativbetreuung für schwerstkranke Patienten und Sterbende auf allen Stationen des Klinikums außerhalb der Palliativstation anbietet, wurde im Jahre 2014 lediglich in 30,3% der untersuchten Fälle in die Patientenmitbetreuung einbezogen. Hierbei erwies sich die ärztliche Kontaktaufnahme zum Palliativdienst vor allem bei Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung als besonders defizitär. Weniger als 16,5% erhielten eine palliativmedizinische Mitbetreuung. Im Vergleich dazu wurde bei Patienten mit einer

soliden Tumorerkrankung in 33,9% der Fälle ein Palliativkonsil gestellt (Abbildung 8). Als Begründung dieser Beobachtung sei der therapeutische Behandlungsansatz spezieller Tumorentitäten angeführt. Im Gegensatz zu den meisten soliden Tumorerkrankungen besitzen bösartige lymphatische und/oder hämatologische Erkrankungen noch häufig prognostisch gute kurative Therapieaussichten unter Anwendung hoch aggressiver Behandlungsverfahren. Dementsprechend steht die Kuration und nicht die Palliation im primären Fokus. Das ändert sich meist erst dann, wenn die gesetzten Erwartungen an das tumorspezifische Therapieangebot sich nicht erfüllen.

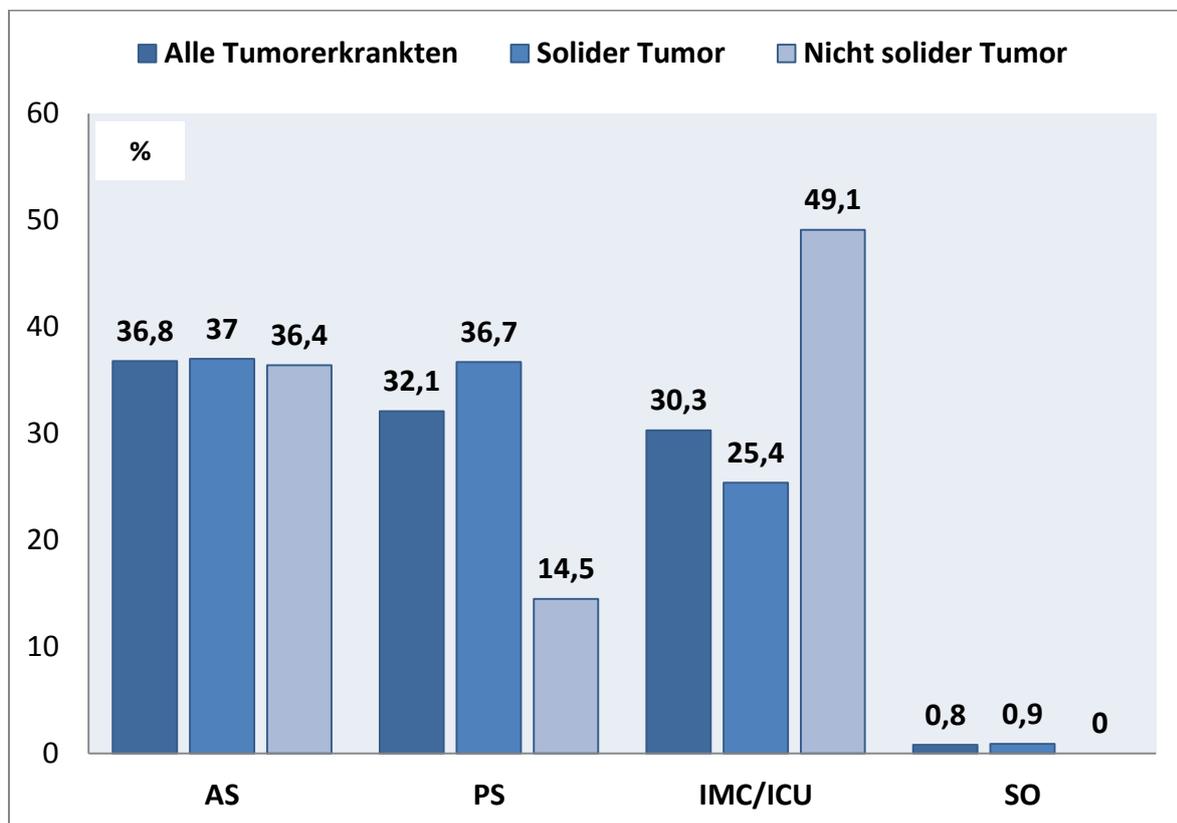
Eine frühzeitige palliativmedizinische Einbindung in die Patientenversorgung fand kaum statt. Lediglich 5% der verstorbenen Tumorpatienten erhielten frühzeitig ein Palliativkonsil, wobei das zeitliche Intervall zwischen Erstkontakt und Versterben des Patienten länger als 20 Tage zurücklag. In der überwiegenden Zahl der Fälle wurde das multidisziplinäre Team des Palliativdienstes innerhalb der letzten Lebenswoche in die Patientenmitbetreuung einbezogen. Dies zeigt, dass das Konzept einer „Frühintegration“ palliativmedizinischer Expertise im onkologischen Behandlungskonzept im Jahr 2014 am Universitätsklinikum München noch unzureichend umgesetzt war.

**Abbildung 8. Kontakt mit dem Palliativkonsiliardienst im Krankenhaus**



Stationäre Tumorerkrankte verstarben zu je einem Drittel auf der Allgemein-, der Palliativ- sowie der Observations- bzw. Intensivstation. Patienten mit einer bösartigen lymphatischen und/oder hämatologischen Grunderkrankung verstarben hierbei überproportional häufig auf der Observations- bzw. Intensivstation (49,1%), wobei hier auch die Knochenmarks-Transplantationsstation (KMT-Station) einbezogen wurde (Abbildung 9). Diese Beobachtung deckt sich mit dem häufig aggressiven Therapieansatz dieser Patienten und dem damit erhöhten Risiko für lebensbedrohliche Krankheitssituationen, wie etwa schwerwiegende Infektionen oder Blutungen.

**Abbildung 9. Sterbeorte von Tumorerkrankten am Klinikum der Universität München (2014)**



AS: Allgemeinstation, PS: Palliativstation, IMC/ICU: Intermediate Care Station, Intensivstation; SO: sonstiger Ort im Krankenhaus

### 3 Einleitung

„incerta omnia, sola mors certa“

*Denn von allen Dingen in der Welt ist nur der Tod nicht ungewiss*

Augustinus (354-430)

Zu allen Zeiten, in allen Kulturen und in allen soziopolitischen Systemen beschäftigen sich Menschen mit dem Thema der menschlichen Existenz. Die Erfahrung des Todes ist das Unausweichlichste was der Mensch in seinem Leben mit absoluter Sicherheit erfahren wird und erwarten muss. Jedoch was kommt nach dem Tod? Hört der Mensch auf zu existieren, oder gibt es eine Hoffnung auf ein Fortleben über den Tod hinaus?

Der Tatbestand, dass Menschen sterben, hat die menschliche Einbildungskraft von jeher angeregt und in der Mythologie, der Religion und der Philosophie in den verschiedenen Kulturen auf sehr unterschiedliche Weise Ausdruck gefunden. In so gut wie allen Religionen wird der Tod nicht als „Endpunkt“, sondern als Übergang in eine andere Seinsform verstanden. Jede Religion vertritt zwar hier ihre ganz eigene Vorstellung, jedoch lassen sich im Christentum, im Judentum sowie im Islam - den drei Weltreligionen - auch überschneidende Glaubensinhalte feststellen. Denn diese drei Religionen gehen davon aus, dass es ein Leben im Diesseits auf der Erde und ein anderes, besseres Leben im Jenseits, also im Paradies oder im Himmel geben wird. Für den Hinduismus und dem Buddhismus steht der Glaube an die Wiedergeburt (Reinkarnation) im Zentrum ihrer Religion (von Barloewen, 2000).

#### 3.1 Sterbefälle und Lebenserwartung in Deutschland

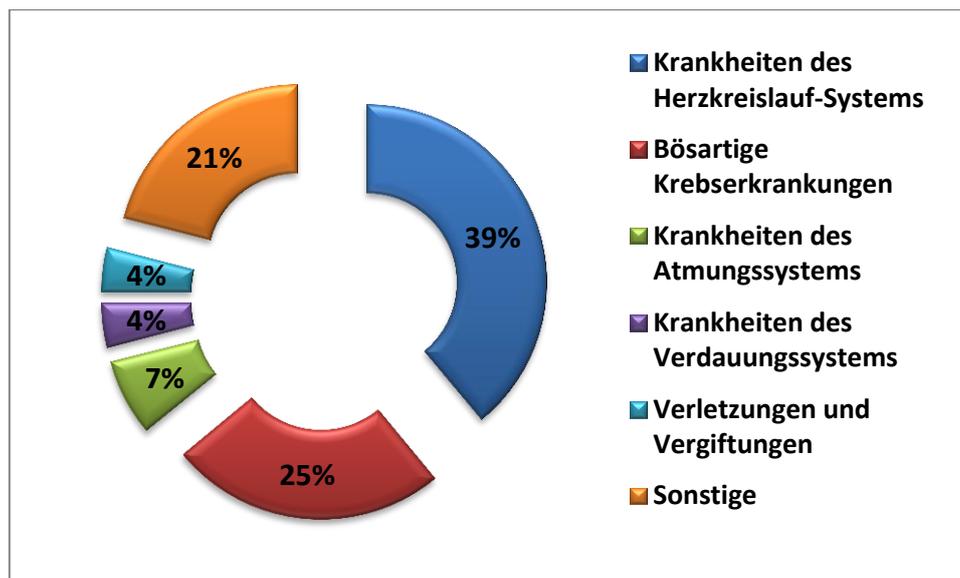
Die Ursache des Sterbens hat sich in den letzten 100 Jahren in westlichen Industrienationen grundlegend geändert. War das Sterben bis ins 20. Jahrhundert hinein noch geprägt durch

ein häufiges Auftreten lebensbedrohender Infektionen, die zu einem oft unerwarteten und häufig frühzeitigen Tod führten, so gehört dieses Phänomen heutzutage in entwickelten Staaten weitgehend der Vergangenheit an. In heutiger Zeit ist der Tod zumeist über einen längeren Zeitraum vorhersehbar, da die meisten Patienten an Krankheiten mit chronischem Krankheitsverlauf, wie beispielsweise Herz-Kreislaufkrankungen leiden.

In Deutschland verstarben im Jahre 2015 laut Angaben des Statistischen Bundesamtes 925.239 Personen bei einer Bevölkerungsgröße von 82.17 Millionen Einwohnern (Statistisches Bundesamt, 2017). Demnach lag der Anteil Verstorbener an der deutschen Gesamtbevölkerung bei 1,1%. Gegenüber dem Vorjahr stieg damit die Zahl der Sterbefälle absolut um  $n=56.883$  und prozentual um 6,5% an. Wie seit 1972 zu beobachten, starben in Deutschland mehr Menschen als Kinder geboren wurden. Für 2015 lag die absolute Zahl Neugeborener bei 737.630, was einer Differenz von 187.609 Personen entspricht und einen realen Rückgang der deutschen Bevölkerung ausdrückt.

Die häufigste Todesursache waren Herz-Kreislaufkrankungen. Im Jahre 2015 ließen sich 39% aller Sterbefälle hierauf zurückzuführen. Besonders ältere Menschen waren betroffen. Laut Bundesamt waren 92% der an einer Krankheit des Herz-Kreislaufsystems Verstorbenen über 64 Jahre alt. Zweithäufigste Todesursache waren Tumorerkrankungen. Jeder vierte Todesfall stand mit einer bösartigen Krebserkrankung in Zusammenhang. Von den 226.337 verstorbenen Krebspatienten waren 122.916 Männer und 103.421 Frauen. Bei Männern waren Verdauungs- und Atmungsorgane am häufigsten vom Tumorwachstum betroffen. Frauen wiesen ebenfalls sehr häufig einen bösartigen Tumor des Verdauungstraktes auf. Häufigste Einzeldiagnose war jedoch der Brustkrebs. In der Mortalitätsstatistik waren 39.496 Todesfälle (4,0%) auf eine nicht natürliche Todesursache wie zum Beispiel eine Verletzung oder Vergiftung zurückzuführen (Abbildung 10).

Abbildung 10: Todesursachen in Deutschland im Jahre 2015



© Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2017

Die Lebenserwartung der deutschen Bevölkerung steigt seit Jahrzehnten kontinuierlich (Statistisches Bundesamt, 2016). Bezogen auf die Periodensterbetafel 2013/2015 besitzen Frauen gegenwärtig ab der Geburt eine durchschnittliche Lebenserwartung von 83.1 Jahre und Männer von 78.2 Jahre. Innerhalb der letzten zwanzig Jahre stieg damit die erwartete Lebensdauer bei Männern um fünf Jahre und zwei Monate und bei Frauen um drei Jahre und sieben Monate (Tabelle 7).

Tabelle 7: Lebenserwartung in Deutschland (Sterbetafel 2013/2015)

<b>Mädchen (bei Geburt)</b>	83.1 Jahre
<b>Jungen (bei Geburt)</b>	78.2 Jahre
<b>Frauen (mit 65 Jahren)</b>	20.9 Jahre
<b>Männer (mit 65 Jahren)</b>	17.7 Jahre

### 3.2 Wahrnehmung von Sterben und Tod in der Gesellschaft

Im Zusammenhang mit der steigenden Lebenserwartung hat die Zunahme chronischer Erkrankungen dazu geführt, dass Menschen verstärkt die Möglichkeit erhalten, sich planmäßig auf ihr Lebensende vorzubereiten. Insgesamt stellt sich die Wahrnehmung zu Sterben und Tod in unserer Gesellschaft sehr facettenreich dar.

In einem Essay der Zeitschrift „*Aus Politik und Zeitgeschichte*“ (APuZ), herausgegeben von der Bundeszentrale für politische Bildung (Bonn) zum Thema Tod und Sterben, stellt Gerd Göckenjan, Professor für Gesundheitspolitik der Universität Kassel, in seiner Abhandlung „*Sterben in unserer Gesellschaft - Ideale und Wirklichkeit*“ einleitend fest (Göckenjan, 2008):

*„Sterben ist heute ein allgegenwärtiges Geschehen, das sich in Institutionen und in kleinen Kreisen unmittelbar Betroffener leise und weitgehend unbemerkt für andere ereignet. Die Zeichen und Symbole, die Sterben und Tod ehemals umgaben, sind rar und unaufdringlich geworden oder fehlen ganz. Wenn jemand im Sterben liegt, dringt das seltener nach außen, ein eingetretener Todesfall ist kaum einer Information wert: keine Trauerbekleidung, keine Beerdigungsumzüge, kein Glockengeläut, keine Kondolenzpflichten. Abschiedsrituale sind auf das Nötigste und den kleinsten Kreis von Angehörigen beschränkt.“*

Göckenjan beschreibt damit anschaulich ein Phänomen, welches durch medizinische und soziologische Veränderungen begründet scheint. In früheren Agrargesellschaften war der Tod alltäglich und im familiären Umfeld unmittelbar existent. Kenntnisse und Fähigkeiten der modernen Medizin waren gar nicht oder erst in Anfängen vorhanden. Dementsprechend hoch lag die Sterblichkeit der Bevölkerung, insbesondere die Kindersterblichkeit. Gestorben wurde zumeist im Umfeld der Großfamilie. Die Aufbahrung des Toten fand ebenso dort wie gemeinsame Trauer- und Abschiedsrituale statt.

Bedingt durch gesellschaftliche und medizinische Errungenschaften der Neuzeit ist die Lebenserwartung in der heutigen Bevölkerung um ein Vielfaches gestiegen. Eine demographische Alterung hat sich vollzogen. Dies impliziert auch, dass das Sterben hauptsächlich Menschen im fortgeschrittenen, hohen Alter trifft. Stetig steigt der Anteil verwitweter Ehepartner, wobei dies vorwiegend Frauen aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung gegenüber Männern betrifft. Auch durch die zunehmende Tendenz der Abwanderung der Bevölkerung vom Lande in die Städte leben immer mehr Menschen

alleine. Großfamiliäre Strukturen haben sich hin zu Kleinfamilien und Single-Haushalten umgewandelt. Laut Mikrozensus des Jahres 2011 (Statistisches Bundesamt, 2012) lebten in Deutschland 1996 noch 56,6% der Bevölkerung in Familien, hingegen 49,1% im Jahre 2011. Gleichzeitig stieg der Anteil Alleinlebender um 4,0% auf 19,6 Prozent an. Ebenso wuchs der Anteil an Einpersonen-Haushalten. Lag dieser im Jahre 1991 noch bei 32,9% stieg er zwanzig Jahre später auf 39,9% an. All diese Entwicklungen sprechen dafür, dass die gesellschaftliche Wahrnehmung des Todes mehr und mehr in die Privatsphäre zurückgedrängt wird.

Es gibt jedoch auch gegenläufige Strömungen. In den Medien präsentiert sich das Thema Tod und Sterben allgegenwärtig, so beispielhaft in Nachrichten mit Berichten über kriegerische Auseinandersetzungen, Katastrophen, Unfälle und Verbrechen. Auch lässt sich feststellen, dass die Zahl von Fachpublikationen und Dokumentationsberichte zum Umgang mit Tod und Sterben deutlich gestiegen ist. Zudem hat sich in den letzten vier Jahrzehnten das gesellschaftliche Bewusstsein bezüglich der Betreuung und Begleitung sterbenskranker Menschen am Lebensende hin zu einer gestiegenen Wahrnehmung und Interessenszunahme gewandelt. Einen wesentlichen Beitrag hierzu kann der modernen Hospizbewegung und der Palliativmedizin zugeschrieben werden.

### **3.3 Entwicklung der Hospizidee und der Palliativmedizin in Deutschland**

Die Anfänge der modernen Hospizbewegung gehen auf das Lebenswerk der englischen Ärztin Dame Cicely Mary Strobe Saunders zurück (\*22.06.1918 in Barnet, Hertfordshire; †14.07.2005 in London) (Holder-Franz, 2009). Saunders war während des 2. Weltkrieges als Krankenschwester tätig, danach als Sozialarbeiterin. Sie studierte später Medizin. Schon sehr früh war sie sich der vorherrschenden Defizite der Betreuung sterbenskranker Patienten am Lebensende im medizinischen Alltag bewusst. Sie wollte einen grundlegenden Paradigmenwechsel des bestehenden Systems im Sinne einer würdevollen Sterbebegleitung und des Erhalts bestmöglicher Lebensqualität von sterbenskranken Patienten am Lebensende herbeiführen. Im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit lernte sie 1948 den damals erst 40-jährigen polnischen Patienten David Tasma kennen, einen aus Polen stammenden Juden und ein Überlebender des Warschauer Ghettos. Tasma war zu diesem Zeitpunkt an einem unheilbaren Tumorleiden im fortgeschrittenen Stadium erkrankt. Saunders und Tasma entwickelten die Idee, ein eigenes Heim für die Betreuung Sterbender gründen zu

wollen. Zur Umsetzung dieses Vorhabens hinterließ Tasma ein Startkapital von 500 Pfund. Er starb am 25. Februar 1948. Überliefert sind seine Worte: „*I will be a window in your home*“. Es dauerte nochmals knapp zwanzig Jahre, ehe am 14. Juli 1967 das erste moderne Hospiz der Neuzeit mit zusätzlicher Forschungstätigkeit im Bereich Palliative Care, das St. Christopher's Hospice in Sydenham bei London, eröffnet werden konnte.

**Abbildung 11: Cicely Saunders (1918-2005)**



**Abbildung 12: St. Christopher's Hospice (London)**



Die Hospizbewegung breitete sich von England in vielen Ländern innerhalb und außerhalb Europas aus. Im Jahre 1975 wurde die erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal eröffnet. In Deutschland konnte 1983 die erste Palliativstation mit anfänglich fünf Betten in der Klinik für Chirurgie der Universität Köln eingeweiht werden. Maßgebliche Gründungsmitglieder waren der damalige Direktor der Chirurgischen Klinik Prof. Heinz Pichlmaier sowie die Mitarbeiter des Universitätsklinikums Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann und Dr. Helmut R. Zielinski. 1986 wurde auf Initiative von Pater Dr. Paul Türks das erste deutsche Hospiz (Haus Hörn) am Altenzentrum des Aachener Oratorianer-Konfents eingerichtet. 1992 gründete sich der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV), drei Jahre später die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). An der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn wurde im Jahre 1999 der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin eingerichtet. Zum Lehrstuhlinhaber wurde der Anästhesist Prof. Eberhard Klaschik berufen. Weitere universitäre Lehrstuhleinrichtungen folgten, so dass bis dato an den Universitäten Aachen, Bonn, Erlangen, Freiburg, Göttingen, Köln, Mainz, München und Witten/Herdecke Lehrstühle für Palliativmedizin existieren. Im Jahre 2004 führte die Ludwig-Maximilians-Universität München als erste Universität Deutschlands das Fach Palliativmedizin als Pflichtfach in die Lehre des Medizinstudiums ein (Aulbert, Nauck, Radbruch, 2012).

Seit den 90er Jahren kam es ebenso zu einem kontinuierlichen Ausbau palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im ambulanten Bereich. Die allgemeine ambulante palliativmedizinische Versorgung (AAPV) wurde durch die hausärztliche Tätigkeit niedergelassener Ärzte abgedeckt. In Ergänzung dazu wuchs die Zahl neu gegründeter Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), um Palliativpatienten mit komplexen Krankheitssituationen spezialisierte Versorgungsangebote am Lebensende anzubieten. Ab 2009 wurden mit den Krankenkassen erste SAPV-Verträge verhandelt (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2011).

Von der Politik wurde das zunehmende öffentliche Ansinnen des Ausbaus hospizlicher und palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen aufgegriffen und gesetzlich gestaltet. Seit April 2007 hat nun jeder gesetzlich Krankenversicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und besonders aufwendigem Versorgungsbedarf gesetzlichen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante

Palliativversorgung (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2007). Ein weiterer politischer Schritt wurde mit der Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes am 27.11.2015 vollzogen, welches seit dem 8. Dezember 2015 in Kraft ist. Die Maßnahmen des Gesetzgebers zielen laut Gesetzestext darauf ab, *„die Palliativversorgung als Teil der Regelversorgung in der haus- und fachärztlichen Versorgung sowie im Rahmen der häuslichen Krankenpflege zu verankern und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) flächendeckend zu verbreiten, die Palliativversorgung und Hospizkultur in stationären Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern zu stärken sowie die Versicherten gezielt über bestehende Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung zu informieren und Pflegeheimbewohnern eine individuelle Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase zu ermöglichen“* (Bundesministerium für Gesundheit, 2016). Im Einzelnen wurde festgelegt:

- die palliative Versorgung wird ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung (§ 27 Abs. 1 SGB V).
- der Gemeinsame Bundesausschuss erhält den Auftrag, in seiner Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege die Leistungen der Palliativpflege zu konkretisieren und damit für die Pflegedienste abrechenbar zu machen (§ 92 Abs. 7 Nr. 5 SGB V).
- um Versorgungslücken zu schließen, wird ein Schiedsverfahren für entsprechende Versorgungsverträge eingeführt (§ 132d SGB V).
- es wird klargestellt, dass allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung auch in selektivvertraglichen Versorgungsformen erbracht werden kann (§ 132d Abs. 3 SGB V).
- bei ambulanten Hospizdiensten werden neben Personalkosten auch Sachkosten berücksichtigt. Der Zuschuss pro Leistungseinheit wird dazu von 11% auf 13% der Bezugsgröße erhöht (§ 39 b Abs. 2 SGB V)
- Pflegeheime werden zur Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten verpflichtet und müssen die Kooperation mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten künftig transparent machen (§ 114 SGB XI)
- der Mindestzuschuss der Krankenkassen wird erhöht von derzeit rund 198 Euro auf rund 261 Euro in 2016.
- die Krankenkassen tragen künftig 95 (bisher 90) Prozent der zuschussfähigen Kosten der Hospize.

- Krankenhäuser können Hospizdienste künftig mit Sterbebegleitungen auch in ihren Einrichtungen beauftragen (§ 39b Abs. 2 SGB V)
- ab 2017 können Krankenhäuser krankenhaushausindividuelle Zusatzentgelte für multiprofessionelle Palliativdienste vereinbaren (§ 6 KHEntgG).

Laut Angaben des Wegweisers Hospiz- und Palliativversorgung, einem Register der spezialisierten palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen in Deutschland, gab es 2016 bundesweit 230 stationäre Hospize und 324 Palliativstationen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016). Insgesamt standen 4.898 Betten in Hospizen und Palliativstationen zur Verfügung, entsprechend einer durchschnittlichen Bettenzahl von 59.6 auf 1 Millionen Einwohner. Damit sind die Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC), die den Bedarf mit 80–100 Betten pro 1 Millionen Einwohner beziffert (European Association for Palliative Care, 2011), gegenwärtig nicht umgesetzt. Im Jahre 2016 waren 307 SAPV-Teams existent, wobei in Nordrhein-Westfalen im KV-Bereich Westfalen-Lippe aufgrund eines gesonderten SAPV/AAPV-Mustervertrages nicht alle Teams hierunter erfasst wurden. Damit ergab sich eine Dichte von 3.7 SAPV-Teams pro 1 Millionen Einwohner. Dies entspricht knapp den Vorgaben (4 Teams pro 1 Millionen Einwohner), die 2005 im Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen festgeschrieben wurden (Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, 2005), weicht aber erheblich von den EAPC-Bedarfsschätzungen (10 Teams pro 1 Millionen Einwohner) ab.

### **3.4 Der Sterbeort im hospizlichen und palliativmedizinischen Verständnis**

Die Enquete-Kommission des deutschen Bundestages „*Ethik und Recht der modernen Medizin*“ stellte im Juni 2005 in ihrem Zwischenbericht „*zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit*“ einleitend fest (Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages, 2005):

*„Die in den letzten Jahrzehnten erreichten Fortschritte in der Medizin haben die gesundheitliche Versorgung unserer Gesellschaft in zuvor nicht gekanntem Ausmaß gesteigert. Der Schwerpunkt dieser medizinischen Entwicklung ist auf die Heilung (Kuration)*

*ausgerichtet. Beim kurativen Therapieansatz wird oft das Wohlbefinden des Patienten dem Ziel, eine Krankheit zu heilen, untergeordnet und es werden ihm therapiebedingte Einschränkungen der Lebensqualität und zum Teil erhebliche Nebenwirkungen zugemutet. Die Überbetonung eines auf naturwissenschaftliche Erkenntnisse begründeten Machbarkeitsglaubens hat auch dazu geführt, dass viele Menschen die Befürchtung haben, am Ende des Lebens einer Hochleistungsmedizin ausgesetzt zu sein, die, einmal in Gang gebracht, das gewünschte Sterben in Würde unmöglich macht. Unwürdig sterben zu müssen, das ist laut vieler Umfrageergebnisse eine der großen Ängste in unserer Gesellschaft. Diese Angst richtet sich sowohl auf eine unerwünschte technisch-medizinische Überversorgung als auch darauf, bei zunehmender Ressourcenknappheit nicht mehr auf eine angemessene und kompetente Versorgung am Lebensende hoffen zu können“*

Gemäß der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC, 2009) ist eine Palliativversorgung definiert als eine *„aktive, umfassende Versorgung des Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten, die Familie und deren Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegende Konzept der Versorgung dar - dasjenige, das sich an den Bedürfnissen der Patienten orientiert, wo immer er betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus“*.

In diesem Kontext stellt der Sterbeort einen ganz wichtigen und bedeutenden strukturellen Indikator der Versorgungsqualität von Patienten am Lebensende dar. Entsprechend wird in der ersten deutschen palliativmedizinischen S3-Leitlinie *„Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“* (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015) auch die konsensbasierte Empfehlung ausgesprochen, dass *„dem Wunsch des Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung bezüglich seines Sterbeortes entsprochen werden sollte“*. Selbstverständlich lässt sich die Frage nach der Präferenz des Sterbeortes nicht nur auf Krebspatienten beschränken, sondern betrifft genauso Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung. Letztendlich geht es um eine gesellschaftliche Wertvorstellung.

Hospize und Palliativstationen stellen besondere institutionelle Einrichtungen dar, die eigens für Schwerstkranke und Sterbende errichtet wurde, um deren Bedürfnisse am Lebensende durch ein spezialisiertes stationäres Versorgungsangebot gerecht zu werden.

In Deutschland stellen Hospize eigenständige Einrichtungen dar, die sich auf die Betreuung schwerstkranker Personen mit begrenzter Lebenserwartung von wenigen Monaten sowie auf eine professionelle Sterbebegleitung spezialisiert haben. In einem Hospiz wird hospizlich und palliativmedizinisch geschultes, hauptamtliches Personal durch ehrenamtliche Mitarbeiter ergänzt. Anders als in angelsächsischen Ländern gehören in Deutschland Palliativmediziner nicht obligatorisch zum Behandlungsteam. Eine Einbindung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist jedoch möglich. Für die Finanzierung stationärer Hospize wird das Sozialgesetzbuch (SGB) V und XI herangezogen. Die Kosten werden zum größten Teil über Leistungen der Kranken- und Pflegekasse finanziert.

Die Palliativstation ist im stationären Setting eingebunden und auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten und deren Angehörigen spezialisiert. Charakteristisch für die Palliativstation ist das multiprofessionelle Team, bestehend aus speziell qualifizierten Ärzten, Pflegeern, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Psychologen und weiteren Therapeuten. Die Palliativstation ist Teil eines Netzwerkes, wobei unter anderem Hausärzte, SAPV-Teams, weitere Palliativstationen und Krankenhausabteilungen, stationäre Hospize, ambulante Pflege- und Hospizdienste, Psycho-Onkologen, Apotheken, Sanitätshäuser etc. dieses Netzwerk bilden. Obwohl stationäre Einrichtungen der Palliativmedizin vom Geist der modernen Hospizbewegung getragen werden, dienen sie nicht ausschließlich dazu, sterbende Patienten zu versorgen. Das Angebot richtet sich an Patienten in palliativer Situation in jedweder Lebensphase mit dem Ziel, nach adäquater Symptomkontrolle und psycho-sozialer Unterstützung eine Entlassung möglichst in den gewohnten Lebensbereich anzustreben.

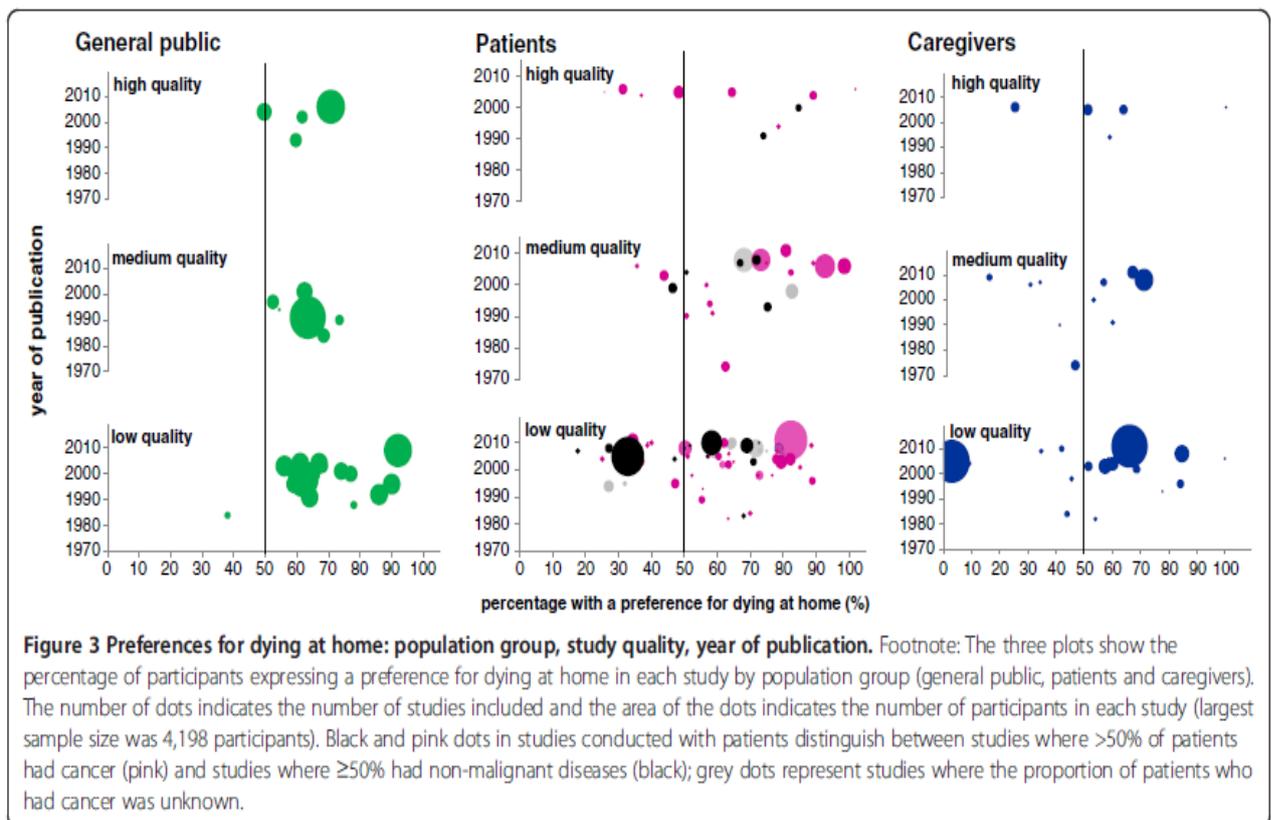
### **3.5 Präferenzen zum Sterbeort**

Wissenschaftliche Befragungen zum Thema Sterbeort zeigen, dass das häusliche Umfeld von den meisten Menschen als Ort des Sterbens deutlich gegenüber einem Sterben in

Institutionen präferiert wird (Higginson, 2000; Bell, 20010; Escobar Pinzon, 2011; Gomes 2012, 2013; Woodman, 2015). Hierbei beruht der Wunsch nach einem Sterben Zuhause auf dem Bedürfnis, vertraute Menschen um sich haben zu wollen und dem Erhalt von Autonomie, Privatsphäre und Normalität.

Gomes fasste die wissenschaftliche Evidenz von Untersuchungen über den gewünschten Sterbeort in einem systematischen Review zusammen (Gomes, 2013). Hierbei wurden 130 Studien - veröffentlicht zwischen 1966 und 2011 - ausgewertet. In 97 von 130 Studien präferierten mehr als 50% und in 47 Studien mehr als 70% der Befragten das häusliche Umfeld als Sterbeort. Stratifiziert nach speziellen Personengruppen, war die Prävalenz wie folgt verteilt: Allgemeinbevölkerung 49%-70%, Patienten 31%-87%, Angehörige 25-64% (Abbildung 13).

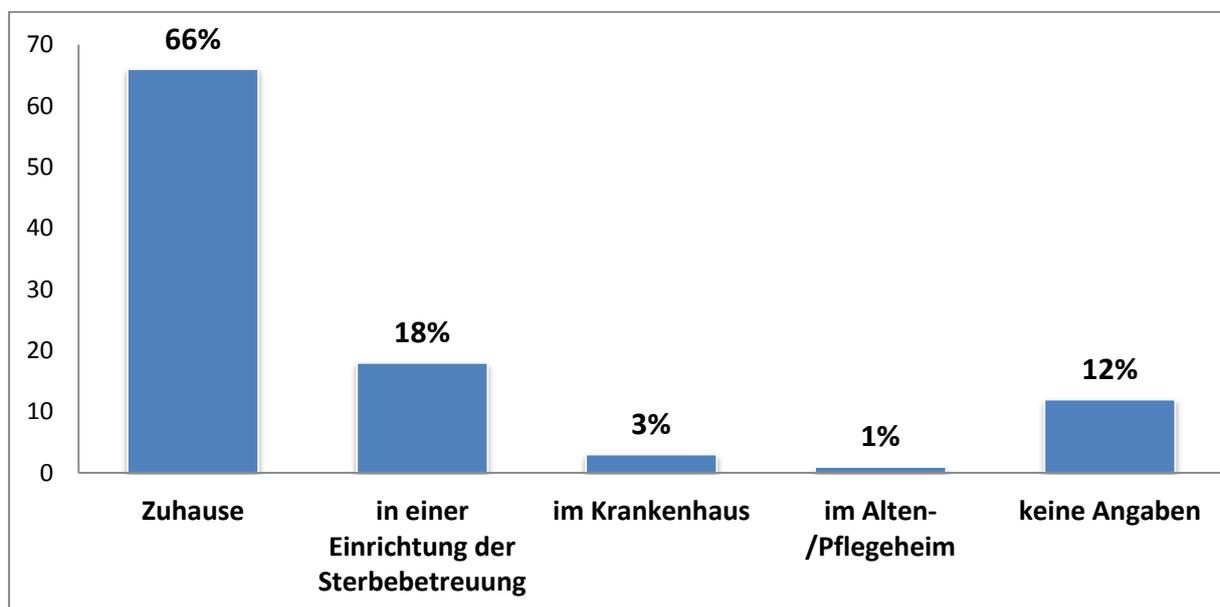
**Abbildung 13: Studien zur Präferenz des häuslichen Umfeldes als Sterbeort**



Für Deutschland existieren mehrere Untersuchungen zum präferierten Sterbeort. Die aktuellste Umfrage wurde im Rahmen des „DAK-Pflegereports 2016“ durchgeführt und richtete sich an Personen über 15 Jahre (Klie, 2016). Insgesamt wurden 11.058 Personen befragt. Die Befragten wünschten sich zu 60% im häuslichen Umfeld, zu 16% im Hospiz, zu 4% im Krankenhaus und zu 2% im Alten- oder Pflegeheim zu versterben. Die übrigen Personen konnten die Frage nicht beantworten.

Im Juni 2012 führte die Forschungsgruppe Wahlen im Auftrag des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. (DHPV) eine repräsentative telefonische Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland“ durch (Deutscher Hospiz und Palliativverband e.V., 2012). Befragt wurden 1.044 deutsche Bundesbürger im Alter über 17 Jahre. Hierbei gaben 66% an, Zuhause sterben zu wollen, 18% befürworteten eine spezialisierte Einrichtung der Sterbebetreuung, 3% das Krankenhaus und 1% das Altenheim. Keine Angaben machten 12% (Abbildung 14). Die überwiegende Mehrzahl der Befragungsteilnehmer hatte bereits Erfahrung mit dem Sterben eines ihnen nahestehenden Menschen gemacht. Bei diesen Menschen war der Ort des Sterbens zu 44% das Krankenhaus, zu 39% das häusliche Umfeld, zu 8% das Alten- oder Pflegeheim, zu 4% eine Einrichtung der Sterbebetreuung und zu 4% ein sonstiger Ort. Hierbei gaben die Befragten insgesamt zu 68% an, dass das Sterben dieses Menschen würdevoll war.

**Abbildung 14: Umfrage der Forschungsgruppe Wahlen zum präferierten Sterbeort (2012)**



Escobar Pinzon führte zwischen November 2008 und Januar 2009 eine Angehörigenbefragung von verstorbenen Einwohnern in Rheinland-Pfalz durch, die 2008 verstorben waren (Escobar Pinzon, 2011). Die Daten wurden im Zusammenhang einer Zufallsstichprobe von 5.000 verstorbenen Personen generiert. Von 4.967 versendeten Fragebögen wurden 1.378 ausgefüllt, entsprechend einer Antwortrate von 27,7%. Aus Sicht der Angehörigen hegten 93,8% der verstorbenen Personen vor ihrem Tod den Wunsch, Zuhause versterben zu wollen. Lediglich 0,7% gaben das Krankenhaus, 2,4% das Alten- oder Pflegeheim und 2,8% eine Palliativstation oder ein Hospiz als gewünschten Sterbeort an.

Im Rahmen des PRISMA-Projektes *„European priorities for research and measurement in end-of-life“* (Gomes et al., 2012), ein von der Europäischen Union (EU) finanziertes Forschungsprojekt zu Palliativthemen am Lebensende, wurde im Jahr 2010 ein Telefonsurvey in England, Flandern, Italien, den Niederlanden, Portugal, Spanien und Deutschland durchgeführt. Personen im Alter von 16 Jahren und älter, die in einem Haushalt lebten, wurden per Zufall zur Befragung ausgewählt. Die Zufallsstichprobe umfasste 45.242 Haushalte. Insgesamt stimmten 9.344 Personen einem Telefoninterview zu. Folgende Frage wurde gestellt: *„Sie befinden sich in einer schweren Krankheitssituation und leiden an einer bösartigen Tumorerkrankung mit einer Lebenserwartung von weniger als einem Jahr. Wo würden sie sich in dieser Situation wünschen zu sterben, wenn es die Umstände zuließen? In ihrer eigenen Wohnung, in der Wohnung eines nahen Angehörigen oder Freundes, in einem Hospiz oder auf einer Palliativstation, in einem Krankenhaus, in einem Alten- oder Pflegeheim oder an einem sonstigen Ort?“*. Zwischen 63,0% (England) und 83,1% (Niederlande) der Studienteilnehmer wünschte sich ein Versterben im eigenen häuslichen Umfeld. In Deutschland gaben dies 66,0% der 1.363 Befragten an. Außerdem gaben 24,8% der deutschen Interviewteilnehmer eine Palliativstation, 3,4% das Krankenhaus und 0,6% das Alten- oder Pflegeheim als den gewünschten Sterbeort an.

Wie Michaela Thönnies, wissenschaftliche Mitarbeiterin und Lehrbeauftragte am Soziologischen Institut der Universität Zürich in ihrem Buch *„Sterbeorte in Deutschland - eine soziologische Studie“* anführt, *„hängt aus Perspektive der/des Sterbenden der Wunsch, Zuhause versterben zu wollen, von der Verfügbarkeit von Angehörigen und Verwandten oder anderen Nahestehenden ab. Darüber hinaus müssen zeitliche Aspekte berücksichtigt werden, denn oft lässt die Krankheit keine Entscheidung mehr zu und das Sterben im Krankenhaus ist*

*allein aus medizinischen Gründen die einzige Alternative. Eine Entscheidung für den Verbleib im Krankenhaus wird auf den Wunsch nach fachlicher Betreuung zurückgeführt und den Wunsch, für die Familie keine Belastung zu sein. Angemessene Symptomkontrolle, das Gefühl von Sicherheit oder die Notwendigkeit, die Angehörigen zu entlasten, kann die Bevorzugung einer stationären Betreuung erklären“ (Thönnies, 2013).*

Diese Aspekte werden im Artikel von Kristian Pollock mit dem Titel *„Is home always the best and preferred place of death?“* nochmals aufgegriffen (Pollock, 2015). Der Autor verweist kritisch darauf, dass Befragungen zum Sterbeort jeweils im Kontext der interviewten Person und ihrer individuellen Situation zu interpretieren seien. Beispielhaft führt Pollock an, dass Jugendliche eher unbedarft ein häusliches Versterben bevorzugen, hingegen ältere Menschen und insbesondere Personen mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung zunehmend ein Sterben in Institutionen wie das Krankenhaus oder eine Pflegeeinrichtung präferieren.

Wie die Gesellschaft insgesamt ein Sterben in Institutionen bewertet, beschreibt Thönnies anschaulich: *„Die Bezeichnung „institutionalisiertes Sterben“ ist überwiegend negativ konnotiert. Sie ist ein Synonym für Vereinsamung, Isolation und Hilflosigkeit im Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden. Insbesondere das Krankenhaus wird als „Ort des einsamen Todes“ bezeichnet oder die durch Medikalisierung verlängerte Sterbephase wird zur Unterstützung dieser These angeführt.“* Die Autorin verweist auf die Feststellung von Cohen und Mitarbeiter (Cohen et al., 2006), dass oft *„der Ort des Sterbens mit der Idee gleichgesetzt wird, der Sterbeort bestimme die Güte der Versorgung am Lebensende“* und führt fort *„eine normative Bewertung von „guten“ oder „schlechten“ Sterbeorten kann in diesem unerforschten Themenfeld jedoch nicht abgegeben werden.“*

### **3.6 Internationale Studien zum Sterbeort**

Internationale Studien zum Sterbeort belegen, dass das Sterben vorwiegend in Institutionen stattfindet, wobei das Krankenhaus den häufigsten Sterbeort darstellt. Cohen et al. untersuchten den Anteil von Krankenhaussterbefällen an der Gesamtheit aller Todesfälle des Jahres 2003 in verschiedenen europäischen Ländern (Cohen et al., 2008). Ausgewertet

wurden Todesbescheinigungen aus Flandern, den Niederlanden, Schweden, Schottland, England sowie Wales. Bei 3,5% (England) bis 5,0% (Flandern) aller Sterbefälle lag eine nichtnatürliche Todesursache vor. An erster Stelle der Todesursache waren Herzkreislauf-erkrankungen. Hier lag die Häufigkeitsverteilung zwischen 25,0% (Niederlande) und 34,1% (Schweden). Bösartige Neubildungen folgten an zweiter Stelle mit 22,4% in Schweden und 26,9% in den Niederlanden. Die Häufigkeit von Krankenhaussterbefällen verteilte sich auf die einzelnen Länder wie folgt: 51,6% (Flandern), 33,9% (Niederlande), 62,5% (Schweden), 58,5% (Schottland), 58,1% (England) und 62,8% (Wales). Demnach wiesen - mit Ausnahme der Niederlande - alle Länder einen stationären Sterbeanteil über 50% auf. Der Anteil in den Niederlanden lag lediglich bei 33,9%. Der Grund hierfür ist, dass in den Niederlande speziell ausgebildete Heimärzte in Seniorenheimen praktizieren. Dies hat den Effekt, dass Erkrankungen von Heimbewohnern frühzeitig erkannt und behandelt und somit Krankenhauseinweisungen verhindert werden können. Die länderspezifischen Mortalitätsdaten für Alten- und Pflegeheime bestätigen dies nachdrücklich: 33,5% (Niederlande), 22,2% (Flandern), 18,1% (Schottland), 17,2% (England) und 14,1% (Wales).

Angaben zu häuslichen Sterbefällen variieren in der wissenschaftlichen Literatur ebenfalls stark, liegen jedoch meist zwischen 20% und 30% (Cohen et al., 2008; Wilson et al., 2009; Gomes et al., 2011; Houttekier et al., 2011; Gao et al., 2014; Loucka et al., 2014). Diese Prävalenzangaben legen damit klar offen, dass der vorherrschende Wunsch der überwiegenden Mehrheit der Bevölkerung, zu Hause versterben zu können, sich in der realen Welt nicht widerspiegelt.

Anders als das häusliche Umfeld, gewinnt das Alten- oder Pflegeheim immer mehr als Sterbeort an Bedeutung. Beispielhaft seien die Daten aus Belgien angeführt, wo zwischen 1998 und 2007 eine Zunahme der Sterbefälle im Alten- oder Pflegeheim von 18,3% auf 22,6% registriert werden konnte (Houttekier et al., 2011). Der Sterbeort Alten- oder Pflegeheim variiert in seiner Häufigkeit je nach Region und Land, doch die Zahl derer, die in dieser Institution versterben, nimmt nicht zuletzt aufgrund der demographischen Entwicklung mit steigender Lebenserwartung stetig zu. Fischer et al. stellen in ihrer Publikation mit dem Titel *„Der Sterbeort: Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“* fest, *„dass allgemein eine Umverteilung des Sterbeortes vom Krankenhaus in das Pflegeheim*

zu erkennen ist, wodurch der Grad der Institutionalisierung des Sterbens gleich bleibt“ (Fischer et al., 2004).

In den vergangenen Jahrzehnten konnten unterschiedliche Tendenzen hinsichtlich der Sterbeortverteilung beobachtet werden. So stieg beispielhaft in Kanada (Wilson et al., 2009) und den USA (Teno et al., 2013) die Zahl häuslicher Sterbefälle, wohingegen in verschiedenen europäischen Ländern dieser Anteil sank. Zeitgleich verringerte sich die Häufigkeit von Krankenhaussterbefällen in Kanada zwischen 1994 und 2004 von 77,7% auf 60,6% und in den USA zwischen 1980 und 1998 von 54% auf 41%. Untersuchungen von Gomes et al. belegen für England seit den 70er-Jahren einen steten Abfall häuslicher Sterbefälle bis auf 18,3% im Jahr 2004 (Gomes et al., 2011). In England wurde das staatliche „*End of Life Care Programme*“ (2003–2006) besonders finanziell gefördert, um unter anderem diesem Trend entgegenzuwirken. Tatsächlich stieg der Anteil häuslicher Sterbefälle bis zum Jahr 2010 wieder auf 20,8% an.

### **3.7 Nationale Studien zum Sterbeort**

In Deutschland wird der Sterbeort in Todesbescheinigungen zwar registriert, jedoch nicht ausgewertet. Offizielle Statistiken zum Sterbeort liegen lediglich vom Krankenhaus vor. Hier verstarben im Jahre 2015 insgesamt 427.201 stationäre Patienten, was einem Anteil von 46,2% Prozent aller deutschen Sterbefälle entspricht (Statistisches Bundesamt, 2016).

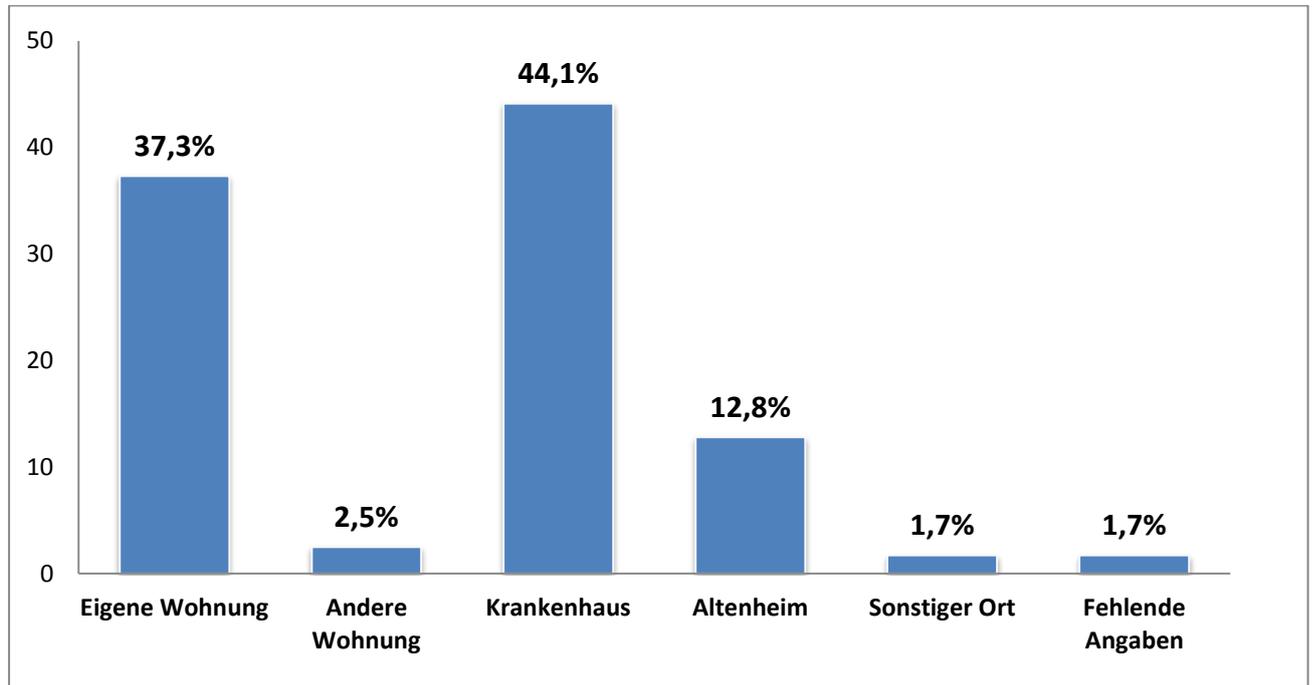
Es liegen vereinzelt nationale Untersuchungen zum Sterbeort in Deutschland vor (Ochsmann et al., 1997; Weber et al., 1997; Bickel, 1998; Van Oorschot, 1999; Kaluza, 2006; Nick, 2006; Papke und Koch, 2007; Rodenstein, 2008; Escobar Pinzon et al., 2011; Sauer et al., 2013).

Die bislang umfangreichste Studie wurden von Prof. Randolph Ochsmann und Kollegen vom Psychologischen Institut der Johannes Gutenberg-Universität Mainz durchgeführt (Ochsmann et al., 1997). Die Studie entstand im Rahmen des Forschungsprojektes „*Psychosoziale Situation von Sterbenden, betreuenden Familienangehörigen und professionellen Helfern in Rheinland-Pfalz*“, ein Projekt, dass seit 1995 vom Ministerium für Bildung, Wissenschaft und Weiterbildung des Landes Rheinland-Pfalz gefördert wurde. Für die Studie lagen Daten aus

insgesamt sieben Gebieten Rheinland-Pfalz vor (Bad Neuenahr/Ahrweiler, Daun, Koblenz/Mayen, Kusel, Mainz, Montabauer, Worms) was knapp einem Viertel der Gesundheitsamtsbezirke des Bundeslandes entsprach und zum Zeitpunkt der Datenerhebung im Jahre 1995 etwa 25% der Bevölkerung Rheinland-Pfalz umfasste. Insgesamt wurden 23.038 Sterbefälle durch Auswertung der Leichenschauschein in den jeweiligen Gesundheitsämtern registriert. Es erfolgte eine Übermittlung dieser Daten an das Statistische Landesamt in Bad Ems. Hier wurden die Personeninformationen der Todesbescheinigungen mit der Sterbefallstatistik zusammengeführt. Bei dieser Prozedur reduzierte sich die Fallzahl um 14,6 Prozent, was zumeist am Aussortieren der Fälle von Verstorbenen lag, die ihren Wohnsitz außerhalb von Rheinland-Pfalz hatten. Zum anderen stimmten nicht immer die Identifikationsdaten (Geschlecht, Geburts- und Sterbedatum) beim Vergleich der Datensätze überein. Der vom Statistischen Landesamt bereinigte Datensatz enthielt n=19.672 Sterbefälle (1985: n=3.615; 1986: n=3.243; 1987: n=597; 1995: 12.217). Hierbei umfasste lediglich der Datensatz von 1995 alle sieben Studiengebiete. Die nachfolgend aufgeführten Studienergebnisse beziehen sich ausschließlich auf den Datensatz der Sterbefälle des Jahres 1995. Leider wurden in der Studie von Ochsmann et al. Hospize und Palliativstationen als Sterbeorte nicht erhoben.

In der Studienregion starben im Beobachtungsjahr 1995 37,3% in der eigenen Wohnung, 2,5% in der Wohnung naher Angehöriger oder Freunde, 44,1% im Krankenhaus, 12,8% im Altenheim und 1,7% an sonstigen Orten. Bei 1,7% lagen keine Sterbeortangaben vor. In dieser Studie wurde mit 39,8% ein bemerkenswert hoher Anteil von Sterbefällen im häuslichen Umfeld nachgewiesen (Abbildung 15).

Die Forschergruppe führte ebenso Subgruppenanalysen durch. So ließ sich für 2.487 Tumorpatienten feststellen, dass bei dieser Personengruppe das Sterben im häuslichen Umfeld annähernd gleichhäufig verteilt war wie das Sterben im Krankenhaus (44,1% (Haus) vs. 43,9% (Krankenhaus)). 10,2% verstarben im Altenheim.

**Abbildung 15: Sterbeorte in Rheinland-Pfalz (1995)**

Ochsmann et al.. Beiträge zur Thanatologie. Mainz: Johannes Gutenberg Universität Mainz 1997; Heft 8.

Insgesamt konnte eine deutliche Assoziation zwischen Altersgruppen und dem Sterbeort nachgewiesen werden. Säuglinge unter einem Jahr starben zu 76,6% im Krankenhaus. In der Altersgruppe unter 80 Jahren starben mehr als die Hälfte der Personen im Krankenhaus. Mit zunehmendem Sterbealter sank der Anteil an Krankenhaussterbefällen (80-89 Jahre: 38,8%;  $\geq 90$  Jahre: 25%). Sterbefälle in der Privatwohnung waren von altersbedingten Schwankungen weniger betroffen. Der bezifferte Anteil lag zwischen 38,3% (1-59 Jährige) und 43,0% (90 Jährige und älter). Starben im Alter von 60 bis 69 Jahren nur 3,1% der Personen in einer Einrichtung der Altenhilfe, so waren es in der Gruppe der 70- bis 79-jährigen bereits 7,8%. In der Altersgruppe, der 80- bis 89-jährigen, war der Anteil mit 18,6% mehr als verdoppelt und ab 90 Jahre verstarb mit 29,8% etwa jeder Dritte bis Vierte im Alten- oder Pflegeheim.

Die statistische Auswertung ergab, dass das Geschlecht der verstorbenen Personen einen signifikanten Einfluss auf die Verteilung der Sterbeorte hatte. Der Anteil der Frauen, die in Altenheimen verstarben, war größer als derjenige der Männer (19,5% vs. 8,1%). Dagegen

starben vergleichsweise mehr Männer als Frauen im Krankenhaus (47,2% vs. 40%) und Zuhause (41,8% vs. 38,7%).

Hinsichtlich des Familienstandes ergaben sich folgende Assoziationen: Im Altenheim starben vergleichsweise viele Alleinstehende, und zwar ledige (27,3%), verwitwete (19,6%) und geschiedene Personen (19,2%), während Verheiratete nur einen Anteil von 5% aufwiesen. Hinsichtlich des häuslichen Sterbeortes waren Ledige mit 28,2% und Geschiedene mit 34,4% unterrepräsentiert und verheiratete Personen (43,1%) überrepräsentiert. Es zeigte sich eine Wechselwirkung zwischen Familienstand und Geschlecht. So starben ledige Männer häufiger stationär im Krankenhaus (56%) und weniger oft ambulant in der eigenen Wohnung (26,7%), während sich der Sterbeort bei den ledigen Frauen vom Krankenhaus (38%) auf das Altenheim (31,9%) verschob.

In Gebieten mit eher ländlicher Struktur waren mit 46,2% häusliche Sterbefälle häufiger als stationäre Sterbefälle (38,8%). In Gebieten mit städtischer Struktur konnte ein gegenteiliger Effekt beobachtet werden (38,4% vs. 43,4%).

In Gebieten mit hoher Krankenhausbettendichte wurde vergleichsweise mehr im Krankenhaus (45,1%) und weniger in der Privatwohnung (35,9%) gestorben. Wo weniger Klinikbetten zur Verfügung standen, fand das Sterben häufiger zu Hause (45,2%) als im Krankenhaus (40,8%) statt. Eine ähnliche Assoziation ergab sich hinsichtlich der Anzahl von Altenheimplätzen. War diese vergleichsweise groß, verstarben auch mehr Menschen im Heim und weniger im häuslichen Umfeld.

Es existieren weitere Untersuchungen zum Sterbeort in Deutschland. Im Folgenden werden diese Untersuchungen in chronologischer Reihenfolge kurz beschrieben.

Weber et al. analysierten archivierte Daten des Zeitraumes 1951 bis 1995 eines großen Bestattungsunternehmens in Mainz (Weber et al., 1997). Insgesamt konnte die Forschergruppe auf 2.914 Todesfälle zurückgreifen, deren Sterbeort über den 44-jährigen Beobachtungszeitraum folgendermaßen verteilt war: 51,8% Krankenhaus, 33,8% häusliches Umfeld, 13,5% Altenheim, 0,9% sonstiger Ort. Für das Jahr 1995 ergab sich eine Stichprobe von 221 Sterbefällen. Hier lagen die Werte für das Krankenhaus mit 44,8% niedriger und für die Privatwohnung mit 40,7% höher. Sterbefälle im Altenheim blieben mit 13,1% weitestgehend unverändert.

Das Anliegen von Dr. Horst Bickel, ärztlicher Leiter der Arbeitsgruppe „*psychiatrische Epidemiologie*“ der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München war es, das Muster der Inanspruchnahme von Versorgungseinrichtungen (Krankenhaus, Heim, ambulanter Dienst) bei älteren Personen in ihrem letzten Lebensjahr zu beschreiben (Bickel, 1998). Hierbei stützte er sich auf administrative Daten von Sterbefällen älterer Personen ( $\geq 65$  Jahre) der Stadt Mannheim des Zeitraumes 1991 bis 1993 ( $n=2.507$ ). Zudem wurden 958 Hinterbliebene befragt. Mit 49,7% war das Krankenhaus der häufigste Sterbeort. An zweiter Stelle lag mit 29,1% die Privatwohnung, gefolgt vom Alten- oder Pflegeheim mit 21,2%. Mehr als Zweidrittel der Verstorbenen nahmen in ihrem letzten Lebensjahr stationäre medizinische Behandlung in Anspruch und knapp 40% wurden von einem ambulanten Pflegedienst betreut. Mit zunehmendem Sterbealter konnte parallel eine steigende Inanspruchnahme von Alten- oder Pflegeheimen sowie ambulanten Diensten nachgewiesen werden. Im Gegensatz dazu sank die Inanspruchnahme stationärer Versorgungsleistungen.

Prof. Birgitt van Oorschot, ärztliche Leiterin des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Würzburg und zum damaligen Zeitpunkt ärztliche Mitarbeiterin der Klinik für Radiologie und Strahlentherapie der Universität Jena, wertete zusammen mit Mitarbeitern des Fachbereichs Soziologie der Fachhochschule Jena im Jahre 2001 im Gesundheitsamt gelagerte Totenscheine des Jahres 1999 von verstorbenen Personen der Stadt Jena und eingemeindeten Ortschaften anonymisiert nach Todesursache aus (Van Oorschot, 1999). Die Todesursache wurde in mehrere Kategorien aufgeschlüsselt: bösartige Neuerkrankungen (ICD-10, C00-C97), Verletzungen und Vergiftungen und sonstige nichtnatürliche Todesfolgen (ICD-10, S00-T98) bzw. sonstige Erkrankungen (alle übrigen ICD-10 Ziffern). Insgesamt verstarben 860 Personen, hiervon 212 mit einer bösartigen Tumorerkrankung, 46 aufgrund von Verletzungen, Vergiftungen und bestimmten anderen Folgen äußerer Ursache und 602 an einer sonstigen Erkrankung. Der Sterbeort war für die Bevölkerung des Stadt Jena wie folgt verteilt: häusliches Umfeld (28,7%), Krankenhaus (48,6%), Alten- oder Pflegeheim (18,0%) und sonstiger Ort (4,7%). Tumorerkrankte verstarben im Vergleich zur Gesamtpopulation etwas häufiger im privaten Umfeld (32,5% vs. 28,7%) und im Krankenhaus (54,2% vs. 48,6%), jedoch vergleichsweise seltener im Alten- oder Pflegeheim (11,3% vs. 18,0%) sowie an einem anderen Ort (1,9% vs. 4,7%).

Marianne Rodenstein, Professorin für Soziologie an der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt mit Schwerpunkt Stadt-, Regional- und Gemeindeforschung, führte in der Stadt Frankfurt am Main Untersuchungen zum Sterbeort des Jahres 1999 und 2000 durch, wobei sie schwerpunktmäßig der Frage nach der Bedeutung der Großstadt als Ort eines erhöhten Sterberisikos nachging (Rodenstein, 2008). In Frankfurt waren 1999 insgesamt 620.791 Personen mit Hauptwohnsitz gemeldet, hiervon verstarben 6.260, entsprechend einem prozentualen Anteil von 1,0%. Das Geschlecht der Verstorbenen verteilte sich zu 55% auf Frauen und zu 45% auf Männer. Hinsichtlich des Familienstandes ergab sich, dass circa ein Drittel der Verstorbenen verheiratet war (37,8%), darunter Frauen lediglich mit 31% und Männer häufiger mit 69%. Demnach blieben durch die Sterbefälle mehr als doppelt so viele Witwen (n=1.621) als Witwer (n=747) zurück. Gründe für das weibliche Übergewicht waren einerseits die niedrigere Anzahl männlicher Personen im Bereich des höheren Sterbealters (hoher Anteil gefallener Männer des zweiten Weltkrieges) sowie andererseits die längere Lebenserwartung von Frauen im Vergleich zu Männern. Im Jahr 2000 verstarben laut Angaben des Standesamtes Frankfurt 62% im Krankenhaus, 30% in der Privatwohnung und 9% in einem Pflegeheim. Die Aufgliederung nach Stadtbezirken erbrachte einen zusätzlichen Informationsgewinn. Im Stadtteil Höchst und umliegenden Gebieten, wo es zum damaligen Zeitpunkt nur ein großes Krankenhaus gab, starben relativ wenige Menschen im Krankenhaus im Vergleich zum Innenstadtbezirk mit höherer Krankenhausedichte (56% vs. 63%). Rodenstein konstatierte, dass *„der Tod im Krankenhaus in der Großstadt bei der Zunahme der alleinlebenden Personen, die keine Angehörigen am Ort haben - sei es, weil sie, wie manche Frauen heute, keine Familie gegründet haben, sei es als Resultat der Mobilität der Kinder und Enkel - sehr wahrscheinlich ist“*.

In ihrer Studie *„Places of Death from Cancer in a Rural Location“* werteten Prof. Jens Papke (Praxis und Tagesklinik für Innere Medizin und Onkologie, Neustadt/Sachsen) und Prof. Rainer Koch (Institut für Medizinische Informatik und Biometrie, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden) Totenscheine verstorbener Krebspatienten des Landkreises Sächsische Schweiz der Jahre 1997 bis 2003 aus (Papke und Koch, 2007). In ihrer Erhebung wurden 2.316 Sterbefälle erfasst. Es zeigte sich, dass Krankenhaussterbefälle und Todesfälle im häuslichen Umfeld in ähnlicher Häufigkeit bei Tumorpatienten verteilt waren (Krankenhaus: 48% (1997), 46% (1998), 50% (1999), 47% (2000), 45% (2001), 54%

(2002), 51% (2003); häusliches Umfeld: 48% (1997), 47% (1998), 46% (1999), 46% (2000), 45% (2001), 39% (2002), 40% (2003)). Für Tumorpatienten spielte das Alten- oder Pflegeheim als Sterbeort mit durchschnittlich 7% aller Sterbefälle eine untergeordnete Rolle.

Anfang 1997 wurde am Zentrum für Arbeits- und Organisationsforschung e.V. Leipzig unter der Leitung von Dipl.-Phil. Jens Kaluza ein Projekt konzipiert, welches die Praxis der Sterbebegleitung im Bundesland Sachsen untersuchen sollte (Kaluza, 2006). Im Zuge des Forschungsprojektes „*Sterbebegleitung in Sachsen*“ wurden Nachforschungen hinsichtlich des Sterbeortes von Leipziger Bürgern angestellt, wobei auf Sterbedaten des Statistischen Landesamtes Sachsen sowie des Gesundheitsamtes Leipzig zurückgegriffen wurde. Im Zeitraum zwischen 1997 bis 2003 war der Sterbeort wie folgt verteilt: Krankenhaus: 50,4% (1997), 51,3% (1999), 52,7% (2001), 49,5% (2003); häusliches Umfeld: 34,3% (1997), 33,9% (1999), 33,9% (2001), 35,4% (2003); Heim: 12,3% (1997), 12,2% (1999), 11,4% (2001), 13,1% (2003); sonstiger Ort: 3,0% (1997), 2,7% (1999), 2,0% (2001), 1,9% (2003). Kaluza stellte in der Zusammenschau des Forschungsprojektes fest, dass *„die Qualität der Sterbebegleitung von einer Vielzahl von Faktoren abhängig ist. Hierzu zählen insbesondere eine gute Kommunikation, die Bereitschaft gemeinsam zu kooperieren und die persönliche Fähigkeit des Sterbebegleiters“*.

In ihrer Dissertation zu *„Todesumstände und Todesarten der Bevölkerung der Gemeinden des Landkreises Harburg/Niedersachsen“* analysierte Dr. May-Britt Nick, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Todesbescheinigungen aller Personen, die im Jahre 2004 im Landkreis Harburg (Niedersachsen) verstorben waren (Nick, 2006). Zudem registrierte die Ärztin die Häufigkeit nichtnatürlicher Todesfälle sowie durchgeführter Sektionen. Ebenfalls ausgewertet wurde die Anzahl fehlerhafter Todesbescheinigungen in Bezug auf falsch angegebene Todesart sowie nicht plausibel aufgebaute Kausalketten der Todesursache. Insgesamt wurden 2.170 Todesbescheinigungen ausgewertet (Frauen: n=1.037, Männer: n=1.133). Die Altersspanne Verstorbener reichte von wenigen Stunden bis zum 105. Lebensjahr. Der größte Anteil verstorbener Personen (32,0%) befand sich im 81. bis 90. Lebensjahr. Im Durchschnitt betrug das Sterbejahr 76.15 Jahre (Frauen: 80.37 Jahre; Männer: 71.53 Jahre). Der Anteil natürlicher Todesfälle betrug 91,3%. In Folge kriminalpolizeilicher Ermittlungen stieg dieser auf 95,9% an. Demnach waren 4,1% aller

Sterbefälle eines nichtnatürlichen Todes. Der Sterbeort verteilte sich wie folgt: Krankenhaus 48,1%, häusliches Umfeld 27,0%, Alten- oder Pflegeheim 18,1%, sonstiger Ort 6,8%. In 3,6 % aller Todesfälle (n=78) wurde eine Sektion vorgenommen. Vom Gericht wurden 31 angeordnet, 47 Sektionen waren klinische Sektionen. Demgegenüber standen 157 Sektionsempfehlungen durch die ärztlichen Leichenbeschauer. 417 Leichenschauscheine (19,2 %) waren fehlerhaft ausgefüllt. Mit einer Häufigkeit von 4,8 % wurde die Todesart nicht korrekt angegeben, wobei dies vor allem bei Frakturen der unteren Extremitäten durch nicht näher bezeichnete Stürze der Fall war. In 7,7% der fehlerhaften Todesbescheinigungen war die Kausalkette der Todesursache nicht plausibel.

PD Dr. Luis Carlos Escobar Pinzon vom Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin der Universität Mainz führte im Kontext der Studie „*Etablierung von Hospiz- und Palliative Care Stützpunkten in Rheinland-Pfalz, EPACS*“ eine Querschnittserhebung durch (Escobar Pinzon et al., 2011, 2012, 2013). Hierbei wählte er aus 10.183 Sterbefällen mit Wohnsitz in Rheinland-Pfalz, dessen Sterbedatum zwischen dem 25.05.2008 und 24.08.2008 lag, eine Zufallsstichprobe von 5.000 Personen aus. Erstaunlicherweise konnte Pinzon hierbei auf vertrauliche Informationen der Todesbescheinigung wie Name und Adresse zurückgreifen. Es wurde ein Fragebogen an die Hinterbliebenen der Verstorbenen versandt. Gefragt wurde nach dem Sterbeort, dem bevorzugten Sterbeort, Art und Qualität der stationären und ambulanten Versorgung vier Wochen vor dem Tod, Art der Krankheit, Sterbequalität und sozio-demographische Variablen. An der Befragung nahmen 1.378 Hinterbliebene teil, was einer Response Rate von 27,7% entspricht. Das durchschnittliche Sterbealter der Stichprobe lag bei 77,6 Jahren, 44,4% waren Frauen und 55,6% Männer, 30,8% litten an einer kardiovaskulären Erkrankung, 39,0% an einer Tumorerkrankung, und 22,5% an einer Demenzerkrankung, 47,5% waren verheiratet, 43,1% verwitwet, 3,4% geschieden und 6,0% alleinlebend. Der Sterbeort war wie folgt verteilt: Krankenhaus 39,3%, häusliches Umfeld 38,2%, Altenheim 13,4%, Hospiz oder Palliativstation 7,5%, sonstiger Ort 1,6%, keine Angabe 0,1%. Zu Lebzeiten gaben 696 Personen das häusliche Umfeld als den gewünschten Sterbeort an. Tatsächlich wurde dieser Wunsch bei 305 Verstorbenen in der Realität nicht erfüllt, entsprechend einem Prozentsatz von 43,8%. Bei Personen, die in einer Lebenspartnerschaft lebten und mit ihrem Partner eine gemeinsame Wohnung teilten, wurde im Vergleich zu Alleinlebenden der Sterbeortwunsch doppelt so häufig umgesetzt.

Weitere Einflussfaktoren, die mit einer erhöhten Sterbewahrscheinlichkeit im häuslichen Umfeld assoziiert waren betrafen das Vorhandensein einer Tumorerkrankung, das Vorliegen einer Erkrankung mit hohem Pflegeaufwand sowie ein ländlicher Wohnort. Folgende Symptomprävalenz lag zwei Tage vor dem Versterben vor: Schwäche 94,5%, Müdigkeit 93,5%, Appetitlosigkeit 87,5%, Dyspnoe 62,4%, Schmerzen 60,4%, Verstopfung 37,0%, Übelkeit 35,0%, Erbrechen 21,7%, Verwirrtheit 55,4%, Angst 62,5%, Depressivität 45,8%.

Sauer und Kollegen werteten Routinedaten von Mitgliedern der Gmündener Ersatzkasse (GEK) aus, um den Grad des institutionalisierten Sterbens und dessen Entwicklung im Zeitverlauf aufzuzeigen (Sauer et al., 2013). Diese Daten wurden auf die deutsche Bevölkerung, differenziert nach Geschlecht und Todesjahr (2000 bis 2009), hochgerechnet. Demnach verstarben im Jahre 2000 im Krankenhaus 48%, im Pflegeheim 17% und im häuslichen Umfeld 35%. Neun Jahre später verteilte sich der Sterbeort auf das Krankenhaus mit 51%, das Pflegeheim mit 20% sowie das häusliche Umfeld mit 29%. Geschlechtsunterschiede ergaben sich für das Jahr 2009 wie folgt (Frau versus Mann): Krankenhaus 48% vs. 54%, Pflegeheim 27% vs. 12%, häusliches Umfeld 26% vs. 33%. Insgesamt konnte festgehalten werden, dass der Anteil des institutionalisierten Sterbens zwischen 2000 und 2009 um 6 Prozentpunkte angestiegen war. Frauen verstarben häufiger als Männer in einer Institution (74% vs. 67%). Stratifiziert nach Alter konnte die Analyse zudem nachweisen, dass in höheren Altersstufen eine Verlagerung des institutionalisierten Sterbens vom Krankenhaus weg in das Pflegeheim erfolgt.

Im Jahre 2015 veröffentlichte die Bertelsmann-Stiftung in Rahmen des „*Faktenchecks Gesundheit*“ zum Thema Palliativversorgung eine von ihr in Auftrag gegebene Untersuchung von Karsten Zich und Hanna Sydow, Mitarbeiter des Forschungs- und Beratungsinstituts für Infrastruktur und Gesundheit (iGES) Berlin zum Thema „*Sterbeort Krankenhaus - regionale Unterschiede und Einflussfaktoren*“ (Zich und Sydow, 2015). Die Untersuchung stützte sich auf Daten des Statistischen Bundesamtes des Zeitraumes 2008 bis 2013. Zich und Sydow wiesen nach, dass 46 Prozent aller verstorbenen Bundesbürger in diesem Zeitraum im Krankenhaus verstorben waren, wobei der ermittelte Anteil sich über den gesamten Beobachtungszeitraum stabil zeigte. Es gab deutliche Geschlechtsunterschiede. Bei 51% der Männer zwischen 80 und 84 Jahre sowie bei 43% der Männer im Alter von 85 und mehr

Jahre war das Krankenhaus der Sterbeort. Bei Frauen belief sich dieser Anteil auf 47% bzw. 34%. Zudem ließen sich für die ältere Bevölkerung über 64 Jahre deutliche prozentuale Verschiebungen auf Ebene der einzelnen Bundesländer nachweisen. So lag der Anteil krankenhausbbezogener Sterbefälle im Zeitraum 2011 bis 2013 in Baden-Württemberg bei lediglich 41 Prozent, in Berlin und Nordrhein-Westfalen hingegen bei 49 Prozent. Ebenso ergaben sich Unterschiede auf Kreisebene. Einen überdurchschnittlich hohen Anteil verstorbenen Krankenhauspatienten wiesen einige Ruhrgebietsstädte sowie Kreisregionen im Ruhrgebiet sowie östliche Kreisregionen der Oberpfalz und Niederbayerns auf. Hingegen wurden für viele Kreise und Städte Baden-Württembergs und Schleswig-Holsteins unterdurchschnittliche Anteile ermittelt. In Tabelle 8 sind die nationalen Untersuchungen zum Sterbeort nochmals kurz zusammengefasst (Tabelle 8).

Tabelle 8. Nationale Sterbeortuntersuchungen

Autor(in)	Ort	Jahr	Merkmale der Stichprobe	(n)	Häusliches Umfeld (%)	Krankenhaus (%)	Alten- od. Pflegeheim (%)	Hospiz (%)	Sonstiger Ort (%)
Weber et al.	Mainz	1951-1995	Daten eines Bestattungsunternehmens (Mainz)	2.914	33,8	51,8	13,5	k.A.	0,9
Bickel H.	Mannheim	1991-1993	Alle Verstorbenen ≥65 Jahre (n=2.507), hiervon 38,2%.	958	29,1*	49,7	21,2	k.A.	k.A.
Ochsmann et al.	Rheinland-Pfalz	1995	Alle Verstorbenen Zudem Tumorerkrankung	12.217 2.487	39,8 44,1	44,1 43,9	12,8 10,2	k.A. k.A.	1,7 1,8
van Oorschot et al.	Jena	1999	Alle Verstorbenen Zudem Tumorerkrankung	860 212	28,7 32,5	48,6 54,2	18,0 11,3	k.A. k.A.	4,7 1,9
Papke et al.	Sächsische Schweiz	1997-2003	Alle Verstorbenen mit einer Tumorerkrankung	2.361	44,0 <sup>&amp;</sup>	49,0 <sup>&amp;</sup>	7,0 <sup>&amp;</sup>	k.A.	k.A.
Kaluza et al.	Leipzig	1999	Alle Verstorbenen (Angabe: Gesundheitsamt Leipzig)	k.A.	33,9	51,3	12,2	k.A.	2,7
Rodenstein M.	Frankfurt	2000	Alle Verstorbenen (Angabe: Standesamt Frankfurt)	7.402	30,0	62,0	9,0	k.A.	k.A.
Nick MB.	Lkr. Harburg	2004	Alle Verstorbenen	2.170	27,0	48,1	18,1	k.A.	6,8
Escobar Pinzon et al.	Rheinland-Pfalz	2008	Alle Verstorbenen (n=10.183), hiervon 13,5%. Zudem Tumorerkrankte Zudem Demenzerkrankte	1.378 536 310	38,2 38,1 42,4	39,3 36,8 26,2	13,4 7,7 26,9	7,5 <sup>#</sup> 16,8 <sup>#</sup> 3,2 <sup>#</sup>	1,6 0,8 1,3
Statistisches Bundesamt	Deutschland	jährlich, z.B. 2013	Krankenhaussterbefälle	417.300		46,7			
Sauer et al.	Deutschland	2000-2009	Daten einer Krankenkasse, Verstorbene ≥30 Jahre	59.922	35,0 (2000) 29,9 (2009)	48,0 (2000) 51,0 (2009)	17,0 (2000) 20,0 (2009)	k.A.	k.A.
Schindler T. Jaspers B.	Deutschland		Zusammenstellung der Sterbeortliteratur bis 2004		25,0-30,0	42,0-43,0	15,0-25,0	1,0-2,0	3,0-7,0

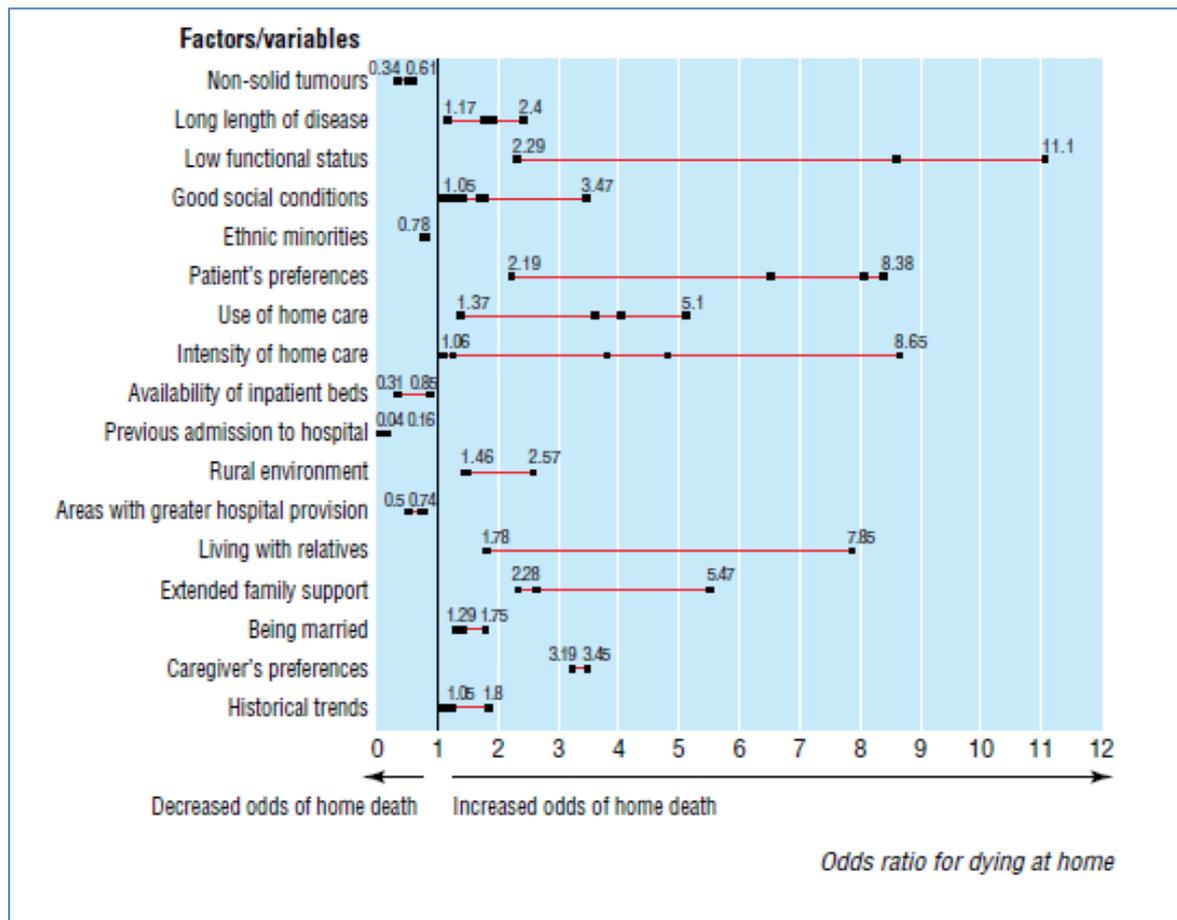
\*Privatwohnung und anderer Ort; <sup>#</sup>Hospiz oder Palliativstation; <sup>&</sup>Durchschnittsangaben; k.A.=keine Angabe. Recherche: PubMed/MEDLINE, Internet.

### 3.8 Einflussfaktoren auf den Sterbeort

Es existieren viele wissenschaftliche Untersuchungen, die sich mit der Frage der Einflussfaktoren auf den Sterbeort beschäftigen. Hierbei stellt sich jedoch die Forschungslandschaft heterogen dar, so zum Beispiel im Hinblick auf die Auswahl der untersuchten Population wie Krebspatienten oder Patienten mit einer Nicht-Tumorerkrankung. Barbara Gomes und Irene J. Higginson vom Cicely Saunders Institut für Palliativmedizin, Politik und Rehabilitation des Kings's College London, fassten in einem vielbeachteten Artikel mit dem Titel „*Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review*“ die wissenschaftliche Evidenz zu diesem Sachverhalt in einem Review zusammen (Gomes und Higginson, 2006). Identifiziert wurden 58 Originalarbeiten aus 13 Ländern - zumeist aus Großbritannien, den USA, Australien und Kanada - die Informationen von insgesamt 1.5 Millionen Tumorpatienten umfassten. Gomes und Higginson stellten fest, dass der körperliche Funktionsstatus, die Dauer der Erkrankung, die Anzahl zusätzlicher Erkrankungen (Multimorbidität) sowie die Tumorentität mit dem Sterbeort assoziiert waren. Je schlechter der körperliche Funktionsstatus und je höher der Multimorbiditätsgrad waren und je länger die Krebsdiagnose zurücklag, umso stärker war die Assoziation hinsichtlich eines Versterbens im häuslichen Umfeld. Zudem zeigte sich, dass Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung (Leukämie, Lymphom) häufiger im Krankenhaus verstarben als Patienten mit einer bösartigen soliden Krebserkrankung. In Bezug auf individuelle Faktoren ergaben sich Zusammenhänge in Hinblick auf die persönliche Präferenz des Sterbeortes, des sozioökonomischen Status sowie der Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit. Ein Zusammenhang zwischen Alter, Geschlecht und Sterbeort konnten die Autoren nicht nachweisen. Jedoch erwies sich der Sterbeortswunsch als starker Prädiktor. Hatte sich der Patient im Vorfeld für ein Versterben Zuhause ausgesprochen, so lag die Wahrscheinlichkeit für ein häusliches Versterben vergleichend zum Krankenhaus um mehr als das Sechsfache höher. Der Zusammenhang war umso prägnanter, je stärker sich Angehörige und behandelnde Ärzte mit diesem Patientenwunsch identifizieren konnten. Personen mit einem höheren sozioökonomischen Status verstarben häufiger Zuhause. Im Gegensatz dazu hatten Patienten, die einer ethnischen Minderheit angehörten, eine höhere Wahrscheinlichkeit am Lebensende im Krankenhaus zu versterben. In der Untersuchung zeigte sich zudem, dass das Zusammenleben mit Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt stark den Sterbeort determiniert. War der Patient verheiratet und mit seiner

Lebenspartnerin bzw. seinem Lebenspartner in einer gemeinsamen Wohnung zusammenlebend oder waren sonstige Angehörige vor Ort, die soziale und ggf. auch pflegerische Unterstützung gewährleisten konnten, so hatte der Patient eine hohe Chance im häuslichen Umfeld zu versterben. Ebenso erwies sich das Angebot häuslicher Pflege und ärztlicher Betreuung im ambulanten Setting als deutlich mitbestimmend. War das pflegerische und/oder medizinische Unterstützungsangebot im ambulanten Bereich intensiv, so stieg die Wahrscheinlichkeit eines Versterbens im häuslichen Umfeld um ein Vielfaches an. Wurde andererseits im stationären Setting eine hohe Zahl an Krankenhausbetten vorgehalten, so wurde dieses Angebot von Seiten der Patienten und der Angehörigen auch angenommen, was gleichzeitig die Zahl an Sterbefällen im Krankenhaus erhöhte. Auch erwies sich der Urbanisierungsgrad als Determinante mit Einfluss auf den Sterbeort. Menschen, die auf dem Lande lebten, verstarben häufiger Zuhause im Vergleich zu Menschen in städtischen Regionen.

**Abbildung 16: Einflussfaktoren auf den Sterbeort von Tumorpatienten**



Eine kanadische Forschergruppe veröffentlichte 2016 ein weiteres Review zum Thema Einflussfaktoren (Costa, 2016). Im Unterschied zu den Ausführungen von Gomes und Higginson, beschränkte sich ihre Forschungsarbeit nicht nur auf Krebspatienten, sondern nahm jegliche untersuchte Population als potentielle Zielgruppe auf. Der Fokus lag auf folgende Sterbeorte: häusliches Umfeld, Alten- oder Pflegeheim, Palliativstation und Hospiz. Die Analyse umfasste Literaturangaben von Januar 2004 bis September 2013. Insgesamt wurden 5.900 Zitierungen identifiziert und 26 Studien ausgewertet.

Als ein starker Prädiktor für ein Sterben im häuslichen Umfeld erwies sich der gemeinsame Wunsch des Patienten und seiner Angehörigen im häuslichen Rahmen versterben zu wollen. Leben in einer Partnerschaft bzw. die Anwesenheit von Angehörigen erhöhte die häusliche Sterbewahrscheinlichkeit um das Zweifache. Ebenso waren psychische Belastungen von Angehörigen mit der häuslichen Sterbewahrscheinlichkeit korreliert. Waren Angehörige wenig psychisch durch die Pflegesituation belastet, erhöhte dies die Chance des Patienten am Lebensende im häuslichen Umfeld versterben zu können. War ein Palliativteam in die Patientenmitbetreuung involviert, so stieg die häusliche Sterbewahrscheinlichkeit um das Zweieinhalbfache (OR: 2,56; 95%-KI 2,31-2,83). Je früher die palliativmedizinische Einbindung erfolgte, desto häufiger ließ sich ein häusliches Versterben am Lebensende verwirklichen. War ein Notfallplan ausgearbeitet der vorsah, dass ein Patient in Krisensituationen nicht mehr ins Krankenhaus verlegt werden sollte, so war dies ein starker Prädiktor für ein Versterben Zuhause. Eine engmaschige hausärztliche und ambulant pflegerische Betreuung begünstigte ebenso ein häusliches Versterben. Tumorpatienten verstarben überproportional häufig Zuhause im Gegensatz zu Patienten mit kardiovaskulären Erkrankungen oder einer akuten Erkrankungssituation. Krebspatienten mit einer bösartigen Erkrankung des lymphatischen und/oder hämatologischen Gewebes hingegen starben überproportional häufig im Krankenhaus und nicht im häuslichen Umfeld.

Im Hinblick auf eine erhöhte Wahrscheinlichkeit im Alten- oder Pflegeheim zu versterben erwiesen sich folgende Determinanten als prädiktiv: ein niedriger körperlicher Funktionsstatus, das Vorliegen einer dementiellen Erkrankung, Zustand nach einem Schlaganfall, der Wunsch des Patienten sowie der Wunsch der Angehörigen im Alten- oder Pflegeheim am Lebensende versterben zu wollen, eine vorausschauende

Gesundheitsplanung im Sinne einer „do-not-hospitalize“ sowie „do-not-resuscitate“ Anordnung, das Vorhandensein palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im Heim sowie eine permanente ärztliche Heimpräsenz.

Aussagen zum Sterbeort „Palliativstation“ wurden aus einer Studie generiert, die in Belgien auf Basis hausärztlicher Informationen zu ambulanten Sterbefällen der Jahre 2005 und 2006 durchgeführt worden war (Houttekier et al., 2010). Analysiert wurden insgesamt 1.690 Todesfälle. Hierbei war die Odds von Tumorpatienten für ein Versterben auf einer Palliativstation vergleichend zu Nicht-Tumorpatienten um das 6-fach erhöht (OR: 6.50; 95-% KI 3.88-10.90). Die Einbindung eines Palliativteams in die ambulante Patientenversorgung war mit einer erhöhten Sterbewahrscheinlichkeit im häuslichen Umfeld als auch mit einer erhöhten Sterbewahrscheinlichkeit auf einer Palliativstation (OR: 2.90; 95-% KI 1.53-5.50) assoziiert.

Tumorpatienten waren im Hospiz am stärksten repräsentiert. Hier lag die Sterbewahrscheinlichkeit im Vergleich zu Nicht-Tumorpatienten um das Zwanzigfache höher (OR: 20.07; 95-% KI 16.05-25.09). Ebenso war die palliativmedizinische Betreuungsdauer mit einem Versterben im Hospiz assoziiert. Überstieg die Dauer einen Zeitraum von mehr als einen Monat im Vergleich zu weniger als 30 Tage, so erhöhte sich gleichzeitig die Sterbewahrscheinlichkeit im Hospiz um das Zweifache (OR: 2.00; 95-% KI 1.13-3.60).

## 4 Ergebnisse und Diskussion

### 4.1 Sterbeorte - Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts

Eine bevölkerungsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011

***Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C: Place of death: trends over the course of a decade – a population based study of death certificates from the years 2001 and 2011. Dtsch Arztebl Int. 2015; 112: 496–504. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0496.***

#### 4.1.1 Methoden

##### *Design*

Das Design der Studie beruhte auf einer Querschnittserhebung („*cross sectional study*“) mit zwei Beobachtungen im zeitlichen Abstand von zehn Jahren (2001 und 2011). Todesbescheinigungen der Studienregion bildeten die Datengrundlage.

##### *Studienregion*

Die Studienregion umfasste die Universitätsstädte Bochum und Münster sowie die Landkreise Borken und Coesfeld der Region Westfalen-Lippe (Nordrhein-Westfalen). Es wurden bewusst städtische und ländliche Regionen in die Untersuchung einbezogen, um Vergleichsanalysen durchführen zu können. Zum Stichtag 31.12.2000 lebten in der Studienregion 1.231.222 Personen. Innerhalb des 10-jährigen Beobachtungszeitraumes erhöhte sich die Einwohnerzahl um 1,03%, wobei die Stadt Münster sowie die Landkreise Borken und Coesfeld steigende, die Stadt Bochum hingegen sinkende Einwohnerzahlen meldeten. Die Zahl aufgestellter Krankenhausbetten reduzierte sich von 8.1 auf 7.8 pro 1000 Einwohner, die Zahl an Pflegeheimbetten stieg hingegen von 7.6 auf 8.9 pro 1.000 Einwohner an (Landesbetrieb Information und Technik Nordrhein-Westfalen, 2015).

Im Jahr 2001 existierten drei Hospize, die Ende der 90er Jahre in Bochum (St. Hildegard Hospiz) und Münster (Hospiz lebensHAUS gGmbH, St. Johannes-Hospiz) erbaut worden

waren. Bis 2011 kamen drei weitere Hospize in den ländlichen Regionen hinzu (Bocholt, Dülmen, Stadtlohn). Zu Beginn der Erhebungsphase gab es kein Krankenhaus mit angeschlossener Palliativstation. Zehn Jahre später waren insgesamt sechs Palliativstationen neu gegründet worden.

### *Definition des Sterbeortes*

Der Sterbeort wurde in folgende Kategorien unterteilt: häusliches Umfeld, Krankenhaus, Palliativstation, Alten- oder Pflegeheim, Hospiz und sonstiger Ort. Unter der Kategorie „häusliches Umfeld“ wurden die Privatwohnung des Verstorbenen sowie sonstige Privatwohnungen, die nicht gleichzeitig Wohnung des Verstorbenen waren, zusammengefasst. Krankenhäuser, psychiatrische Kliniken und Kurkliniken wurden zum Sterbeort Krankenhaus subsumiert. Palliativstationen zählten als eigenständiger Sterbeort. Die Kategorie „Alten- oder Pflegeheim“ umfasste alle Einrichtungen der Altenheime, Altenwohnheime, Altenpflegeheime, betreutes Wohnen sowie Kurzzeitpflege. Sonstige Orte betrafen unter anderem öffentliche Plätze, Hausarztpraxen, Freizeiteinrichtungen.

### *Datenanalyse*

Aus datenschutzrechtlichen Gründen musste die Datenerhebung ortsgebunden in den jeweiligen Gesundheitsämtern erfolgen. Zum Zeitpunkt der Studiendurchführung standen alle Leichenschauscheine der Jahre 2001 und 2011 für die Untersuchung zur Verfügung. Eine Vernichtung von Dokumenten aufgrund von Archivierungsfristen lag nicht vor. Erhoben wurden Informationen zum Sterbeort, zur Todesart, soziodemographische Angaben sowie ärztliche Angaben zur Todesursache.

In die Auswertung wurden alle Todesfälle einbezogen, bei denen eine natürliche Todesursache bei der Leichenschau dokumentiert worden war. Dokumente, bei denen keine Information zum Alter oder Geschlecht vorlagen, wurden von der Analyse ausgeschlossen. Dies war bei 126 Dokumenten der Fall. Bei 742 Todesfällen ergaben sich Anhaltspunkte für das Vorliegen eines nichtnatürlichen Todes.

### *Statistische Auswertungen*

Die Studienpopulation wurde auf Unterschiede im zeitlichen Verlauf (2001 vs. 2011) bezüglich soziodemographischer Daten sowie der Verteilung der Sterbeorte untersucht. Zudem wurde die rohe sowie altersstandardisierte Mortalitätsrate ermittelt. Die Häufigkeitsverteilung des Sterbeortes wurden prozentual und in absoluten Zahlen deskriptiv dargestellt. Es erfolgte eine Stratifikation nach Alter und Geschlecht. Stetige Daten wurden mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests auf Normalverteilung getestet und bei gegebener Normalverteilung mit Hilfe des unverbundenen t-Tests analysiert. Lag keine Normalverteilung vor, wurde der nichtparametrische Wilcoxon-Mann-Whitney-Test verwendet. Kategorielle Daten wurden mit dem Chi-Quadrat Test untersucht. Um die globale Erhöhung der Alpha-Fehler-Wahrscheinlichkeit durch multiples Testen derselben Stichprobe zu minimieren, wurde das Signifikanzniveau bei  $p < 0,01$  (zweiseitig) festgesetzt.

Hinsichtlich der Mortalitätsrate wurde eine direkte Altersstandardisierung durchgeführt. Als Standardpopulation wurde die „Alte Europastandardbevölkerung“ herangezogen, welche Frauen und Männern eine identische Altersstruktur unterstellt (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2014).

Einflussgrößen auf den Sterbeort wurden mit Hilfe der binären multivariaten logistischen Regression ermittelt, mit dem Sterbeort als abhängige Variable. Als unabhängige Variablen wurden in das statistische Model aufgenommen:

- das Alter
- das Geschlecht
- der Wohnort
- das Vorliegen einer Tumorerkrankung (im Totenschein dokumentiert als zugrundeliegende oder mitbeeinflussende Todesursache)
- das Vorliegen einer Demenzerkrankung (im Totenschein dokumentiert als zugrundeliegende oder mitbeeinflussende Todesursache)

Als Maßzahl der multivariaten Analyse wurden Odds Ratios (OR) mit zugehörigem 95%-Konfidenzintervall (KI) generiert. Die Auswertungen erfolgten mit dem Statistikprogramm SPSS Version 21.

*Ethikvotum und Datenschutz*

Unter Wahrung gesetzlich vorgeschriebener Datenschutzbestimmungen wurde die Einsicht in archivierte Todesbescheinigungen sowie die Datenerhebung und -auswertung von Seiten der Gesundheitsämter erlaubt. Die Studie wurde von der Ethik-Kommission der Ruhr-Universität Bochum nach sorgfältiger Prüfung genehmigt (Votum-Nr.: 4522–12).

**4.1.2 Ergebnisse**

Insgesamt wurden 24.009 Totenscheine ausgewertet, hiervon 11.585 des Jahres 2001 und 12.424 des Jahres 2011. Das durchschnittliche Sterbealter der Studienpopulation lag 2001 bei 75.1 Jahren und stieg innerhalb von 10 Jahren auf 77.2 Jahre an. Im Jahre 2001 starben im Mittel Männer mit 70.9 und Frauen mit 78.7 Jahren. Zehn Jahre später lag das mittlere Sterbealter bei 73.8 (Männer) bzw. 80.4 (Frauen) Jahren. Das Geschlecht war annähernd gleichverteilt (Tabelle 9).

**Tabelle 9: Charakteristika verstorbener Personen mit natürlicher Todesursache**

	<b>Gesamt</b> N=24.009 % (n)	<b>2001</b> N=11.585 % (n)	<b>2011</b> N=12.424 % (n)	<b>p-Wert</b>
<b>Alter-Gesamt (Jahre)</b>	76.2	75.1	77.2	0,001*
<b>MW (STD)</b>	(14.9)	(15.7)	(14.1)	
<b>Alter-Frauen (Jahre)</b>	79.6	78.7	80.4	0,001*
<b>MW (STD)</b>	(14.4)	(15.3)	(13.5)	
<b>Alter-Männer (Jahre)</b>	72.5	70.9	73.8	0,001*
<b>MW (STD)</b>	(14.6)	(15.0)	(14.0)	
<b>Weiblich</b>	52,7 (12.651)	53,6 (6.214)	51,8 (6.437)	0,005*
<b>Männlich</b>	47,3 (11.358)	46,4 (5.371)	48,2 (5.987)	0,005*

Die rohe Mortalitätsrate eines natürlichen Todes stieg über den 10-jährigen Beobachtungszeitraum von 940.9 auf 998.7 Todesfälle pro 100.000 Einwohner an. Die altersstandardisierte Sterberate reduzierte sich von 723.2 auf 648.3 Todesfälle je 100.000 Einwohner.

Zwischen 2001 und 2011 sank die Rate der häuslichen Sterbefälle um 4,5%. Mit 23,0% starb weniger als jeder vierte Mensch im Jahr 2011 im häuslichen Umfeld. Das Krankenhaus blieb mit über 50% der häufigste Sterbeort, aber auch hier konnte ein Rückgang um 6,4% beobachtet werden. Im Gegensatz dazu starben 2011 mehr Menschen auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz. Im Hospiz Verstorbene machten im Jahr 2011 weniger als 5% aller Fälle aus. Alten- und Pflegeheime verzeichneten den stärksten Anstieg aller Sterbeorte (12,2% vs. 19,0%;  $p < 0,001$ ). Demnach starb im Jahr 2011 nahezu jeder fünfte Bürger in einem Alten- oder Pflegeheim (Tabelle 10).

**Tabelle 10: Zeitlicher Trend der Sterbeorte**

	<b>Gesamt</b> N=24.009 % (n)	<b>2001</b> N=11.585 % (n)	<b>2011</b> N=12.424 % (n)	<b>p-Wert</b>
<b>Häusliches Umfeld</b>	25,2 (6.049)	27,5 (3.187)	23,0 (2.862)	0,001*
<b>Krankenhaus<sup>#</sup></b>	54,2 (13.023)	57,6 (6.669)	51,2 (6.354)	0,001*
<b>Palliativstation</b>	0,5 (124)	0,0 (0)	1,0 (124)	-
<b>Alten- oder Pflegeheim</b>	15,7 (3.779)	12,2 (1.414)	19,0 (2.365)	0,001*
<b>Hospiz</b>	3,4 (808)	2,0 (232)	4,6 (576)	0,001*
<b>Sonstiges</b>	0,6 (137)	0,6 (66)	0,6 (71)	0,985
<b>Keine Angabe</b>	0,4 (89)	0,1 (17)	0,6 (72)	0,001*

<sup>#</sup> ohne Palliativstation, \*  $p < 0,01$

In absoluten Zahlen gesehen traten mehr männliche Sterbefälle im häuslichen Umfeld, Krankenhaus oder sonstigen Orten auf. Im Gegensatz dazu waren die weiblichen Sterbefälle im Alten- oder Pflegeheim sowie Hospiz häufiger. Stratifiziert nach Alter ergab sich, dass bei einem Sterbealter unter 80 Jahren prozentual gesehen der männliche den weiblichen Anteil überwog. Ab einem Sterbealter von 80 Jahren und älter starben im Geschlechtervergleich hingegen vorwiegend Frauen (Tabelle 11).

Die Wahrscheinlichkeit im häuslichen Umfeld zu sterben war bei Männern gegenüber Frauen 1,2-fach erhöht. Hingegen lag die Wahrscheinlichkeit im Alten- oder Pflegeheim zu sterben für Männer im Vergleich zu Frauen um 50% niedriger. Für Krankenhauspatienten unter 80 Jahren war die Sterbewahrscheinlichkeit annähernd zweifach erhöht gegenüber Patienten mit einem Sterbealter von 80 Jahren und mehr. Städtische Bewohner wiesen gegenüber ländlichen Bewohnern eine höhere Wahrscheinlichkeit auf im Krankenhaus zu sterben und eine niedrigere Wahrscheinlichkeit im häuslichen Umfeld sowie im Alten- oder Pflegeheim zu versterben (Tabelle 12).

Tabelle 11. Sterbeorte stratifiziert nach Alter und Geschlecht

		Häusliches Umfeld			Krankenhaus			Alten- oder Pflegeheim			Hospiz			Sonstiger Ort		
		w	m	w + m	w	m	w + m	w	m	w + m	W	m	w + m	w	m	w + m
N		3.004	3.045	6.049	6.358	6.789	13.147	2.771	1.008	3.779	453	355	808	26	111	137
<b>&lt;18 Jahre</b>	%	0,4	0,5	0,4	1,4	1,3	1,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	11,5	0,0	2,2
	(n)	(12)	(15)	(27)	(90)	(86)	(176)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(3)	(0)	(3)
<b>18-39 Jahre</b>	%	1,1	1,6	1,3	1,3	1,7	1,5	0,1	0,4	0,2	0,7	1,7	1,1	0,0	5,4	4,4
	(n)	(32)	(48)	(80)	(82)	(117)	(199)	(2)	(4)	(6)	(3)	(6)	(9)	(0)	(6)	(6)
<b>40-64 Jahre</b>	%	11,9	25,1	18,5	14,5	22,9	18,8	1,2	8,1	3,0	23,0	29,9	26,0	7,7	43,2	36,5
	(n)	(356)	(765)	(1.121)	(920)	(1.552)	(2.472)	(33)	(82)	(115)	(104)	(106)	(210)	(2)	(48)	(50)
<b>65-79 Jahre</b>	%	27,5	39,8	33,7	31,8	44,9	38,5	13,6	30,0	17,9	42,8	44,8	43,7	38,5	38,7	38,7
	(n)	(827)	(1.213)	(2.040)	(2.020)	(3.048)	(5.068)	(376)	(302)	(678)	(194)	(159)	(353)	(10)	(43)	(53)
<b>≥ 80 Jahre</b>	%	59,2	33,0	46,0	51,1	29,3	39,8	85,2	61,5	78,9	33,6	23,7	29,2	42,3	12,6	18,2
	(n)	(1.777)	(1.004)	(2.781)	(3.246)	(1.986)	(5.232)	(2.360)	(620)	(2.980)	(152)	(84)	(236)	(11)	(14)	(25)

**Tabelle 12: Soziodemographische Einflussfaktoren auf den Sterbeort**

	2001			2011		
	OR	95%-KI	p-Wert	OR	95%-KI	p-Wert
<b><u>Sterbeort: häusliches Umfeld</u></b>						
<b>Männer vs. Frauen</b>	1,21	1,11-1,32	0,001*	1,19	1,09-1,30	0,001*
<b>&lt;60 Jahre vs. ≥ 80 Jahre</b>	0,92	0,81-1,05	0,211	1,46	1,28-1,67	0,001*
<b>60-80 Jahre vs. ≥ 80 Jahre</b>	0,81	0,74 -0,87	0,001*	1,18	1,08-1,30	0,001*
<b>Städtische vs. ländliche Region</b>	0,56	0,52-0,61	0,001*	0,72	0,66-0,79	0,001*
<b><u>Sterbeort: Krankenhaus</u></b>						
<b>Männer vs. Frauen</b>	1,16	1,07-1,25	0,001*	1,39	1,29-1,49	0,001*
<b>&lt;60 Jahre vs. ≥ 80 Jahre</b>	2,01	1,78-2,27	0,001*	1,55	1,37-1,74	0,001*
<b>60-80 Jahre vs. ≥ 80 Jahre</b>	1,99	1,83-2,16	0,001*	1,55	1,43-1,68	0,001*
<b>Städtische vs. ländliche Region</b>	1,61	1,49-1,74	0,001*	1,57	1,46-1,69	0,001*
<b><u>Sterbeort: Alten- oder Pflegeheim</u></b>						
<b>Männer vs. Frauen</b>	0,42	0,41-0,54	0,001*	0,47	0,43-0,52	0,001*
<b>≥ 80 Jahre vs. &lt; 80 Jahre</b>	4,32	3,78-4,93	0,001*	4,32	3,87-4,83	0,001*
<b>Städtische vs. ländliche Region</b>	0,76	0,67-0,85	0,001*	0,69	0,62-0,75	0,001*
<b><u>Sterbeort: Hospiz</u></b>						
<b>Männer vs. Frauen</b>	0,61	0,46-0,80	0,001*	0,70	0,59-0,84	0,001*
<b>&lt;60 Jahre vs. ≥ 80 Jahre</b>	2,38	1,62-3,50	0,001*	3,42	2,66-4,41	0,001*
<b>60-80 Jahre vs. ≥ 80 Jahre</b>	1,88	1,38-2,55	0,001*	2,76	2,26-3,36	0,001*
<b>Städtische vs. ländliche Region</b>	-	-	-	1,11	0,93-1,32	0,255

OR=Odds Ratio, KI=Konfidenzintervall, \* p&lt;0,01

### 4.1.3 Diskussion

In der Studie konnte gezeigt werden, dass das Krankenhaus den weitaus häufigsten Sterbeort darstellt, gefolgt vom häuslichen Umfeld, Alten- oder Pflegeheim, Hospiz sowie Palliativstation. Im zeitlichen Vergleich (2001 vs. 2011) starben 2011 weniger Menschen im häuslichen Umfeld und im Krankenhaus, jedoch mehr Menschen im Alten- oder Pflegeheim, im Hospiz oder auf einer Palliativstation. Hierbei nahm die Zahl der Menschen, die im Alten- oder Pflegeheim starben, am deutlichsten zu.

Es liegen vereinzelt Daten aus populationsbezogenen Untersuchungen zum Sterbeort in Deutschland vor. Die bislang umfangreichste Studie wurde von Ochsmann et al. (Ochsmann, 1997) durchgeführt. Schwerpunktmäßig wurden 12.217 Leichenschauscheinchen aus dem Jahre 1995 in ausgewählten Gesundheitsamtsbezirken in Rheinland-Pfalz ausgewertet. Für Hospize und Palliativstationen lagen zu diesem Zeitpunkt keine Informationen vor. In der Studienregion starben im Beobachtungsjahr 39,8% im häuslichen Umfeld, 44,1% im Krankenhaus, 12,8% im Altenheim und 1,7% an sonstigen Orten. Bei 1,7% lagen keine Sterbeortangaben vor. In dieser Studie wurde mit 39,8% ein bemerkenswert hoher Anteil von Sterbefällen im häuslichen Umfeld nachgewiesen.

Internationale Studien bestätigen das überwiegend institutionalisierte Sterben, wobei häufig das Krankenhaus den ersten Rang in der Sterbeortverteilung einnimmt. Cohen et al. (Cohen et al., 2008) analysierten beispielsweise die Häufigkeit von Sterbefällen im Krankenhaus in verschiedenen europäischen Ländern des Jahres 2003. Der Prozentsatz variierte von 33,9% (Niederlande) bis 62,8% (Wales). Der Sterbeort Alten- oder Pflegeheim nimmt an Bedeutung kontinuierlich zu. Beispielhaft seien die Daten aus Belgien angeführt (Houttekier et al., 2011), wo zwischen 1998 und 2007 eine Zunahme der Sterbefälle im Alten- oder Pflegeheim von 18,3% auf 22,6% registriert werden konnte. Ebenfalls variieren die Studienzahlen zu häuslichen Sterbefällen, sie liegen jedoch meist zwischen 20% und 30%.

Die Sterbeortverteilung variiert in verschiedenen Ländern unterschiedlich. In Kanada (Wilson et al., 2009) und den USA (Teno et al., 2013) stieg beispielhaft die Zahl häuslicher Sterbefälle, wohingegen in den meisten europäischen Ländern dieser Anteil eher abfiel. Zeitgleich sank die Zahl stationärer Todesfälle in Kanada von 77,7% (1994) auf 60,6% (2004) und in den USA von 54% (1980) auf 41% (1998).

Für Männer war die Wahrscheinlichkeit größer im häuslichen Umfeld oder Krankenhaus, für Frauen größer im Altenheim oder Hospiz zu versterben. Männer haben aufgrund ihrer niedrigeren Lebenserwartung eine höhere Wahrscheinlichkeit bei bestehender Partnerschaft vom Lebenspartner überlebt zu werden. Damit steigt gleichzeitig ihre Chance, am Lebensende von Angehörigen im häuslichen Umfeld betreut zu werden. Bedingt durch das höhere Lebensalter steigt andererseits bei Frauen die Wahrscheinlichkeit im höheren Alter verwitwet oder alleinlebend zu sein und mit zunehmenden Beschwerden auf fremde oder institutionelle Hilfe angewiesen zu sein. Ergebnisse des Mikrozensus 2011 des Statistischen Bundesamtes zeigen eine stete Zunahme der Zahl alleinlebender Personen in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2012). Diese stieg gegenüber 1991 um rund 4 Millionen an. Im Alter von 80 Jahren wohnten mehr als die Hälfte der Frauen (56%) alleine, bei den Männern waren es 22%. Stadtbewohner wiesen gegenüber Bewohnern in ländlichen Regionen eine höhere Wahrscheinlichkeit auf, im Krankenhaus zu sterben. Andererseits war die Sterbewahrscheinlichkeit in Bezug auf das häusliche Umfeld sowie das Alten- oder Pflegeheim erniedrigt. Unterschiede im Angebot von Gesundheitsstrukturen könnten ursächlich sein. Ist die Zahl von Krankenhausbetten eher gering, wie in den ausgewählten ländlichen Regionen zu beobachten, so steigt die Wahrscheinlichkeit im häuslichen Umfeld zu sterben. Nimmt das Angebot an Dauerpflege-, Hospiz- oder Palliativstationsbetten zu, so wird dieses auch in zunehmendem Maße in Anspruch genommen. Auch hier mag der Anteil Alleinlebender zudem eine Rolle spielen, weil insbesondere in den Städten viele alte Leute alleine wohnen.

Nicht zuletzt stellt auch der wachsende Kostendruck im Krankensektor einen ursächlichen Faktor für sinkende Sterbefallzahlen im Krankenhaus dar. Mit Einführung der diagnosebezogenen Fallgruppen (Diagnosis Related Groups, DRG) im Jahre 2003 in Deutschland reduzierte sich einerseits die stationäre Liegezeitdauer, andererseits konnte eine frühzeitigere Entlassung pflegeaufwendiger oder austerapiert Patienten beobachtet werden (Westdeutscher Rundfunk, 2014).

Zum Thema Einflussfaktoren auf den Sterbeort geben Gomes und Higginson (Gomes, Higginson, 2006) sowie Thönnies (Thönnies, 2013) einen prägnanten Literaturüberblick.

### *Stärken und Limitationen*

Die Querschnitterhebung zeichnet sich besonders durch die hohe Zahl (N=24.009) ausgewerteter Todesbescheinigungen aus. Damit basiert diese Studie auf den bislang größten Datensatz, der in Deutschland zu diesem Thema ausgewertet wurde. Bei lediglich 0,4% der ausgewerteten Dokumente fehlten Informationen zum Sterbeort. Die Sterbeortangaben waren nur in seltenen Einzelfällen unleserlich oder nicht eindeutig formuliert und somit überwiegend sehr valide. Eine systematische Missklassifikation dieser Einzelfälle war nicht ersichtlich. Die Aussagekraft der Untersuchung ist eingeschränkt, weil sich die Studie auf ausgewählte Regionen in Westfalen-Lippe beschränkt und somit keine Repräsentativität für die Gesamtbevölkerung Deutschlands darstellt.

### *Perspektive*

Das Sterben findet überwiegend in Institutionen statt. Nicht zuletzt durch die demographische Entwicklung mit einer zunehmenden Lebenserwartung und einem Anstieg der absoluten Zahl von Sterbefällen in den nächsten Jahrzehnten (Simon et al., 2012) ist zu erwarten, dass das institutionalisierte Sterben zumindest konstant bleibt, jedoch eher noch zunimmt.

## 4.2 Epidemiologische Untersuchung zum Sterbeort von Tumorpatienten

Auswertung von Todesbescheinigungen im zeitlichen Überblick einer Dekade

**Dasch B, Blum K, Vogelsang H, Bausewein C: Epidemiological study on place of death for cancer patients. Dtsch Med Wochenschr. 2016 Aug;141(17): e158-65. doi: 10.1055/s-0042-111296.**

### 4.2.1 Methoden

#### *Studiendesign*

Das Studiendesign basierte auf einer retrospektiven statistischen Auswertung von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011.

#### *Studienregion*

Die Studienregion umfasste Teile von Westfalen-Lippe, wobei die Universitätsstädte Münster (MS) und Bochum (BO) sowie die Landkreise Borken (BOR) und Coesfeld (COE) ausgewählt wurden. Zum Stichtag 31.12.2010 lebten in der Studienregion 1.243.957 Personen. Zwischen 2001 und 2011 erhöhte sich die Einwohnerzahl um 1,03%. Im Jahre 2001 existierten in den Städten drei Hospize (Bo 1, MS 2) mit einer Bettenzahl von 4,1 pro 100.000 Einwohner. Die Bettenzahl blieb in der Stadt über zehn Jahre annähernd konstant. In den Landkreisen gab es im Jahr 2001 kein Hospiz, jedoch wurden hier im weiteren Verlauf drei neue Hospize errichtet (BOR 2, COE 1). Palliativstationen wurden erst nach 2001 gegründet (BO 1, MS 2, BOR 2, COE 1).

#### *Definition des Sterbeortes*

Der Sterbeort wurde in die Kategorien häusliches Umfeld, Krankenhaus, Palliativstation, Alten- oder Pflegeheim, Hospiz und sonstiger Ort eingeteilt. Unter der Kategorie häusliches Umfeld wurde die Privatwohnung des Verstorbenen oder die Wohnung von Familienangehörigen zusammengefasst. Krankenhäuser, psychiatrische Kliniken und

Kurkliniken wurden zum Sterbeort Krankenhaus subsumiert. Palliativstationen zählten als eigenständiger Sterbeort. Die Kategorie Alten- oder Pflegeheim umfasste alle Einrichtungen der Altenheime, Altenwohnheime, Altenpflegeheime, betreutes Wohnen sowie Kurzzeitpflege. Sonstige Orte betrafen unter anderem öffentliche Plätze, Hausarztpraxen, Freizeiteinrichtungen.

### *Auswertung der Totenscheine*

Die Studie konnte auf einen vollständigen Datensatz aller Todesbescheinigungen der Jahre 2001 und 2011 zurückgreifen. Ausgewählt wurde ein zehnjähriger Beobachtungszeitraum, da zu Beginn der Beobachtung im Jahre 2001 kaum hospizliche und palliativmedizinische Versorgungsstrukturen vorhanden waren und diese erst aufgebaut werden mussten. Eine Vernichtung von Leichenschauscheinungen aufgrund von Verjährungsfristen lag nicht vor.

In der vorliegenden Auswertung wurden alle Todesfälle einbezogen, bei denen eine natürliche Todesursache dokumentiert worden war. Dokumente, bei denen keine Information zum Alter oder Geschlecht vorlagen, wurden von der Analyse ausgeschlossen. Insgesamt wurden 24.877 Totenscheine ausgewertet (2001: 11.963, 2011: 12.914). Bei 126 Dokumenten fehlten Angaben zum Alter oder Geschlecht. Bei 742 Todesfällen ergaben sich Anhaltspunkte für das Vorliegen eines nichtnatürlichen Todes. Letztendlich wurden 24.009 Todesbescheinigungen in die Auswertungen aufgenommen (2001: 11.585, 2011: 12.424).

### *Tumorpatienten*

Personen mit einer bösartigen Tumorerkrankung wurden anhand schriftlicher Arztangaben zur Todesursache identifiziert. Hierbei wurden sämtliche verfügbaren Angaben zur Todesursache ausgewertet, einschließlich ärztlicher Epikrise. Anschließend erfolgte eine Einteilung der bösartigen Neubildungen (C00-C96) gemäß der „*Internationalen statistischen Klassifikation von Krankheiten (ICD-10)*“, zuzüglich einer Unterteilung nach Geschlecht. Aufgrund niedriger Fallzahlen wurden Patienten mit einer bösartigen Neubildung des Knochens und Gelenkknorpels (C40-C41) sowie der Schilddrüse, der Nebenniere und sonstigen endokrinen Drüsen (C73-C75) zu einer gemeinsamen Gruppe zusammengefasst.

Verstorbene Personen, bei denen zwar eine Tumorerkrankung beschrieben war, diese jedoch nicht ausreichend war, um eine Klassifikation durchführen zu können, wurden in die Patientengruppe „nicht klassifizierbar“ zusammengefasst. Diese Gruppe umfasste 349 Personen, entsprechend einem Anteil von 4,3% aller verstorbenen Krebspatienten. Im Vergleich zu Patienten, deren Tumorentität klassifiziert werden konnte, lag hier der Anteil älterer Personen über 80 Jahre leicht höher, was ebenso den etwas stärkeren Anteil Verstorbener im Alten- oder Pflegeheim erklärte.

#### *Ethikvotum und Datenschutz*

Die Studie wurde bei der Ethik-Kommission der Ruhr-Universität Bochum beantragt und genehmigt (Registrier-Nr. 4522-12). Die Gesundheitsämter wurden mit der Bitte angeschrieben, Einsicht in die dort archivierten Todesbescheinigungen zu gewähren. Unter Wahrung gesetzlich vorgeschriebener Datenschutzbestimmungen wurde die Datenanalyse von amtlicher Seite genehmigt.

#### *Statistische Auswertungen*

Die Studienpopulation wurde hinsichtlich Geschlecht und Durchschnittsalter untergliedert, nach Sterbeort deskriptiv beschrieben und auf Unterschiede im zeitlichen Verlauf getestet. Für stetige Daten wurde der unverbundene t-Tests angewendet, bei kategoriellen Daten der Chi-Quadrat-Test bzw. bei niedriger Häufigkeit der Zellzahl kleiner 5 der Fisher exakt Test. Das Signifikanzniveau wurde bei  $p < 0,01$  festgelegt. Die Auswertungen erfolgten mit SPSS-Version 21.

#### 4.2.2 Ergebnisse

In Durchschnitt war bei 34,0% (n=8.172) aller ausgestellten Todesbescheinigungen eine Tumorerkrankung dokumentiert. Hierbei stieg der Prozentsatz von 33,2% (2001) auf 34,8% (2011) an. Bei Männern lag der Anteil (2001 vs. 2011) bei 37,0% vs. 39,3%, bei Frauen bei 29,9% vs. 30,7% (Tabelle 13).

**Tabelle 13. Rohe Mortalitätsrate von Tumorpatienten**

	<u>Alle</u>		<u>Frauen</u>	<u>Männer</u>	<u>p-Wert</u>
<b>2001 + 2011</b>	N=24.009		N=12.651	N=11.358	
<b>Tumorpatienten</b>	34,0% (n=8.172)		30,4% (n=3.844)	38,1% (n=4.328)	0,001*
<b>2001</b>	n=11.585		n=6.214	n=5.371	
<b>Tumorpatienten</b>	33,2% (n=3.844)		29,9% (n=1.855)	37,0% (n=1.989)	0,001*
<b>2011</b>	n=12.424		n=6.437	n=5.987	
<b>Tumorpatienten</b>	34,8% (n=4.328)		30,7% (n=1.973)	39,3% (n=2.355)	0,001*

\* p<0,01

Das durchschnittliche Sterbealter der verstorbenen Tumorerkrankten betrug im Jahre 2001 71.7 Jahre und stieg innerhalb von 10 Jahren auf 73.3 Jahre an. Tumorpatienten, die im Krankenhaus verstarben, wiesen verglichen zu den übrigen Sterbeorten das niedrigste Durchschnittsalter auf. Im Geschlechtervergleich verstarben Frauen prozentual häufiger im Alten- oder Pflegeheim sowie im Hospiz und Männer häufiger im häuslichen Umfeld und im Krankenhaus (Tabelle 14).

Tabelle 14. Charakteristika verstorbener Tumorpatienten

	<b>Gesamt</b>	<b>2001</b>	<b>2011</b>	<b>p-Wert</b>
<b>Gesamt</b>	N=8.172	N=3.844	N=4.328	
<b>Frauen, % (n)</b>	46,8 (3.828)	48,3 (1.855)	45,6 (1.973)	
<b>Männer, % (n)</b>	53,2 (4.344)	51,7 (1.989)	54,4 (2.355)	0,016
<b>Alter, MW (STD)</b>	72.6 (13.4)	71.7 (13.6)	73.3 (13.2)	0,059
<b>Häusliches Umfeld</b>	n=1.998	n=928	n=1.070	
<b>Frauen, % (n)</b>	45,8 (915)	47,3 (439)	44,5 (476)	
<b>Männer, % (n)</b>	54,2 (1.083)	52,7 (489)	55,5 (594)	0,208
<b>Alter, MW (STD)</b>	73.7 (13.2)	73.9 (13.3)	73.6 (13.2)	0,881
<b>Krankenhaus</b>	n=4.638	n=2.414	n=2.224	
<b>Frauen, % (n)</b>	42,4 (1.965)	44,5 (1.075)	40,0 (890)	
<b>Männer, % (n)</b>	57,6 (2.673)	55,5 (1.339)	60,0 (1.334)	0,002*
<b>Alter, MW (STD)</b>	70.5 (13.3)	69.6 (13.4)	71.6 (13.2)	0,331
<b>Palliativstation</b>	n=96	n=0	n=96	
<b>Frauen, % (n)</b>	56,3 (54)	0,0 (0)	56,3 (54)	
<b>Männer, % (n)</b>	43,7 (42)	0,0 (0)	43,7 (42)	
<b>Alter, MW (STD)</b>			72.6 (10.8)	
<b>Alten- oder Pflegeheim</b>	n=754	n=284	n=470	
<b>Frauen, % (n)</b>	68,4 (516)	74,6 (212)	64,7 (304)	
<b>Männer, % (n)</b>	31,6 (238)	25,4 (72)	35,3 (166)	0,005*
<b>Alter, MW (STD)</b>	83.0 (9.7)	82.3 (10.3)	83.4 (9.3)	0,023
<b>Hospiz</b>	n=751	n=212	n=539	
<b>Frauen, % (n)</b>	55,9 (420)	59,9 (127)	54,4 (293)	
<b>Männer, % (n)</b>	44,1 (331)	40,1 (85)	45,6 (246)	0,191
<b>Alter, MW (STD)</b>	71.7 (12.6)	71.9 (13.0)	71.7 (12.5)	0,440

Über die Hälfte aller Tumorpatienten verstarb im Krankenhaus, knapp ein Viertel Zuhause und annähernd jeder Zehnte im Hospiz oder Alten- bzw. Pflegeheim. Tendenziell ging der Anteil stationär Verstorbener um 11,4% Prozent zurück. Andererseits stieg die Häufigkeit im Hospiz Verstorbener deutlich um mehr als das Doppelte an (5,5% vs. 12,5%,  $p < 0,001$ ). Alten- oder Pflegeheime verzeichneten einen Zuwachs von 3,5%. Die Häufigkeit häuslicher Sterbefälle blieb mit 24,1% (2001) bzw. 24,7% (2011) annähernd konstant (Tabelle 15).

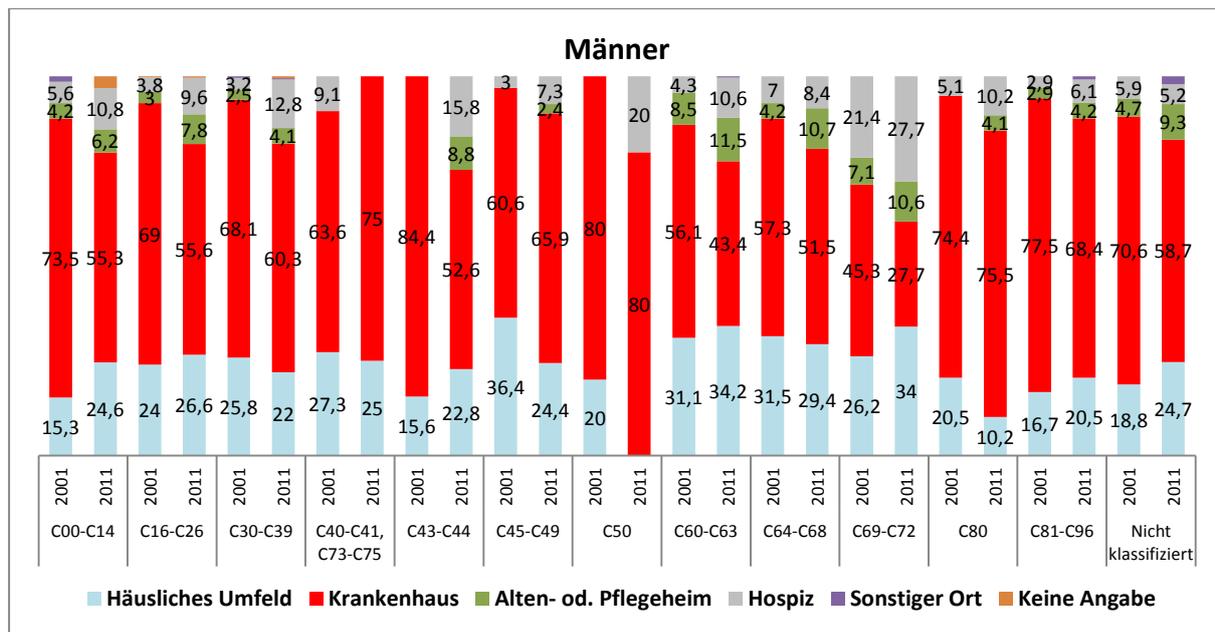
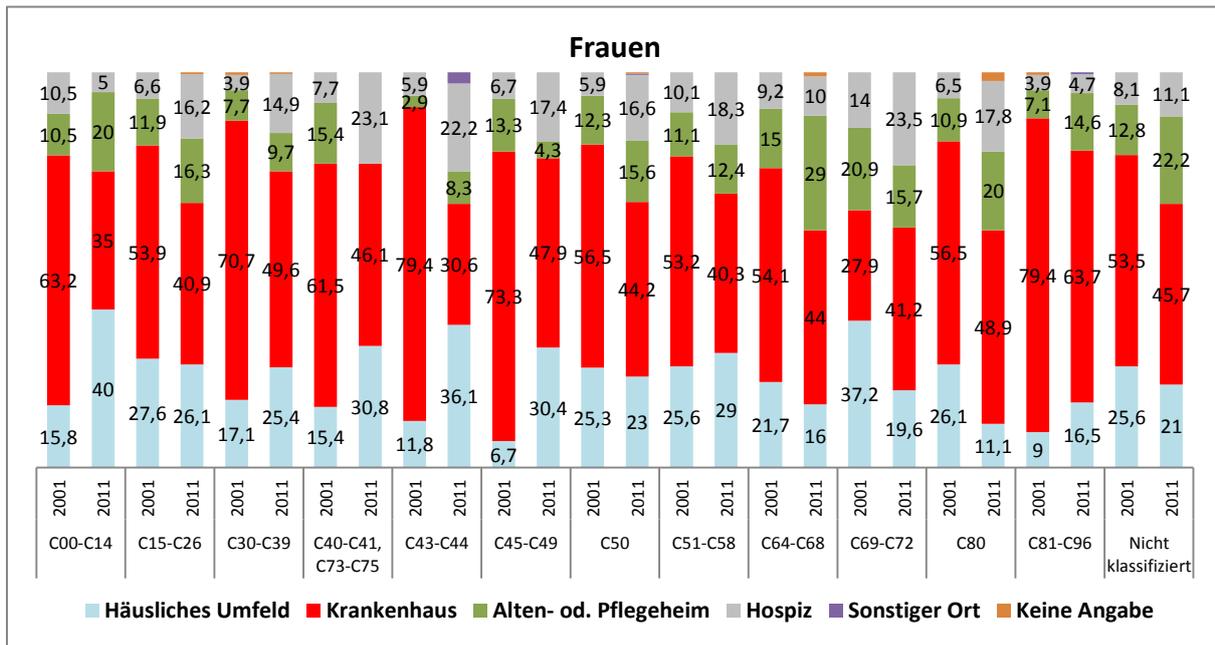
**Tabelle 15. Sterbeorte von Tumorpatienten**

	<u>Gesamt</u> N=8.172	<u>2001</u> N=3.844	<u>2011</u> N=4.328	p-Wert
<b>Häusliches Umfeld, % (n)</b>	24,4 (1.998)	24,1 (928)	24,7 (1.070)	0,553
<b>Krankenhaus, % (n)<sup>#</sup></b>	56,8 (4.638)	62,8 (2.414)	51,4 (2.224)	0,001*
<b>Palliativstation, % (n)</b>	1,2 (96)	0,0 (0)	2,2 (96)	-
<b>Pflegeheim, % (n)</b>	9,2 (754)	7,4 (284)	10,9 (470)	0,001*
<b>Hospiz, % (n)</b>	9,2 (751)	5,5 (212)	12,5 (539)	0,001*
<b>Sonstiger Ort, % (n)</b>	0,2 (14)	0,1 (3)	0,3 (11)	0,063
<b>Keine Angabe, % (n)</b>	0,2 (17)	0,1 (3)	0,3 (14)	0,015

# ohne Palliativstation

Stratifiziert nach Tumorentität (C00-C96) und Geschlecht, verstarben Patienten mit einer bösartigen Neubildung des lymphatischen und/oder hämatopoetischen Gewebes (C81-C96) besonders häufig im Krankenhaus (Frauen: 79,4% bzw. 63,7%; Männer: 77,5% bzw. 68,4%). Im Gegensatz dazu wiesen Patienten mit einer bösartigen Neubildung des zentralen Nervensystems (ZNS) (C69-C72) den geringsten Anteil stationärer Sterbefälle auf. Andererseits war bei diesem Patientenkollektiv der Prozentsatz von Sterbefällen im Hospiz sehr hoch (Frauen: 14,0% bzw. 23,5%; Männer: 21,4% bzw. 27,7%) (Abbildung 17).

**Abbildung 17. Sterbeorte von Tumorpatienten, stratifiziert nach Tumorentität**



C00-C14: Lippe, Mundhöhle, Pharynx; C15-C26: Verdauungsorgane; C30-C39: Atmungsorgane und sonstige intrathorakale Organe; C40-C41: Knochen und Gelenkknorpel; C43-C44: Haut; C45-C49: Mesotheliales Gewebe und Weichteilgewebe; C50: Brustdrüse; C51-56: Weibliche Genitale; C60-C63: Männliche Genitale; C64-C68: Harnorgane; C69-C72: Auge, Gehirn, sonst. Teile des ZNS; C73-C75: Schilddrüse und sonstige endokrine Drüse; C80: CUP-Syndrom; C81-C96: Lymphatisches sowie blutbildendes und verwandtes Gewebe.

### 4.2.3 Diskussion

In vorliegender Untersuchung ließ sich ein zeitlicher Trend der Sterbeortverteilung bei Tumorpatienten, weg vom Krankenhaus, hin insbesondere zu Hospizen, Palliativstationen aber auch zu Alten- oder Pflegeheimen beobachten. Trotzdem blieb das Krankenhaus für Krebspatienten der häufigste Sterbeort. Etwa die Hälfte der Patienten verstarb stationär. Lediglich jeder vierte Sterbefall ereignete sich im häuslichen Umfeld.

Identifiziert wurden 8.172 verstorbene Tumorpatienten, entsprechend einer Häufigkeit von 34% aller Sterbefälle. Im Vergleich dazu lag der Anteil bösartiger Neuerkrankungen an der Gesamtzahl Verstorbener für Deutschland mit 25,1% im Jahre 2001 (207.619 tumorbedingte Sterbefälle auf 828.541 Verstorbene) und 26,0% im Jahr 2011 (221.591 tumorbedingte Sterbefälle auf 852.328 Verstorbene) deutlich niedriger. Die beobachteten Differenzen basieren sicherlich einerseits auf Unterschiede im Strukturaufbau beider Populationen, betreffend beispielhaft das Alter oder die Prävalenz von Krankheitsfällen, andererseits wurden auch unterschiedliche Methoden zur Identifizierung tumorbedingter Sterbefälle herangezogen. Der Ansatz der offiziellen Statistik fußt hierbei ausschließlich auf Totenscheinangaben, die im Absatz „Todesursache“ unter der Rubrik „Grundleiden“ abgefasst sind. Lediglich eine Krankheit wird als Todesursache aufgenommen, auch wenn weitere Krankheiten vom Arzt als für den Tod mitbestimmend dokumentiert sind. Unser methodischer Ansatz war so angelegt, dass wir jegliche verfügbare Arztinformation zur Todesursache für die Feststellung einer Tumorerkrankung heranzogen. Konkret also nicht nur das beschriebene Grundleiden, sondern auch zusätzliche Aufzeichnungen zur Todesursache, dokumentiert z.B. in der ärztlichen Epikrise.

Nationale und internationale Studien bestätigen das überwiegend institutionalisierte Sterben von Tumorpatienten, differieren jedoch in ihren Angaben. So führten beispielhaft Cohen et al. (Cohen et al., 2010) in sechs europäischen Ländern (Italien, Belgien, Niederlande, Wales, England, Norwegen) eine Studie zum Sterbeort von Krebserkrankten durch. Hierzu wurden Totenscheine (n=890.750) des Jahres 2003 ausgewertet. Die Häufigkeitsverteilung von Todesfällen im Krankenhaus lag in Belgien bei 61,4%, in den Niederlanden bei 31,0%, in Wales bei 60,1%, in England bei 49,9% und in Norwegen bei 86,9% (hier wurden auch Sterbefälle in Pflegeheimen mitgezählt). Für Italien fehlten stationäre Daten. Häusliche Sterbefälle waren in Norwegen mit 12,7% am niedrigsten und in

den Niederlanden mit 45,4% am höchsten. Für England und Wales lagen zudem Daten für Sterbefälle in Hospizen vor. Hier verstarben 16,4% (England) bzw. 7,7% (Wales) aller Krebspatienten. Für Altenheime variierten die Angaben zwischen 7,6% (Wales) und 19,2% (Niederlande).

Verschiedene Einflussfaktoren existieren, die den Sterbeort von Tumorpatienten beeinflussen. Mit einer erhöhten Sterbewahrscheinlichkeit im häuslichen Umfeld sind assoziiert: gemeinsames Leben mit einem Angehörigen, Möglichkeit der pflegerischen Unterstützung von Familienangehörigen, verheiratet sein, Wunsch des Patienten nach einem Sterben in häuslicher Umgebung, niedriger körperlicher Funktionsstatus, lange Erkrankungsdauer, gehobener sozialer Status, guter Zugang zu Pflegediensten, hohe Intensität der Pflege, Wohnen in einer ländlichen Region. Für den Sterbeort Krankenhaus sind bestimmend: Vorhandensein einer nicht soliden Tumorerkrankung, vorherige stationäre Einweisung, hohes Angebot an Krankenhausbetten, Wohnen in einer städtischen Region, Angehörige einer ethnischen Minderheit (Gomes et al., 2006).

In unserer Studie stratifizierten wir die Sterbeortdaten nach Tumorentität und Geschlecht. Personen mit einer bösartigen Tumorerkrankung des Gehirns, sonstiger Teile des ZNS und des Auges (C69-C72) verstarben überproportional häufig im Hospiz, hingegen seltener im Krankenhaus. Häufig weisen diese Patienten schwer behandelbare Krankheitszeichen wie Hirndruck, epileptische Anfälle, Lähmungen, Koordinationsstörungen sowie kognitive, sprachliche und emotionale Einbußen auf. Dementsprechend ist die pflegerische Versorgung besonders herausfordernd und im häuslichen Umfeld oft nicht mehr zu realisieren. Bei Krebspatienten mit einer bösartigen Neubildung des lymphatischen und/oder blutbildenden Gewebes (C81-C96) trat der Sterbefall besonders häufig im Rahmen eines stationären Krankenhausaufenthaltes ein. Oft ist die Prognose bei diesen Patienten schwerer einzuschätzen und sie können auch noch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium von onkologischen Therapieangeboten profitieren.

Im Geschlechtervergleich verstarben Frauen prozentual häufiger im Alten- oder Pflegeheim sowie Hospiz und Männer häufiger Zuhause und im Krankenhaus. Die Lebenserwartung scheint eine entscheidende Rolle zu spielen. Männer weisen aufgrund ihrer niedrigeren Lebenserwartung im Vergleich zu Frauen eine höhere Wahrscheinlichkeit auf, bei bestehender Partnerschaft vom Lebenspartner überlebt und am Lebensende im häuslichen

Umfeld von Angehörigen betreut zu werden. Andererseits steigt bei Frauen, bedingt durch das höhere Lebensalter die Wahrscheinlichkeit, verwitwet oder alleinlebend zu sein. Oft ist bei zunehmender körperlicher Gebrechlichkeit eine häusliche Selbstversorgung nicht mehr zu realisieren. Deshalb werden vermehrt stationäre Versorgungsangebote wie das Alten- oder Pflegeheim in Anspruch genommen.

Unsere Studie umfasste einen Beobachtungszeitraum von 10 Jahren. Im Jahre 2001 existierten in den Städten Bochum und Münster zwei Hospize. Ambulante und stationäre palliativmedizinische Versorgungsstrukturen waren hier erst im Aufbau begriffen. Zehn Jahre später stellte sich das Versorgungsangebot durch Gründung neuer Hospize, Palliativstationen und ambulanter Palliativnetze deutlich verbessert dar. Das Angebot vorgehaltener Hospizbetten war von 2,2 auf 4,0 pro 100.000 Einwohner gestiegen, sechs neue Palliativstationen wurden eröffnet und in den Städten Bochum und Münster sowie den Landkreisen Borken und Coesfeld waren ab 2006 gegründete Palliativnetze fest in der ambulanten Palliativversorgung etabliert. Unsere Ergebnisse verweisen auf den Bedarf und die Sinnhaftigkeit der aufgebauten Versorgungsstrukturen. So erhöhte sich u.a. der Anteil von Tumorpatienten, die im Hospiz verstarben, um mehr als das Doppelte. Andererseits darf das Problem einer angebotsinduzierten Nachfrage hier nicht gänzlich außer Acht gelassen werden. Gleichwohl muss festgehalten werden, dass im klinischen Alltag die Weiterverlegung in ein Hospiz aufgrund zu gering vorgehaltener Bettenzahlen oftmals ein Problem und Nadelöhr darstellt. Krankenhausentlassungen werden hierdurch verzögert und stationäre Liegezeiten verlängert. Dieses Strukturproblem fällt in Abhängigkeit von der Dichte an Hospizbetten auf Bundeslandebene sehr unterschiedlich aus. In diesem Kontext gilt Nordrhein-Westfalen (NRW) eher als eine Landesregion mit höherem Anteil an stationären Palliativ- und Hospizeinrichtungen. Unsere Daten verweisen auf weitere Problemfelder. Obwohl Untersuchungen zeigen, dass bei der überwiegenden Mehrheit von Tumorpatienten der Wunsch besteht, im häuslichen Umfeld zu versterben, legen die Studiendaten offen, dass dies tatsächlich nur bei jedem vierten Krebspatient der Fall war. Der Anteil häuslicher Sterbefälle blieb trotz des Ausbaus ambulanter palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen über 10 Jahre fast konstant, nahelegend, dass dieser Ausbau einer fortwährenden Stärkung bedarf. Sterbefälle von Tumorpatienten im Alten- oder Pflegeheim nahmen kontinuierlich zu.

### *Stärken und Limitationen*

Diese Studie basiert auf den bislang größten Datensatz (N=24.009), der in Deutschland zum Thema Sterbeort ausgewertet wurde. Zeitliche Trendanalysen wurden durchgeführt. Die Aussagekraft der Untersuchung ist eingeschränkt, da Tumorpatienten anhand von Angaben über die Todesursache aus Totenscheinen identifiziert wurden. Es ist bekannt, dass die Qualität dieser ärztlichen Angaben sehr starken Schwankungen unterlegen ist (Cohen et al., 2007; Schelhase, Weber, 2007). Um die Datenqualität maximal hoch zu halten, wurden sämtlich verfügbare Angaben zur Todesursache, einschließlich der ärztlichen Epikrise ausgewertet. Unsere Studie beschränkt sich auf ausgewählte Regionen in Westfalen-Lippe und stellt somit keine Repräsentativität für die Gesamtbevölkerung Deutschlands dar.

### *Perspektive*

Schwerkranke und sterbende Menschen benötigen in ihrer letzten Lebensphase die bestmögliche menschliche Zuwendung, Versorgung, Pflege und Betreuung. Aufgrund des demographischen Wandels wird sich diese Aufgabe in Zukunft noch aggravieren. Vor diesem Hintergrund scheint das Ziel der politischen Entscheidungsträger, durch Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland ein flächendeckendes Angebot zu verwirklichen, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind, nur allzu gerechtfertigt.

### **4.3 Der Sterbeort von Patienten mit einer Demenz und dessen Assoziation zu spezifischen Begleiterkrankungen - eine retrospektive bevölkerungsbasierte Beobachtungsstudie aus Deutschland.**

*Dasch B, Bausewein C, Feddersen B: Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. Eingereicht bei BMC Palliative Care.*

#### **4.3.1 Methoden**

##### *Design*

Das Studiendesign basierte auf einer epidemiologischen Querschnittsstudie. Datengrundlage bildeten ausgewertete Todesbescheinigungen der Studienregion aus dem Jahre 2011.

##### *Studienregion*

Die Studienregion umfasste ausgewählte städtische und ländliche Regionen in Westfalen-Lippe des Bundeslandes Nordrhein-Westfalen (Deutschland). Zum Datum 31.12.2010 lebten in der Studienregion 1.243.957 Personen, was einem Anteil von 1,5% der Gesamtbevölkerung Deutschlands zum damaligen Zeitpunkt entsprach.

##### *Datenanalyse*

Die Studie konnte auf einen kompletten Datensatz registrierter Todesbescheinigungen der Studienregion zurückgreifen. Insgesamt lagen 12.914 Leichenschauscheine vor. Für die vorliegende Untersuchung beschränkten wir die Auswertungen auf Personen über 64 Jahre mit einer natürlichen Todesursache.

### *Personen mit einer dementiellen Erkrankung*

Gemäß der zehnten Version der „*Internationalen Klassifikation von Erkrankungen (ICD-10)*“ wurden Patienten mit einer dementiellen Erkrankung in eine Gruppe zusammengefasst, wenn ärztliche Angaben zur Todesursache wie folgt beschrieben waren: Alzheimer Erkrankung (G30), vaskuläre Demenz (F01), Demenz bei anderenorts klassifizierten Erkrankungen (F02), nicht näher bezeichnet Demenz (F03). Hierbei wurde jedwede ärztliche Angabe zur Todesursache herangezogen.

### *Definition des Sterbeortes*

In der Studie wurde der Sterbeort in die Kategorien häusliches Umfeld, Krankenhaus, Palliativstation, Alten- oder Pflegeheim, Hospiz und sonstiger Ort eingeteilt. Unter der Kategorie „häusliches Umfeld“ wurden die Privatwohnung des Verstorbenen sowie sonstige Privatwohnungen, die nicht gleichzeitig Wohnung des Verstorbenen waren, zusammengefasst. Krankenhäuser, psychiatrische Kliniken und Kurkliniken wurden zum Sterbeort Krankenhaus subsumiert. Palliativstationen zählten als eigenständiger Sterbeort. Die Kategorie „Alten- oder Pflegeheim“ umfasste alle Einrichtungen der Altenheime, Altenwohnheime, Altenpflegeheime, betreutes Wohnen sowie Kurzzeitpflege. Sonstige Orte betrafen unter anderem öffentliche Plätze, Hausarztpraxen, Freizeiteinrichtungen.

### *Begleiterkrankungen*

Alle Leichenschauscheine wurden nach der ärztlichen Angabe zur Todesursache analysiert und die beschriebenen Krankheiten nach ICD-Klassifikation wie folgt ausgeschlüsselt: Herzinsuffizienz (ICD-10, I50.), akuter Myokardinfarkt (ICD-10, I21., I25.2), intrazerebrale Blutung (ICB) oder Hirninfarkt (ICD-10, I60., I61., I62., I63.), bösartige Neubildung (ICD-10, C00-C97), chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) (ICD-10, J44.), Pneumonie (ICD-10, J12.0-J18.9), Aspiration (ICD-10; W78-W80), Sepsis (ICD-10, A41.), Niereninsuffizienz (ICD-10, N17., N18., N19), Morbus Parkinson (ICD-10, G20.), Exsikkose (ICD-10, E86).

### *Statistische Analysen*

Demographische Charakteristika verstorbener Personen mit einer Demenzerkrankung wurden geschlechtsspezifisch in absoluten Zahlen als auch in relativen Angaben beschrieben. Zudem wurde die Häufigkeit ärztlich dokumentierter Begleiterkrankungen für alle Demenzerkrankten und aufgeschlüsselt nach dem Sterbeort dargestellt. Die Prävalenz wurde als rohe Mortalitätsrate ausgedrückt. Um Vergleichsanalysen durchführen zu können, führte man eine direkte Altersstandardisierung durch. Als Standardbevölkerung wurde die „Alte Europastandardbevölkerung“ verwendet (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2014).

Beeinflussende Faktoren auf den Sterbeort wurden mittels multivariatem Regressionsmodell berechnet. Die Zielvariablen waren: Sterbeort im häuslichen Umfeld, Sterbeort Krankenhaus, Sterbeort Pflegeheim. Diese wurden jeweils gegenüber den anderen Sterbeorten getestet. Palliativstationen und Hospize wurden nicht als Zielvariable benannt, da hier zu wenige Todesfälle aufgetreten waren, um statistisch valide Aussagen treffen zu können. Als Einflussfaktoren wurden das Alter (Alter  $\geq 80$  vs.  $< 80$  Jahre), das Geschlecht sowie Begleiterkrankungen (Herzinsuffizienz, Myokardinfarkt, intrazerebrale Blutung (ICB) oder Hirninfarkt, bösartige Tumorerkrankung, COPD, Pneumonie, Aspiration, Sepsis, M. Parkinson, Exsikkose) in das Regressionsmodell aufgenommen. Aus diesem Modell wurde die Maßzahl Odds Ratio mit zugehörigem 95%-Konfidenzintervall generiert. Die Güte des statistischen Modells wurde mittels Log likelihood (-2LL) sowie dem Nagelkerk'schen Pseudo- $R^2$  Koeffizienten ausgedrückt. Das Signifikanzniveau wurde mit  $p < 0,05$  festgelegt. Alle Analysen wurden mit der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics program Version 23 durchgeführt.

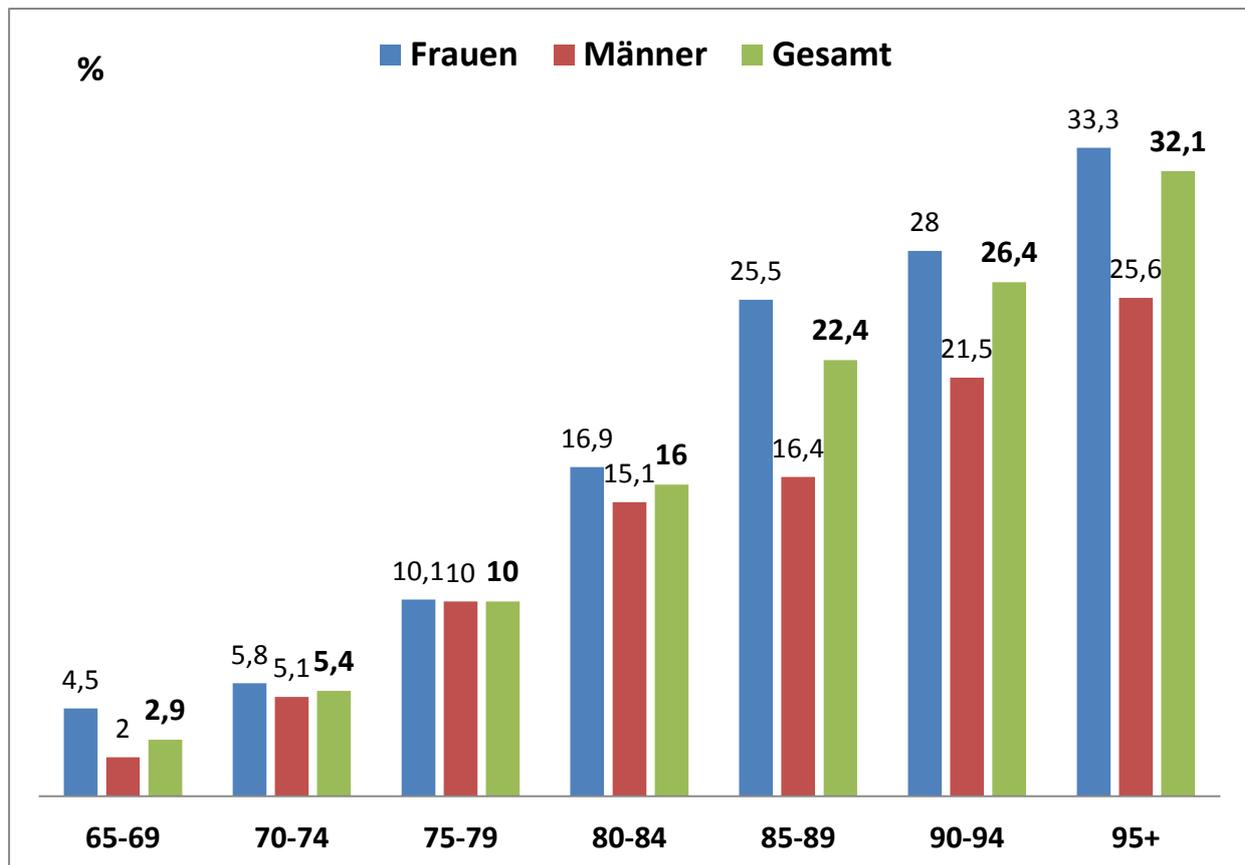
### *Ethikvotum und Datenschutz*

Die Studie wurde bei der Ethik-Kommission der Ruhr-Universität Bochum beantragt und nach Prüfung genehmigt (Registrier-Nr. 4522-12). Die Gesundheitsämter wurden mit der Bitte angeschrieben, Einsicht in die dort archivierten Todesbescheinigungen zu gewähren. Unter Wahrung gesetzlich vorgeschriebener Datenschutzbestimmungen wurde die Datenerhebung sowie wissenschaftliche Auswertung von amtlicher Seite genehmigt.

### 4.3.2 Ergebnisse

Insgesamt wurden 10.364 Todesbescheinigungen verstorbener Patienten über 64 Jahre analysiert (Frauen: n=5.667; Männer=4.697). In 1.646 Fällen war eine Demenzerkrankung beschrieben, entsprechend einem Anteil von 15,9%. Frauen (19,6%; n=1.108) waren häufiger betroffen als Männern (11,5%; n=538). Die altersspezifische Prävalenz stieg von 2,9% (65-69 Jahre) auf 32,1% (95+ Jahre) an. Die korrespondierenden Prozentzahlen (Frauen/Männer) betragen entsprechend 4,5%/2,0% sowie 33,3%/25,6% (Abbildung 18). Die standardisierte Prävalenz aller Personen über 64 Jahre lag bei 8,0% (Frauen: 9,0%, Männer: 6,9%).

Abbildung 18. Prävalenz einer dementiellen Erkrankung

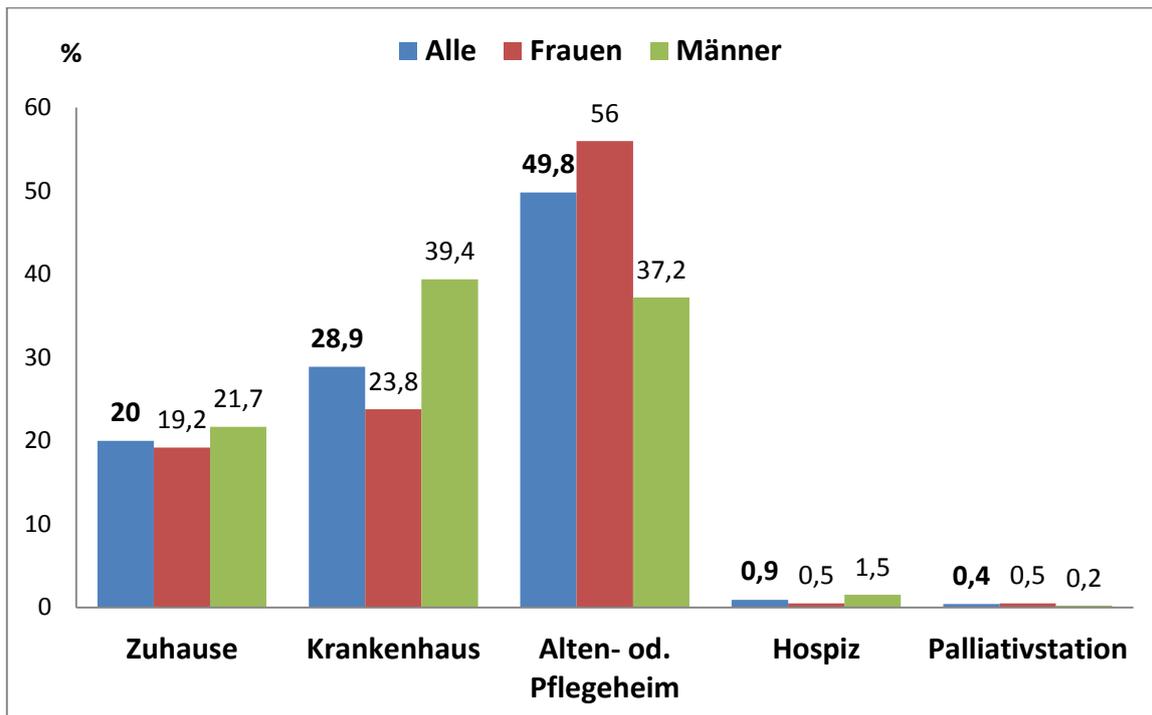


Das Geschlecht der Verstorbenen verteilte sich zu 67,3% auf Frauen und zu 32,7% auf Männer. Das Alter zum Zeitpunkt des Versterbens betrug im Mittel 86.3 Jahre. Das Sterbealter bei Frauen lag hierbei um 4.5 Jahre höher im Vergleich zu Männern (Tabelle 16).

**Tabelle 16. Charakteristika von verstorbenen Demenzerkrankten (64+ Jahre)**

N=1,635				
	Frauen		Männer	
<b>Geschlecht, % (n)</b>	67,3	(1.100)	32,7	(535)
<b>Alter; MW, (SD)</b>	87.8	(6.6)	83.3	(6.5)
<b>65-69, % (n)</b>	0,8	(13)	0,6	(10)
<b>70-74, % (n)</b>	1,9	(32)	2,8	(46)
<b>75-79, % (n)</b>	4,8	(78)	6,2	(101)
<b>80-84, % (n)</b>	12,3	(201)	10,3	(169)
<b>85-89, % (n)</b>	23,4	(382)	7,8	(127)
<b>90-94, % (n)</b>	14,5	(237)	3,6	(59)
<b>95-99, % (n)</b>	8,1	(132)	1,3	(22)
<b>100+, % (n)</b>	1,5	(25)	0,1	(1)
<b>Land, % (n)</b>	35,5	(580)	17,2	(282)
<b>Stadt, % (n)</b>	31,8	(520)	15,5	(253)

Annähernd die Hälfte (49,8%) der Personen mit einer dementiellen Erkrankung verstarb in einem Alten- oder Pflegeheim. Demnach war eine Pflegeinstitution mit Abstand der häufigste Ort, an dem Demenzerkrankte am Lebensende versorgt wurden. Frauen verstarben mit 56,0% wesentlich häufiger im Heim als Männer (37,2%). An zweiter Stelle der Sterbeortrangfolge stand mit 28,9% das Krankenhaus. Dieser Sterbeort war bei Männern häufiger (39,4%) als bei Frauen (23,8%). Nur jeder fünfte Sterbefall (20,0%) ereignete sich im häuslichen Umfeld. Wenige Sterbefälle (<1,4%) ereigneten sich im Hospiz oder auf einer Palliativstation (Abbildung 19).

**Abbildung 19. Der Sterbeort von Personen (64+ Jahre) mit einer Demenzerkrankung**

Eine Herzinsuffizienz war am häufigsten als Begleiterkrankung dokumentiert (43,6%). Nur etwa jeder zehnte Sterbefall war mit einer bösartigen Krebserkrankung assoziiert. In 25,3% der Todesfälle lag eine Pneumonie vor. Deren Prävalenz war im Krankenhaus deutlich höher (38,6%) als im Pflegeheim (19,9%) oder häuslichem Umfeld (19,3%). Ähnliche Resultate ergaben sich für die Diagnosen Aspiration, Sepsis, Herzinfarkt und Niereninsuffizienz (Tabelle 17).

Demenz erkrankte Frauen hatten im Vergleich zu Männern eine höhere Wahrscheinlichkeit im Alten- oder Pflegeheim und eine niedrigere Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus zu versterben. Das Risiko eines stationären Sterbefalls war bei älteren Personen > 80 Jahre geringer im Vergleich zu Personen ≤ 80 Jahre. Ein Sterbefall im Krankenhaus trat dann häufiger auf, wenn als Begleiterkrankung eine Pneumonie (OR 2.43; 95%-CI 1.84-3.24, p = 0.001), eine Aspiration (OR 1.51; 95%-CI 1.03-2.22, p = 0.035), eine Sepsis (OR 8.03; 95%-CI 4.84-13.11, p = 0.001), ein Herzinfarkt (OR 2.24; 95%-CI 1.37-3.66, p = 0.001) oder eine Niereninsuffizienz (OR 1.66; 95%-CI 1.21-2.26, p = 0.001) aufgeführt worden war (Tabelle 18).

Tabelle 17. Begleiterkrankungen von verstorbenen Demenzerkrankten (64+ Jahre)

	<b>Sterbeort</b>									
	<b>Insgesamt</b>		<b>Zuhause</b>		<b>Krankenhaus</b>		<b>Pflegeheim</b>		<b>Hospiz</b>	
	N=1,635*		N=327		N=479		N=815		N=14	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
<b>Herzinsuffizienz (ICD-10, I50.)</b>	43.6	713	45.9	150	44.3	212	42.8	349	14.3	2
<b>Myokardinfarkt (ICD-10, I21., I25.2)</b>	4.8	79	4.6	15	7.1	34	3.7	30	0.0	0
<b>ICB oder Hirninfarkt (ICD-10, I60., I61., I62., I63.)</b>	13.0	213	13.1	43	10.9	52	14.2	116	14.3	2
<b>Bösartige Tumorerkrankung (ICD-10, C00-C97)</b>	13.3	217	12.8	42	13.6	65	12.3	100	71.4	10
<b>Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (ICD-10, J44.)</b>	6.1	99	5.8	19	7.7	37	5.2	42	7.1	1
<b>Pneumonie (ICD-10, J12.0-J18.9)</b>	25.3	414	19.3	63	38.6	185	19.9	162	28.6	4
<b>Aspiration (ICD-10; W78-W80)</b>	10.0	164	9.5	31	15.4	74	7.1	58	7.1	1
<b>Sepsis (ICD-10, A41.)</b>	5.6	92	1.2	4	14.2	68	2.3	19	7.1	1
<b>Niereninsuffizienz (ICD-10, N17., N18., N19)</b>	15.5	253	12.5	41	19.8	95	14.4	117	0.0	0
<b>M. Parkinson (ICD-10, G20.)</b>	9.4	154	8.0	26	11.5	55	9.0	73	0.0	0
<b>Exsikkose (ICD-10, E86)</b>	4.2	69	2.4	8	4.6	22	4.8	39	0.0	0

\*Patienten mit fehlenden Angaben zum Sterbeort wurden von der Analyse ausgeschlossen (n=11), ICB=intrazerebrale Blutung

Tabelle 18. Einflussfaktoren auf den Sterbeort

	Sterbeort					
	Zuhause N=327		Krankenhaus N=479		Pflegeheim N=815	
	OR (95%-KI)	p-value	OR (95%-KI)	p-value	OR (95%-KI)	p-value
Frauen vs. Männer	0.77 (0.59-1.01)	0.063	0.59 (0.46-0.75)	0.001	1.89 (1.50-2.37)	0.001
Alter ≥ 80 vs. < 80 Jahre	0.85 (0.61-1.19)	0.343	0.63 (0.47-0.85)	0.002	1.67 (1.26-2.22)	0.001
Herzinsuffizienz (ICD-10, I50.)	1.06 (0.82-1.37)	0.649	1.39 (1.09-1.78)	0.008	0.77 (0.62-0.95)	0.014
Myokardinfarkt (ICD-10, I21., I25.2)	0.79 (0.44-1.42)	0.427	2.24 (1.37-3.66)	0.001	0.59 (0.36-0.96)	0.036
ICB oder Hirninfarkt (ICD-10, I60., I61., I62., I63.)	0.93 (0.65-1.35)	0.717	0.89 (0.62-1.27)	0.512	1.10 (0.81-1.49)	0.523
Bösartige Tumorerkrankung (ICD-10, C00-C97)	0.87 (0.60-1.26)	0.468	1.17 (0.83-1.64)	0.383	0.81 (0.60-1.10)	0.186
Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (ICD-10, J44.)	0.87 (0.51-1.47)	0.603	1.37 (0.87-2.16)	0.183	0.85 (0.55-1.31)	0.475
Pneumonie (ICD-10, J12.0-J18.9)	0.59 (0.41-0.83)	0.003	2.43 (1.84-3.24)	0.001	0.66 (0.50-0.86)	0.002
Aspiration (ICD-10; W78-W80)	1.20 (0.75-1.91)	0.453	1.51 (1.03-2.22)	0.035	0.63 (0.43-0.93)	0.018
Sepsis (ICD-10, A41.)	0.18 (0.06-0.49)	0.001	8.03 (4.84-13.31)	0.001	0.25 (0.15-0.43)	0.001
Niereninsuffizienz (ICD-10, N17., N18., N19)	0.75 (0.52-1.08)	0.126	1.66 (1.21-2.26)	0.001	0.83 (0.62-1.10)	0.195
M. Parkinson (ICD-10, G20.)	0.78 (0.50-1.23)	0.292	1.23 (0.84-1.79)	0.287	1.01 (0.71-1.44)	0.978
Exsikkose (ICD-10, E86)	0.49 (0.23-1.05)	0.068	1.27 (0.73-2.37)	0.396	1.26 (0.75-2.10)	0.377
Nagelkerkes $R^2$ (goodness of fit)	0.043		0.181		0.107	

OR=Odds Ratio, KI=Konfidenzintervall, ICB=intrazerebrale Blutung

### 4.3.3 Diskussion

Patienten mit einer dementiellen Erkrankung verstarben hauptsächlich im Alten- oder Pflegeheim. Dies betraf jeden zweiten Sterbefall. Etwas mehr als ein Viertel der Demenzerkrankten befand sich am Lebensende im Krankenhaus und starb dort, lediglich jeder fünfte Sterbefall ereignete sich im häuslichen Umfeld. Palliativstationen und Hospize waren als Sterbeort unbedeutend. Bei Vorliegen einer Pneumonie, einer Aspiration, einer Sepsis, eines Herzinfarktes oder einer Niereninsuffizienz war die Wahrscheinlichkeit erhöht, im Krankenhaus zu versterben.

Patienten mit Demenz unterliegen einem erhöhten Mortalitätsrisiko, wobei hier das Risiko im Vergleich zu Patienten ohne Demenz um das Zweifache höher liegt (Dewey, Saz 2001). Mitchel et al. konnten in der „*CASCADE-Studie*“, einer prospektiven Kohortenstudie von 323 demenzerkrankten Pflegeheimbewohnern zeigen, dass in einem Zeitraum von 18 Monaten mehr als die Hälfte (54,8%) der Heimbewohner verstorben war (Mitchel et al., 2009). In den Niederlanden bestätigten Wissenschaftler diese Beobachtung innerhalb einer Kohorte von 59.201 demenzerkrankten Krankenhauspatienten. Nach 5 Jahren lebten noch 34,6% der männlichen und 41,5% der weiblichen Senioren (Van de Vorst et al., 2015).

Untersuchungen zum Sterbeort verweisen darauf, dass Demenzerkrankte hauptsächlich in Institutionen versterben, wobei das Alten- bzw. Pflegeheim den häufigsten Sterbeort darstellt, gefolgt vom Krankenhaus. Hierbei muss methodisch erwähnt werden, dass die meisten Studien, basierend auf Totenscheinanalysen, die Demenzerkrankung nur durch die Grunderkrankung erfassen, was die Prävalenz deutlich unterschätzt (Mitchel et al., 2005; Houttekier et al., 2010; Escobar Pinzon et al., 2013; Reyniers et al., 2015; Black et al., 2016). Nur wenige Sterbeortstudien fußen auf jedwede Angabe zur Todesursache im Leichenschauschein (National End of Life Care Intelligence Network, 2010; Sleeman et al. 2014).

Reynier und Kollegen untersuchten Variationen des Sterbeortes von Patienten mit einem dementiellen Syndrom in 14 Ländern verteilt über vier Kontinenten (Reyniers et al., 2015). Hierzu wurden Mortalitätsdaten von 262.993 verstorbenen Demenzerkrankten ausgewertet. In den meisten Ländern stellte das Pflegeheim den häufigsten Sterbeort dar. Die Niederlande stachen mit einem sehr hohen Anteil von 93,1% hierbei heraus. Dieses Land verfügt über ausgebildete Allgemeinärzte, die ausschließlich in Pflegeheimen arbeiten und dort angestellt

sind, mit dem Ergebnis, dass in seltensten Fällen Seniorenheimbewohner am Lebensende ins Krankenhaus eingewiesen werden. In der Untersuchung variierte der Anteil stationärer Sterbefälle von 1,6% in den Niederlanden bis 73,6% in Südkorea. Italien, Spanien und Mexiko wiesen mit 42,2%, 46,1% und 69,3% einen hohen Prozentsatz häuslicher Sterbefälle auf. Houttekier untersuchte den Sterbeort in fünf ausgewählten europäischen Ländern (Belgien, Niederlande, England, Schottland, Wales) (Houttekier, 2010). Folgende Verteilung stellte sich dar: *Pflegeheim*: 50,2% (Wales) bis 92,3% (Niederlande); *Krankenhaus*: 2,8% (Niederlande) bis 46,3% (Wales); *Häusliches Umfeld*: <15% (alle Länder). Sleeman analysierte in England den Sterbeort im zeitlichen Verlauf (Sleeman, 2014). Auch hier war das Pflegeheim der häufigste Sterbeort (55,3%), gefolgt vom Krankenhaus (39,6%). Nur wenige Personen verstarben Zuhause oder in einem Hospiz. Von 2001 bis 2010 ergab sich eine Verschiebung des Sterbeortes, weg vom Krankenhaus, hin zum Pflegeheim. Das Hospiz nimmt bei Personen mit einer Demenzerkrankung im Gegensatz zu Tumorpatienten als Sterbeort eine unbedeutende Rolle ein. Der Grund ist im zeitlichen Verlauf der Demenzerkrankung zu sehen. In den meisten Fällen ist dieser Verlauf durch einen sehr langsamen Abfall des körperlichen Allgemeinzustandes charakterisiert, was im Widerspruch zur hospizlichen Vorgabe steht, nur dann Patienten im Hospiz aufzunehmen, wenn die ärztliche Einschätzung der Lebenserwartung weniger als drei bis sechs Monate beträgt. So belegen Daten aus den Vereinigten Staaten (USA), dass in weniger als 7% aller 2009 betreuten Hospizfälle eine Demenzerkrankung als Einweisungsgrund dokumentiert worden war (Amerikanische Alzheimer Gesellschaft, 2016). Auf der anderen Seite muss festgestellt werden, dass dementiell erkrankte Personen häufig lebenslimitierende Begleiterkrankungen wie eine bösartige Tumorerkrankung aufweisen, die dann eine Hospizeinweisung begründen.

Warum demenzerkrankte Personen häufig ihr Lebensende in Institutionen verbringen, lässt sich nicht einfach vorhersagen. Folgende Faktoren zeigten sich in Untersuchungen als Grund für eine Heimeinweisung konsistent: hoher Grad der Beeinträchtigung geistiger Fähigkeiten, hoher Betreuungsbedarf in der Verrichtung alltäglicher Grundfertigkeiten, Agitation, Weglauftendenz, Depression. Pflegende Angehörige mit hohem emotionalen Stress waren eher gewillt Demenzerkrankte in ein Pflegeheim zu verlegen vergleichend zu Familienangehörigen mit niedrigerem Stresspegel (Gaugler, 2009).

Die Gründe für eine Krankenhauseinweisung demenzerkrankter Personen sind ebenso vielschichtig. Schluckstörungen mit konsekutiv erhöhtem Aspirationsrisiko, Infektionen des Urogenitaltraktes sowie Stürze aufgrund von Koordinationsstörungen bedingen oft einer stationären Behandlung (Phelan et al., 2012, Bunn et al., 2014, Poblador-Plou et al., 2014). Nachfolgendes Beispiel beschreibt eine typische krankheitsbezogene Kausalkette: „*Dysphagie > Aspiration > Pneumonie > Sepsis > Multiorganversagen*“. In unserer Studie konnten wir nachweisen, dass jeder vierte Todesfall mit einer Pneumonie assoziiert war. Hierbei lag die Prävalenz bei Demenzerkrankten, die im Krankenhaus verstorben waren, mit 38,6% doppelt so hoch vergleichend zu Todesfällen im Pflegeheim (19,9%) oder häuslichem Umfeld (19,3%). Ähnliche Prävalenzunterschiede ergaben sich für die Diagnosen Aspiration, Sepsis, Herzinfarkt und Niereninsuffizienz.

Untersuchungen verweisen darauf, dass der Transfer ins Krankenhaus für Demenzerkrankte besonders belastend ist. In diesem Kontext können Verwirrtheits- und Unruhezustände aggravieren (Dwyer, 2014). Insbesondere die Abwesenheit vertrauter Bezugspersonen, die Notwendigkeit einer räumlichen Neuorientierung sowie die Durchführung medizinischer Interventionen wirken auf den Patienten störend ein. Dementsprechend kritisch sollte eine stationäre Einweisung hinterfragt werden. In diesem Kontext kann eine vorausschauende Gesundheitsplanung („*advanced care planning, ACP*“) hilfreich sein. ACP stellt einen Prozess dar, in dem unter Leitung einer geschulten Kraft, Patientenvorstellungen und -wünsche bezüglich zukünftiger Pflege und medizinischer Behandlungen mit den Angehörigen gemeinsam erfasst und thematisiert werden. Das Gesundheitsgespräch sollte möglichst in der Frühphase der Demenzerkrankung erfolgen, wo kognitive Entscheidungen noch möglich sind. Dies ebnet den Weg der Mitbestimmung auch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium. ACP-Studien bei Demenzerkrankten zeigen, dass sich unnötige Krankenhauseinweisungen und überflüssige invasive medizinische Interventionen am Lebensende dadurch vermeiden lassen (Caplan et al., 2006; Givens et al., 2012). Auch fühlen sich Angehörige durch den angestoßenen end-of-life Prozess in ihren persönlichen Entscheidungen für den Patienten besser verstanden (Wright et al., 2008; Detering et al., 2010).

### *Stärken und Limitationen*

Es ist bekannt, dass die Diagnose Demenz in Todesbescheinigungen häufig nicht ärztlich als Grunderkrankung dokumentiert wird und somit einer Missklassifikation unterliegt. Perera verglich zu diesem Thema in einer retrospektiven Erhebung medizinische Gesundheitsdaten von 7.115 verstorbenen Patienten aus London, bei denen zu Lebzeiten klinisch die Diagnose einer Demenz gestellt worden war, mit behördlichen Mortalitätsdaten aus England (Office for National Statistics) (Perera et al., 2016). Bei lediglich 3.815 Personen (53,6%) war im Totenschein die Erkrankung ärztlich dokumentiert worden. Der Autor folgert: *„die Demenz wird von ärztlicher Seite oftmals nicht als tödlich verlaufende Erkrankung begriffen“*.

In unserer Untersuchung werteten wir jedwede ärztliche Angabe zur Todesursache aus. Damit erfassten wir die maximal vorliegende Information aus den Rubriken *„Grundleiden“*, *„dies ist Folge von“*, *„unmittelbare Todesursache“* und *„Epikrise“*. Jedoch dokumentierten wir die Zeitspanne zwischen Krankheitsbeginn und Tod - wenn sie vom Arzt überhaupt angegeben war - nur vereinzelt mit. Dementsprechend ließen sich zwar kausale Krankheitszusammenhänge aus den einzelnen Rubriken zur Todesursache ableiten, nicht jedoch aus den Zeitangaben. Weiterhin ließ sich nicht feststellen, ob sich ein akuter Krankheitsprozess im Altenheim bzw. häuslichem Umfeld oder erst nach Einweisung ins Krankenhaus entwickelt hatte.

### *Perspektive*

Patienten mit einer dementiellen Erkrankung versterben überwiegend in einer Pflegeeinrichtung, wobei eine akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes durch Pneumonie, Sepsis, Myokardinfarkt oder Niereninsuffizienz die Sterbewahrscheinlichkeit im Krankenhaus deutlich erhöht. Um unnötige stationäre Einweisungen am Lebensende zu vermeiden und ein Sterben im familiären Umfeld zu unterstützen, sollten Demenzerkrankte und Angehörige frühzeitig über den Nutzen einer vorausschauenden Gesundheitsplanung und die Möglichkeiten palliativmedizinischer Betreuung informiert werden.

## **4.4 Abschätzung des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades regionaler palliativmedizinischer Konsiliardienste in Westfalen-Lippe**

*Dasch B, Blum K, Bausewein C: Estimation of the Palliative Care Needs and the Extent of Coverage by Specialized Outpatient Palliative Care Teams in Selected Regions of Westphalia-Lippe. Gesundheitswesen. 2015 Dec 15;77: 1–7. . doi: 10.1055/s-0041-110529.*

### **4.4.1 Methoden**

#### *Design*

Querschnitterhebung mittels ausgewerteter Todesbescheinigungen und anonymisierter Daten regionaler ambulanter palliativmedizinischer Konsiliardienste (PKDs) des Jahres 2011 in Westfalen-Lippe.

#### *Studienregion und ambulante palliativmedizinische Konsiliardienste*

Die Studienregion umfasste ausgewählte Regionen in Westfalen-Lippe. Dies betraf die Städte Bochum und Münster sowie die Landkreise Borken und Coesfeld. Es wurden bewusst städtische und ländliche Regionen ausgewählt, um Vergleichsanalysen durchführen zu können. Insgesamt umfasste die Studienregion im Jahr 2011 eine Einwohnerzahl von 1.243.957 Personen.

An der Studie partizipierten die ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardienste (PKD) Bochum, Münster, Borken I (Sitz in Stadtlohn) und Borken II (Sitz in Bocholt) sowie Coesfeld. Die städtischen PKDs wurden im Jahr 2006 (Münster) bzw. 2007 (Bochum) gegründet, die ländlichen im Jahr 2010. Die Anzahl der Ärzte innerhalb der ambulanten Konsiliardienste lag in den Städten niedriger als in den Landkreisen. Umgekehrt verhielt es sich mit der Anzahl an Koordinatorinnen/Koordinatoren (Tabelle 19).

**Tabelle 19. Studienregion und palliativmedizinische Konsiliardienste (2011)**

	<b>Gesamt</b>	<b>Bochum</b>	<b>Münster</b>	<b>Borken</b>	<b>Coesfeld</b>
<b>Fläche (km<sup>2</sup>)</b>	2.976	145	303	1.418	1.110
<b>Einwohnerzahl (n)</b>	1.243.957	374.737	279.803	369.633	219.784
<b>Bevölkerungsdichte (Einwohner pro km<sup>2</sup>)</b>	418	2584	923	261	198
<b>Männer</b>	48,8%	48,8%	46,9%	49,9%	49,1%
<b>Frauen</b>	51,2%	51,2%	53,1%	50,1%	50,9%
<b>Krankenhausbetten (pro 1000 Einwohner)</b>	7,8	8,8	13,1	5,2	3,8
<b>Pflegeheimbetten (pro 1000 Einwohner)</b>	8,9	9,5	9,7	7,2	9,8
<b>Hospizbetten (pro 100.000 Einwohner)</b>	4,0	2,9	6,8	3,0	3,6
<b>Palliativstationen (n)</b>	7	2	2	2	1
<b>PKD-Gründungsjahr</b>	2006-2010	2007	2006	2010	2010
<b>PKD-Ärzte 2011 (n)</b>	37	7	6	10	14
<b>PKD-Koordinatoren 2011 (n)</b>	11,5	3	6	1,5	1

*Auswertung der Totenscheine*

In die Analyse der vollzähligen Totenscheine des Jahres 2011 wurden alle Todesfälle einbezogen, bei denen eine natürliche Todesursache dokumentiert worden war. Lag keine Information zum Alter oder Geschlecht vor, führte dies zum Ausschluss der Untersuchung. Insgesamt wurden 12.914 Leichenschauuscheine ausgewertet. Bei 399 Fällen lag keine

natürliche Todesursache vor, bei 91 Dokumenten fehlten Angaben zum Alter oder Geschlecht. Letztendlich wurden 12.424 Todesbescheinigungen analysiert.

#### *Palliativpatienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden*

Für die Bedarfsanalyse wurde bewusst auf die Gruppe von Tumorpatienten fokussiert, da Krebspatienten mit weit fortgeschrittenem Krankheitsstadium im Praxisalltag den weitaus größten Teil der behandelten Palliativpatienten repräsentieren. Zudem wurde angenommen, dass bei diesen Patienten bezüglich der Evaluation des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs basierend auf ärztlichen Angaben zur Todesursache eine höhere Validität zu erwarten sei im Vergleich zu Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung (z.B. mit einer schweren Herz- oder Lungenerkrankung).

Gemäß den Angaben zur Todesursache wurden alle Personen mit einer bösartigen Tumorerkrankung (ICD-10; C00-C97) erfasst und auf Vorliegen einer palliativen Situation differenziert. Per definitionem lag eine Palliativsituation vor, wenn folgende Schlüsselwörter angegeben waren: fortgeschrittenes Tumor-, Krebs- oder Karzinomleiden, Metastasierung, palliative Situation, palliative Chemotherapie, palliative Bestrahlung, inoperables Tumor-, Krebs- oder Karzinomleiden, Tumor-, Krebs- oder Karzinomerkrankung im End- bzw. Finalstadium, infauste Prognose, Behandlung auf einer Palliativstation, Hospizbetreuung.

#### *Anonymisierte Daten der ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardienste*

Für die Untersuchung wurden aus Datenschutzgründen anonymisierte, aggregierte Patientendaten des Jahres 2011 der jeweiligen ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardienste erhoben. Übermittelt wurde die Gesamtzahl betreuter und verstorbener Patienten differenziert nach Vorliegen einer malignen Grunderkrankung. Zudem wurden Informationen zum Sterbeort generiert.

#### *Statistische Auswertungen*

Die ermittelte Häufigkeit von verstorbenen Palliativpatienten mit einem fortgeschrittenen Tumorleiden wurde absolut und prozentual dargestellt. Die rohe und altersstandardisierte

Mortalitätsrate wurde berechnet, wobei die „Alte Europastandardbevölkerung“ als Standardpopulation verwendet wurde (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2014). Häufigkeitsunterschiede kategorialer Daten wurden mittels Chi-Quadrat-Test analysiert. Das Signifikanzniveau lag bei  $p < 0,01$ .

Zur Ermittlung des ambulanten palliativmedizinischen Abdeckungsgrades wurde die Zahl der aus den Totenscheinen ermittelten Palliativpatienten mit fortgeschrittenem Krebsleiden ins Verhältnis gesetzt zur Anzahl verstorbener Tumorpatienten, die im Jahre 2011 von den jeweiligen palliativmedizinischen Konsiliardiensten betreut worden waren. Das Ergebnis wurde prozentual dargestellt. Die Auswertungen wurden mit SPSS-Version 21 durchgeführt.

#### *Ethikvotum und Datenschutz*

Unter Wahrung gesetzlich vorgeschriebener Datenschutzbestimmungen wurde die Einsicht in archivierte Todesbescheinigungen sowie Datenerhebung und -auswertung von Seiten der Gesundheitsämter erlaubt. Alle ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardienste der Studienregion sicherten ihre Unterstützung unter Berücksichtigung datenschutzrechtlicher Bestimmungen zu. Die Studie wurde von der Ethik-Kommission der Ruhr-Universität Bochum genehmigt (Votum-Nr.: 4522-12).

#### 4.4.2 Ergebnisse

Es wurden 2.751 Palliativpatienten mit einem fortgeschrittenen Tumorleiden anhand der Totenscheinangaben identifiziert, entsprechend einem Anteil von 22,1% aller Sterbefälle. Dieser Anteil konnte in ähnlicher Häufigkeit in städtischen wie ländlichen Studienregionen beobachtet werden (Tabelle 20).

**Tabelle 20. Charakteristika verstorbener Palliativpatienten**

	<b>Gesamt (2.751)</b>	<b>Stadt (1.681)</b>	<b>Land (1.070)</b>	<b>p-Wert</b>
<b>Frauen</b>	44,7% (1.231)	43,0% (723)	47,5% (508)	0,022
<b>Männer</b>	55,3% (1.520)	57,0% (958)	52,5% (562)	0,022
<b>&lt;40 Jahre</b>	1,5% (42)	2,1% (36)	0,6% (6)	<0,01*
<b>40-59 Jahre</b>	17,0% (467)	17,2% (289)	16,6% (178)	0,705
<b>60-79 Jahre</b>	52,3% (1.439)	52,7% (886)	51,7% (553)	0,600
<b>≥ 80 Jahre</b>	29,2% (803)	28,0% (470)	31,1% (333)	0,075

Im Jahre 2011 wurde 2.396 Patienten von den ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardiensten der Studienregion betreut. Im selben Jahr verstarben 1.288 Palliativpatienten mit einem Krebsleiden. Unter Bezugnahme von Totenscheininformationen und anonymisierten Daten der PKDs wurde folgender ambulanter palliativmedizinischer Versorgungsgrad bei verstorbenen Palliativpatienten mit einem Tumorleiden abgeleitet: Stadt Bochum 54,2%, Stadt Münster 60,6%, Kreis Coesfeld 54,4%, Kreis Borken 18,4% (Tabelle 21).

**Tabelle 21. Abschätzung des Versorgungsgrades palliativmedizinischer Konsiliardienste**

	<b>Gesamt</b>	<b>Stadt Bochum</b>	<b>Stadt Münster</b>	<b>Kreis Borken</b>	<b>Kreis Coesfeld</b>
<i><b>Totenscheindaten</b></i>					
<b>Verstorbene Palliativpatienten mit einer Krebserkrankung</b>	2.751	1.046	635	684	386
<i><b>Daten der palliativmedizinischen Konsiliardienste</b></i>					
<b>Alle PKD-Patienten</b>	2.396	1.132	629	199	436
<b>Verstorbene PKD-Patienten</b>	1.696	754	472	153	317
<b>Verstorbene PKD-Patienten mit einer Krebserkrankung</b>	1.288	567	385	126	210
<i><b>Ambulanter palliativmedizinischer Versorgungsgrad</b></i>					
	<b>46,8%</b>	<b>54,2%</b>	<b>60,6%</b>	<b>18,4%</b>	<b>54,4%</b>
	(1.288/2.751)	(567/1.046)	(385/635)	(126/684)	(210/386)

PKD=palliativmedizinischen Konsiliardienst

Die Sterbeorte von Tumorpatienten mit palliativer Situation, ermittelt aus Totenscheinangaben, unterschieden sich deutlich von den betreuten onkologischen Palliativnetzpatienten. Ambulant palliativmedizinisch betreute Tumorpatienten verstarben vorwiegend im häuslichen Umfeld. Hingegen war bei Krebspatienten mit einer palliativen Situation, identifiziert aus Leichenschauschein, das Krankenhaus der häufigste Sterbeort (Tabelle 22).

**Tabelle 22. Sterbeort von Palliativpatienten mit Krebsleiden - Totenscheindaten versus Daten der palliativmedizinischen Konsiliardienste**

	Stadt Bochum			Stadt Münster			Kreis Borken			Kreis Coesfeld		
	<u>TS</u> (1.046)	<u>PKD</u> (567)	p-Wert	<u>TS</u> (635)	<u>PKD</u> (385)	p-Wert	<u>TS</u> (684)	<u>PKD</u> (126)	p-Wert	<u>TS</u> (386)	<u>PKD</u> (210)	p-Wert
<b>Häusliches Umfeld</b>	24,0% (252)	41,4% (235)	<0,001*	25,6% (163)	68,8% (265)	<0,001*	27,7% (190)	59,5% (75)	<0,001*	31,8% (123)	39,5% (83)	0,057
<b>Krankenhaus</b>	55,2% (575)	11,8% (67)	<0,001*	50,5% (320)	9,6% (37)	<0,001*	46,0% (314)	16,7% (21)	<0,001*	40,6% (156)	11,9% (25)	<0,001*
<b>Alten- oder Pflegeheim</b>	8,7% (91)	14,8% (84)	<0,001*	4,4% (28)	7,3% (28)	0,051	12,1% (83)	1,6% (2)	<0,001*	10,6% (41)	10,5% (22)	0,964
<b>Hospiz</b>	11,9% (125)	27,5% (156)	<0,001*	19,3% (123)	14,3% (55)	0,039	13,0% (89)	19,8% (25)	0,042	16,5% (64)	35,7% (75)	<0,001*
<b>Sonstiges</b>	0,1% (1)	4,4% (25)	<0,001*	0,2% (1)	0,0% (0)	-	0,1% (1)	0,0% (0)	-	0,3% (1)	0,0% (0)	-
<b>Keine Angabe</b>	0,2% (2)	0,0% (0)	-	0,0% (0)	0,0% (0)	-	1,0% (7)	2,4% (3)	0,249	0,3% (1)	2,4% (5)	0,013

TS=Totenscheindaten, PKD=Daten der ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardienste, \* p<0,01, Chi

#### 4.4.3 Diskussion

In der vorliegenden Studie wurde der Versuch unternommen, in ausgewählten städtischen und ländlichen Regionen in Westfalen-Lippe den ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrad abzuschätzen. Für die Städte Bochum und Münster sowie den Landkreis Coesfeld konnte für das Jahr 2011 ein Abdeckungsgrad von mehr als 50% ermittelt werden. Im Landkreis Borken lag dieser bei 18,4%. Demnach erhielt – mit Ausnahme des Kreis Borken – rein rechnerisch mindestens jeder zweite Tumorpatient mit Palliativsituation eine Betreuung durch einen ambulanten palliativmedizinischen Konsiliardienst.

In unserer Studie wiesen wir bei 22,1% aller Sterbefälle eine tumorbedingte Palliativsituation nach. Identifiziert wurden Palliativpatienten anhand von Schlüsselwörtern in den ärztlichen Angaben zur Todesursache. Leider ließen sich aus den Angaben zur Todesursache nur gelegentlich Informationen zu Krankheitssymptomen ermitteln, so dass die Frage nach Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens abschließend nicht geklärt werden konnte.

Nach Schätzungen von Experten bedürfen ca. 10% aller Sterbenden der spezialisierten ambulanten palliativmedizinischen Versorgung (Murtagh et al., 2015; Palliative Care Australia 2015). In Deutschland verstarben im Jahre 2011 852.328 Personen. Demnach wäre bei circa 85.000 Personen in diesem Jahr ein SAPV-Versorgungsanspruch vorliegend gewesen. Die Schätzung wird durch unsere Daten in der Annahme unterstützt, dass die identifizierten Tumorsterbefälle 90% aller möglichen Palliativpatienten umfassten und bei der Hälfte dieser Fälle ein komplexes palliatives Symptomgeschehen vorgelegen hätte.

Internationale Studien zur Effektivität ambulanter Palliative Care Teams belegen, dass mit SAPV-Einschaltung die Wahrscheinlichkeit des häuslichen Versterbens steigt, die Symptomlast der Erkrankten sinkt und ein finanzieller Einspareffekt im Gesundheitssektor möglich ist (Higginson et al. 2003; Zimmermann et al., 2008; Gomes et al., 2013). Gomes et al. fassten zu diesem Thema die Evidenz bisheriger Studien in einem Review zusammen (Gomes et al., 2013). So verglichen sie unter anderem die Dienstleistungen ambulanter Palliativteams mit normalen ambulanten Pflegediensten und ermittelten eine mehr als doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit für Patienten mit Palliativbetreuung im häuslichen Umfeld zu versterben. Tendenziell wiesen SAPV-Patienten eine erniedrigte Sterbehäufigkeit für das Krankenhaus und das Altenheim auf, andererseits erhöhte sich die Häufigkeit für ein Sterben im Hospiz oder auf einer Palliativstation. Auch unsere Sterbeortdaten bestätigen

diese Resultate. So verstarben die meisten Tumorpatienten der palliativmedizinischen Konsiliardienste im häuslichen Umfeld, wobei der PKD Coesfeld mit 39,5% den niedrigsten und der PKD Münster mit 68,8% den höchsten Wert aufwies. Die Sterbeortverteilung von Tumorpatienten, welche aus Angaben von Leichenschauscheinen ermittelt wurde, stellte sich deutlich anders dar. Hier war das Krankenhaus der meistdokumentierte Sterbeort, gefolgt vom häuslichen Umfeld, dem Hospiz und zuletzt vom Alten- oder Pflegeheim. Der Landkreis Borken fiel mit einem ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrad weniger als 20% von den übrigen Gebieten ab. Es ist allgemein bekannt, dass in ländlichen dünn besiedelten Gebieten der Aufbau einer flächendeckenden SAPV-Versorgung eine besondere Herausforderung darstellt und oft schwierig umzusetzen ist (Lorenz, 2011). Dies dürfte auch für den Kreis Borken gelten, da er mit 1.418 km<sup>2</sup> die größte Flächenausdehnung aller vier Studienregionen aufwies. Aufgrund der weitläufigen Kreisgebietsfläche etablierten sich im Kreis Borken 2 palliativmedizinische Konsiliardienste mit Stützpunkten in Stadtlohn (nördliches Kreisgebiet) und Bocholt (südliches Kreisgebiet). Beide PKDs gründeten sich im Jahre 2010 und befanden sich zum Zeitpunkt der Studiendurchführung in ihrer Aufbauphase. Dies dürften wesentliche Gründe für den niedrigen Versorgungsgrad dieses Landkreises darstellen.

Insgesamt muss der ambulante palliativmedizinische Versorgungsgrad im Kontext des spezifischen Mustervertrages für Westfalen-Lippe interpretiert werden. Zum 1.4.2009 wurde zwischen stellvertretenden Krankenkassen der Region Westfalen-Lippe gemeinsam mit der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe und Vertretern der Palliativinitiativen die Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im häuslichen Umfeld geschlossen (Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, 2009). Das Besondere an diesem Vertrag ist, dass er bewusst Elemente der allgemeinen (AAPV) als spezialisierten (SAPV) ambulanten Palliativversorgung zusammenführt. Die Versorgung dieser Vereinbarung stützt sich auf die Kooperation von Hausärzten mit Palliativärzten der jeweiligen PKDs.

Laut Mustervertrag übernimmt der Haus- oder Facharzt als der vom Palliativpatienten gewählte Arzt die Behandlung des Patienten und koordiniert – sofern erforderlich – die Einbeziehung weiterer Leistungserbringer im Rahmen des kooperativen Versorgungskonzeptes. Zeitpunkt und Intensität des palliativmedizinischen Konsiliums wird

von ihm selbst bestimmt. Der angeforderte palliativmedizinische Konsiliardienst übernimmt in Kooperation mit zugelassenen Palliativpflegediensten die spezialisierte Palliativversorgung. Die PKDs müssen hierbei mindestens 4 Palliativmediziner vorhalten und je nach Zahl der versorgten Patienten auch eine bestimmte Anzahl an Koordinationspflegekräften.

Der westfälische Mustervertrag wurde mit der Intention verfasst, eine flächendeckende ambulante palliative Versorgung mit niedrigschwelligem Zugang für alle Palliativpatienten in der Region Westfalen-Lippe anzubieten, mit einem unbürokratischen Übergang von AAPV zur SAPV (Gersmann 2013, Lux, 2013). Dieses Ansinnen spiegelt sich deutlich in der vorliegenden Studie aufgrund der hohen Betreuungszahlen der einzelnen PKDs wider. Demnach wurden in den vier Studienregionen im Jahre 2011 knapp 2.400 Patienten betreut, wobei mit 1.132 Patienten der PKD Bochum die höchste und der PKD Borken (I und II) mit 199 Patienten die niedrigste Betreuungszahl im Jahr 2011 aufwies. In unserer statistischen Analyse bestimmte die Betreuungszahl den errechneten ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrad maßgeblich mit.

### *Stärken und Limitationen*

Die Ergebnisse unserer Studie unterliegen einigen Limitationen. So fokussierten wir ausschließlich auf Tumorpatienten mit einer palliativen Situation. Palliativpatienten mit nicht-onkologischen Diagnosen fanden demnach keine Berücksichtigung. Andererseits ergaben die Analysen, dass vorwiegend Tumorpatienten von den PKDs im Jahre 2011 betreut worden waren. So verstarben Dreiviertel dieser Patienten aufgrund eines Tumorleidens. Hieraus lässt sich ableiten, dass – konservativ geschätzt – mindestens 53,7% aller betreuten PKD-Patienten an einem Krebsleiden litten. Tumorpatienten mit fortgeschrittenem Krebsleiden wurden anhand von Angaben in Leichenschauscheinen ermittelt. Es ist bekannt, dass diese ärztlichen Angaben in der Qualität sehr starken Schwankungen unterlegen sind (Schelhase, Weber, 2009). Eine Palliativsituation wurde anhand bestimmter Schlüsselwörter definiert, die im Sinne von Einschlusskriterien jedoch nur bedingt Aussagekraft bezüglich des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfes besitzen, da beispielhaft Informationen zum Symptomgeschehen fast gänzlich fehlen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen konnte kein individueller Abgleich zwischen

Totenscheininformationen und Daten der PKDs erfolgen. Daher beruhen die Abschätzungen des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades auf rein aggregierte Daten. Aus diesem Grunde können die ermittelten Prozentzahlen nur annähernd Hinweis darauf geben, ob ein versorgungsbedürftiger Palliativpatient auch tatsächlich das Angebot einer ambulanten Palliativbetreuung erhalten hat. Die Studie bezieht sich auf ausgewählte Regionen in Westfalen-Lippe. Daher können aus diesen Daten keine Rückschlüsse auf die SAPV-Versorgung für Gesamtdeutschland gezogen werden.

### *Perspektive*

Zusammenfassend konnte in der vorliegenden Studie bei Tumorpatienten mit Palliativsituation ein hoher (>50%) ambulanter palliativmedizinischer Versorgungsgrad in ausgewählten Regionen in Westfalen-Lippe für das Jahr 2011 nachgewiesen werden. Aufgrund der demographischen Entwicklung wird in den nächsten Jahren der Anteil älterer Patienten an der Gesamtbevölkerung stetig zunehmen. Hierbei wird die absolute Zahl an Palliativpatienten ebenfalls ansteigen. In diesem Zusammenhang wird es aus wissenschaftlicher Sicht interessant sein zu untersuchen, wie sich der ambulante palliativmedizinische Versorgungsgrad für onkologische wie auch für nicht-onkologische Palliativpatienten in Zukunft entwickeln wird.

## 4.5 Untersuchung der Betreuung von Krebspatienten am Lebensende an einem deutschen Universitätsklinikum

*Dasch B, Kalies H, Feddersen B, Ruderer C, Hiddemann W, Bausewein C: Care of cancer patients at the end of life in a German university hospital: A retrospective observational study from 2014. PLoS ONE. 2017;12(4): e0175124. . doi: 10.1371/0175124.*

### 4.5.1 Methoden

#### *Studiendesign*

Das Studiendesign umfasste eine retrospektive Querschnittserhebung basierend auf Krankenhausdaten von Patienten, die im Zeitraum von 1.1.2014 bis 31.12.2014 am Klinikum der Ludwig-Maximilians Universität München (Deutschland) verstorben waren. Das Universitätsklinikum München repräsentiert mit mehr als 2.200 Betten mit 45 Kliniken, Instituten und Abteilungen aus allen medizinischen Fachbereichen das zweitgrößte Krankenhaus der Maximalversorgung in Deutschland. Es ist untergliedert in den Campus Großhadern (circa 1200 Betten) und den Campus Innenstadt (circa 1000 Betten).

#### *Datenquelle*

Analysiert wurden anonymisierte Patientendaten des Krankenhausinformationssystems. Erhoben wurden Informationen zu Alter, Geschlecht, Sterbedatum, Diagnosen, Operationen, Prozeduren und allgemeine medizinische Maßnahmen im stationären Bereich inklusive des Dokumentationsdatums. Zudem wurden Informationen zum Sterbeort im Krankenhaus ausgewertet.

#### *Studienpopulation*

Die Studienpopulation umfasste eine Untergruppe aller verstorbenen Patienten des Universitätsklinikums des Jahres 2014 (n=1.222) und bezog sich ausschließlich auf Patienten

mit einer Tumordiagnose (C00-C96) gemäß der 10. Version der „*Internationalen Klassifikation von Erkrankungen (ICD-10)*“.

### *Sterbeort im Krankenhaus*

Es wurde untersucht, auf welchen Stationen und in welchen Funktionsbereichen Patienten verstorben waren. Hierzu wurde der Sterbeorte wie folgt untergliedert: 1. Allgemeinstation, 2. Palliativstation, 3. Observations- oder Intensivstation, 4. Anderer Ort (Notaufnahme, Operationsaal etc.).

### *Operationen, Prozeduren und medizinische Maßnahmen*

Um der Fragestellung nach dem Vorliegen einer Über-, Fehl- oder Unterversorgung bei Tumorkranken am Lebensende nachgehen zu können, wurden Operations- und Prozedurenschlüssel (OPS), die gemäß der „*Internationalen Klassifikation für Prozeduren in der Medizin (Version 2013)*“ klassifiziert worden waren, aus dem Krankenhausinformationssystem für den Zeitraum der letzten 30 bzw. 7 Tage vor dem Tod des Patienten extrahiert und analysiert.

Unter dem Begriff Chemotherapie wurden alle klassischen Zytostatika, zur Krebsbehandlung eingesetzte Hormone und hormonelle Antagonisten, Krebsimmuntherapeutika (monoklonale Antikörper, Zytokine), sowie sogenannte „small molecules“ (z.B. Tyrosinkinase-Inhibitoren) subsumiert. Eine Chemotherapie wurde dann als existent angenommen, wenn die OPS-Codes 8-541, 8-542, 8-543, 8-544, 8-546, 8-547, 8-549 oder 6-00 in Kombination mit dem Code 8-54 dokumentiert worden waren. Folgende weitere medizinische OPS Codes wurden analysiert: Reanimation (8-771), Strahlentherapie (8-520 bis 8-526, 8-52a bis 8-52d), Operationen (5-01 bis 5-99), Nierenersatzverfahren (8-853 bis 8-857, 8-85a), Transfusion von Blutzellen (8-800 bis 8-805), Transfusion roter Blutkörperchen (8-800.c), Transfusion von Blutplasma (8-810 bis 8-812), Tracheotomie (5-312), perkutan-endoskopische Gastrostomie (PEG) (5-431.2), Pleurapunktion (8-152.2), Aszitespunktion (8-153), Endoskopie des oberen Gastrointestinaltraktes (1-630 bis 1-638), Computertomographie (3-20 bis 3-24).

### *Stationärer Palliativdienst*

Der Palliativdienst der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums München ist ein multiprofessionelles Team, das spezialisierte Palliativbetreuung für schwerstkranke Patienten und Sterbende auf allen Stationen des Klinikums außerhalb der Palliativstation anbietet. Dies impliziert eine kontinuierliche, palliativmedizinische Beratung und Mitbehandlung im Falle komplexer Symptome und Bedürfnisse. Das Konsilteam besteht aus Ärzten, Palliative Care Fachpflegekräften, einer Sozialarbeiterin, einer Psychologin, einer Atemtherapeutin und einem festen Teammitglied der Seelsorge des Krankenhauses. Es kann von den jeweiligen Fachabteilungen der Klinik über das Krankenhausinformationssystem angefordert werden. Die Präsenz des Palliativdienstes wird über den OPS-Code 8-982 (spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung) abgebildet. Die Dokumentation dieses Codes wurde erfasst und statistisch ausgewertet.

### *Statistische Analysen*

Die ermittelten Häufigkeiten klinischer Charakteristika, Operationen und medizinischer Prozeduren wurden in absoluten Zahlen sowie prozentual dargestellt. Es wurden Vergleichsanalysen durchgeführt und auf Unterschiede getestet. Hierbei wurde für kontinuierliche Daten der unverbundene t-Test und für kategorielle Daten der Chi-Quadrat-Test, bzw. bei niedriger Häufigkeit der Zellzahl kleiner 5 der Fisher exakt Test angewendet. Das Signifikanzniveau wurde bei  $p < 0,05$  festgelegt. Um die globale Erhöhung der Alpha-Fehler Wahrscheinlichkeit (Fehler 1. Art) durch multiples Testen in derselben Stichprobe mit zu berücksichtigen, wurde das Alpha-Niveau mit der Holm-Bonferroni Prozedur korrigiert.

Unter Anwendung der multivariaten logistischen Regression wurde der Einfluss des Alters (< 60 (1) vs.  $\geq 60$  (0) Jahre), des Geschlechts (Männer (1) vs. Frauen (0)), des Zeitpunktes der Tumorerstdiagnose (< 6 (1) vs.  $\geq 6$  (0) Monate) sowie der Tumorentität (nicht-solide (1) vs. solide (0) Tumore) auf die Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen, von Operationen jeglicher Art, von Nierenersatzverfahren sowie von Blutzelltransfusionen 30 Tage bzw. 7 Tage vor dem Versterben untersucht. Als Maßzahl wurden Odds Ratios (OR) mit zugehörigem 95%-Konfidenzintervall generiert. Als Test auf Signifikanz wurde die zweiseitige Wald-Statistik herangezogen. Für die Bewertung der Güte des multivariaten Modells wurde

der Log-Likelihood (-2LL) sowie der Pseudo-R<sup>2</sup>-Koeffizient nach Nagelkerke angegeben. Die Auswertungen erfolgten mit SPSS-Version 23.

#### *Ethikvotum und Datenschutz*

Die Studie wurde bei der Ethikkommission der Universität München vorgelegt (Zeichen-Nr.: 443-15 UE). Eine Beratungspflicht durch die Ethikkommission war aufgrund der anonymisierten Datenauswertung nicht zwingend erforderlich.

#### **4.5.2 Ergebnisse**

Im Jahr 2014 verstarben am Klinikum der Universität München 532/1222 (43,5%) Patienten an einer Tumorerkrankung. Etwas häufiger traten männliche als weibliche Sterbefälle auf. Das durchschnittliche Sterbealter lag bei 66.8 +/- 14.8 Jahren. Bei jedem dritten Tumorpatienten war die Erstdiagnose der Erkrankung innerhalb des letzten halben Jahres gestellt worden (Tabelle 23).

**Tabelle 23. Charakteristika von verstorbenen Tumorpatienten**

	<b>N=532</b>	
	<b><u>N</u></b>	<b><u>(%)</u></b>
<b>Geschlecht</b>		
Frauen	219	(41,2)
Männer	313	(58,8)
<b>Alter</b>		
Mittelwert	66.8 +/- 14.8	(14,8)
<b>Erstdiagnose</b>		
< 6 Monate	173	(33,6)
6–12 Monate	73	(14,2)
≥ 12 Monate	268	(52,2)

422 von 532 Patienten (79,3%) waren an einer soliden Krebserkrankung erkrankt. Das mittlere Patientenalter lag bei 67.0 +/- 14.0 Jahren. Bei mindestens 60,1% der Patienten lag ein metastasiertes Tumorstadium vor (Tabelle 24). 110 von 532 Patienten (20,7%) waren an einer Tumorerkrankung des lymphatischen und/oder hämatologischen Gewebes erkrankt. Das mittlere Alter dieser Patientengruppe betrug 65.8 +/- 17.8 Jahre. Bei jedem fünften Patienten mit einer nicht-soliden Krebserkrankung war eine Stammzelltransplantation durchgeführt worden. In mehr als der Hälfte der Fälle war jedoch trotz aggressiver Chemotherapie keine Remission der Krebserkrankung erzielt worden (Tabelle 25).

**Tabelle 24. Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung**

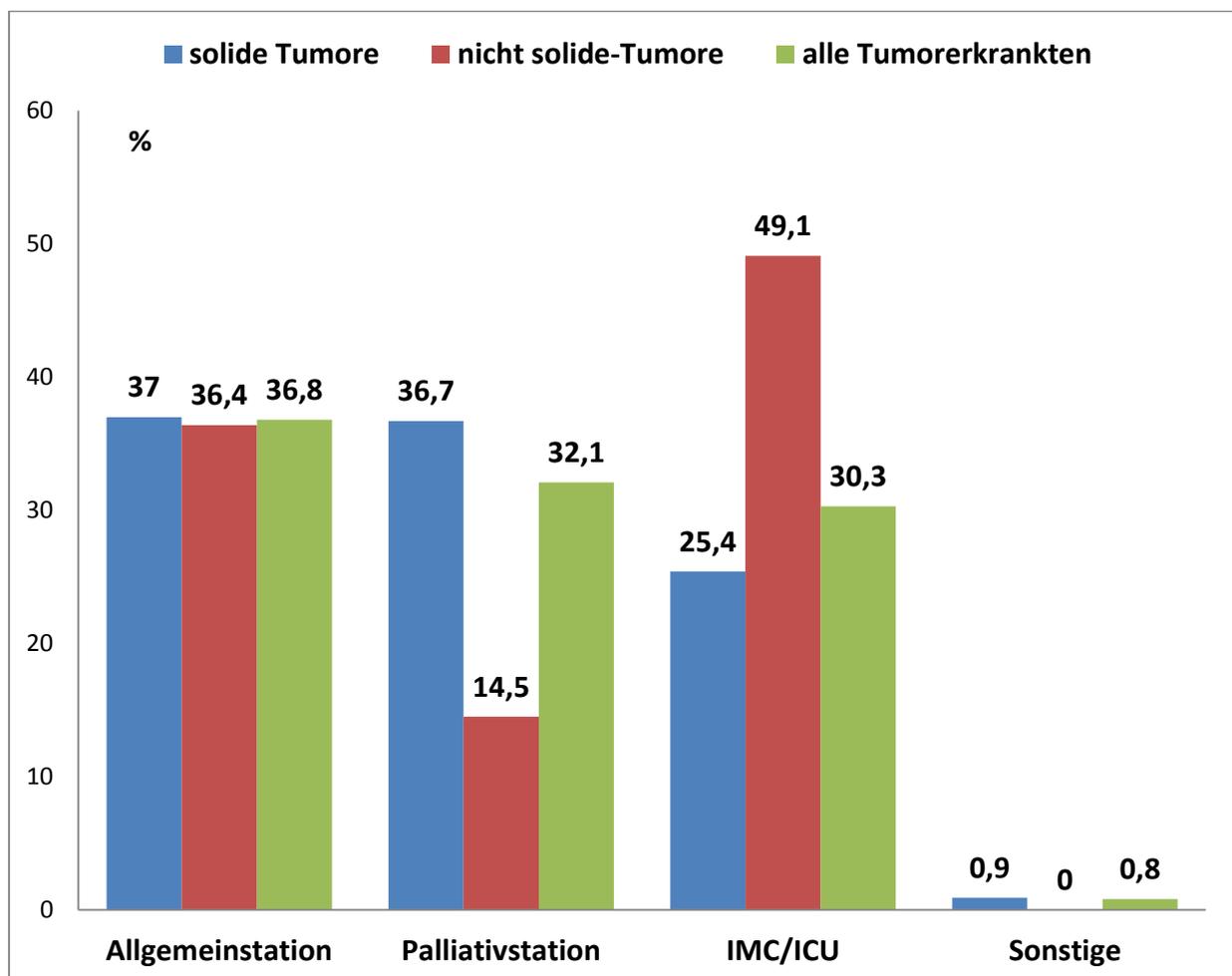
	Solide Tumore	
	N = 422	
	n	(%)
<b>Geschlecht</b>		
Frauen	169	(40,0)
Männer	253	(60,0)
<b>Alter (Jahre)</b>		
Mittelwert	67.0 +/- 14.0	(14.0)
<b>Sekundäre bösartige Neoplasie</b>		
Metastasen (ICD-10; C77 or C78 or C79)	262	(62,1)

**Table 25. Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung**

	Nicht-solide Tumore	
	N = 110	
	n	(%)
<b>Geschlecht</b>		
Frauen	50	(45,5)
Männer	60	(54,5)
<b>Alter (Jahre)</b>		
Mittelwert	65.8 +/- 17.8	(17.8)
<b>Krankheitsstatus</b>		
Knochenmarktransplantation (ICD-10; Z94.80 oder Z94.81)	22	(20,0)
Keine Remission	61	(55,5)

Tumorpatienten verstarben annähernd zu je einem Drittel auf einer Allgemeinstation, der Palliativstation oder einer Observations- bzw. Intensivstation. Stratifiziert nach Tumorentität zeigte sich, dass Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung bevorzugt auf der Palliativstation und weniger häufig auf einer Observations- oder Intensivstation verstorben waren. Im Gegensatz dazu waren Tumorpatienten mit einer bösartigen Erkrankung des lymphatischen und/oder hämatologischen Gewebes überproportional häufig auf einer Observations- bzw. Intensivstation (inklusive der Knochenmark-Transplantationsstation) und seltener auf einer Palliativstation verstorben (Abbildung 20).

**Abbildung 20. Sterbeorte im Krankenhaus - stratifiziert nach Tumorentität**



IMC=Intermediate Care Station (Observationsstation), ICU= Intensive Care Unit (Intensivstation)

Bei 204/532 Tumorpatienten (38,3%) war innerhalb des letzten Monats und bei 41/532 Patienten innerhalb der letzten Lebenswoche (7,7%) eine Chemotherapie durchgeführt worden. Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung erhielten überproportional häufig eine tumorspezifische Systemtherapie. Dies war in 70% (letzter Monat) bzw. 18,2% (letzte Woche) der Fall. Bei Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung wurde in 30,1% (letzter Monat) bzw. 5,0% (letzte Woche) eine Chemotherapie am Lebensende durchgeführt. Jeder zehnte Tumorpatient war am Lebensende reanimiert worden. Zwischen Patienten mit und ohne solidem Tumor ließ sich keine unterschiedliche Reanimationshäufigkeit feststellen. Operative Maßnahmen wurden bei 31% der Verstorbenen innerhalb der letzten 30 Tage und bei 15,2% innerhalb der letzten 7 Tage durchgeführt. Jeder dritte Krebspatient hatte eine Bluttransfusion innerhalb der letzten 30 Tage erhalten. Ein Nierenersatzverfahren war bei 16,9%, eine Tracheotomie bei 3,4% und eine Magen-PEG Anlage bei 0,9% der Verstorbenen im letzten Lebensmonat erfolgt. Die Prävalenz für die letzte Lebenswoche betrug hier respektive 12,0%, 0,6% und 0,4% Prozent.

Insgesamt erhielten Lymphom- und/oder Leukämiepatienten (nicht-solide Tumore) häufiger invasive Interventionen wie z. B. ein Nierenersatzverfahren im Vergleich zu Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung.

Neben invasiven Prozeduren wurden auch diagnostische Maßnahmen am Lebensende häufig noch veranlasst und durchgeführt. So wurde beispielweise bei 60,9% der Patienten eine Indikation zur computertomographischen Untersuchung im letzten Lebensmonat gestellt. Die Häufigkeit einer Magnet-Resonanz-Tomographie lag bei 10,5% (letzter Monat) (Tabelle 26 und 27).

**Tabelle 26. Häufigkeit medizinischer und diagnostischer Prozeduren im letzten Lebensmonat - stratifiziert nach Tumorentität**

	Alle Tumorpatienten		Solide Tumore		Nicht-solide Tumore		P
	N = 532		N = 422		N = 110		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
<b>Chemotherapie</b>	204	38,3	127	30,1	77	70,0	0.001
<b>Radiotherapie</b>	34	6,4	28	6,6	6	5,5	0.652
<b>Reanimation</b>	56	10,5	43	10,2	13	11,8	0.620
<b>Operation</b>	165	31,0	134	31,8	31	28,2	0.471
<b>Tracheotomie</b>	18	3,4	12	2,8	6	5,5	0.177
<b>Magen-PEG</b>	5	0,9	4	0,9	1	0,9	0.970
<b>Pleurapunktion</b>	22	4,1	14	3,3	8	7,3	0.064
<b>Aszitespunktion</b>	32	6,0	29	6,9	3	2,7	0.103
<b>Extrakorporale Membranoxygenation (ECMO)</b>	6	1,1	2	0,5	4	3,6	0.019
<b>Nierenersatzverfahren</b>	90	16,9	55	13,0	35	31,8	0.001
<b>Blutzelltransfusion</b>	210	39,5	138	32,7	72	65,5	0.001
<b>Erythrozytentransfusion</b>	194	36,5	130	30,8	64	58,2	0.001
<b>Thrombozytentransfusion</b>	92	17,3	39	9,2	53	48,2	0.001
<b>Blutplasmatransfusion</b>	100	18,8	72	17,1	28	25,5	0.045
<b>Tracheobronchoskopie</b>	48	9,0	29	6,9	19	17,3	0.001
<b>Endoskopie des oberen Gastrointestinaltraktes</b>	72	13,5	64	15,2	8	7,3	0.031
<b>Computertomographie (CT)</b>	324	60,9	246	58,3	78	70,9	0.016
<b>Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)</b>	56	10,5	44	10,4	12	10,9	0.883

**Tabelle 27. Häufigkeit medizinischer und diagnostischer Prozeduren in der letzten Lebenswoche - stratifiziert nach Tumorentität**

	Alle Tumorpatienten		Solide Tumore		Nicht-solide Tumore		P
	N = 532		N = 422		N = 110		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Chemotherapie	41	7,7	21	5,0	20	18,2	0.001
Radiotherapie	14	2,6	11	2,6	3	2,7	0.944
Reanimation	45	8,5	34	8,1	11	10,0	0.514
Operation	81	15,2	67	15,9	14	12,7	0.413
Tracheotomie	3	0,6	2	0,5	1	0,9	0.502
Magen-PEG	2	0,4	2	0,5	0	0,0	-
Pleurapunktion	18	3,4	13	3,1	5	4,5	0.552
Aszitespunktion	5	0,9	4	0,9	1	0,9	1.000
Extrakorporale Membranoxygenation (ECMO)	1	0,2	0	0,0	1	0,9	-
Nierenersatzverfahren	64	12,0	41	9,7	23	20,9	0.001
Blutzelltransfusion	113	21,2	78	18,5	35	31,8	0.002
Erythrozytentransfusion	92	17,3	71	16,8	21	19,1	0.576
Thrombozytentransfusion	42	7,9	21	5,0	21	19,1	0.001
Blutplasmatransfusion	63	11,8	50	11,8	13	11,8	1.000
Tracheobronchoskopie	24	4,5	16	3,8	8	7,3	0.117
Endoskopie des oberen Gastrointestinaltraktes	41	7,7	38	9,0	3	2,7	0.027
Computertomographie (CT)	180	33,8	141	33,4	39	35,5	0.687
Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)	15	2,8	11	2,6	4	3,6	0.525

Die Tumorentität sowie der Zeitpunkt der Erstdiagnose waren mit der Durchführung therapeutischer Interventionen am Lebensende (Reanimation, Operation, Nierenersatzverfahren, Blutzelltransfusionen) signifikant miteinander assoziiert. So lag die Wahrscheinlichkeit für Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung (C81-96) vergleichend zu Krebspatienten mit einer soliden Neubildung ein Nierenersatzverfahren in der letzten Lebensphase (Monat/Woche) zu erhalten um den Faktor fünf- bis zehn höher. Ebenso konnte eine deutlich erhöhte Wahrscheinlichkeit für die Transfusion von Blutprodukten ermittelt werden. Patienten mit einer kürzlich zurückliegenden Erstdiagnose (< 6 Monate) wiesen im Vergleich zu Patienten mit einer länger zurückliegenden Diagnose ( $\geq$  6 Monate) eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für die Durchführung einer Reanimation, operativer Maßnahmen, eines Nierenersatzverfahrens und von Blutzelltransfusionen auf (Tabelle 28).

Lediglich 30.3% (161/532) der Krebspatienten hatten vor ihrem Versterben Kontakt zum Palliativdienst im Krankenhaus. Eine frühzeitige palliativmedizinische Einbindung in die Patientenversorgung fand kaum statt. In den meisten Fällen wurde der stationäre Palliativdienst innerhalb der letzten Lebenswoche in die Patientenbetreuung einbezogen. Bei lediglich 5% der Betroffenen betrug der zeitliche Abstand zwischen Erstkontakt und dem Versterben des Patienten mehr als 20 Tage (Tabelle 29).

**Tabelle 28. Einflussfaktoren für eine aggressive Therapie am Lebensende**

	Reanimation			Operation		
	OR	95% KI	P	OR	95% KI	P
<b>Im Zeitraum der letzten 7 Tage</b>						
Geschlecht: Männer (1) vs. Frauen (0)	0.73	0.39 – 1.36	0.320	0.72	0.44 – 1.17	0.184
Alter: < 60 (1) vs. ≥ 60 (0) Jahre	0.68	0.31 – 1.53	0.352	1.06	0.60 – 1.85	0.846
Erstdiagnose: < 6 (1) vs. ≥ 6 (0) Monate	2.13	1.14 – 3.95	0.017	2.00	1.23 – 3.25	0.005
Tumorentität: nicht-solid (1) vs. solide (0) Tumore	1.27	0.62 – 2.61	0.523	0.77	0.41 – 1.44	0.415
<i>Goodness of fit (– 2 log likelihood/Nagelkerke's R<sup>2</sup>)</i>	300.482/0.033			444.225/0.031		
<b>Im Zeitraum der letzten 30 Tage</b>						
Geschlecht: Männer (1) vs. Frauen (0)	0.70	0.40 – 1.23	0.216	1.16	0.79 – 1.71	0.447
Alter: < 60 (1) vs. ≥ 60 (0) Jahre	0.96	0.49 – 1.87	0.904	1.24	0.80 – 1.92	0.346
Erstdiagnose: < 6 (1) vs. ≥ 6 (0) Monate	1.83	1.04 – 3.23	0.036	2.40	1.63 – 3.53	0.001
Tumorentität: nicht-solid (1) vs. solide (0) Tumore	1.19	0.61 – 2.29	0.630	0.88	0.55 – 1.41	0.584
<i>Goodness of fit (– 2 log likelihood/Nagelkerke's R<sup>2</sup>)</i>	352.199/0.022			637.680/0.055		
	Nierenersatzverfahren			Bluttransfusion		
	OR	95% KI	P	OR	95% KI	P
<b>Im Zeitraum der letzten 7 Tage</b>						
Geschlecht: Männer (1) vs. Frauen (0)	1.51	0.85 – 2.67	0.157	0.99	0.64 – 1.54	0.982
Alter: < 60 (1) vs. ≥ 60 (0) Jahre	0.81	0.41 – 1.59	0.535	1.42	0.87 – 2.32	0.165
Erstdiagnose: < 6 (1) vs. ≥ 6 (0) Monate	2.19	1.28 – 3.76	0.004	2.48	1.64 – 3.84	0.001
Tumorentität: nicht-solid (1) vs. solide (0) Tumore	2.65	1.49 – 4.70	0.001	2.21	1.36 – 3.58	0.001
<i>Goodness of fit (– 2 log likelihood/Nagelkerke's R<sup>2</sup>)</i>	370.489/0.073			524.063/0.074		
<b>Im Zeitraum der letzten 30 Tage</b>						
Geschlecht: Männer (1) vs. Frauen (0)	1.93	1.16 – 3.22	0.011	1.17	0.80 – 1.71	0.434
Alter: < 60 (1) vs. ≥ 60 (0) Jahre	1.14	0.65 – 1.99	0.653	1.83	1.18 – 2.82	0.007
Erstdiagnose: < 6 (1) vs. ≥ 6 (0) Monate	1.97	1.22 – 3.18	0.006	2.63	1.77 – 3.91	0.001
Tumorentität: nicht-solid (1) vs. solide (0) Tumore	3.47	2.09 – 5.75	0.001	4.48	2.83 – 7.12	0.001
<i>Goodness of fit (– 2 log likelihood/Nagelkerke's R<sup>2</sup>)</i>	449.641/0.104			646.195/0.161		

Tabelle 29. Tumorpatienten mit Kontakt zum Palliativdienst im Krankenhaus

	Alle Tumorpatienten		Solide Tumore		Nicht-solide Tumore		P
	n	%, (%) <sup>*</sup>	n	%, (%) <sup>*</sup>	n	%, (%) <sup>*</sup>	
Zeit zwischen Erstkontakt zum Palliativdienst und Versterben							
< 24 Stunden	9	5,6 (5,6)	7	4,9 (4,9)	2	11,1 (11,1)	0.265
1-2 Tage	28	17,4 (23,0)	25	17,5 (22,4)	3	16,7 (27,8)	1.000
3-4 Tage	24	14,9 (37,9)	19	13,3 (35,7)	5	27,8 (55,6)	0.151
5-7 Tage	26	16,1 (54,0)	23	16,1 (51,8)	3	16,7 (72,3)	1.000
8-13 Tage	40	24,9 (78,9)	37	25,8 (77,6)	3	16,7 (89,0)	0.565
14-20 Tage	24	14,9 (93,8)	23	16,1 (93,7)	1	5,5 (94,5)	0.479
≥ 21 Tage	10	6,2 (100)	9	6,3 (100)	1	5,5 (100)	1.000
Betreuungsdauer durch den Palliativdienst							
< 24 Stunden	19	11,8 (11,8)	17	11,9 (11,9)	2	11,1 (11,1)	1.000
1-3 Tage	65	40,4 (52,2)	57	39,9 (51,8)	8	44,4 (55,5)	0.709
4-7 Tage	43	26,7 (78,9)	38	26,6 (78,4)	5	27,8 (83,3)	0.913
8-13 Tage	27	16,8 (95,7)	24	16,8 (95,2)	3	16,7 (100)	1.000
≥ 14 Tage	7	4,3 (100)	7	4,8 (100)	0	0.0 (100)	-

\* Kumulative Häufigkeit

### 4.5.3 Diskussion

Die Untersuchung beschreibt die Betreuungsintensität und die stationären Sterbeorte von Tumorpatienten, die ihre letzte Lebensphase in einem deutschen Universitätsklinikum verbrachten und dort verstarben. Insgesamt wurden während der letzten Lebensphase häufig intensive medizinische Maßnahmen inklusive lebensverlängernder Therapien durchgeführt. Ein Einbezug palliativmedizinischer Expertise in die Patientenbetreuung fand selten und häufig erst kurz vor der Sterbephase statt. Patienten verstarben etwa zu gleichen Anteilen auf der Allgemeinstation, der Palliativstation sowie der Observations- oder Intensivstation.

Die wissenschaftliche Erhebung bezog sich auf Patienten eines Universitätsklinikums, dessen Auftrag es ist, eine Krankenversorgung auf höchstem medizinischen Niveau sicherzustellen sowie Forschungs- und Lehrtätigkeit innovativ in die Patientenversorgung einzubinden. Dieser Anspruch birgt im Bereich der Versorgung am Lebensende auch die Gefahr, medizinische Maßnahmen trotz Aussichtslosigkeit der Situation zu initiieren oder fortzuführen und den Therapieverzicht bzw. Behandlungsabbruch nicht hinreichend zu bedenken.

Als besonders prädisponiert für aggressive Therapiemaßnahmen am Lebensende erwiesen sich Tumorpatienten mit einer erst kürzlich zurückliegenden Diagnosestellung. Dies ist aus klinischer Sicht nachvollziehbar, da gerade zu Beginn einer Krebsbehandlung verstärkt aggressive Behandlungsverfahren eingesetzt werden, um einen maximalen Therapieerfolg erzielen zu können. Patienten mit einer bösartigen Neubildung des lymphatischen und/oder blutbildenden Gewebes stellten eine besonders belastete Patientengruppe dar. In unserem Studienkollektiv machte diese Gruppe den Großteil chemotherapeutisch behandelter Patienten aus. Jeder dritte Patient, der in den letzten 30 Tagen und annähernd jeder zweite Patient, der in den letzten 7 Tagen vor dem Ableben eine zytostatische Behandlung erfahren hatte, konnte dieser Gruppe zugeordnet werden. So war beispielsweise bei Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung die Wahrscheinlichkeit innerhalb der letzten 30 bzw. 7 Tage vor Versterben ein Nierenersatzverfahren zu erhalten um das 5- bis 10-fache und für Blutzelltransfusionen um das 2- bis 5-fache im Vergleich zu Patienten mit einer soliden Krebserkrankung erhöht. Diese Beobachtung deckt sich mit Angaben aus der Literatur (Earl et al., 2008, Ho et al., 2011, Henson et al., 2016) und lässt sich damit begründen, dass für

Patienten mit einer nicht-soliden Tumorentität oft ein kurativer Therapieansatz möglich ist und die Patienten auch bei weit fortgeschrittenem Krankheitsprozess noch von onkologischen Therapieangeboten profitieren. Insgesamt führt die intensivierete Therapie am Lebensende bei diesen Patienten zu einer erhöhten Sterbewahrscheinlichkeit im Krankenhaus (Howell et al., 2010).

Studien zum Sterbeort belegen, dass Krebspatienten überwiegend in Institutionen versterben, wobei das Krankenhaus den häufigsten Sterbeort darstellt (Gao et al., 2013; Cohen et al., 2015; Bekelman et al., 2016). Jedoch weisen Befragungen darauf hin, dass die Mehrzahl der Menschen den Wunsch hat, zu Hause versterben zu können (Billingham, 2013; Gomes et al., 2013). Mit der Vorstellung einer terminalen Tumorerkrankung konfrontiert, sprechen sich 64,1% der Befragten in Großbritannien, 65,2% der Menschen in Deutschland und 83,7% in den Niederlanden für ein Sterben im häuslichen Umfeld aus (Gomes et al., 2012). Der Wunsch in häuslicher Umgebung sterben zu wollen beruht auf dem Bedürfnis, vertraute Menschen um sich haben zu wollen und durch den Erhalt von Autonomie und Privatsphäre ein Gefühl weitgehender Normalität bewahren zu können. Diese Bedürfnisse werden bei sterbenden Patienten im Krankenhaus nur unzureichend abgedeckt. Wright et al. (Wright et al., 2010) konnte bei Tumorpatienten, die auf einer Intensivstation oder im Krankenhaus verstorben waren nachweisen, dass sie häufiger unter emotionalen Stresssituationen litten und eine geringere Lebensqualität aufwiesen vergleichend zu Patienten, die im häuslichen Umfeld oder in einem Hospiz verstorben waren. Ebenso waren Angehörige im Rahmen einer stationären Sterbebegleitung vermehrt psychisch belastet.

Wir konnten feststellen, dass stationäre Tumorpatienten etwa zu gleichen Anteilen auf der Palliativstation, Allgemeinstation sowie Observations- oder Intensivstation verstarben. Mit chemotherapeutischer Intervention verlagerte sich jedoch der Sterbeort in Richtung Intensivstation und Allgemeinstation. Eine ähnliche Beobachtung ist in der longitudinalen Kohortenstudie „*Coping with Cancer*“ aus den USA beschrieben (Wright et al., 2014). Untersucht wurden erwachsene Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung, wobei entweder eine Fernmetastasierung oder ein Tumorprogress unter mindestens einem chemotherapeutischen Regime vorgelegen haben musste. Von 386 Patienten, die im Zeitraum zwischen 2002 und 2008 rekrutiert worden waren, erhielten 56% eine Chemotherapie zu Studienbeginn. Hinsichtlich des Sterbeortes konnte nachgewiesen

werden, dass Patienten mit Chemotherapie in 11% und ohne tumorspezifische Therapie in 2% der Fälle auf der Intensivstation verstarben. Zudem konnte bei onkologisch behandelten Patienten eine erhöhte Rate lebensverlängernder Maßnahmen (Reanimation oder mechanische Beatmung) am Lebensende sowie eine erhöhte Rate verspäteter Hospizeinweisungen ( $\leq 1$  Woche vor dem Tod) festgestellt werden. Das Gesamtüberleben unterschied sich für beide Patientengruppen nicht.

In unserer Studie hatten 38,3% der verstorbenen Krebspatienten innerhalb des letzten Monats und 7,7% innerhalb der letzten Woche eine chemotherapeutische Behandlung erhalten. Unsere Ergebnisse gehen mit internationalen Literaturangaben konform, in denen zumeist ein Behandlungszeitraum von einem Monat oder zwei Wochen vor dem Versterben beschrieben wird, wobei die Angaben zur Periodenprävalenz der letzten 30 Tage zwischen 9,0% und 43,0% und der letzten 14 Tage zwischen 2,0% und 22,5% Prozent schwanken (Kao et al., 2009; Mack et al., 2012; Adam et al., 2014; Radbruch et al., 2015; Assi et al., 2016). So werteten beispielsweise Adam et al. (Adam et al., 2014) stationäre Daten von 119 onkologischen Patienten eines mittgroßen Krankenhauses der Schweiz aus, die zwischen 2006 und 2007 aufgrund ihrer Tumorerkrankung im Hospital verstorben waren. Das mediane Sterbealter betrug 75 Jahre. Am häufigsten wurden Patienten mit einem gastrointestinalen Tumor behandelt (37%). Vergleichend zu unserem Patientenkollektiv litten wenige Patienten (9%) an einer bösartigen lymphatischen und/oder hämatologischen Erkrankung. Insgesamt erhielten 11,7% im letzten Lebensmonat und 7,6% in den letzten beiden Lebenswochen eine Chemotherapie, hiervon erstmalig 5% in den letzten 30 Tagen und 1,7% in den letzten 14 Tagen. Mack und Kollegen (Mack et al., 2012) untersuchte 1.231 verstorbene Patienten in den USA. Diese waren Teilnehmer der „*Cancer Care Outcome Research Studie (CanCORS)*“, einer Kohortenstudie zur Untersuchung der Lebensqualität von Patienten älter als 20 Jahre mit einem Lungentumor ( $n=5.015$ ) oder einem kolorektalen Karzinom ( $n=4.723$ ). Patienten, die zu Studienbeginn ein metastasiertes Stadium (Stadium IV) aufwiesen und am Ende der Studie verstorben waren, hatten innerhalb der letzten 14 Tage in 16% der Fälle eine Chemotherapie erhalten und 6% waren innerhalb der letzten 30 Tage auf der Intensivstation behandelt worden. In unserem Kollektiv starben 30,3% auf einer Observations- oder Intensivstation. Eine Untersuchung aus Deutschland analysierte zum Thema (kurative) Überversorgung und (palliative) Unterversorgung Daten von 200.215 Personen einer Betriebskrankenkasse, die in den Jahren 2010 bis 2014 verstorben waren (Radbruch et al.,

2015). Bei 9.911 der insgesamt 80.768 Verstorbenen mit einer Krebserkrankung (12,3%) war eine Chemotherapie im letzten Lebensmonat durchgeführt worden.

Die Rolle der Chemotherapie am Lebensende wird zunehmend kritisch beurteilt. Ihre lebensverlängernde Wirkung ist zumeist gering und es besteht das Risiko einer Verschlechterung der Lebensqualität, in manchen Fällen vielleicht sogar der Lebenszeit. Prigerson et al. (Prigerson et al., 2015) stellten bei erwachsenen Tumorpatienten mit weit fortgeschrittenem Tumorstadium und einer ärztlich geschätzten Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten unter palliativer Chemotherapie fest, dass Patienten mit gutem Funktionsstatus (ECOG score 1) unter Therapie eine schlechtere, Patienten mit moderatem oder schlechtem Funktionsstatus (ECOG score 2 bis 3) eine unveränderte Lebensqualität aufwiesen. In vielen Fällen ist also davon auszugehen, dass die Initiierung oder Fortsetzung einer Chemotherapie bei Tumorpatienten am Lebensende eine überambitionierte Therapie darstellt. Jedoch verlangt dieses Thema eine differenziertere Betrachtung. Für die Durchführung einer onkologischen Therapie spricht, dass die eingesetzten Medikamente über die letzten Jahrzehnte wirksamer und nebenwirkungsärmer geworden sind. Selbst bei soliden Tumoren wie Lungen-, Prostata- oder Kolonkarzinom konnte ein lebensverlängernder Effekt von mehreren Monaten unter Therapie nachgewiesen werden. Zudem kann eine palliative Chemotherapie auch zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen (Harrington, Smith, 2008; Swetz, Smith, 2010). Leider lässt sich die Prognose des Behandlungsverlaufes nicht immer ausreichend gut abschätzen, sei es durch Komorbidität, Komplikationen unter laufender Chemotherapie oder durch den Krankheitsprozess selbst, zum Beispiel auf Grund eines unvorhersehbaren rasanten Progresses, so dass stets auch eine plötzliche Verschlechterung des körperlichen Allgemeinzustandes unter Therapie in Betracht gezogen werden muss. Oft ist es auch der Patient selbst, der trotz aussichtsloser Krankheitssituation und ungünstigem Nutzen-Risiko-Verhältnis eine onkologische Therapie einfordert. Chu et al. (Chu et al., 2009) stellten in ihrer Untersuchung klar heraus, dass Patienten mit fortgeschrittener, inkurabler Krebserkrankung unter Chemotherapie häufig einen maximalen Lebenszeitgewinn unter Akzeptanz hoher Toxizität anstreben. Slevin (Slevin et al., 1990) konnte nachweisen, dass Tumorpatienten bereit waren sich einer belastenden Chemotherapie zu unterziehen, auch wenn die Wahrscheinlichkeit einer Heilung lediglich 1% betrug.

In unserer Studie wurden weitere intensivierete Behandlungsverfahren vor dem Lebensende untersucht. So fand bei 6,4% der Tumorpatienten im letzten Lebensmonat und in 2,6% der Fälle in der letzten Lebenswoche eine strahlentherapeutische Behandlung statt. Im Vergleich zur internationalen Literatur lag damit die beobachtete Prävalenz niedriger als in den meisten zu diesem Thema publizierten Studien (Jones et al., 2014). Bei 31,0% der Verstorbenen wurden im letzten Lebensmonat operative Maßnahmen jeglicher Art, bei 16,9% ein Nierenersatzverfahren, bei 3,4% eine Tracheotomie und bei 0,9% eine Magen-PEG Anlage durchgeführt. Die Prävalenz dieser Prozeduren nahm vom letzten Lebensmonat zur letzten Lebenswoche hin ab, mit Ausnahme durchgeführter Nierenersatzverfahren, die 12,0% innerhalb der letzten sieben Tage noch erhielten. Dies deutet darauf hin, dass Nierenersatzverfahren zumeist bis zum Lebensende durchgeführt wurden. Insgesamt waren - wie zu erwarten - überwiegend Intensivpatienten von der Durchführung invasiver und behandlungsintensiver Therapieverfahren betroffen. In diesem Kontext ließ sich auch im diagnostischen Bereich eine Überversorgung erfassen. So wurde beispielhaft im letzten Lebensmonat bei 60,9% und in der letzten Lebenswoche bei 33,8% der Krebspatienten eine computertomographische Untersuchung initiiert. Bei Intensivpatienten lag diese Rate mit 81,4% (letzte 30 Tage) bzw. 51,6% (letzte 7 Tage) nochmals deutlich höher. Dies gibt Hinweis darauf, wie ausgeprägt der Behandlungsansatz bei den behandelnden Ärzten zu diesem Zeitpunkt war. Im Vergleich dazu erhielten Tumorpatienten, die auf der Palliativstation verstarben, weniger aggressive medizinische Maßnahmen vor ihrem Versterben. Die Gründe hierfür lassen sich mit den vorliegenden Studiendaten zwar nicht belegen, jedoch ist davon auszugehen, dass diese Subgruppe mit einem schlechten körperlichen Allgemeinzustand und infauster Prognose behaftet war, so dass eventuell vermehrt im Vorfeld die Klärung des Therapieziels bedacht worden war.

Wir stellten zudem fest, dass 10,5% aller verstorbener Tumorpatienten im letzten Lebensmonat und 8,5% innerhalb der letzten Lebenswoche reanimiert worden waren. Die Wahrscheinlichkeit einer Reanimation lag bei Intensivpatienten im Vergleich zu Patienten der Allgemeinstation teilweise um mehr als das Dreifache höher (Monat/Woche: 24,2% vs. 7,1% / 18,0% vs. 6,6%). Tumorpatienten mit einer Diagnosestellung innerhalb des letzten halben Jahres hatte im Vergleich zu Patienten mit einer länger zurückliegenden Erstdiagnose eine doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit, am Lebensende wiederbelebt zu werden. Zur Prävalenz durchgeführter Wiederbelebungsmaßnahmen bei Krebspatienten am Lebensende

existieren in der Literatur nur wenige Angaben. Die größte Untersuchung hierzu wurde an 204.850 Tumorpatienten in Taiwan durchgeführt, die zwischen 2001 und 2006 verstorben waren (Chen et al., 2009). Zur Auswertung wurden sowohl Daten des nationalen Sterbe- und Krebsregisters als auch Versicherungsdaten herangezogen. 21.545 Patienten jeglichen Alters waren innerhalb ihres letzten Lebensmonats reanimiert worden, was einer 5-Jahres-Prävalenz von 10,5% entspricht. Prädisponiert waren junge, männliche, unverheiratete Personen sowie Patienten mit einer hämatologischen bösartigen Grunderkrankung oder nicht metastasiertem Tumorstadium sowie kürzlich zurückliegender Diagnosestellung (<2 Monate). In einer Meta-Analyse mit Daten aus 42 publizierten Studien aus den Jahren 1966 bis 2005 konnten Reisfield und Kollegen (Reisfield et al., 2006) zeigen, dass lediglich 6,2% der Tumorpatienten nach einer erfolgreichen Wiederbelebung im stationären Setting das Krankenhaus lebend verlassen konnten. In wieweit eine „*do not resuscitate (DNR)*“-Anordnung bei unseren Patienten im Einzelnen vorlag, ließ sich aus den vorhandenen Daten nicht ermitteln. Literaturangaben belegen, dass eine DNR-Order zumeist erst sehr kurz vor dem Tod festgelegt und schriftlich fixiert wird (Bailey et al., 2012) und das Thema des Verzichts auf Durchführung einer Wiederbelebungsmaßnahme von Seiten der Ärzteschaft zu selten mit den Patienten besprochen wird (Bedell, Delbanco, 1984).

Patienten mit einer malignen Tumorerkrankung leiden oft an körperlichen Beschwerden und psychosozialen Belastungssituationen und dies nicht nur in weit fortgeschrittenen oder sterbensnahen Situationen, sondern bereits in frühen Erkrankungssituationen. Die Notwendigkeit der frühzeitigen Einbindung von Palliative Care in die Behandlung von Patienten mit einer inkurablen Krebserkrankung ist heute unumstritten und durch Evidenz belegt. So konnte bei 151 Patienten mit metastasiertem nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom (NSCLC) gezeigt werden, dass eine frühe palliativmedizinische Mitbetreuung nicht nur die Lebensqualität verbessert, sondern auch zu einer bis zu 3-monatigen Verlängerung der Lebenszeit führt (Temel et al., 2010). Inzwischen konnte der breite Nutzen eines frühzeitigen palliativmedizinischen Mitbehandlungskonzeptes in mehreren Untersuchungen bestätigt werden (Dalgaard et al., 2014; Zimmermann et al., 2014; Davis et al., 2015). Durch frühzeitige Integration konnte bei Patienten unter anderem eine geringere körperliche und psychische Symptomlast, weniger Krankenhauseinweisungen, eine verkürzte Krankenhausverweildauer, eine verbesserte Patientenwahrnehmung ihrer Krankheitsprognose, eine höhere Anzahl von Verlegungen in ein Hospiz, eine längere

Hospizliegedauer sowie eine verringerte Anzahl von aggressiven Therapieverfahren am Lebensende erzielt werden, so dass insgesamt sowohl Patienten wie auch Angehörige eine verbesserte Lebensqualität und höhere Zufriedenheit angaben. Zudem ließ sich nachweisen, dass eine Kostenreduktion im Gesundheitssektor hierdurch möglich ist (Gaertner et al., 2015; May et al., 2015). Kritisch sei angemerkt, dass der Begriff „*frühe Integration (early integration)*“ nicht klar definiert ist und der Prozess der Implementierung von palliativmedizinischer Expertise in die Onkologie sehr heterogen gehandhabt wird. So ist beispielsweise die zeitliche Dimension unklar, wann die Einbindung im onkologischen Behandlungsverlauf am besten stattfinden soll. Auch zeigt sich, dass in randomisierten Studien die Interventions- und/oder Standardgruppe sehr unterschiedlich definiert ist.

In unserer Untersuchung hatte nur ein Drittel der verstorbenen Tumorpatienten während der Klinikbehandlung Kontakt zum stationären Palliativkonsildienst. Über die Hälfte der palliativmedizinisch betreuten Patienten erhielt das Angebot erst innerhalb der letzten Lebenswoche, also kurz vor ihrem Tod. Nur bei jedem Zwanzigsten war der zeitliche Abstand zwischen Erstkontakt und Versterben länger als drei Wochen zurückliegend. Eine frühe Integration im Behandlungsverlauf fand in der Praxis also kaum statt. Barrieren, die einer gemeinsamen Patientenbetreuung von Onkologie und Palliativmedizin entgegenstehen, sind vielschichtig und lassen sich im Einzelfall oft schwer ergründen. Die Entscheidung für die Integration von Palliative Care hängt im klinischen Alltag hauptsächlich vom primär behandelnden Arzt und seiner Abteilung ab und nicht jedem Onkologen erscheint die Einbindung eines Palliativteams zielführend. Häufig besteht ein Missverständnis des Begriffes Palliative Care, welcher ausschließlich mit Sterbebegleitung gleichgesetzt wird (Lordick, van Oorschot, 2012). Manche Ärzte vertreten auch die Ansicht, dass allein die Nennung des Begriffes Palliativmedizin jegliche Hoffnung des Patienten zerstöre und der Begriff mit dem Stigma des Todes behaftet sei. In diesem Kontext würde ein Einbezug eines Palliativteams in die Patientenbetreuung nur eine zusätzliche Belastung für den Patienten darstellen (Fadul et al., 2009). Weitere Hindernisse bestehen gegenüber der Einführung systematischer Outcome-Messungen, welche Patientenbedürfnisse und Effektivität palliativmedizinischer Interventionen dokumentieren (Bausewein et al., 2016). Auf der anderen Seite müssen tätige Palliativmediziner bereit sein, Patienten unter der Hauptbetreuung des Onkologen lediglich in beratender Funktion mitzuversorgen. Im Sinne einer adäquaten Symptomkontrolle sollte beim Aufstellen einer palliativmedizinischen

Betreuungskonzeptes auch stets die Einbindung onkologischer und strahlentherapeutischer Expertise mitbedacht werden.

Welche Möglichkeiten bieten sich, eine Palliativversorgung in stationäre onkologische Versorgungsstrukturen zu integrieren? Denkbar wäre zum Beispiel ein verpflichtendes Beratungsgespräch zu Palliative Care Angeboten bei Diagnosestellung oder Erreichen eines nicht-heilbaren Tumorstadiums durch einen Palliativmediziner oder eine Palliative Care Fachkraft, gemeinsame Visiten von Onkologen und Palliativmedizinern auf onkologischen Stationen, das Erkennen und die zeitnahe Meldung von Patienten mit palliativmedizinischen Bedürfnissen durch geschultes ärztliches und pflegerisches Personal (Palliativbeauftragter) in jeglichem Behandlungssetting (Notaufnahme, onkologischer Tagesklinik, Allgemeinstation, Intensivstation), die Einbindung eines Palliativmediziners bzw. einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft in Tumorkonferenzen. Auch sollte eine Vertiefung spezifischer palliativmedizinischer und kommunikativer Kenntnisse in der Grundausbildung von Ärzten sowie Gesundheits- und Krankenpflegern erfolgen, damit gut informierte Patienten im Sinne einer vorausschauenden Gesundheitsplanung frühzeitig offene Fragen klären, die Prognose der Krebserkrankung richtig einschätzen und ihre Wünsche für die letzte Lebensphase äußern können. Diese Vorgaben sollten in Leitlinien der Fachgesellschaften sowie in die Kriterien zur Zertifizierung als onkologisches Zentrum aufgenommen und überprüft werden. Nicht zuletzt sollten die finanziellen Grundlagen und Abrechnungsmöglichkeiten dafür geschaffen werden, damit sich diese Strukturen tragen.

### *Stärken und Limitationen*

Unsere Studie basierte auf der Auswertung anonymisierter Patientendaten. Dementsprechend lagen für den interessierenden Untersuchungszeitraum keine Informationen zu Faktoren vor, die den Einsatz aggressiver Therapieverfahren am Lebensende hätten beeinflussen können, wie zum Beispiel körperlicher Allgemeinzustand des Patienten, Komorbidität, Tumorstadium, Therapieansatz (kurativ oder palliativ), Art der Chemotherapie (Medikation, Initiierung, Fortführung, Linientherapie), Komplikationen im Krankheitsverlauf, Behandlungswunsch des Patienten (Patientenverfügung), ärztliche Anordnung zur Therapiebegrenzung (z.B. „do not resuscitat, DNR-Order“). In diesem Kontext war es nicht möglich, Aussagen zu den Gründen für intensivierete Therapiemaßnahmen am

Lebensende zu erhalten. Die Studie bezog sich ausschließlich auf verstorbene Tumorpatienten. Es ist davon auszugehen, dass diese Patienten sich zum Untersuchungszeitpunkt zumeist in einem weit fortgeschrittenen Krankheitsprozess befanden. Tumorpatienten im Frühstadium der Erkrankung waren demnach unterrepräsentiert. Somit wurde die frühe Einbindung des stationären Palliativdienstes in den onkologischen Behandlungsverlauf zu konservativ abgebildet. Unsere Studiendaten bezogen sich allein auf verstorbene Patienten eines Krankenhauses der Maximalversorgung und sind demnach nicht repräsentativ.

### *Perspektive*

Tumorpatienten erhalten ein hohes Maß überambitionierte therapeutische und diagnostische Maßnahmen am Ende ihres Lebens. In diesem Zusammenhang kann die frühzeitige Einbindung spezialisierter Palliativmedizin in den onkologischen Behandlungsprozess zu einem Abbau der Überversorgung beitragen. Jedoch zeigt sich, dass diese Strukturen im Krankenhaus noch zu wenig umgesetzt sind und weiterentwickelt werden müssen.

## 5 Ausblick

Die Konfrontation mit dem Ende des eigenen Lebens ist für jeden Menschen unabwendbar. Vielen Menschen macht der Gedanke an den Tod Angst. Gleichzeitig besteht die Hoffnung nach einem würdevollen Sterben, möglichst ohne belastende Symptome, umgeben von engsten Angehörigen, Freunden, Bekannten, an einem vertrauten, heimischen Ort. Damit nimmt der Sterbeort einen besonderen Stellenwert in der Bewertung des Lebensendes und der Sterbebegleitung ein.

Jährlich verstirbt in Deutschland etwas mehr als ein Prozent der über 80 Millionen zählenden Gesamtbevölkerung. Die aktuellste Angabe des Statistischen Bundesamtes weist für das Jahr 2015 insgesamt 925.200 Sterbefälle auf. Häufigste Todesursache stellen Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems gefolgt von Tumorerkrankungen dar (Statistisches Bundesamt 2017). Zumeist bestehen diese Erkrankungen über Jahre bis Jahrzehnte, so dass in der Mehrzahl der Fälle das Todesereignis über einen längeren Zeitraum absehbar ist. Seltener tritt der Tod plötzlich und unerwartet auf.

Untersuchungen zum Sterbeort zeigen, dass die überwiegende Mehrzahl der Menschen sich ein Sterben im häuslichen Umfeld wünscht, vermittelt dieser Ort doch das Gefühl von Privatsphäre, Geborgenheit und individueller Betreuung, insbesondere in der Verbundenheit vertrauter Personen (Higginson, 2000; Bell, 20010; Escobar Pinzon, 2011; Gomes 2012, 2013; Deutscher Hospiz und PalliativVerband e.V., 2012; Woodman, 2015; Klie 2016). Dagegen wird ein Sterben im Krankenhaus oder im Pflegeheim überwiegend negativ bewertet und mit Isolation, Vereinsamung und unzulänglicher Versorgung Sterbender gleichgesetzt (Gronemeyer, 2005, 2007; Thönnnes, 2013).

Im Kontrast zum präferierten Sterbeort „häusliches Umfeld“ versterben Menschen in der Realität überwiegend in Institutionen wie dem Krankenhaus oder einer stationären Einrichtung der Altenpflege und zunehmend auch im Hospiz oder auf einer Palliativstation. Das Krankenhaus repräsentiert den häufigsten Sterbeort. Lediglich 20% bis 30% aller Sterbefälle ereignen sich im häuslichen Umfeld (Cohen et al., 2008; Wilson et al., 2009;

Gomes et al., 2011; Houttekier et al., 2011; Thönnies 2013; Gao et al., 2014; Loucka et al., 2014; Dasch et al., 2015).

Die in der Habilitationsschrift vorgestellten epidemiologischen Querschnittsstudien in ausgewählten Regionen Deutschlands bestätigen wissenschaftliche Befunde internationaler Sterbeortuntersuchungen, wobei das Sterben vorwiegend in Institutionen stattfindet. Sie verweisen zugleich auf einen zeitlichen Trend der Sterbeortverteilung. Die Zahl der Sterbefälle in Alten- und/oder Pflegeheimen steigt deutlich. Zudem nehmen Hospize und Palliativstationen als spezialisierte Einrichtungen der Sterbebegleitung an Bedeutung zu. Neben diesem Befund ergab sich eine abnehmende Anzahl stationärer Sterbefälle in den Studienregionen. Dies steht im Gegensatz zu den Angaben des Statistischen Bundesamtes für Gesamtdeutschland, wonach der Anteil von Sterbefällen im Krankenhaus bezogen auf alle Todesfälle in Deutschland in den zurückliegenden Jahren mit annähernd 47% als relativ stabil beziffert wird (Statistisches Bundesamt, 2016).

Der Trend der Querschnittserhebungen ist vor allem auf den demographischen Wandel zurückzuführen. Über das vergangene Jahrhundert hinweg stieg in den westlichen Industrienationen die Lebenserwartung sowohl für Neugeborene als auch für ältere Menschen kontinuierlich an. Aktuell beträgt in Deutschland die durchschnittliche Lebenserwartung bei Frauen 83.1 Jahre und bei Männern 78.2 Jahre. Damit stieg die erwartete Lebensdauer in den letzten zwanzig Jahren bei Frauen um drei Jahre und sieben Monate und bei Männern um fünf Jahre und zwei Monate an (Statistisches Bundesamt, 2016). In entwickelten Industrienationen wird die Lebensdauer mit einer Wahrscheinlichkeit von mindestens 85% für Männer und 65% für Frauen fortwährend zunehmen (Kontis et al., 2017). Gründe hierfür sind befriedete Zeiten, Fortschritte im Gesundheitswesen und in der Hygiene, bessere Arbeitsbedingungen, verbesserte Ernährung und Lebensweise und ein qualifizierteres Bildungsniveau.

Auch in Deutschland wird sich der Trend der Alterung der Gesellschaft fortsetzen. In diesem Zusammenhang sagen statistische Modellberechnungen eine kontinuierliche Zunahme der Sterbefälle voraus. Bis zum Jahr 2050 könnte die absolute Zahl der jährlichen Todesfälle auf über 1 Millionen ansteigen. Der Anteil älterer Verstorbener ( $\geq 75$  Jahre) könnte hierbei von

64,4% im Jahr 2009 auf 87,8% im Jahr 2050 zunehmen (Simon et al., 2012). Dies wird zukünftig die gesellschaftlichen Sozialsysteme herausfordern. Die Zahl älterer hilfsbedürftiger und schwerstkranker Menschen mit chronischen Erkrankungen wird sich ebenso wie die Zahl demenzerkrankter Personen weiter erhöhen. Da ältere Erwachsene überwiegend in Eingenerationen-Haushalten leben - entweder mit ihrem Partner oder alleine - (Deutsches Zentrum für Altersfragen, 2002), wird sich auch das Problem der Versorgung pflegebedürftiger Menschen verschärfen. Laut Mikrozensus 2011 waren zum Zeitpunkt der Erhebung in Deutschland 56% der 80-jährigen Frauen und 22% der 80-jährigen Männer alleinlebend. Die Zahl alleinlebender Personen hatte sich von 1991 auf 2011 um rund 4 Millionen erhöht (Statistisches Bundesamt, 2012).

Für die Verteilung des Sterbeortes ist deshalb zu erwarten, dass sich das vorwiegend institutionalisierte Sterben in Zukunft weiter fortsetzen wird. Durch die zunehmende Alterung der Gesellschaft werden insbesondere Alten- und Pflegeheime als Ort des Sterbens mehr und mehr an Bedeutung gewinnen. Sterbefälle im Krankenhaus werden - auch aufgrund des Kostendruckes im stationären Gesundheitssektor - voraussichtlich weiter sinken. Andererseits wird das zunehmende Angebot stationärer Hospize und Palliativstationen in Deutschland die Gewichtung der bisherigen Sterbeortverteilung verändern. Waren 1996 lediglich 30 Hospize und 28 Palliativstationen existent, so hat sich deren Anzahl bis Ende 2016 auf 230 stationäre Hospize, einschließlich stationärer Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und 324 Palliativstationen verachtstacht bzw. mehr als verelfacht (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2017). Demnach stand 2016 ein Angebot von 59,6 Hospiz- und Palliativstationsbetten pro einer Millionen Einwohner zur Verfügung, wobei urbane Ballungszentren wie Berlin, Hamburg und Nordrhein-Westfalen im Gegensatz zu ländlichen Regionen einen besonders hohen Anteil von Hospizbetten gegenüber Betten auf Palliativstationen aufwiesen. Nicht selten dauert es heutzutage mehrere Wochen, bis ein Hospizplatz nach Anmeldung offeriert werden kann. Ebenso sind Palliativstationen häufig mit den Anzahl betreuter Patienten voll ausgelastet. Schätzungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) gehen von einem Bedarf von 80 - 100 Betten pro 1 Millionen Einwohner aus. Daher sollte in Deutschland das Angebot an stationären Hospizen und Palliativstationen weiter ausgebaut werden. In Zukunft wird es interessant sein zu beobachten, wie sich der Sterbeort im ambulanten häuslichen Bereich

entwickeln wird. Trotz der geschaffenen palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen im ambulanten Bereich (AAPV, SAPV), wiesen die vorgestellten Studienanalysen für ausgewählte Regionen in Westfalen-Lippe sogar sinkende Prozentzahlen für die Allgemeinbevölkerung auf (27,5% (2001) vs. 23,0% (2011)). Da Schwerstkranke und sterbende Menschen in der Regel von ihrer Familie und einem unterstützenden sozialen Umfeld versorgt werden, jedoch familiäre Strukturen und nachbarschaftliche Beziehungen einem gesellschaftlichen Wandel unterworfen sind und zunehmend seltener gelebt werden, wird sich die Häufigkeit des häuslichen Versterbens trotz Kapazitätserweiterung ambulanter palliativmedizinischer Strukturen in Zukunft wohl unwesentlich ändern.

*„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“* – dieser Satz steht den Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland voran (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2016). Unter der Trägerschaft der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) und der Bundesärztekammer (BÄK) und unter Beteiligung von 200 Experten aus 50 gesellschaftlichen und gesundheitspolitisch relevanten Institutionen wurden fünf Leitsätze verfasst mit dem Ziel, eine gemeinsame Nationale Strategie zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland zu entwickeln.

*„Leitsatz 1. Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation:*

- *Wir werden uns dafür einsetzen, ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen und insbesondere den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen durch eine Perspektive der Fürsorge und des menschlichen Miteinanders entgegenzuwirken. Dem Sterben als Teil des Lebens ist gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.*

*Leitsatz 2. Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen:*

- *Wir werden uns dafür einsetzen, dass Versorgungsstrukturen vernetzt und bedarfsgerecht für Menschen jeden Alters und mit den verschiedensten Erkrankungen*

*mit hoher Qualität so weiterentwickelt werden, dass alle Betroffenen Zugang dazu erhalten. Die Angebote, in denen schwerstkranke und sterbende Menschen versorgt werden, sind untereinander so zu vernetzen, dass die Versorgungskontinuität gewährleistet ist.*

*Leitsatz 3. Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung:*

- *Wir werden uns dafür einsetzen, dass der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen thematisch differenziert und spezifiziert in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Beteiligten in den verschiedensten Bereichen integriert wird.*

*Leitsatz 4. Entwicklungsperspektiven und Forschung:*

- *Wir werden uns dafür einsetzen, auf dieser Basis interdisziplinäre Forschung weiterzuentwickeln und den Wissenstransfer in die Praxis zu gewährleisten, um die Versorgungssituation schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen und Nahestehenden kontinuierlich zu verbessern.*

*Leitsatz 5. Die europäische und internationale Dimension:*

- *Wir werden uns für die internationale Vernetzung von Organisationen, Forschungsinstitutionen und anderen im Bereich der Palliativversorgung Tätigen einsetzen und uns um einen kontinuierlichen und systematischen Austausch mit anderen Ländern bemühen“.*

Das im Herbst 2015 vom Deutschen Bundestag verabschiedete Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) baut auf den fünf Leitsätzen der Charta auf und möchte folgende Ziele in der Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung realisieren (Bundesministerium für Gesundheit, 2016):

- *„Der Ausbau der Palliativversorgung in strukturschwachen und ländlichen Regionen und die Unterstützung der Hospizbewegung.*
- *Die Sicherstellung der Vernetzung von Angeboten der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie der hospizlichen Begleitung wie auch die Gewährleistung der Kooperation der daran beteiligten Leistungserbringer.*
- *Die Verankerung der Palliativversorgung als Teil der Regelversorgung in der haus- und fachärztlichen Versorgung sowie im Rahmen der häuslichen Krankenpflege und die*

*flächendeckende Verbreitung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).*

- *Die Verbesserung der finanziellen Förderung stationärer Kinder- und Erwachsenenheime sowie ambulanter Hospizdienste.*
- *Die Stärkung der Palliativversorgung und Hospizkultur in stationären Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern.*
- *Die gezielte Information Versicherter über bestehende Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung und die Ermöglichung einer individuellen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase für Pflegeheimbewohner.“*

In Zukunft wird es darauf ankommen, die gesetzlich gesteckten Rahmenbedingungen konkret auszugestalten und so finanziell abzusichern, dass allen Menschen in Deutschland gemäß ihren individuellen Bedürfnissen eine adäquate hospizliche und palliativmedizinische Versorgung und Begleitung am Lebensende angeboten werden kann.

## 6 Danksagung

Zuerst und vor allem möchte ich meiner Ehefrau und meinen Kindern herzlich danken für ihre liebevolle Anteilnahme und ihren Rückhalt. Ohne ihre mitfühlende Unterstützung wäre meine Habilitation undenkbar gewesen.

Darüber hinaus danke ich ganz herzlich Frau Professor Dr. Claudia Bausewein für die Förderung meiner klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit. Ihre konstruktive Begleitung, Anregungen in statistischen und methodischen Fragen und großzügige Unterstützung meines wissenschaftlichen Werdeganges haben die Entstehung dieser Habilitationsarbeit ermöglicht.

Ich danke ebenfalls den weiteren Mitgliedern des Fachmentorats, Frau Priv.-Doz. Dr. Eva Annette Rehfuess und Herrn Professor Dr. Martin Fegg für ihre Betreuung dieser Arbeit.

Auch möchte ich mich bei meinen klinischen Kollegen aus München für die kollegiale Zusammenarbeit und konstruktiven Anregungen bedanken.

Mein Dank gilt den Leitern der Gesundheitsämter Bochum, Borken, Coesfeld und Münster. Ihre Bereitschaft, den dokumentarischen Zugang zu archivierten Totenscheinen zu öffnen, hat die Durchführung wesentlicher Studien dieser Habilitationsarbeit erst ermöglicht. Zudem möchte ich den ärztlichen Kollegen der palliativmedizinischen Konsiliardienste Bochum, Borken, Coesfeld und Münster für deren Entgegenkommen einer wissenschaftlichen Zusammenarbeit danken. Hier gilt insbesondere mein persönlicher Dank Herrn Klaus Blum.

Einen ganz herzlichen Dank möchte ich Laila Boutakmant, Hartmut Hofmeister und Viola Willeke für deren fleißige und akribische Dokumentationsarbeit aussprechen.

Außerdem gilt mein Dank meinen ehemaligen Chefs Herrn Prof. Dr. Thomas Weber, Herrn Prof. Dr. Hugo van Aken, Herrn Prof. Dr. Hans J. Trampisch und Herrn Prof. Dr. Hans-Werner Hense für die Ausbildung in Klinik und Wissenschaft.

## 7 Literaturverzeichnis

- Adam H, Hug S, Bosshard G (2014). Chemotherapy near the end of life: a retrospective single-centre analysis of patients' charts. *BMC Palliat Care*. 13: 26. doi: 10.1186/1472-684X-13-26.
- American Alzheimer's Association (2016). Alzheimer's Disease Facts and Figures. Im Internet: [http://www.alz.org/documents\\_custom/2016-facts-and-figures.pdf](http://www.alz.org/documents_custom/2016-facts-and-figures.pdf) (Stand: 01.06.2017).
- Assi T, El Rassy E, Tabchi S, Ibrahim T, Moussa T, Chebib R, et al. (2016). Treatment of cancer patients in their last month of life: aimless chemotherapy. *Support Care Cancer*. 24(4): 1603–8. doi: 10.1007/s00520-015-2959-3.
- Aulbert, Nauck, Radbruch (2012). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. aktual. Auflage. Schattauer Verlag, Stuttgart 2012. ISBN 978-3-7945-2666-6.
- Bailey FA, Allen RS, Williams BR, Goode PS, Granstaff S, Redden DT, et al (2012). Do-not-resuscitate orders in the last days of life. *J Palliat Med*. 15(7): 751–9. doi: 10.1089/jpm.2011.0321.
- Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med*. 30(1): 6–22. doi: 10.1177/0269216315589898.
- Bedell SE, Delbanco TL (1984). Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital. When do physicians talk with patients? *N Engl J Med*. 310(17): 1089–93.
- Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, Bynum JP, Cohen J, Fowler R et al. (2016). Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries. *JAMA*. 315(3): 272–83. doi: 10.1001/jama.2015.18603.
- Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage*. 39(3): 591–604. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007.
- Bickel H (1998). Das letzte Lebensjahr. Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten. *Z Gerontol Geriat*. 31: 193–204.
- Black H, Waugh C, Munoz-Arroyo R, Carnon A, Allan A, Clark D, et al. (2016). Predictors of place of death in South West Scotland 2000-2010: Retrospective cohort study. *Palliat Med*. 30(8): 764–71.
- Billingham MJ, Billingham SJ (2013). Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic

- review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 3: 144–54. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000292.
- Blinkert B (2004). Sterben in modernen Gesellschaften. Vortrag auf dem 2. Symposium „Herausforderung Palliative Care“, 2004. Im Internet: [http://www.fifas.de/all/pdf/vortrag\\_sterben.pdf](http://www.fifas.de/all/pdf/vortrag_sterben.pdf) (Stand: 01.06.2017).
- Bundesanstalt Statistik Österreich (2016). STATcube-Statistische Datenbank von Statistik Austria. Im Internet: [http://statcube.at/superwebguest/autoLoad.do?db=degestorbene\\_ext](http://statcube.at/superwebguest/autoLoad.do?db=degestorbene_ext) (Stand: 01.07.2017).
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2007). Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - §37b sowie §132d [http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_37b.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__37b.html). Im Internet: [http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_132d.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__132d.html) (Stand: 01.06.2017).
- Bundesministerium für Gesundheit (2016). Das neue Hospiz- und Palliativgesetz, ein Beitrag zur würdevollen Versorgung am Ende des Lebens. Till Hiddemann. Im Internet: <https://www.biva.de/wp-content/uploads/Hiddemann.pdf> (Stand: 01.07.2017).
- Bunn F, Bum AM, Goodman C, Rait G, Norton S, Robinson L, et al. (2014). Comorbidity and dementia. A scoping review of the literature. *BMC Med*. 12: 192. doi: 10.1186/s12916-014-0192-4.
- Caplan GA, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W (2006). Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age Ageing*. 35(6): 581–5.
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2016). Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Im Internet: [http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/bilder/neu2%20RZ\\_161004\\_Handlungsempfehlungen\\_ONLINE.pdf](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/bilder/neu2%20RZ_161004_Handlungsempfehlungen_ONLINE.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Chen JS, Wang HM, Wu SC, Liu TW, Hung YN, Tang ST. (2009). A population-based study on the prevalence and determinants of cardiopulmonary resuscitation in the last month of life for Taiwanese cancer decedents, 2001-2006. *Resuscitation*. 80(12): 1388–93. doi: 10.1016/j.resuscitation.2009.08.015.
- Chu DT, Kim SW, Hsu HK, Cok G, Roubec J, Patil S, et al. (2009). Patient attitude towards chemotherapy and survival: a prospective observational study in advanced non-small cell lung cancer. *Lung Cancer*. 66: 250–6. doi: 10.1016/j.lungcan.2009.01.022.
- Cohen J, Bilsen J, Fischer S, Löfmark R, Norup M, van der Heide A, et al. (2006). Dying at home or in institution. Using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy*. 78: 319–29.
- Cohen J, Bilsen J, Miccinesi G (2007). Using death certificate data to study place of death in 9 European countries: opportunities and weaknesses. *BMC Public Health*. 8, 7: 283.

- Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J (2008). Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med.* 22(6): 702–710.
- Cohen J, Houttekier D, Onwuteako-Philipsen B (2010). Which patients with cancer die at home? A study of 6 European countries using death certificate data. *J Clin Oncol Res.* 28: 2267–73.
- Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM, et al. (2015). International study of the place of death with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer.* 113(9): 1397–404. doi: 10.1038/bjc.2015.312.
- Costa V (2014). The Determinants of Place of death: An Evidence-Based Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser.* 14(16): 1–78.
- Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med.* 4(3): 99–121. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04.
- Dalgaard KM, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen M, Timm H (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care.* 12(6): 495–513. doi: 10.1017/S1478951513001338. Epub 2014 Mar 13.
- Demenz Blog (2016). Im Internet: <http://denken.de/infografik-demenz-2016/> (Stand: 01.07.2017).
- Detering KM, Hanock AD, Reade MC, Silvester W (2010). The impact of advanced care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. *BMJ.* 340: c1345, doi: 10.1136/bmj.c1345.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2011). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Im Internet: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/SAPV-AAPV\\_Stand\\_2011\\_Heiner\\_Melching.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/SAPV-AAPV_Stand_2011_Heiner_Melching.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2017). Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland. Im Internet: <http://www.dgpalliativmedizin.de/projekte/wegweiser-hospiz-und-palliativversorgung-deutschland.html> (Stand: 01.07.2017).
- Deutscher Hospiz und PalliativVerband e.V. (DHPV) (2012). Sterben in Deutschland - Wissen und Einstellungen zum Sterben. Im Internet: [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08\\_Bevoelkerungsumfrage\\_DHPV\\_Grafiken.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Ueber%20Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Grafiken.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA) (2002). Der Alterssurvey - Familie und generation im Wandel. Im Internet: [http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/AS\\_2002\\_Presse\\_Familie.pdf](http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/AS_2002_Presse_Familie.pdf) (Stand: 01.07.2017).

- Dewey ME, Saz P (2001). Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry*. 16: 751–61.
- Dweyer R, Gabbe B, Stoelwinder JU, Lowthian J (2014). A systematic review of outcomes following emergency transfer to hospital for residents of aged care facilities. *Age Ageing*. 43: 759–66.
- Earl CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ (2008). Aggressiveness of cancer care near the end-of-life: Is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 26(23): 3860–6. doi: 10.1200/JCO.2007.15.8253.
- Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages, Zwischenbericht (Drucksache 15/5858), (2005): Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Im Internet: <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/15/058/1505858.pdf> (Stand: 01.06.2017).
- Escobar Pinzon LC, Claus M, Zepf KI, Letzel S, Fischbeck S, Weber M (2011). Preference for place of death in Germany. *J Palliat Med*. 14(10): 1097–1103.
- Escobar Pinzon LC, Weber M, Claus M, Fischbeck S, Unrath M, Martini T, et al. (2011). Factors influencing place of death in Germany. *J Pain Symptom Manage*. 41(5): 893–903.
- Escobar Pinzon LC, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Weber M (2012). Symptom prevalence in the last days of life in Germany: the role of place of death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 29(6): 431–437.
- Escobar Pinzon LC, Claus M, Zepf KI, Letzel S, Weber M (2013). Dying in Rhineland-Palatinate (Germany), preferred and actual place of death. *Gesundheitswesen*. 75(12): 853–858.
- Escobar Pinzon LC, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M (2013). Dying with dementia. Symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztl Int*. 110(12): 195–202.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, 2009. Im Internet: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx> (Stand: 01.07.2017).
- Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. (2009). Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel Providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 115(9): 2013–21. doi: 10.1002/cncr.24206.
- Fischer S, Bosshard G, Zellweger U, Faisst K (2004). Place of death: where do people die in Switzerland nowadays? *Z Gerontol Geriatr*. 37: 467–74.

- Gaertner J, Maier BO, Radbruch L (2015). Resource allocation issues concerning early palliative care. *Ann Palliat Med.* 4(3): 156–61. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.02.
- Gao W, Ho YK, Verne J, Glickman M, Higginson IJ (2013). Changing Patterns in Place of Cancer Death in England: A Population-Based Study. *PLoS Med.* 10: e1001410.
- Gao W, Ho YK, Verne J, Gordon E, Higginson IJ (2014). Geographical and temporal understanding in place of death in England (1984-2010): analysis of trends and associated factors to improve end-of-life care (GUIDE\_Care) - primary research. *Health Services and Delivery Research.* 2(42): doi10.3310/hsdr02420.
- Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care.* 47(2): 191–8.
- Gemeinsame Hinweise von DHPV und DGP zur Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) gemäß §§37b, 132d und 92 SGB V und Eckpunkte für einen Mustervertrag (2008). Im Internet: [http://www.dhpv.de/service\\_gesetze-verordnungen.html](http://www.dhpv.de/service_gesetze-verordnungen.html) (Stand: 01.07.2017).
- Gersmann A (2013). Begleitung am Lebensende. Konzept einer haus- und palliativärztlichen ambulanten Betreuung. *Der Klinikarzt* 42: 560–563.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2014). Zur Altersstandardisierung benutzte Standardbevölkerungen. Im Internet: [http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd\\_init?gbe.isgbetol/xs\\_start\\_neu/&p\\_aid=3&p\\_aid=69480529&nummer=1000&p\\_sprache=D&p\\_indsp=-&p\\_aid=10805232](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=69480529&nummer=1000&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=10805232) (Stand: 01.07.2017).
- Givens JL, Selby K, Goldfeld KS, Mitchell SL (2012). Hospital transfer of nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 60: 905–9.
- Göckenjan, G (2008). Sterben in unserer Gesellschaft . Ideale und Wirklichkeit. Aus *Politik und Zeitgeschichte (APuZ 4/2008)*, Herausgeber: Bundeszentrale für politische Bildung (Bonn). Im Internet: <http://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/31440/tod-und-sterben> (Stand: 01.07.2017).
- Gomes B, Higginson IJ (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ.* 332(7540): 515–21.
- Gomes B, Higginson IJ (2008). Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med.* 22: 33–41.
- Gomes B, Calanzani N (2011). Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. *Palliat Med.* 26(2): 102–107.
- Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N (2012). PRISMA: Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 23(8): 2006–2015.

- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 12: 7. doi: 10.1186/1472-684X-12-7.
- Gomes B, Calanzani N, Curiale V (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 6: CD007760.
- Gronemeyer R (2005). Thanatsoziologie. Tod, Hospiz und Institutionalisierung des Sterbens - Hospiz, Hospizbewegung und Palliative Care in Europa. Seite 207-220. Hsg.: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold. Dunker u. Humboldt Verlag, Berlin.
- Gronemeyer R (2007). *Sterben in Deutschland*. Fischer Verlag, Frankfurt am Main.
- Håkanson C, Öhlén J, Morin L, Cohen J (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scand J Public Health*. 43(7): 744–51. doi: 10.1177/1403494815595774.
- Harrington SE, Smith TJ (2008). The role of chemotherapy at the end of life: "when is enough, enough?" *JAMA*. 299(22): 2667–78. doi: 10.1001/jama.299.22.2667.
- Henson LA, Gomes B, Koffman J, Daveson BA, Higginson IJ, Gao W (2016). Factors associated with aggressive end of life cancer care. *Support Care Cancer*. 24(3): 1079–89. doi: 10.1007/s00520-015-2885-4.
- Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C (2014). Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med*. 25(2): 187–92. doi: 10.1016/j.ejim.2013.11.012.
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJA (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. 3(3): 287–300.
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 25: 150–168.
- Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC (2011). Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the universal health care system of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 29(12): 1587–91. doi: 10.1200/JCO.2010.31.9897.
- Holder-Franz, M: Cicely Saunders (2009). *Sterben und Leben. Spiritualität in der Palliative Care*, Theologischer Verlag Zürich 2009. ISBN 978-3-290-17534-4.
- Houttekier MA, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L (2010). Place of death of older persons with dementia. A study in five European Countries. *J Am Geriatr Soc*. 58: 751–756.
- Houttekier D, Cohen J, Van Den Block L, Bossuyt N, Deliens L (2010). Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. *J Palliat Med*. 13(12): 1461–8.

- Houttekier D, Cohen J, Surkyn J (2011). Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*. 11: 228.
- Howell DA, Roman E, Cox H, Smith AG, Patmore R, Garry AC, et al (2010). Destined to die in hospital? Systematic review and meta-analysis of place of death in haematological malignancy. *BMC Palliat Care*. 9: 9, doi: 10.1186/1472-684X-9-9.
- Jaspers B, Schindler T (2004): Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Gutachten im Auftrag der Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“. Im Internet. <http://www.ethikrat.org/themen/medizin-und-pflege/palliativmedizin> (Stand: 01.07.2017).
- Jones JA, Lutz ST, Chow E, Johnstone PA (2014). Palliative radiotherapy at the end of life: a critical review. *CA Cancer J Clin*. 64(5): 296–310. doi: 10.3322/caac.21242.
- Kalseth J, Theisen OM (2017). Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med*. 2017 1: 269216317691259. doi: 10.1177/0269216317691259.
- Kaluza J, Töpferwein G (2006). *Sterben begleiten. Zur Praxis der Begleitung Sterbender durch Ärzte und Pflegende. Eine empirische Studie.* Berlin: Trafo Verlag 2006.
- Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D (2009). Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol*. 20(9): 1555–9. doi: 10.1093/annonc/mdp027.
- Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (2005). Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW - kooperatives integratives Versorgungskonzept. Im Internet: [https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/rahmenprogramm\\_palliativ\\_NRW.pdf](https://www.kvno.de/downloads/vertraege/palliativversorgung/rahmenprogramm_palliativ_NRW.pdf) (Stand: 1.7.2017).
- Klie T, Student JC (2011). *Wege aus dem Dilemma der Sterbehilfe, 2011.* Im Internet: [http://christoph-student.homepage.t-online.de/Sterben\\_in\\_Wuerde\\_Klie\\_u\\_Student\\_2011.pdf](http://christoph-student.homepage.t-online.de/Sterben_in_Wuerde_Klie_u_Student_2011.pdf) (Stand: 01.06.2017).
- Klie T (2016). *Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven.* Redaktion DAK-Gesundheit, Hamburg, medhochzwei Verlag GgmbH, Heidelberg 2016. Im Internet: <https://www.dak.de/dak/download/dak-pflegereport-2016-1851234.pdf> (Stand: 01.07.2017).
- Kontis V, Bennett JE, Mathers CD, Li G, Foreman K, Ezzati M (2017). Future life expectancy in 35 industrialised countries: projections with Bayesian model ensemble. *The Lancet*. 389 (10076): 1323-1335.
- Landesbetrieb Information und Technik Nordrhein-Westfalen (amtliche Statistikstelle NRW) (2015). *Publikationen – Bevölkerung in NRW; Bevölkerungsstand, Bevölkerungsbewegung.* Im Internet:

<https://webshop.it.nrw.de/ssearch.php?kategorie=1200&prefix=A10> (Stand: 01.07.2017).

Landesbetrieb Information und Technik Nordrhein-Westfalen (amtliche Statistikstelle NRW) (2015). Publikationen – Krankenhäuser und Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen in NRW. Im Internet: <https://webshop.it.nrw.de/qsearch.php?keyword=A41> (Stand: 01.07.2017).

Leitlinienprogramm Onkologie (2015). S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Version 1.0-Mai 2015. AWMF-Registernummer: 128/0010L. Im Internet: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/128-0010L.html> (Stand: 01.07.2017).

Lorenz C (2011). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in der ländlichen Region: Möglichkeiten und Grenzen der Etablierung einer ganzheitlichen Versorgung für sterbende Menschen und deren Angehörige im Erzgebirgskreis. VDM Verlag Dr. Müller 2011.

Loucka M, Payne SA, Brearley G, EURO IMPACT (2014). Place of death in the Czech Republic and Slovakia: a population based comparative study using death certificates data. *BMC Palliat Care*. 13(1): 13.

Lordick F, van Oorschot B (2012). Palliative medicine in oncology. Objectives of the working group on palliative medicine of the German Cancer Society. *Forum*. 2012; 27(5): 367–71. Im Internet: <https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft-wtrl/deutsche-krebsgesellschaft/publikationen/forum-2012-a.html> (Stand: 01.07.2017).

Lux EA, Althaus A, Classen B (2013). Palliative home care in Westphalia-Lippe – baseline study 12 and 36 months after coming into effect of the “agreement to the implementation of ambulant home palliative care for terminally ill patients”. *MMW Fortschr Med*. 155: (Suppl 2): 44–50.

Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 30(35): 4387–95. doi: 10.1200/JCO.2012.43.6055.

May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al (2015). Prospective cohort study of hospital palliative care teams for inpatients with advanced cancer: early consultation is associated with larger cost-saving effect. *J Clin Oncol*. 33(25): 2745–52. doi: 10.1200/JCO.2014.60.2334.

Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2005). Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW. Kooperatives integratives Versorgungskonzept 2005. Im Internet: [http://www.mags.nrw.de/08\\_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf](http://www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf) (Stand: 01.07.2017).

- Murtagh FM, Bausewein C, Verne J (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population- based estimates. *Palliat Med.* 28: 49–58.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al (2009). The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 361(16): 1529–38.
- Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V (2005). A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 53: 299–305.
- National End Of Life Care Intelligence Network: Variations in place of death in England (2010). Inequalities or appropriate consequences of age, gender and cause of death? August 2010. Im Internet: [file:///C:/Users/hp/Downloads/Variationsinplaceofdeath\\_FINAL\\_forlaunchAugust2010\\_1%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/hp/Downloads/Variationsinplaceofdeath_FINAL_forlaunchAugust2010_1%20(5).pdf) (Stand: 01.07.2017).
- National End of Life Care Intelligence Network (2010): Deaths from Alzheimer’s disease, dementia and senility in England. Im Internet: [http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/deaths\\_from\\_alzheimers](http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/deaths_from_alzheimers) (Stand: 01.07.2017).
- Nick MB (2006). Todesumstände und Todesursachen der Bevölkerung der Gemeinden des Landkreises Harburg/Niedersachsen. Dissertationsschrift 2006. Im Internet: <http://ediss.sub.uni-hamburg.de/volltexte/2007/3333/pdf/DissertationMNick.pdf> (Stand: 01.07.2017).
- Ochsmann R, Slangen K, Feith G (1997). Sterbeorte in Rheinland-Pfalz. Zur Demographie des Todes. Interdisziplinärer Arbeitskreis Thanatologie. Beiträge zur Thanatologie. Mainz: Johannes Gutenberg Universität Mainz 1997; Heft 8.
- Office for National Statistics, England (2012). Statistical Bulletin: National Bereavement Survey (VOICES). Im Internet: [http://www.ons.gov.uk/ons/dcp171778\\_317495.pdf](http://www.ons.gov.uk/ons/dcp171778_317495.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Perera G, Stewart R, Higginson IJ, Sleeman KE (2016). Reporting of clinically diagnosed dementia on death certificates: retrospective cohort study. *Age Ageing.* 45(5): 668–73.
- Poblador-Plou B, Calderón-Larrañaga A, Marta-Moreno J, Hanco-Saavedra J, Sicras-Mainar A, Soljak M, et al. (2014). Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry.* 14(84): doi: 10.1186/1471-244X-14-84.
- Palliative Care Australia (2016). Palliative care – service provision in Australia – a planning guide. Im Internet: <http://palliativecare.org.au/the-national-standards> (Stand: 01.07.2017).
- Papke J, Koch R (2007). Places of death from cancer in a rural location. *Onkologie.* 30: 105–108.
- Phelan EA, Borson S, Grothaus L, Balch S, Larson EB (2012). Association of incident dementia with hospitalizations. *JAMA.* 307(2):165–72.

- Pollock K (2015). Is home always the best and preferred place of death? *BMJ*. 351: h4855. doi: 10.1136/bmj.h4855.
- Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, Schneider BJ, et al. (2015). Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. *JAMA Oncol*. 1(6): 778–84. doi: 10.1001/jamaoncol.2015.2378.
- Radbruch L, Andersohn F, Walker J (2015). Palliative care: oversupply curative – undersupply palliative? Analysis of selected treatments at the end of life. Bertelsmann Foundation 2015. Im Internet: [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_FCG\\_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Reisfield GM, Wallace SK, Munsell MF, Webb FJ, Alvarez ER, Wilson GR (2006). Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *Resuscitation*. 71(2): 152–60.
- Reyniers T, Deliens L, Pasman HR, Morin LM, Addington-Hall J, Frova L, et al. (2015). International Variation in Place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *J Am Med Dir Assoc*. 16(2): 165–171.
- Rodenstein M (2008). Sterben in einer Großstadt – am Beispiel Frankfurt am Main. In: Bürgerinstitut e. V., Bautsch R, (eds.): *Sterben in der Großstadt. Ein Beitrag zur Hospizgeschichte in Frankfurt am Main*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2008; 34–50.
- Sauer S, Müller R, Rothgang H (2013). Institutionalised dying in Germany. Trends in place of death distribution: home, hospitals and nursing homes. *Z Gerontol Geriatr*. 24: 1–6.
- SAPV-Mustervertrag Westfalen-Lippe (2009). Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im häuslichen Umfeld. Im Internet: [http://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ\\_vereinbarung.pdf](http://www.kvwl.de/arzt/recht/kvwl/palliativ/palliativ_vereinbarung.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Schelhase T, Weber S (2007). Mortality statistics in Germany. Problems and perspectives. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 50: 969–976.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2016). Themen-Gesundheitspolitik-Strategie Palliative Care-Statistische Daten. [www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13793/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13793/index.html?lang=de) (Stand: 01.07.2017).
- Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C (2012). Population mortality and place of death in Germany (1950–2050)—implications for end-of-life care in the future. *Public Health*. 126: 937–46.
- Sleeman KE, Ho YK, Verne J, Gao W, Higginson IJ (2014). Reversal of English trend towards hospital death in dementia: a population-based study of place of death and associated

individual and regional factors, 2001-2010. *BMC Neurol.* 14: 59. doi: 10.1186/1471-2377-14-59.

Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ, et al. (1990). Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses and general public. *BMJ.* 300(6737): 1458–60.

Statistisches Bundesamt (2012). Alleinlebende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2011, Wiesbaden 2012. Im Internet: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/Alleinlebende/begleitmaterial\\_PDF.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/Alleinlebende/begleitmaterial_PDF.pdf?__blob=publicationFile) (Stand: 01.07.2017).

Statistisches Bundesamt (2015). Zahlen und Fakten, Gesellschaft und Staat, Gesundheit, Todesursachen. Im Internet: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/12/PD15\\_465\\_232.html](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/12/PD15_465_232.html) (Stand: 01.07.2017).

Statistisches Bundesamt (2016). Regionale Unterschiede in der Lebenserwartung haben in den letzten 20 Jahren abgenommen. Pressemitteilung Nr. 378 vom 20.10.2016. Im Internet: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2016/10/PD16\\_378\\_12621.html](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2016/10/PD16_378_12621.html) (Stand: 01.07.2017).

Statistisches Bundesamt (2016). Gesundheit: Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern (einschl. Sterbe- und Stundenfälle) Fachserie 12 Reihe 6.2.1-2016. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2016. Im Internet: [https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Krankenhaeuser/DiagnosedatenKrankenhaus2120621157004.pdf;jsessionid=11DACF71AF85C961B21533230B59CF42.cae1?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Krankenhaeuser/DiagnosedatenKrankenhaus2120621157004.pdf;jsessionid=11DACF71AF85C961B21533230B59CF42.cae1?__blob=publicationFile) (Stand: 01.07.2017).

Statistisches Bundesamt (2017). Zahl der Todesfälle im Jahr 2015 um 6,5% gestiegen. Pressemitteilung Nr. 022 vom 19.01.2017. Im Internet. Im Internet: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2017/01/PD17\\_022\\_232.html;jsessionid=1DD81EE7B10D3F2E4D527744B160DB56.cae1](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2017/01/PD17_022_232.html;jsessionid=1DD81EE7B10D3F2E4D527744B160DB56.cae1) (Stand: 01.07.2017).

Statista, das Statistik-Portal (2016). Im Internet: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/245519/umfrage/prognose-der-entwicklung-der-anzahl-der-demenzkranken-in-deutschland/> (Stand: 01.07.2017).

Swetz KM, Smith TJ (2010). Palliative chemotherapy: when is it worth it and when is it not? *Cancer J.* 16(5): 467–72. doi: 10.1097/PPO.0b013e3181f28ab3.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 363(8): 733–742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678.

Teno JM, Gozalo PL, Bynum JP (2013). Change in end-of-life care for medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA.* 6(309): 470–7.

- Thomas C, Morris SM, Clark D (2004). Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* 58(12): 2431–2444.
- Thönnies M (2013). *Sterbeorte in Deutschland: Eine soziologische Studie.* Frankfurt: Peter Lang Verlag 2013.
- U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. *Health, United States (2010). With special features on death and Dying.* Hyattsville (MD); 2011 Feb. Report No. 2011–1232. Im Internet: [www.cdc.gov/nchs/data/abus/abus10.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/abus/abus10.pdf) (Stand: 01.07.2017).
- Van de Vorst IE, Vaartjes I, Geerlings MI, Bots ML, Koek HL (2015). Prognosis of patients with dementia: results from a prospective nationwide registry linkage study in the Netherlands. *BMJ Open.* 5(10): e008897. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008897.
- Van Oorschot B, Klak L, Reichert L, Hildenbrand B, Wendt TG (1999). Sterbeorte in Jena im Jahre 1999. Im Internet: <http://www.hospiz-jena.de/pages/forschung/sterbeorte.html> (Stand: 01.07.2017).
- Van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K., Schweitzer S, Anselm R (2004). Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsvorsorge - Gesundheitsschutz.* 47: 992–999.
- Von Barloewen C (2000). *Der Tod in den Weltkulturen und Weltreligionen.* Taschenbuch. Insel-Verlag, 2000, ISBN: 3458343121.
- Weber M, Schütz J, Ochsmann R, Huber C (1997). Sterbeorte in Mainz 1951–1995. Beiträge zur Thanatologie. Mainz: Johannes Gutenberg Universität Mainz 1997, Heft 12.
- Westdeutscher Rundfunk (WDR) (2014). Fehler im Krankenhaussystem. Die negativen Auswirkungen der Fallpauschalen. Quarks und Co., Sendung vom 14.01.2014. Im Internet: <http://www1.wdr.de/fernsehen/quarks/sendungen/krankenhausnebenwirkungen106.html> (Stand: 01.07.2017).
- Wilson DM, Truman CD, Thomas R (2009). The rapidly changing location of death in Canada, 1994–2004. *Soc Sci Med.* 68: 1752–8.
- Woodman C, Baillie J, Sivell S (2015). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Support Palliat Care.* pii: bmjspcare-2014-000794, doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000794.
- Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. (2008). Association between end-of-life discussion, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 300(4): 1665–73.
- Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of

bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol.* 28(29): 4457–64. doi: 10.1200/JCO.2009.26.3863.

Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG (2014). Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ.* 348: g1219. doi: 10.1136/bmj.g1219.

Zich K, Sydow H (2015). Bertelsmann Stiftung. Faktencheck Gesundheit - Modul 1 - Sterbeort Krankenhaus - Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren, 2015. Im Internet: [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_\\_FCG\\_Sterbeort-Krankenhaus.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV__FCG_Sterbeort-Krankenhaus.pdf) (Stand: 01.07.2017).

Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M (2008). Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA.* 299: 1698–1709.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 383(9930): 1721–30. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2.

## 8 Abkürzungen

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ACP	Advance care planning
APuZ	Aus Politik und Zeitgeschichte
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BÄK	Bundesärztekammer
CanCORS	Cancer Care Outcome Research Studie
COPD	Chronisch obstruktive Lungenkrankheit
CT	Computertomographie
CVVH	Kontinuierliche veno-venöse Hämofiltration
DAK	Deutsche Angestellten Krankenkasse
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz und PalliativVerband e.V.
DNR	Do not resuscitate
DRG	Diagnosis Related Groups, diagnosebezogene Fallpauschalen
DZA	Deutsches Zentrum für Altersfragen
EAPC	Europäischen Gesellschaft für Palliative Care
ECMO	Extrakorporaler Membranoxygenator
EU	Europäische Union
GEK	Gmündener Ersatzkasse
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung

HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
ICB	Intrazerebrale Blutung
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten
ICU	Intensive Care Unit (Intensivstation)
iGES	Forschungs- und Beratungsinstitut für Infrastruktur und Gesundheit
IMC	Intermediate Care (Observationsstation)
k. A.	keine Angabe
KHEntgG	Krankenhausentgeltgesetz
KI	Konfidenzintervall
KMT	Knochenmarktransplantation
KV	Kassenärztliche Vereinigung
KVWL	Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
MRT	Magnet-Resonanz-Tomographie
NRW	Nordrhein-Westfalen
NSCLC	Nicht kleinzelliges Lungenkarzinom
OPS	Operations- und Prozedurenschlüssel
OR	Odds Ratio
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PKD	Ambulanter palliativmedizinischer Konsiliardienst
SAPV	Spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
SPSS	Statistisches Softwareprogramm der Firma IBM

USA United States of America

WDR Westdeutscher Rundfunk

ZNS Zentrales Nervensystem

## 9 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Studienregionen in Westfalen-Lippe .....	14
Abbildung 2. Sterbeorte der Gesamtbevölkerung im zeitlichen Trend .....	15
Abbildung 3. Sterbeorte von Tumorpatienten im zeitlichen Trend.....	18
Abbildung 4. Zeitlicher Trend der Sterbeortverteilung im Geschlechtervergleich.....	18
Abbildung 5. Prävalenz einer Demenzerkrankung bei verstorbenen Patienten > 64 Jahre ....	19
Abbildung 6. Sterbeorte von Personen > 64 Jahre mit einer Demenzerkrankung .....	20
Abbildung 7. Sterbeortverteilung von Palliativnetzpatienten mit einer Tumorerkrankung ...	26
Abbildung 8. Kontakt mit dem Palliativkonsiliardienst im Krankenhaus .....	30
Abbildung 9. Sterbeorte von Tumorpatienten am Klinikum der Universität München .....	31
Abbildung 10: Todesursachen in Deutschland im Jahre 2015 .....	34
Abbildung 11: Cicely Saunders (1918-2005) .....	37
Abbildung 12: St. Christopher's Hospice (London) .....	37
Abbildung 13: Studien zur Präferenz des häuslichen Umfeldes als Sterbeort .....	43
Abbildung 14: Umfrage der Forschungsgruppe Wahlen zum präferierten Sterbeort (2012) .	44
Abbildung 15: Sterbeorte in Rheinland-Pfalz (1995) .....	50
Abbildung 16: Einflussfaktoren auf den Sterbeort von Tumorpatienten .....	60
Abbildung 17. Sterbeorte von Tumorpatienten, stratifiziert nach Tumorentität.....	80
Abbildung 18. Prävalenz einer dementiellen Erkrankung.....	88
Abbildung 19. Der Sterbeort von Personen (64+ Jahre) mit einer Demenzerkrankung.....	90
Abbildung 20. Sterbeorte im Krankenhaus - stratifiziert nach Tumorentität.....	113

## 10 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Internationale Sterbeortstudien, basierend auf Angaben für die Allgemeinbevölkerung .....	9
Tabelle 2. Kenndaten der Studienregion - Stand 2011 .....	14
Tabelle 3. Soziodemographische Einflussfaktoren auf den Sterbeort.....	16
Tabelle 4. Einflussfaktoren auf den Sterbeort Krankenhaus bei Demenzpatienten .....	21
Tabelle 5. Abschätzung des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades.....	25
Tabelle 6. Medizinische Interventionen 30 bzw. 7 Tage vor dem Versterben .....	29
Tabelle 7: Lebenserwartung in Deutschland (Sterbetafel 2013/2015).....	34
Tabelle 8. Nationale Sterbeortuntersuchungen .....	58
Tabelle 9: Charakteristika verstorbener Personen mit natürlicher Todesursache .....	66
Tabelle 10: Zeitlicher Trend der Sterbeorte .....	67
Tabelle 11. Sterbeorte stratifiziert nach Alter und Geschlecht .....	69
Tabelle 12: Soziodemographische Einflussfaktoren auf den Sterbeort.....	70
Tabelle 13. Rohe Mortalitätsrate von Tumorpatienten.....	77
Tabelle 14. Charakteristika verstorbener Tumorpatienten .....	78
Tabelle 15. Sterbeorte von Tumorpatienten .....	79
Tabelle 16. Charakteristika von verstorbenen Demenzerkrankten (64+ Jahre) .....	89
Tabelle 17. Begleiterkrankungen von verstorbenen Demenzerkrankten (64+ Jahre).....	91
Table 18. Einflussfaktoren auf den Sterbeort .....	92
Tabelle 19. Studienregion und palliativmedizinische Konsiliardienste (2011) .....	98
Tabelle 20. Charakteristika verstorbener Palliativpatienten .....	101

Tabelle 21 Abschätzung des Versorgungsgrades palliativmedizinischer Konsiliardienste ....	102
Tabelle 22. Sterbeort von Palliativpatienten mit Krebsleiden - Totenscheindaten versus Daten der palliativmedizinischen Konsiliardienste .....	103
Tabelle 23. Charakteristika von verstorbenen Tumorpatienten.....	111
Tabelle 24. Patienten mit einer soliden Tumorerkrankung .....	112
Table 25. Patienten mit einer nicht-soliden Tumorerkrankung.....	112
Tabelle 26. Häufigkeit medizinischer und diagnostischer Prozeduren im letzten Lebensmonat - stratifiziert nach Tumorentität.....	115
Tabelle 27. Häufigkeit medizinischer und diagnostischer Prozeduren in der letzten Lebenswoche - stratifiziert nach Tumorentität.....	116
Tabelle 28. Einflussfaktoren für eine aggressive Therapie am Lebensende .....	118
Tabelle 29. Tumorpatienten mit Kontakt zum Palliativdienst im Krankenhaus .....	119

## **11 Appendix I-IV (Faksimiles der Originalarbeiten)**

**Appendix I**

**Appendix II**

**Appendix III**

**Appendix IV**

## 12 Ehrenwörtliche Erklärung

§ 8, Absätze 4 und 5 der Habilitationsordnung der Ludwig-Maximilians-Universität München für die Medizinische Fakultät vom 25. August 2005.

Hiermit erkläre ich, dass

- ich die vorgelegte schriftliche Habilitationsleistung selbstständig verfasst und die Herkunft des verwendeten und zitierten Materials ordnungsgemäß kenntlich gemacht habe,
- ich nicht schon zweimal ein Habilitationsverfahren im gleichen Fach ohne Erfolg beendet habe, mir kein akademischer Grad entzogen wurde und auch kein Verfahren gegen mich anhängig ist, das die Entziehung eines akademischen Grades zur Folge haben könnte.

Münster, den 01. September 2017



Dr. med. Burkhard Dasch; MSE, MPH

## 13 Lebenslauf

### 13.1 Persönliche Daten

Name	Dr. med. Burkhard Dasch
Geburtsdatum	29.12.1967
Geburtsort	Marl (Nordrhein-Westfalen)
Familienstand	verheiratet, zwei Kinder

### 13.2 Klinische Tätigkeit

Seit 01/2017	Oberarzt der Klinik für Anästhesiologie, Intensiv- Palliativ- und Schmerzmedizin  Ltd. Arzt der Palliativstation, palliativmedizinischer Dienst  Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikum Bergmannsheil gGmbH  Ruhr-Universität Bochum
03/2015 - 12/2016	Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  Klinikum der Ludwig-Maximilians Universität München  Ludwig-Maximilians-Universität München
11/2014 - 02/2015	Selbständige ärztliche Tätigkeit  Ambulanter palliativmedizinischer Konsiliardienst Münster
04/2014 - 10/2014	Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  Klinikum der Ludwig-Maximilians Universität München  Ludwig-Maximilians-Universität München
10/2010 - 03/2014	Oberarzt der Klinik für Anästhesie und Intensivmedizin  Katholisches Klinikum Bochum, Universitätsklinik  Ruhr-Universität Bochum

## Lebenslauf

- 10/2008 - 09/2010 Fachärztliche Tätigkeit  
Klinik für Palliativmedizin  
St. Franziskus-Hospital, Münster
- 06/2006 - 09/2008 Facharzt für Anästhesiologie  
Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie, operative Intensivmedizin und Schmerztherapie  
Universitätsklinikum Münster  
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
- 01/2005 - 05/2006 Wissenschaftlicher Mitarbeiter  
Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie  
Ruhr-Universität Bochum
- 09/2001 - 12/2004 Wissenschaftlicher Mitarbeiter  
Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin  
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
- 09/1997 - 01/2001 Assistenzarzt für Anästhesiologie  
Klinik für Anästhesie und operative Intensivmedizin  
Clemenshospital Münster
- 05/1997 - 08/1997 Assistenzarzt für Anästhesiologie  
Klinik für Anästhesie und operative Intensivmedizin  
Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme
- 11/1995 - 05/1997 Arzt im Praktikum  
Klinik für Anästhesie und operative Intensivmedizin  
Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme

### **13.3 Wissenschaftliche Ausbildung**

- 04/2001 - 03/2005 Postgraduierten Studiengang  
"Gesundheitswissenschaften und Sozialmedizin"  
Heinrich-Heine Universität Düsseldorf
- 10/2001 - 11/2003 Postgraduierten Studiengang  
"Master of Science in Epidemiology"  
Universität Bielefeld

### **13.4 Studium**

- 10/1994 - 10/1995 Student im Praktischen Jahr  
Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme
- 04/1992 - 09/1994 Studium der Medizin an der Georg-August-Universität Göttingen
- 10/1989 - 03/1992 Studium der Medizin an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen
- 04/1989 - 09/1989 Studium der Medizin an der Westfälischen Wilhelms-Universität  
Münster

### **13.5 Zivildienst**

- 07/1987 - 02/1989 Sankt Anna Altenheim, Haltern am See (Nordrhein-Westfalen)

### **13.6 Schule**

- 05/1987 Allgemeine Hochschulreife
- 08/1978 - 05/1987 Städtisches Gymnasium Haltern am See (Nordrhein-Westfalen)
- 08/1974 - 06/1978 Freiherr-von-Eichendorff Grundschule Haltern am See (Nordrhein-Westfalen)

### 13.7 Abschlüsse

03/2014	Fachkunde Rettungsdienst
01/2014	Weiterbildung Psychoonkologie
04/2011	Schmerztherapeutische Ermächtigung (Schmerzambulanz)
08/2009	Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie
11/2008	Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
06/2005	Magister für Public Health, postgrad. (MPH)
11/2003	Master of Science in Epidemiology (MSE)
03/2001	Facharzt für Anästhesiologie
10/1997	Promotion  An der Klinik für Herz-Thorax-Chirurgie des Universitätsklinikums Münster der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster  <i>„Zytokin-Reaktionsmuster und ihre Korrelationen zu hämodynamischen Parametern und myokardialen Kontraktionsverhalten bei Patienten mit linksventrikulärer Dysfunktion unter extrakorporaler Zirkulation“</i>
05/1997	Approbation als Arzt

Münster, den 01. September 2017



Dr. med. Burkhard Dasch; MSE, MPH