

S. Pleschberger

## Palliative Care in Pflegeheimen –

### Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven

#### Palliative care in nursing homes – central issues and further research

Eingegangen: 16. August 2005  
Akzeptiert: 10. November 2005

Dr. Sabine Pleschberger (✉)  
Abt. Palliative Care  
und Organisations-Ethik  
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung  
und Fortbildung (IFF)  
Universität Klagenfurt  
Schottenfeldgasse 29/4  
1070 Wien, Austria  
E-Mail: sabine.pleschberger@uni-klu.ac.at

► **Zusammenfassung** Erste Erfahrungen mit der Umsetzung von Palliative Care und Hospizarbeit in Pflegeheimen liegen bereits vor. Der Beitrag bezieht sich auf den Forschungsstand im angloamerikanischen Raum. Darin wird der Palliativversorgung in Pflegeheimen erheblicher Entwicklungsbedarf attestiert. Insbesondere Menschen mit demenziellen Veränderungen werden systematisch benachteiligt. Generell bedarf es umfassender organisationaler Entwicklungen um das Konzept in Pflegeheimen zu verankern. Im Beitrag werden konkrete Herausforderungen genannt, die auch Forschungsschwerpunkte darstellen, um den Anforderungen von Palliative Care in Pflegeheimen besser gerecht werden zu können.

#### ► **Schlüsselwörter**

Palliative Care – Pflegeheim – Sterben – Alte Menschen – Hospizarbeit – Literaturanalyse

► **Summary** Palliative Care and the Hospice Movement meet many of the challenges nursing homes are currently faced with. There are different approaches dependent on the rules and culture of the national health care systems. The reviewed literature shows that Palliative Care in Nursing Homes lacks quality, especially in the care given to residents with dementia. Apart from that, a palliative culture in the organizations has to be developed. In this paper, central issues and topics for further research to improve Palliative Care in Nursing Homes are presented.

► **Key words** Palliative care – nursing homes – elderly – hospice care – review article

Hospizarbeit und Palliative Care werden als konzeptionelle Hoffnungsträger gehandelt, wenn es um Entwicklungsperspektiven für die Pflegeheime angesichts der gegenwärtigen und zukünftigen Herausforderungen geht [4]. Erste Erfahrungen im deutschsprachigen Raum stützen diesen Ansatz auch [15, 16, 42], wenngleich bislang kaum Forschungsarbeiten oder systematische Evaluationen dazu vorliegen. Wie bereits in der Entwicklung von Palliative Care

und Hospizarbeit insgesamt weisen die englischsprachigen Länder auch in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen einen deutlichen Vorsprung auf. Der Beitrag möchte daher einen Einblick in den Diskussionsstand zu Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen in Großbritannien und den USA geben. Welche Erfahrungen gibt es? Worin werden die Herausforderungen gesehen? Wie versucht man ihnen zu

begegnen? Zunächst werden Entwicklungs- und Diskussionsstand der beiden Länder vorgestellt und dann die zentralen Aspekte rund um Palliative Care im Pflegeheim auch im Lichte der deutschsprachigen Literatur herausgearbeitet.

### Erfahrungen mit Palliative Care in britischen Pflegeheimen

Zwei Programme haben die Diskussion um Palliative Care in britischen Altenpflegeeinrichtungen vorangetrieben: Das „Care Standards Act“ (2000) sowie das „National Service Framework for Older People“ (2001). Letzteres stellt die Prinzipien „dignity, autonomy and independence“ in seinen Empfehlungen in den Mittelpunkt, was signalgebend für die Politik rund um die Versorgung älterer Menschen ist. Das „Care Standards Act“ definiert Minimalstandards für Altenpflegeeinrichtungen und enthält einen eigenen Abschnitt zu Sterben und Tod, der den Zugang zu Palliative-Care-Leistungen auf Wunsch der Betroffenen vorsieht [7].

Dieses Engagement seitens der Politik kann auch als Reaktion auf eine systematische Benachteiligung von PflegeheimbewohnerInnen und ihren Familien in Bezug auf eine palliative Versorgung (ebd.) verstanden werden. So wurde nachgewiesen, dass ältere Menschen trotz einem evidenten Bedarf kaum mehr an eine spezialisierte stationäre Palliative-Care-Einrichtung transferiert werden, sobald sie in einem Pflegeheim sind [9, 13]. Die Gründe dafür werden nicht in einem mangelnden Engagement gesehen, vielmehr fehlt es an Wissen um eine gute Praxis am Lebensende [20]. Hinzu kommt, dass es in den Heimen an Ressourcen mangelt und die MitarbeiterInnen mit unterschiedlichen Meinungen seitens der HausärztInnen und spezialisierten Pflegekräften konfrontiert sind (ebd.).

Konzeptionell wird Palliative Care etwa seit den 90er Jahren auch als Angebot für Menschen mit Demenz diskutiert [39]. Bemerkenswert erscheinen dabei Parallelen zwischen den Versorgungsansätzen, etwa wie sie im Kontext von „person-oriented care“ [21] skizziert werden [39]. Einen weiteren konzeptionellen Brückenschlag stellt das Erfordernis nach einer Ethik dar, die den Anspruch auf Individualität und Autonomie mit jenem auf Fürsorge im Sinne von „Care“ zu balancieren weiß (ebd.).

Von den laufenden Modellprojekten, mit denen Palliative Care in britischen Pflegeheimen integriert werden sollte, sind nach Field und Frogatt erst einzelne dokumentiert oder evaluiert [10]. Das Spektrum reicht von der Entwicklung von Fernstudienprogrammen zur Qualifizierung des Personals, über

Forschungsprojekte bis hin zu „Secondments“ von spezialisierten Palliativpflegekräften in Heimen [12]. Zumeist erfolgt die Integration von Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen über Beratungsleistungen und Aktivitäten durch spezialisierte Pflegekräfte, die in der britischen Palliativversorgung eine zentrale Rolle einnehmen [35].<sup>1</sup> Frogatt, Houlton und Pool widmen sich in einer Befragung diesen spezialisierten Pflegekräften [12]. Zwar gaben nur 5% an, in ihrer Position noch nie mit einem Pflegeheim kooperiert zu haben, dennoch ist das Engagement vor allem reaktiv und kaum proaktiv. Meist erfolgen die Kontakte seltener als einmal pro Monat. Häufiger war dies der Fall, wenn klinische Unterstützung etwa bei Symptomanagement oder Schmerzkontrolle gegeben wurde. 65% der befragten spezialisierten Pflegekräfte arbeiteten ausschließlich mit onkologisch erkrankten BewohnerInnen (ebd.). Eine Befragung von 100 Leitungskräften in Pflegeheimen wirft Licht auf die andere Seite der Kooperation. Sie ergab, dass 50% gerne spezialisierte Palliativpflegekräfte in Anspruch nehmen möchten und nur 9% das tatsächlich tun [24]. Als Ursache dafür werden die bereits oben erwähnten Probleme genannt.

### Hospice Care in US-amerikanischen Altenpflegeeinrichtungen

In den USA stehen ambulante Hospizdienste im Mittelpunkt der Palliativversorgung, sie übernehmen meist die vollständige Pflege und Betreuung. Es gibt hingegen kaum „beratende“ Angebote wie sie etwa in Großbritannien die Regel sind [35]. Anders als in UK werden in den USA schon seit den frühen 80er Jahren Menschen mit Demenz in Hospizprogramme aufgenommen [41]. Bereits 1982 erfolgte mit dem „Medicare Hospice Benefit“ der zentrale Impuls für die Implementierung von Hospice Care<sup>2</sup> in Pflegeheimen. Zunehmend machten die Einrichtungen von der Möglichkeit Gebrauch, Palliative-Care-Leistungen von der staatlichen Versicherung Medicare finanziert zu bekommen. So stieg der Anteil an Pflegeheimen mit einem entsprechenden Angebot im Zeitraum von 1992 bis um 100% an [26]. Die Inte-

<sup>1</sup> Da die Entwicklung solcher Pflegekräfte von der Stiftung „Macmillan Cancer Relief“ gefördert wurde, werden sie häufig als „Macmillan Nurses“ bezeichnet. Darüber hinaus gibt es Forderungen, gezielt sog. Clinical Nurse Specialists (CNS) in Palliative Care auszubilden und einzusetzen, bzw. die Rolle von Gerontological Nurse Specialists (GNS) in den Heimen aufzuwerten [10]

<sup>2</sup> Im Folgenden wird die für die USA gängigere Bezeichnung „Hospice Care“ synonym mit „Palliative Care“ verwendet

gration von Hospizarbeit und Palliative Care in Pflegeheimen erfolgt auf Basis von Kooperationsverträgen zwischen den Pflegeheimen und Hospizdiensten, dies ist mittlerweile bei fast drei Viertel aller Pflegeheime der Fall [30].

Für die Pflegeheime bestehen somit finanzielle Anreize, Hospice Care in das Angebot aufzunehmen. Dies ist sogar zu einem Wettbewerbsfaktor auf dem Markt geworden, beispielsweise können mit diesem Angebot mehr SelbstzahlerInnen gewonnen werden [6, 34]. Um in den Genuss eines staatlich finanzierten Hospizprogrammes zu kommen, muss die betreffende Person prinzipiell Zugang zu Medicare-Leistungen haben (Alter mind. 65 Jahre). Des Weiteren ist ein ärztliches Attest erforderlich, dass eine fortgeschrittene unheilbare Erkrankung vorliegt. Letzteres wird an einer verbleibenden Lebenserwartung von sechs Monaten festgemacht [31]. Moss et al. weisen noch darauf hin, dass die BewohnerInnen mit Eintritt in ein Hospizprogramm die Zusage verlieren, dass Leistungen im Sinne einer kurativen Behandlung (z.B. eine Krankenhauseinweisung) von ihrer Versicherung übernommen werden [30].

Zentrale Themen rund um Hospice Care in Altenpflegeheimen sind demnach die Schwierigkeit, bei geriatrischen PatientInnen ohne einer onkologischen Erkrankung eine Prognose über die verbleibende Lebenszeit zu stellen. Beispielsweise wird in der Literatur die Frage aufgegriffen, wann der beste Zeitpunkt ist, um Menschen mit demenziellen Erkrankungen in solche Programme aufzunehmen [14]. In der jüngeren Diskussion wird der Fokus zunehmend auf den besonderen Versorgungsbedarf demenziell veränderter Menschen und die damit verbundenen Herausforderungen gelegt, s. u. [27–29].

Ein weiteres Charakteristikum der US-amerikanischen Diskussion um Palliative Care in Pflegeheimen ist die Aufmerksamkeit auf ethische Entscheidungen am Lebensende [5]. So genannte „Advance Directives“, das sind Vorausbestimmungen, um den Willen von PatientInnen auch in Situationen wo sie ihn selbst nicht mehr äußern können berücksichtigen zu können, sind in diesem Zusammenhang sehr populär geworden.<sup>3</sup> Das Ziel im gegebenen Fall für Klarheit zu sorgen (ebd.), dürften diese Verfügungen jedoch nicht immer erreichen. So hat eine Untersuchung bei 400 Todesfällen von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen gezeigt, dass es unabhängig vom Vorhandensein einer Advance Directive in knapp einem Drittel der Fälle Unstimmigkeiten zwi-

schen der Familie und MitarbeiterInnen, dem/r Bewohner/in und den MitarbeiterInnen oder dem/r Bewohner/in und der Familie gegeben hat [28]. Bern-Klug et al. sehen als Folge aus ihren Studien in den Vorausverfügungen jedenfalls eine gute Grundlage für Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen und MitarbeiterInnen über die Versorgung am Lebensende [1]. Doch könnten sie diese nicht ersetzen (ebd.).

## Zentrale Herausforderungen bei der Umsetzung

„Nursing homes are an optimum site for palliative care“ so führen Carter und Chichin in ihren Artikel zum Handbuch für „Palliative Care in Geriatrics“ ein [5]. Und dennoch handelt ihr Beitrag so wie die meisten der anderen AutorInnen in erster Linie von den Barrieren und Herausforderungen. Derby und O'Mahony führen z.B. zwanzig verschiedene Barrieren an, sie differenzieren nach institutionsbezogenen, patientenbezogenen und mitarbeiterbezogenen Hürden [8]. Eine Implementierung des „anspruchsvollen“ Konzepts Palliative Care in Pflegeheimen muss zwangsläufig an Grenzen stoßen. Nicht zuletzt, weil das Konzept Palliative Care im vergleichsweise „unbegrenzten“ Umfeld Hospiz entstanden ist, das eigens dafür geschaffen wurde [38]. Wesentliche Unterschiede liegen nach Maddocks und Parker etwa darin, dass die hauptsächliche Diagnose in Hospizen oder Palliativstationen eine onkologische Erkrankung in jeder Altersgruppe ist [26]. Im Pflegeheim sind es Demenz, kardiovaskuläre und hämatologische Erkrankungen sowie Erkrankungen des Bewegungsapparates. Die Pflege und Versorgung wird dort auch maßgeblich von Pflegehilfskräften geleistet, während in Hospizen und Palliativstationen vorwiegend qualifiziertes Fachpersonal tätig ist. Schließlich bilden in den spezialisierten Palliativeinrichtungen PatientInnen und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen die „unit of care“, dies ist in Pflegeheimen in der Regel nicht der Fall (ebd.). In der Diskussion um Palliative Care und Hospizarbeit in Pflegeheimen lassen sich neben den strukturellen Unterschieden auf Basis der Diskussion im angloamerikanischen Raum folgende zentrale Themen herausarbeiten:

- Eine Herausforderung in der palliativen Versorgung von PflegeheimbewohnerInnen liegt in der *Frage der Prognose*, d.h. wann mit Palliative Care begonnen werden soll [26]. Mitchell, Kiely und Hamel haben in einer Studie gezeigt, dass bei nur 1,1% der BewohnerInnen mit einer fortgeschrittenen Demenz bei ihrer Aufnahme eine Lebenserwartung von weniger als 6 Monaten prognostiziert wurde, obwohl 71% davon in diesem Zeit-

<sup>3</sup> Neben Advance Directives gibt es noch weitere Möglichkeiten der Vorausbestimmung, vergleichbar mit den verschiedenen Formen von Patientenverfügungen, Betreuungsverfügungen im deutschsprachigen Raum [25]

- abschnitt verstarben [29]. Darin wird eine Ursache dafür gesehen, dass bspw. demenziell veränderte BewohnerInnen keine optimale palliative Versorgung bekommen (ebd.). Wie bereits erwähnt, ist die Frage der Prognose in den USA auch vor dem Hintergrund der Finanzierung von Bedeutung [5]. Darin könnte ein Grund für den restriktiven Umgang mit der Zuschreibung „palliativ“ liegen. Brandt et al. schließen aus einer Studie in niederländischen Pflegeheimen ebenfalls, dass für PatientInnen ohne Krebsdiagnose die Sterbephase schwer zu prognostizieren ist, und die verbleibende Lebensdauer ab Diagnosestellung äußerst kurz ist [3].
- In vielen Ländern (z.B. UK, Deutschland, Österreich) werden PflegeheimbewohnerInnen von niedergelassenen AllgemeinmedizinerInnen – HausärztInnen – medizinisch betreut. In Phasen erhöhter Symptombelastung oder beim Sterben reicht diese Form der *medizinischen Versorgung* jedoch häufig nicht aus [26]. Katz beispielsweise konstatiert, dass die HausärztInnen meist überlastet sowie nicht ausreichend sensibilisiert und qualifiziert sind, bspw. das Konzept „Total Pain“ gar nicht kennen [18]. Vor diesem Hintergrund wird für eine verbesserte medizinische Versorgung in Pflegeheimen plädiert. Die Forderungen umfassen etwa eine bessere Qualifizierung der HausärztInnen (ebd.) oder eine Anstellung von palliativmedizinisch geschulten ÄrztInnen in Pflegeheimen [37].
  - *Fort- und Weiterbildungen* im Bereich der Grundprinzipien von Palliative Care werden als grundlegend für eine erfolgreiche Umsetzung des Konzeptes gesehen. Während es für examinierte Pflegekräfte einige Qualifizierungsangebote gibt, fehlen solche für Pflegehilfskräfte zumeist [26]. Winchester beispielsweise hebt den Bedarf an Qualifikation im Bereich der Kommunikation bei Pflegehilfskräften hervor und berichtet von ersten Erfahrungen mit einem entsprechenden Trainingsprogramm [43]. Vielversprechend sind auch spezifische Programme zur Qualifizierung in Dementia Care, wo Palliative Care als Konzept integriert wird, wie jenes an der Universität in Bradford ([www.bradford.ac.uk/acad/health/bdg](http://www.bradford.ac.uk/acad/health/bdg)). Zu berücksichtigen ist allerdings, dass Qualifizierungsmaßnahmen häufig individuell finanziert werden müssen, was den Zugang erschwert.
  - Die *Qualität der palliativen Versorgung* in Pflegeheimen unterscheidet sich nach Maddocks und Parker deutlich von jener in Hospizen [26]. So sei die intramuskuläre Gabe von Morphinen in Pflegeheimen gang und gäbe, während diese Form in Hospizen vermieden wird, weil sie schmerzhafter als subkutane Injektionen ist (ebd.). Andere Studien verweisen vor allem auf die geringere Gabe von Opioiden, insbesondere bei demenziell veränderten Menschen [19].
  - Der Zugang zu Palliative Care hängt wie in anderen Einrichtungen auch im Pflegeheim maßgeblich von der *Diagnose* ab, konkret davon, ob eine onkologische Erkrankung vorliegt. Parker-Oliver et al. haben in einer Vergleichsstudie herausgefunden, dass Palliative-Care-Leistungen häufiger bei jenen BewohnerInnen erbracht wurden, die eine Krebsdiagnose aufwiesen oder Schmerzen hatten, obwohl der klinische Zustand ähnlich mit jenem der anderen BewohnerInnen war [33]. Dies führt zu einer Diskriminierung von BewohnerInnen ohne eine Krebsdiagnose, was am besten bei PatientInnen mit einer demenziellen Veränderung dokumentiert ist. Mitchell, Kiely und Hamel weisen etwa nach, dass BewohnerInnen mit Demenz häufiger belastenden Interventionen, wie z.B. Sondenernährung, Laboruntersuchungen oder freiheitseinschränkenden Maßnahmen, ausgesetzt sind als andere [27].
  - Gängige Möglichkeiten, den Wunsch der Betroffenen in *ethischen Entscheidungen* zu berücksichtigen, stoßen an ihre Grenzen, weil PflegeheimbewohnerInnen häufig demenziell verändert sind. Ein weiteres Spezifikum sei, dass PflegeheimbewohnerInnen meist keine (Ehe-) PartnerInnen mehr haben, womit die Last der Entscheidung ebenso wie die soziale Unterstützung auf die Kinder, insbesondere Töchter, fällt [32]. Nicht thematisiert wird jedoch das Faktum, dass PflegeheimbewohnerInnen häufig gar keine Angehörigen im Nahbereich haben, was eine weitere Herausforderung an die ethische Entscheidungsfindung bedeutet. Es ist noch ungeklärt, inwieweit die sich auch hierzulande entwickelnde Praxis sog. Patientenverfügungen dies verbessern kann [22], oder ob dieser Diskurs etwa im Fall von Menschen mit Demenz nicht sogar als kontraproduktiv gewertet werden kann. Es mehren sich jedenfalls die Stimmen, welche vor einer einseitigen Überhöhung der Autonomie warnen, und für eine Care-Ethik plädieren, auch im Sinne eines Würdebegriffes der die Relationalität des Menschen und seine Verwiesenheit auf andere umfasst [23, 36, 39].
  - Was in Hospizen zur Routine gehört, fehlt in den Pflegeheimen, beispielsweise Angebote zur *Trauerbegleitung* für Angehörige und Trauerarbeit für die MitarbeiterInnen [26]. Dies ist auch in der Literatur zu Palliative Care in Pflegeheimen ein vernachlässigtes Thema. Insbesondere Pflegehilfskräfte haben im Alltag wenig Möglichkeiten, sich mit dem Tod und Sterben auseinanderzusetzen.
  - Schließlich ist die Umsetzung von Palliative Care in Pflegeheimen auch von *kulturellen Aspekten* geprägt. Das haben van der Stehen et al. mit einer

Studie zur Behandlung von demenziell veränderten PflegeheimbewohnerInnen mit einer Erkrankung der tieferen Atemwege in Missouri (USA) und den Niederlanden gezeigt (n=551 bzw. 701) [40]. Die Versorgung der US-amerikanischen PflegeheimbewohnerInnen in der Stichprobe war „aggressiver“ als in den Niederlanden, insbesondere im Falle einer weit fortgeschrittenen Demenz. Die Behandlung wies eine größere Anzahl von Antibiotika, häufigere Krankenhauseinweisungen sowie mehr i.V.-Antibiotikagaben und Infusionstherapien in der Stichprobe aus Missouri auf (ebd.). Ergebnisse wie diese legen nahe, dass auch unterschiedliche Vorstellungen über Ziele von Palliative Care und den Aspekten einer guten Versorgung am Lebensende handlungsleitend sind.

- Vielfach wird die Notwendigkeit nach Veränderungen in der *Kultur und Politik der Einrichtungen* beschworen, bevor Palliative Care überhaupt eingeführt werden kann. So kommt auch Frogatt zu dem Schluss, dass Fort- und Weiterbildung wenn auch notwendige, so doch keinesfalls ausreichende Maßnahmen sind, um Palliative Care in Pflegeheimen zu verbessern [11]. Die deutschsprachige Literatur zu Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen widmet sich in erster Linie Fragen des „Wie“ der Implementierung von Konzept und Idee in die Pflegeheime (vgl. [16, 17, 42]). Hier mehren sich die Hinweise darauf, dass vor allem organisationsbezogene Interventionen Voraussetzung für die nachhaltige Veränderung des Umgangs mit Sterben und Tod in den Einrichtungen sind (ebd.).

von Palliative Care in Pflegeheimen deutlich gemacht. Sie ist einerseits darin begründet, dass das Gros der vorhandenen Palliative-Care-Expertise in der Versorgung von Menschen mit einer onkologischen Erkrankung entstanden ist. Bei alten Menschen oder Menschen mit demenziellen Veränderungen sind die Probleme anders gelagert, der Verlauf einer Erkrankung oder des Sterbens ist schwer absehbar und das Spektrum palliativer Interventionen muss erst noch ausgeleuchtet werden. Es überrascht daher nicht, dass Menschen mit demenziellen Veränderungen in der palliativen Versorgung „benachteiligt“ werden oder (palliative) therapeutische Möglichkeiten nicht ausgeschöpft werden.

Zum Anderen spielt das organisationale Umfeld „Pflegeheim“ eine gewichtige Rolle für die Ausgestaltung der Versorgung. Palliative Care und Hospizarbeit sind eng verbunden mit den Hospizen als Häuser, das heißt, eine adäquate Umsetzung setzt auch bestimmte Rahmenbedingungen voraus. Viele der oben angeführten Probleme und Barrieren sind darauf zurückzuführen, dass diese Rahmenbedingungen in Pflegeheimen fehlen, und es wurde ja auch mehrfach auf die Notwendigkeit eines organisationalen Lernens hingewiesen, um Palliative Care und Hospizarbeit in Pflegeheimen implementieren zu können.

Gleichwohl besteht kein Zweifel daran, dass HeimbewohnerInnen einen ungedeckten (palliativen) Versorgungsbedarf haben. Um die Kluft zwischen Theorie und Praxis zu vermindern, erscheint es wichtig, beide Stränge weiter zu verfolgen. Das heißt sowohl die organisationale Entwicklung der Einrichtungen im Sinne einer „Palliativen Kultur“ [17] zu fördern als auch die Wissensbasierung adäquater Palliativversorgung für diese Menschen voranzutreiben. Dies erfordert auch einen interdisziplinären Zugang in der Forschung im Sinne eines Brückenschlages zwischen der Geriatrie, der Gerontologie und den Disziplinen in Palliative Care.

## Resümee

Die Auseinandersetzung mit der angloamerikanischen Literatur hat die Komplexität einer Umsetzung

## Literatur

1. Bern-Klug M, Gessert CE, Crenner CW, Buenaver M, Skirchak D (2004) „Getting everyone on the same page“: nursing home physicians' perspectives on end-of-life care. *J Palliat Med* 7:533–544
2. Bloche MG (2005) Managing conflict at the end of life. *N Engl J Med* 352:23
3. Brandt HE, Deliens L, Ooms ME, van der Steen JT, van der Wal G, Ribbe MW (2005) Symptoms, signs, problems and diseases of terminally ill nursing home patients: a nationwide observational study in the Netherlands. *Arch Int Med* 165:314–320
4. Bundesministerium für Familie, Senioren Familie u. Jugend (BMFSFJ) (Hg) (2002) Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. BMFSFJ, Berlin
5. Carter JM, Chichin E (2003) Palliative care in the nursing home. In: Morrison RS, Meier DE (eds) *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press, New York, pp 357–375

6. Castle NG, Mor V, Banaszak-Holl J (1997) Special care hospice units in nursing homes. *Hosp J* 12:59–69
7. Davies S, Seymour J (2002) Historical and policy contexts. Chapter 1. In: Hockley JM, Clark D (eds) *Palliative care for older people in care homes*. Open University Press, Buckingham, pp 4–33
8. Derby S, O'Mahony S (2001) Elderly patients. In: Ferrell B, Coyle N (eds) *Textbook of palliative nursing*. Oxford University Press, New York, pp 435–449
9. Eve A, Higginson I (2000) Minimum dataset activity for hospice and palliative care services in the UK 1997/98. *Palliat Med* 14:395–404
10. Field D, Froggatt K (2003) Issues for palliative care in nursing and residential homes. In: Katz JS, Peace S (eds) (2003) *End of life in care homes. A palliative care approach*. Oxford University Press, Oxford, pp 175–194
11. Froggatt (2001) Palliative care in nursing homes: where next? *Palliat Med* 15:42–48
12. Froggatt K, Hoult L, Poole K (2001) Community work with nursing and residential care homes: a survey study of clinical nurse specialists in palliative care. *Macmillan Cancer Relief*, London
13. Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ (1998) Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Soc Sci Med* 47:565–579
14. Hanrahan P, Raymond M, McGowan E, Luchins DJ (1999) Criteria for enrolling dementia patients in hospice: a replication. *Am J Hosp Palliat Care* 16:195–400
15. Heimerl K, Heller A, Zepke G, Zimmermann-Seitz H (2000) Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt des IFF mit der DiD. In: Heller A, Heimerl K, Husebø (Hrsg) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*, 2. Aufl. Lambertus, Freiburg, S 39–73
16. Heimerl K, Heller A, Kittelberger, F (Hrsg) (2005) *Daheim sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim*. Band 11. Reihe Palliative Care und OrganisationsEthik. Lambertus, Freiburg i. Br.
17. Heller A, Dinges S, Heimerl K, Reitingner E, Wegleitner K (2003) Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. *Z Gerontol Geriat* 36:360–365
18. Katz JT (2003 a) The role of external health workers. In: Katz JS, Peace S (eds) (2003) *End of life in care homes. A palliative care approach*. Oxford University Press, Oxford, pp 99–114
19. Katz JT (2003 b) Managing dying residents. In: Katz JS, Peace S (eds) (2003) *End of life in care homes. A palliative care approach*. Oxford University Press, Oxford, pp 59–74
20. Katz JT, Komaromy C, Sidell M (1999) Understanding palliative care in residential and nursing homes. *Int J Palliat Nurs* 5:58–64
21. Kitwood T (2005) *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. 4. Aufl. Hans Huber Verlag, Bern
22. Klie T, Student JC (2001) *Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen*. Herder, Freiburg i. Br.
23. Klie T (2005) Würdekonzept für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf. Balancen zwischen Autonomie und Sorgeskultur. *Z Gerontol Geriat* 38:268–274
24. Komaroy C, Sidell M, Katz JT (2000) The quality of terminal care in residential and nursing homes. *Int J Palliat Nurs* 6:192–204
25. Loewy EH, Springer-Loewy R (2000) *The ethics of terminal care. Orchestrating the end of life*. Springer, New York
26. Maddocks I, Parker D (2001) Palliative care in nursing homes. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ (eds) *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford University Press, Oxford, pp 147–157
27. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB (2004 a) Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Int Med* 164:321–326
28. Mitchell SL, Morris JN, Park PS, Fries BE (2004 b) Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. *J Palliat Med* 7:808–816
29. Morrison RS, Meier DE (2003) *Geriatric palliative care*. Oxford University Press, Oxford New York
30. Moss MS, Moss SZ, Connor SR (2003) Dying in long-term care facilities in the United States. In: Katz JS, Peace S (eds) (2003) *End of life in care homes. A palliative care approach*. Oxford University Press, Oxford, pp 157–174
31. Naierman N (2000) The medicare hospice benefit: a good fit with managed care. <http://www.americanhospice.org/griefzone/articles/medicare.html>
32. Parker D, Grbich C, Brown M, Maddocks I, Willis E, Roe P (2005) A palliative approach or specialist palliative care? What happens in aged care facilities for residents with a noncancer diagnosis? *J Palliat Care* 21:80–87
33. Parker-Oliver D, Porock D, Zweig S, Rantz M, Petroski GF (2003) Hospice and nonhospice nursing home residents. *J Palliat Med* 6:69–75
34. Petrisek AC, Mor V (1999) Hospice in nursing homes: a facility-level analysis of the distribution of hospice beneficiaries. *Gerontologist* 39:279–290
35. Pleschberger S (2002) *Konzeptionelle Grundlagen und internationale Entwicklung – Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Pflege*. In: Metz C, Heller A, Wild M (Hg) *Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung*. Lambertus, Freiburg i. Br, S 14–35
36. Pleschberger S (2005) Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Lambertus, Freiburg i. Br.
37. Sandgathe-Husebø B, Husebø S (2001) Palliative care – auch in der Geriatrie? *Schmerz* 15:350–356
38. Saunders C (1984) *The philosophy of terminal care*. In: Saunders Cicely (ed) *The Management of Terminal Malignant Disease*. Arnold, London, pp 232–241
39. Small N, Downs M, Froggatt K (2005) Improving end-of-life-care for people with dementia – the benefits of combining UK approaches to palliative care and dementia care. In: Jones G, Miesen B (eds) *Care Giving in Dementia*. Vol 4. Routledge, London
40. van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL, Mehr DR (2004) Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands; an ocean apart. *J Am Geriatr Soc* 52:691–699
41. Volicer L (1986) Need for hospice approach to treatment of patients with advanced progressive dementia. *J Am Geriatr Soc* 34:655–658
42. Wilkening K, Kunz R (2003) *Sterben im Pflegeheim*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
43. Winchester TA (2003) Teaching communication skills to nursing home certified nursing assistants. *Geriatr Nurs* 24:178–181