

Aus dem Institut für Medizinische Soziologie  
und Rehabilitationswissenschaft  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

100 Jahre gelebt – Eine multiperspektivische Annäherung an das  
Lebensende im höchsten Alter

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Simon Eggert, geboren in Hamburg

Datum der Promotion: 04.03.2022

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Zusammenfassende Darstellung der Promotionspublikationen</b>	
1.1 Abstract (deutsch/englisch)	01
1.2 Einleitung und Ziel	03
1.3 Methodik	04
1.4 Ergebnisse	07
1.5 Diskussion	14
1.6 Schlussfolgerung	19
1.7 Literatur	20
<b>2. Eidesstattliche Versicherung</b>	<b>24</b>
<b>3. Anteilserklärung an den erfolgten Publikationen</b>	<b>25</b>
<b>4. Druckexemplare ausgewählter Publikationen</b>	
4.1 Publikation 1: Hundertjährige in Vorbereitung auf das Lebensende?	27
4.2 Publikation 2: Caregiving adult children's perceptions of challenges relating to the end of life of their centenarian parents	35
4.3 Publikation 3: Long-term Care Status in Centenarians and Younger Cohorts of Oldest Old in the Last 6 Years of Life: Trajectories and Potential Mechanisms	46
<b>5. Lebenslauf</b>	<b>54</b>
<b>6. Vollständige Liste eigener Publikationen</b>	<b>55</b>
<b>7. Danksagung</b>	<b>57</b>

## 1. Zusammenfassende Darstellung der Promotionspublikationen

Titel: 100 Jahre gelebt – Eine multiperspektivische Annäherung an das Lebensende im höchsten Alter [100 years lived - A multi-perspective approach to the end of life in extreme old age]

Autor: Simon Eggert

### 1.1. Abstract (deutsch/englisch)

**Hintergrund:** Menschen im hohen Alter haben vielfältige Potenziale und beachtliche Adaptionsfähigkeiten an gesundheitliche Einbußen. Dennoch geht ihrem Tod häufig eine lange Lebensphase mit mehreren, chronischen sowie fortschreitenden Erkrankungen voraus. Die stark wachsende Population hundertjähriger Menschen ist entsprechend vulnerabel: Pflegebedürftigkeit tritt hier sehr häufig auf; sie stehen am äußersten Rand der Lebensspanne. Das Thema Sterben und Tod erscheint demzufolge bedeutsam. Pflegende Töchter und Söhne sind eine wichtige Ressource bei der Begleitung und Versorgung pflegebedürftiger hundertjähriger Menschen. Daher ist es das Ziel der Dissertation, Herausforderungen Hundertjähriger in Bezug auf Lebensende, Sterben und Tod zu identifizieren sowie zu untersuchen, was es für ihre pflegenden Kinder bedeuten kann, damit oft über viele Jahre konfrontiert zu sein – während sie selbst altern.

**Methodik:** Hierzu wurden drei Studien durchgeführt. Für die beiden Studien „Versorgung am Lebensende bei Berliner Hundertjährigen“ (1) und „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod aus der Perspektive Angehöriger“ (2) wurden qualitative Inhaltsanalysen von umfassenden, Leitfaden gestützten Interviews mit zwei unterschiedlichen Gelegenheitsstichproben realisiert. Für die Kohortenstudie „Hundertjährigen-Studie Knappschafft“ (3), wurde eine Sekundärdatenanalyse von Routinedaten hochaltriger Versicherter mit einem Sample von insgesamt 1.398 Personen durchgeführt. Zur Untersuchung von Langzeitpflegeverläufen in drei Altersgruppen wurden eine logistische Regressionsanalyse vorgenommen.

**Ergebnisse:** In Studie 1 zeigen sich in den Kategorien *Erfahrung mit Sterben und Tod* und *Vorbereitung auf das Lebensende* bedeutsame Themen für die Studienteilnehmenden rund um das Lebensende, wie *Ordnung schaffen*, *Versorgung klären* und *Gespräche führen*. In Studie 2 ergaben sich drei Hauptkategorien *Konfrontation*, *Kommunikation* und *Begleitung*, in denen sich Herausforderungen und Sorgen pflegender Töchter und Söhne im Kontext des Lebensendes ihrer hundertjährigen Eltern abbilden. Zudem wurden intra- und interpersonelle Konfliktverdichtungen in den Interviews identifiziert. Studie 3 gibt neue Einblicke in den Zusammenhang zwischen demografischen Faktoren, der Nutzung stationärer Langzeitpflege sowie Erkrankungs- und Versorgungsfaktoren Hundertjähriger. Gegenüber den Gruppen der Achtzig- oder Neunzigjährigen zeigten sie z. B. eine höhere Rate von Individuen, die den gesamten Betrachtungszeitraum in einem Pflegeheim überlebten: 26,2 Prozent.

**Diskussion:** Die quantitative Untersuchung weist auf ein eigenes Muster bei Hundertjährigen in Bezug auf die Nutzung stationärer Langzeitpflege in den sechs Jahren vor ihrem Tod für das wahrscheinlich sowohl körperlich-biologische als auch soziale Aspekte des Alterns zusammenwirken. In den qualitativen Studien offenbart sich, was entsprechende Herausforderungen im Kontext des Themas Sterben und Tod aus Sicht von Hundertjährigen und von pflegenden älteren erwachsenen Kindern hundertjähriger Eltern konkret bedeuten können. Dabei werden auch verschiedene ethische Dimensionen thematisiert. Gerade die Kommunikation der beiden Gruppen untereinander zum Thema Lebensende, Sterben und Tod zeigt sich als Gebiet, in dem Sensibilität und gegenseitiges Verständnis von hoher Bedeutung sind.

**Objective:** People in very old age have a wide range of potentials and considerable capacities to adapt to health impairments. Nevertheless, their death is often preceded by a relatively long phase with multiple, chronic and progressing illnesses. Accordingly, the hugely growing population of centenarians is vulnerable. The need of care is very frequent here. Many centenarians end up living in a care institution. They are at the very edge of the life span. Therefore, the topic of dying and death appears to be highly relevant. Caregiving daughters and sons are an important resource for accompanying and providing care for centenarians in need of care. This dissertation aims to identify the challenges of centenarians in relation to the end of life, dying and death and to examine what it can mean for caregiving children to be continuously confronted with these issues often over many years – while aging themselves.

**Method:** Three studies were conducted for this purpose. For the two studies „End-of-life care for Berlin centenarians“ (1) and „End-of-life care for centenarians and reflections on their dying and death from the perspective of relatives“ (2) qualitative content analyses of extensive, semi-structured interviews with two different convenience samples were carried out. For the cohort study „Centenarian study Knappschaft“ (3) a secondary data analysis of routine data of very old insured persons with a sample of 1,398 persons was conducted. To study long-time care trajectories in three age subgroups, a logistic regression analyses has been performed.

**Results:** In study 1, in the categories Experience with death and dying and Preparing for the end of life significant topics for the centenarian study participants around the end of life were revealed, i. e. putting things in order, settling provision of care and having conversations. In study 2, three main categories, Confronting, Communicating, Assisting, emerged, reflecting the challenges and worries of the caregiving daughters and sons in the context of their centenarian parents' end of life. In addition, agglomerated intra- and interpersonal conflicts on the topic end of life were identified in the interviews. Meanwhile, study 3 provides new insights into the relation between demographic factors, the use of inpatient long-time care and factors related to illness and care provision among centenarians. Compared with groups of eighty- or ninety-year-olds, for example, the rate of centenarians who survived the period under review in a nursing home was higher: 26.2 per cent.

**Discussion:** The quantitative study indicates at a specific pattern among centenarians regarding the use of inpatient care services in the six years before their death which probably results from the interaction of physical-biological as well as social aspects of aging. The qualitative studies reveal what corresponding challenges could mean in concrete terms in the context of the topic dying and death from the perspectives of centenarians and caregiving, older adult children of centenarians. Various ethical dimensions are also addressed. Especially the communication between the two groups with each other on the topics end of life, dying and death shows itself to be an area in which sensitivity and mutual understanding are of great importance.

## 1.2. Einleitung und Ziel

### Hintergrund

Mit dem erheblichen Fortschritt von medizinischem Wissen, Hygienepraxis und Gesundheitsversorgung seit dem 19. Jahrhundert u. a. in Deutschland hat die durchschnittliche Lebenserwartung der Bevölkerung auch hier erheblich zugenommen. Dabei gestaltet sich die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod aus Sicht verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen alles andere als trivial [1, 2]. Wer heute hierzulande seinen sechzigsten Geburtstag erreicht, lebt mit großer Wahrscheinlichkeit bis ins hohe Alter [3]. Für ein „gelingendes Altern“ ist die erfolgreiche Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit relevant [4, 5, 6]. So drängt sich die Frage auf, unter welchen Voraussetzungen diese Auseinandersetzung stattfindet, wenn Menschen 80, 90 oder gar 100 Jahre überlebt haben.

Mit einem differenzierten Altersbild richtet sich einerseits der Blick auf die diversen Potenziale und Fähigkeiten älterer Menschen [7]. Andererseits ist mit einem solchen aber auch die Erkenntnis verbunden, dass aus gesundheitlicher Perspektive dem Tod im hohen Alter häufig eine lange Phase vorausgeht, die durch Multimorbidität und Pflegebedürftigkeit gekennzeichnet ist. Gebrechlichkeit und Demenz sind aus heutiger Sicht typische progrediente, irreversible altersassoziierte Syndrome, für die Menschen jenseits des achtzigsten Lebensjahrs ein erhebliches Risiko aufweisen [8, 9]. Diese zeichnen sich u. a. durch einen stark prolongierten Verlauf aus. Therapie und insbesondere Prognose sind dabei für Gesundheitsprofessionen schwierig [10, 11, 12]. Gerade auch Angehörige kann diese Situation sehr belasten [13]. Darum wird Bedarf an spezifischer gesundheitlicher und sozialer Unterstützung für die entsprechenden Patienten und ihre Angehörigen in Europa konzidiert [14, 15].

In diesem Zusammenhang erscheint die – insbesondere in Europa [16], Nordamerika [17, 18] und Teilen Asiens [19, 20] stark wachsende – Population Hundertjähriger beachtenswert. Denn bei aller methodisch gebotenen Vorsicht [21], weist das derzeit verfügbare Wissen über die Gesundheit der Hundertjährigen auf spezifische Muster hin, die sie von den jüngeren Hochaltrigen teilweise unterscheiden. So zeigt der Forschungsstand, dass viele Hundertjährige zwar über erhebliche Potenziale in Bezug auf handlungsbezogene Resilienz und Adaption an Einbußen des äußerst hohen Alters sowie über gutes subjektives Wohlbefinden verfügen [22, 23, 24]. Dennoch scheinen körperliche, kognitive und soziale Ressourcen oft stark belastet. [25, 26, 27]. Hundertjährige sind offenbar sehr häufig von Pflegebedürftigkeit betroffen. Die Zweite Heidelberger Hundertjährigen-Studie zeigt diesbezüglich, dass 80 Prozent der Teilnehmenden der Hilfe bei täglichen Verrichtungen bedurften [28]. In einer anderen deutschen Hundertjährigen-Studie wurde für über 90 Prozent der Studienteilnehmenden eine Inanspruchnahme familialer oder professioneller pflegerischer Unterstützung ermittelt [29]. Die oben in Bezug auf das Lebensende als relevant dargestellten Syndrome Gebrechlichkeit oder Demenz sind demnach in der Gruppe hundertjähriger Menschen stark vertreten. Hinzu kommt, dass Hundertjährige auch statistisch gesehen am äußersten Rand der Lebensspanne stehen. Insgesamt ist das Thema Sterben und Tod als für Hundertjährige bedeutsam angesehen worden [30], aber noch nicht hinreichend untersucht.

In der Begleitung und Versorgung pflegebedürftiger Hundertjähriger spielen die Familienmitglieder und hier insbesondere die erwachsenen Kinder eine erhebliche Rolle. Forschungsergebnisse zeichnen insgesamt ein differenziertes Bild von der Situation pflegender Angehöriger. So werden einerseits positive Effekte u. a. in Bezug auf die eigene Lebenszufriedenheit berichtet [31, 32]. Andererseits sind physische und vor allem psychische Belastungen in der familialen Pflege belegt [33, 34]. Für pflegende Angehörige von Hundertjährigen liegen prinzipiell ähnliche Erkenntnisse vor. Hier sind zusätzlich die potenziellen Belastungen durch oft besonders lange Pflegephasen und beschwerende Begleiterscheinungen des eigenen fortgeschrittenen Alters herausgearbeitet

worden [35, 36]. Nicht nur für die Hundertjährigen selbst, sondern auch für ihr verbliebenes familiäres Netz einschließlich der direkten Nachkommen steht die Vorbereitung auf das Lebensende somit im Raum. Unklar ist, was dies für die betreffende Population bedeutet.

## **Ziel**

Ziel der Promotion ist, folgende relevante und bisher weitestgehend offene Forschungsfrage zu beantworten: Welche Herausforderungen ergeben sich für hundertjährige Menschen – mit unterschiedlich stark ausgeprägtem Hilfebedarf – und ihre erwachsenen Kinder als pflegende Angehörige im fortgeschrittenen Alter in Bezug auf die Konfrontation mit den Themen Lebensende, Sterben und Tod? Dazu wurde in **Publikation 1** der Frage nachgegangen, was Hundertjährige über die Aspekte Lebensende, Sterben und Tod selbst berichten. **Publikationen 2** widmete sich der Frage, wie ältere Erwachsene als Kinder von Hundertjährigen in ihrer Rolle als pflegende Angehörige dieser sehr hoch betagten Elternteile die Konfrontation mit dem Thema Sterben und Tod erleben. **Publikation 3** ging der Frage nach, welche Muster der Pflegebedürftigkeit Hundertjähriger möglicherweise im „End-of-Life-Kontext“ wirken.

## **1.3. Methodik**

Für die drei Publikationen, die Grundlage dieser Promotionsarbeit sind, kamen zwei methodisch unterschiedliche Verfahren zur Anwendung. Für die Publikationen 1 und 2 wurden qualitative Analysen auf Basis umfassender, Leitfaden gestützter Interviews mit hundertjährigen Menschen bzw. ihren Angehörigen durchgeführt. Hingegen wurde für die Publikation 3 eine Analyse von Krankenkassen-Routinedaten mit statistischen Verfahren vorgenommen.

Die beiden Studien „Versorgung am Lebensende bei Berliner Hundertjährigen“ und „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod aus der Perspektive Angehöriger“ bilden die Grundlage für **Publikation 1** und **2**. Beide Studien wurden in Kooperation zwischen dem *Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft, Charité – Universitätsmedizin Berlin* und der gemeinnützigen Stiftung *Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)* durchgeführt. Dabei schloss sich die zweite Studie an die erste an und baute somit auf den dort gemachten Erfahrungen auf. In beiden Studien wurde ein qualitativer Forschungsansatz realisiert, da sich dieser gut eignet, um mit vergleichsweise kleinen Stichprobengrößen wenig erschlossene oder schwierig zugängliche Felder der Sozial- und Humanwissenschaften zu explorieren. Qualitative Zugänge gelten darum auch im Themenfeld Sterben und Tod als sinnvoller Forschungsansatz [37]. Qualitative Methodik hat dabei nicht zum Ziel, Aussagen über Häufigkeiten oder über Sicherheit und Stärke statistischer Zusammenhänge zu treffen, sondern zielt darauf ab, das Wie und die Muster subjektiver Schilderungen unter Berücksichtigung der eigenen Sprache der Probanden zu ergründen. Darum eignet sich ein solcher Ansatz u. a. gut zur Theorie- und Hypothesengenerierung [38]. Zur Datenerhebung wurden für die beiden betreffenden Publikationen problemzentrierte semi- strukturierte Interviews mit einem theoriebasierten Leitfaden geführt. Dieser wurde im Feld getestet und anschließend leicht modifiziert. Der dabei angewendete Analyseansatz folgte dem Prinzip der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse [39]. Das Vorgehen ist international als eine Variante der „Directed Content Analysis“ einzuordnen [40]. Entsprechend wurden zunächst Fall-Zusammenfassungen zur Orientierung in den Daten und als zentrale Meta-Memos für die einzelnen Fälle erstellt. Anschließend wurde über mehrere Differenzierungs- und Revisionsphasen durch Erst- und Zweitkodierer ein Kategoriensystem mit Ankerkategorien entwickelt. Die Kodierdurchgänge wurden durch das Verfassen von Memos begleitet. Kodierungsdifferenzen zwischen den Kodierenden wurden in der Diskussion ausgeräumt. Zur

Unterstützung des Analyseverfahrens wurde auf die Software MAXQDA 11.1.4® zurückgegriffen. Beide Studien wurden gemäß der Deklaration von Helsinki durchgeführt. Unter den Referenznummern EA 4/07/14 (**Publikation 1**) bzw. EA 1/030/16 (**Publikation 2**) erhielten beide Studien ein positives Votum der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Für die der **Publikation 1** zugrunde liegende Studie „*Versorgung am Lebensende bei Berliner Hundertjährigen*“ wurde eine Gelegenheitsstichprobe mit 19 hochaltrigen Teilnehmenden gewonnen. 15 Teilnehmende ( $\geq 100$  Jahre) erfüllten die nötigen Kriterien ( $n=15$ ), um in die Analyse für die Publikation eingeschlossen zu werden. Einschlusskriterien für die Bildung dieser Gelegenheitsstichprobe waren Alter und Auskunftsfähigkeit sowie -bereitschaft. Die Rekrutierung erfolgte über die Senatsverwaltung und Sozialeinrichtungen in Berlin telefonisch und postalisch. Durch Mitglieder des Forschungsteams wurden Probanden vorab mündlich sowie schriftlich aufgeklärt und sie unterschrieben vor der Befragung eine Teilnahmeerklärung. Für die Gesprächsführung wurden vier Interviewer eingesetzt. Die Befragungen fanden in Interviewer-Tandems im Wohnumfeld der Hundertjährigen statt. Sie wurden in der Regel auf zwei Termine aufgeteilt, um die Belastung der Befragten zu minimieren. Die Dauer variierte zwischen 90 und 150 Minuten. Aufgrund der hohen Vulnerabilität der Zielgruppe war es den Interviewten freigestellt, eine Vertrauensperson einzubeziehen. Diese Möglichkeit nutzten sieben Teilnehmende. Proxyangaben von teilnehmenden Vertrauenspersonen wurden aufgenommen, um Interviewsequenzen mit weiteren Hinweisen zu kontrastieren. Die Interviewer dokumentierten Feldnotizen im Anschluss an jede Befragung, die Informationen zur Interviewsituation und zum -verlauf enthielten. Die wörtlichen Transkripte wurden für die Auswertung gemäß den datenschutzrechtlichen Bestimmungen pseudonymisiert.

**Publikation 2** basiert auf der Studie „*Reflexionen zu Lebensende, Sterben und Tod aus der Perspektive Angehöriger*“ mit einer Gelegenheitsstichprobe von 16 Teilnehmenden. Bei diesen handelte es sich um pflegende Angehörige von pflegebedürftigen Hundertjährigen. Im Sinne der bearbeiteten Fragestellung, wurden pflegende erwachsene Kinder ( $n=13$ ) in die Analysegruppe für die Publikation eingeschlossen. Von den Probanden waren zwölf zum Zeitpunkt des Interviews in eine entsprechende Versorgungssituation einbezogen. In einem Fall war das hundertjährige Elternteil vor der Interviewführung verstorben. Die angehörige Person war jedoch bis dato eng in die Versorgung einbezogen gewesen und wollte das Interview sehr gerne führen. Das Interview wurde von der Person mit einer angemessenen Distanz zum Verlusterlebnis bewältigt und daraufhin ebenfalls in die Untersuchung eingeschlossen.

Die Studienteilnehmenden wurden im Raum Berlin primär über ambulante Pflegedienste, Tagespflegeeinrichtungen und stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen angesprochen. Einrichtungen, die den Rekrutierungsprozess unterstützten, vermittelten Angehörigen den Kontakt zum Forschungsteam. Teilnehmende wurden vorab umfangreich mündlich und schriftlich über die Studie informiert, aufgeklärt und unterschrieben im Vorfeld der Studie eine Teilnahmeerklärung. Die Gespräche dauerten 45 bis 90 Minuten. Diese wurden von drei Interviewern vorgenommen und fanden an einem von dem Interviewpartner ausgesuchten Ort statt. In der Regel war dies deren Wohnumfeld. Um zu einer vertrauensvollen Interviewsituation beizutragen, stand es den Studienteilnehmenden frei, eine nahestehende Person zum Interview hinzuzuziehen, sofern es sich dabei nicht um den hundertjährigen Angehörigen selbst handelte. Zwei Personen machten von dieser Möglichkeit Gebrauch. Angaben der Vertrauensperson im Rahmen des Interviews wurden für diese Studie nicht ausgewertet. Im Anschluss an das Interview füllten die Interviewer a) ein Postskriptum mit Feldnotizen sowie b) eine Checkliste mit den persönlichen und soziodemografischen Angaben zur interviewten Person und der zugehörigen hundertjährigen Person aus. Diese Dokumente wurden in die Auswertung eingeschlossen. Die wörtlichen Transkripte der Interviews wurden für die Auswertung gemäß den datenschutzrechtlichen Bestimmungen pseudonymisiert.

Der **Publikation 3** liegt die Studie „Hundertjährigen-Studie Knappschaft“ zugrunde. Diese wurde in Kooperation zwischen dem *Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft, Charité – Universitätsmedizin Berlin* und der Krankenkasse *Knappschaft Bahn See* durchgeführt. Für die Kohortenstudie wurden Routinedaten von hochaltrigen Versicherten über deren diagnostizierte Erkrankungen und die Art der Gesundheitsversorgung in den letzten sechs Jahren vor ihrem Tod ausgewertet. Das für die Sekundärdatenanalyse verwendete Sample umfasste insgesamt N=1.398 Personen. Zur Analyse wurden alle Datensätze von Versicherten, die im Zeitraum zwischen dem 1. Januar und dem 31. Dezember 2015 im Alter von mindestens 100 Jahren verstorben waren (N=398), herangezogen.

Um die als Hundertjährige Verstorbenen mit den beiden Kohorten der 80- bis 89-jährig Verstorbenen (N=19.746) und der 90- bis 99-jährig Verstorbenen (N=9.588) vergleichen zu können, wurden aus beiden Gruppen Zufallsstichproben von jeweils n=500 Personen gezogen, die im gleichen Zeitraum wie die Hundertjährigen verstorben waren. Hierzu wurde die Software Microsoft SQL Server Management Studio 2008® genutzt. Das Todesalter diente als Gruppierungsvariable zur Klassifizierung von Personen in drei Gruppen: (1) als Hundertjährige (100 Jahre und mehr), (2) als Neunzigjährige (90 bis 99 Jahre) oder (3) als Achtzigjährige (80 bis 89 Jahre) verstorben. Die Zeit bis zum Tod diente als Zeitvariable. Diese umfasste 25 Quartale vor dem Tod und reichte vom ersten Quartal des siebten Jahres vor dem Tod bis zum letzten vollständig überlebten Quartal vor dem Tod.

Als primärer Endpunkt der Studie diente der Status „in Langzeitpflege“ (für Personen, die in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung lebten); als sekundärer Endpunkt wurde der Übergang vom Privathaushalt in die stationäre Langzeitpflege definiert. Für das Modell wurden die im Diskurs zur Morbiditätskompression [41] etablierten Formulierungen *Escaper*, *Delayer* und *Survivor* in den Kontext der stationären Langzeitpflege übertragen: Wer innerhalb des betrachteten Zeitraums von sechs Jahren gar nicht in eine Einrichtung der stationären Langzeitpflege wechselte, wurde demnach als *Escaper* – „Entkommener der stationären Langzeitpflege“ bezeichnet. Diejenigen, die innerhalb von sechs Jahren in stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen gezogen waren, wurden als *Delayer* – „Verzögerer der stationären Langzeitpflege“ betrachtet. Wer den gesamten Zeitraum in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen verbracht hatte, galt im Sinne der Studie als *Survivor* – „Überlebender der stationären Langzeitpflege“. Der Status „Krankenhauseinweisung“ wurde als Kovariable hinzugezogen.

Demenz wurde über die jeweiligen ICD-10-Codes zu Demenzformen aus der Gruppe „Organische, einschließlich symptomatische psychische Störungen“ (F00-F09) sowie aus der Gruppe „Degenerative Erkrankungen des Nervensystems“ (G30-33) wie Alzheimerkrankheit erfasst. Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems wie rheumatoide Arthritis, Gicht, Arthropathien und Arthrose, entsprechen den jeweiligen ICD-10-Codes aus der Gruppe M „Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes“. Multimorbidität wurde über den vierteljährlichen Wert der Komorbidität im Sinne des Elixhauser-Komorbiditätsindex definiert und diente ebenfalls als Kovariable [42]. Um diese messen zu können, wurden alle entsprechenden Erkrankungen über ICD-10-Codes identifiziert. Um in den Index aufgenommen zu werden, musste jede Diagnose mindestens zweimal in den jeweiligen Patientendaten erfasst gewesen sein. Ausgeschlossen wurden Diagnosen, die laut Patientenakte lediglich als „vermutet“ dokumentiert waren.

Zur Testung der Langzeitpflegeverläufe in den drei Altersgruppen a. Verstorben als Hundertjährige, b. Verstorben als Neunzigjährige und c. Verstorben als Achtzigjährige im Zeitraum von insgesamt 25 Kalenderquartalen vor dem Tod der Personen wurde eine logistische Regressionsanalyse durchgeführt. Hierbei wurde auf den Ansatz einer binären verallgemeinerten Schätzgleichung (GEE) für korrelierte Daten aus wiederholten Messungen zurückgegriffen [43].

Insgesamt wurden dazu 34.740 Beobachtungen von 1.398 Personen zu 25 Messzeitpunkten verschachtelt. Die binär kodierte Langzeitpflege wurde in Bezug auf lineare Zeitverläufe, Demenz und Erkrankungen des Bewegungsapparates, Geschlecht, Multimorbidität und Krankenhauseinweisungen zurückgeführt. Der Zeitverlauf, in Kalenderquartalen dargestellt, wurde von 0 bis 24 kodiert (24 = letztes vollständig überlebtes Quartal vor dem Tod). In ergänzenden Analysen wurden mittels Lag-Modell die verzögerten unabhängigen Variablen demenzielle Erkrankungen, Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems und Krankenhauseinweisungen verwendet, mit denen die Prädiktorwerte für den Übergang vom Privathaushalt zu stationärer Langzeitpflege für jeweils das Quartal 0, 1, 2 und 3 vor der Transition ermittelt wurden. Alle Datenanalysen wurden unter Verwendung des Restricted Maximum Likelihood Estimator (REML) mit dem GENLIN-Verfahren in SPSS v22® durchgeführt. Es fehlten keine Daten.

Die Studie wurde gemäß der Deklaration von Helsinki durchgeführt und erhielt unter der Referenznummer EA 4/014/17 ein positives Votum der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

#### 1.4. Ergebnisse

**Die Untersuchungsgruppe der Studie „Versorgung am Lebensende bei Berliner Hundertjährigen“ für Publikation 1** umfasste 15 in Berlin lebende Hundertjährige (12 Frauen, 3 Männer). Die Frauen waren, mit einer Ausnahme, verwitwet oder ledig. Von den drei Männern lebten noch zwei mit ihren Ehefrauen zusammen. In zwei Fällen waren bereits Kinder verstorben. Mehr als ein Drittel der Befragten hatte nie Kinder. Zum Zeitpunkt des Interviews lebten elf der Teilnehmenden in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen, vier in der eigenen Häuslichkeit mit unterschiedlich starkem Unterstützungsbedarf. Die Biografien der Interviewpartner sind durch zwei Weltkriegs- und Nachkriegszeiten geprägt.

In der Analyse des Datenmaterials wurden zwei zentrale Hauptkategorien im Kontext Lebensende, Sterben und Tod aus den Interviews herausgearbeitet.

##### Kategorie 1: Erfahrung

Einige Studienteilnehmende gaben an, mit der Perspektive eines baldigen Sterbens konfrontiert und dem Tod durchaus nahe zu sein. Dies war nicht unbedingt damit verbunden, keine zumindest kurzfristigen Ziele für das Leben mehr zu äußern. Angst vor dem Tod – also dem Zustand nach dem Versterben – wurde in keinem der Gespräche thematisiert.

*„Ich denke viel an den Tod, und je älter ich werde, umso mehr, weil er mir ja nun doch so ziemlich nah auf den Pelz gerückt ist. Irgendwann kommt er zu der Türe rein und sagt: „Nu komm.“ Und dann gehe ich. Ich will nicht sagen, dass ich mir den Tod jetzt sofort wünsche, aber wenn es sein sollte, dann würde ich sagen: „Nun gut.“ (Sophie C)*

Für Befragte bestand die Herausforderung, (nur mehr) über ein stark limitiertes familiäres Netzwerk zu verfügen. Die Trauer über Verluste von Partnern oder Freunden kamen in den Interviews oftmals zur Sprache – diese fehlten vor allem für Gespräche und Erinnerungen. Noch existierende Strukturen waren durch das Lebensalter der Angehörigen, deren Erkrankungen oder durch räumliche Trennung gefährdet. Zugleich wurde es als schwierig geschildert, neue Sozialkontakte zu erschließen. Denn ergeben sich neue Kontakte oder entstehen neue Beziehungen in der eigenen oder auch etwas jüngeren Altersgruppe, sind diese bi- direktional zugleich durch das bald mögliche Versterben von Beteiligten bedroht.

Auch ergaben manche Gespräche, dass überlieferte oder erlebte Sterbesituationen aus dem

näheren Umfeld, Bezugspunkte für Ängste aber auch für mutmachende Überlegungen zu einem guten Sterben sein können. Insbesondere wurden teilweise vermeintlich „positive“ Sterbeverläufe Dritter als Hoffnung gebend für ein eigenes gutes Lebensende angesehen.

Ausgedehnte schwere Pflegebedürftigkeit wurde weit überwiegend als zentrale Sorge hinsichtlich eigener Ängste in Bezug auf das Sterben geäußert und oft mit stationärer Langzeitpflege assoziiert. Hier spielten insbesondere bei denjenigen, die selbst noch nicht in einer solchen Einrichtung lebten, Erfahrungen, die bei Dritten – wie z. B. eigenen Angehörigen oder Freunden – beobachtet wurden, eine als dominant zu interpretierende Rolle.

*„Ja, die meisten Sorgen hätte ich, wenn ich jetzt also in ein Heim käme und würde da langsam sterben. Nich´ wahr? Und da läuft dit ja meistens drauf hinaus [...].“ (Johann B)*

Doch viele Teilnehmende lebten selbst bereits in einem Pflegeheim. Teilweise verbrachten sie dort mehr als eine Dekade. Daher lagen bei diesen Interviewten auch umfangreiche Erfahrungen mit dem Leben und dem Sterben Dritter in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen vor. Ein Leben unter diesen Umständen – hier gehört das Sterben von Bewohnern zum Alltag – wurde sehr unterschiedlich wahrgenommen; teilweise war es jedoch mit starker Verzweiflung verbunden. In diesem Zusammenhang wurden auch eigene Sterbewünsche zur möglichst baldigen Beendigung dieser Lebensphase geäußert.

## Kategorie 2: Vorbereitung

In der zweiten Hauptkategorie präsentierte sich als ein zentraler Aspekt, sich auf das Lebensende vorzubereiten, Ordnung zu schaffen. Dies umzusetzen, stellte sich für die Teilnehmenden allerdings als nicht immer einfach dar. Unvollständig empfundene Ordnungsprozesse und diesbezüglich als offen geltende Fragen – beispielweise, weil unklar ist, was Angehörige erben wollen oder sollen – haben, den Erzählungen folgend, das Potenzial, belastend zu sein. Von fast allen Interviewten wurde die Weitergabe von Nachlassgegenständen, gegebenenfalls deren Entsorgung oder sogar ein prinzipiell rigoroses Aufräumen, geschildert. Hierbei wurden auch zentrale, identifikationsstiftende Dokumente und Objekte des eigenen Lebensverlaufs entsorgt, Lebensspuren aufgelöst.

*„Habe ich alles vernichtet, ich habe auch früher Filme gedreht, die hab´ ich alle weggeschmissen. Vor zwei Jahren habe ich das weggeschmissen. Mein Abschlusszeugnis, alles weggeschmissen.“ (Paul P)*

Zum Vorbereitungsprozess gehört offenbar für viele Teilnehmende auch, Regelungen in Bezug auf die Versorgung beim Sterben aber auch für den Todesfall zu treffen. Nicht wenige Interviewte berichteten z. B., bereits Regelungen zur Benachrichtigung Dritter, Traueranzeige, Bestattungsart und Trauerfeier getroffen zu haben. Bestatter können in diesem Sinne laut den Teilnehmenden eine wichtige Unterstützungsfunktion im Ordnungsprozess haben. Jedoch besteht auch das Risiko, dass sie Hundertjährigen schaden. Denn der Wunsch, das Geschehen nach dem eigenen Tod selbst zu gestalten, erscheint in den Interviews individuell sehr unterschiedlich.

Es deutet sich an, dass nachdrückliche Forderungen nach Festlegungen an die sehr alten Menschen ihrem Tempo der Auseinandersetzung mit dem Tod widersprechen und überfordernd wirken können.

*„Da habe ich jetzt genau alles für meine Trauerfeier geordnet, das liegt aber daran, dass ein Beerdigungsinstitut [...] sofort gekommen ist, als ich hierher einzog. Und das alles festlegen wollte, Sarg und Blumen und...also einen wirklich überfallen hat.“ (Anna A)*

Regelungen für die Versorgung rund um den Sterbeprozess erschienen auch als ein relevantes Thema. Obwohl einige Hundertjährige auch Sorge vor belastenden Symptomen thematisierten, wurde zugleich relativ hohes Vertrauen in ein altersbedingtes „Verschont-werden“ vor einem körperlich belastenden Sterben sowie Vertrauen in die „moderne“ medizinisch-pflegerische Versorgung geäußert. Nichtsdestotrotz wurde häufiger die Sorge vor Pflegebedürftigkeit sowie Würde-

und Autonomieverlust am Lebensende als ängstigend angesprochen. Viele Befragte gaben an, im Fall einer schweren gesundheitlichen Krise lebenserhaltende Interventionen abzulehnen. Sie bezeichneten ihr extrem langes Leben als ausreichend bzw. befürchteten durch intensivmedizinische Maßnahmen eine verlängerte Leidenszeit. Dies war eine Motivation, diesbezügliche Vorkehrungen zu treffen. Wenn entsprechende Direktiven festgelegt worden waren, war die Form sehr unterschiedlich. Einige hatten Absprachen mit Angehörigen getroffen, andere Dokumente unterschiedlicher Art und Weise – darunter offenbar auch umfassende Patientenverfügungen – aufgesetzt. Teilweise waren diese Dokumente bereits vor vielen Jahren verfasst worden.

*„Ich habe eine Patientenverfügung gemacht. [...] Aber das ist jetzt schon länger her, ich glaub, ich muss das mal wieder erneuern, denn wenn das zu lange ist, dann könnte jemand sagen, naja, das war vor 10 Jahren und wer weiß, ob Sie jetzt noch derselben Meinung sind, nicht.“ (Sophie C)*

Auch Gespräche können Teil der Vorbereitung auf das Lebensende sein. Ein größerer Teil der Befragten wollte gerne darüber sprechen – überwiegend bevorzugt mit ihren Nächsten. Dies wurde oft nicht realisiert, weil Unsicherheit in Bezug auf die richtige Ansprechperson bestand, eine solche nicht (mehr) lebte oder Angehörige nicht belastet werden sollten.

Insbesondere die Rolle von Kindern stellte sich in den Interviews ambivalent dar. Einerseits wurden diese oftmals in den Vorbereitungsprozess am Lebensende involviert. Andererseits wurden manche Gespräche aus Perspektive der Hundertjährigen als unbefriedigend empfunden, da die Kinder sich dem Thema entzogen, dieses negierten oder mit Beschwichtigungen reagierten.

*„Na, des mach i dann mit meinem Sohn, aber der will das dann immer gar net hören.“ (Caroline Q)*

**Die Untersuchungsgruppe der Studie „Reflexionen zu Lebensende, Sterben und Tod aus der Perspektive Angehöriger“ für Publikation 2** umfasste zehn Frauen und drei Männer. Der Altersdurchschnitt lag bei 71,8 Jahren. Sieben von ihnen waren zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet, drei verwitwet, zwei geschieden und eine Person ledig. Alle Teilnehmenden waren im Lebensverlauf zumindest zeitweilig erwerbstätig gewesen – zum Zeitpunkt der Befragung war dies jedoch keine Person mehr. Zwei Befragte lebten mit ihrem hundertjährigen Elternteil zusammen, vier lebten in einer eigenen Wohnung in unmittelbarer Nachbarschaft ihrer Mutter oder ihres Vaters. In sieben Fällen lebten die Hundertjährigen in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung. Insgesamt wiesen die Hundertjährigen unterschiedlich starken Unterstützungsbedarf im Sinne des Elften Sozialgesetzbuches auf – (Erfassung vor in Kraft treten des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs am 1. Januar 2017): In zwei Fällen Pflegestufe 1, in acht Fällen Pflegestufe 2 und in drei Fällen Pflegestufe 3. Die Töchter und Söhne nahmen sich selbst als deutlich in das Versorgungsgeschehen eingebunden wahr – auch in den Fällen, bei denen mittlerweile eine stationäre Versorgung erfolgte. Die Kontakthäufigkeiten zwischen Hundertjährigen und Angehörigen variierten. Elf Teilnehmende trafen mindestens einmal die Woche ihr hundertjähriges Elternteil, von diesen bestand bei fünf Personen in der Regel mehrmals täglich und bei vier Personen regelmäßig mehrmals pro Woche persönlicher Kontakt.

Die Interviewanalysen ergaben drei Hauptkategorien in Bezug auf Herausforderungen zu Lebensende, Sterben und Tod.

### Kategorie 1: Konfrontation

Teilnehmende äußerten sich insbesondere zu drei verschiedenen Aspekten einer Konfrontation mit dem Lebensende, welche sie – über die hundertjährige Person vermittelt – laut ihren Schilderungen erlebten. Hierzu gehörten die Konfrontation mit dem möglichen Tod des Hundertjährigen allgemein sowie die Frage nach der Todesnähe. Dabei deuteten sich in einigen Interviews Prognosen zum weiteren Lebensverlauf und Lebensende für die Angehörigen als wichtig aber zugleich schwierig an. Sie schilderten damit verbunden auch Unsicherheit in Bezug auf die eigene Zukunft.

Interviewte thematisierten, dass sie es als Herausforderung empfanden, sich durch die Konfrontation mit dem Leben des Hundertjährigen an dessen Daseinsgrenze mit dem eigenen Lebensende auseinandersetzen zu müssen. Einige berichteten, von Beobachtungen, die sie bei dem Elternteil machten, abzuleiten, was sie für sich selbst in Bezug auf das Lebensende erwarteten oder befürchteten.

*„Für mich die stärkste Beeinflussung ist die psychische, diese Parallelität. Allmählich wird bei mir, äh, sehr viel konkreter die Erfahrung des nahenden Endes, die Endlichkeit des Lebens. Und das sehe ich nun täglich auf der Ebene meiner Mutter (...) Wir ähneln uns auch sehr (...). Und DAS so ablaufen zu sehen ist schon makaber und macht mir psychisch zu schaffen.“ [AW 15]*

Darüber hinaus kam die Sprache auf als belastend wahrgenommene Aspekte der aktuellen Lebensumstände des hundertjährigen Elternteils. Dazu gehörte, dass das Leben mit starken kognitiven oder körperlichen Einschränkungen als das Gegenteil eines positiven Lebensendes empfunden wurde. In diesem Zusammenhang wurde u. a. als problematisch benannt, dass Hundertjährige – die aus Sicht der Angehörigen ein erfülltes und langes Leben gelebt hatten – nun „noch leiden“ mussten. Aus dieser Interpretation wurde teilweise der Wunsch nach einem baldigen Versterben des Elternteils abgeleitet.

*„Äh, nein. Ich sage es Ihnen ganz brutal. Ich wünsche mir, dass das Leben meiner Mutter ganz einfach zu Ende geht, weil ich es für völlig sinnlos halte.“ [AW 15]*

Diejenigen, die die Lebenssituation ihres Elternteils entsprechend problematisch ansahen, lehnten teilweise ein Erreichen dieses Lebensalters für sich selbst – selbstverständlich zum Zeitpunkt des Interviews – energisch ab.

## Kategorie 2: Kommunikation

In dieser Kategorie kam teilweise zur Sprache, dass einige der Interviewpartner versuchten, das Thema Sterben und Tod gegenüber ihren hochbetagten Eltern zu meiden. Als Begründungen dafür wurde die Befürchtung genannt, damit Verunsicherung und Ängste auszulösen oder nicht zu wissen, wie man auf Äußerungen des Elternteils zu dem Thema reagieren sollte. Auch wurde entsprechende Kommunikation, die von dem Hundertjährigen ausging, manchmal als anstrengend oder konfliktreich und somit abschreckend geschildert:

*„Die (Gespräche) waren einfach eigentlich eher anstrengend, äh, weil ich versucht hatte ihm zu sagen: „Komm, lass das, das können wir gar nicht vorab regeln.“, aber er das immer wieder wollte. Und dann habe ich immer nur noch dagesessen, mir das angehört und hab gedacht: „Also, hoffentlich hört er bald auf.““ [AW 8]*

Neben Missverständnissen oder Unklarheiten darüber, was von dem Gegenüber erwartet wird, deutete sich als weitere potenzielle Barriere für gelingende Kommunikation an, dass teilweise aufgrund des kognitiven Status des Hundertjährigen Gespräche über Themen, die das Lebensende betreffen, als nicht mehr aussichtsreich empfunden wurden. Solche Probleme wurden u. a. explizit in Bezug auf das Verfassen von Patientenverfügungen und Vollmachten angesprochen. Es wurde darauf hingewiesen, dass es für Langlebige z. B. im Fall kognitiver Einbußen schwierig sein kann, Regelungsinhalte zu erfassen und dann keine Verfügungen mehr getroffen werden könnten.

Auf der anderen Seite zeigte sich aber auch, wie bedeutsam Kommunikationswünsche zum Thema Sterben und Tod vonseiten der Angehörigen sein können, wie sehr eine solche Kommunikation als wichtig für die Beziehung zwischen dem Elternteil und dem Kind empfunden werden können – und, dass diese vermisst wird, wenn Kommunikation trotz des Bedürfnisses nach Austausch nicht stattfindet.

*„Ja. Sehr, die (Kommunikation) vermisse ich immer. Die hätte ich mir sehr gewünscht, das hätte ja Nähe gebracht. Ganz gleich / Auch wenn unterschiedliche Standpunkte da sind, aber das hätte ja doch ein bisschen Nähe gebracht, wenn man sich auseinandersetzt darüber und bespricht. (...) Und das war bei meiner Mutter eben nicht drin.“ [AW 15]*

### Kategorie 3: Begleitung

Als relevantes Thema zeigte sich auch das Sterben des Hundertjährigen und die Frage, was angemessene Unterstützung dabei sein kann.

Einige Teilnehmende drückten ihr Verantwortungsgefühl für die konkrete Unterstützung im Sterbeprozess aus: „Dortsein“ wurde als eine Aufgabe erwähnt, um Einsamkeit beim Sterben zu vermeiden und das Sterben „einfacher“ zu machen. In einem der Interviews wurde auch deutlich, wie die Rolle eines pflegenden Angehörigen von dessen früheren Erfahrungen mit dem Tod einer nahen Person oder den Erwartungen des Hundertjährigen beeinflusst werden kann.

Mehrfach wurde erwähnt, als wie wichtig es empfunden wird, belastenden Symptomen wie Schmerzen oder unnötiger Lebensverlängerung im Sterbeprozess des Elternteils vorzubeugen. Hierzu waren auch teilweise Verabredungen oder formale Verfügungen getroffen worden. Allerdings herrschte unterschiedlich starke Zuversicht darüber, ob sich solche Regelungen in der Praxis tatsächlich bewähren werden.

*„Obwohl die Patientenverfügung da war, nützte das (im Krankenhaus) auch nichts, ne. (...) Wir sind davon ausgegangen, heutzutage ist alles gescannt! Es wurde ja auch gescannt, aber es war nie verfügbar aufm Rechner.“ [AW 2]*

Manche Befragte offenbarten zudem, dass die Auseinandersetzung mit dem Sterben ethische Bedenken oder auch die Konfrontation mit Dilemma-Situationen bedeutete. So klang bei einigen Teilnehmenden z. B. die Herausforderung an, nicht zu wissen, inwieweit sie bei zukünftigen Entscheidungen in Bezug auf das Sterben auf sehr alte oder fragmentarische Willensäußerungen des hundertjährigen Elternteils hierzu zurückgreifen sollten. Auch wurde hinterfragt, inwieweit die eigene Wahrnehmung der Lebensqualität eines nicht auskunftsfähigen Elternteils maßgeblich für Entscheidungen rund um dessen Lebensende sein dürfe. Hierbei deutete sich ein Überforderungspotenzial bei Angehörigen an.

*„Dass sie leise gehen kann. Also, ähm, ab und an denke ich: „Sie müsste jetzt eine Lungenentzündung bekommen und dann...“ Andererseits denke ich: Quält sie sich? Oder ist das nicht mein Empfinden (...). Oder wer bin ich darüber zu entscheiden? (...) Ich werde nichts unternehmen. Und wenn ich mir was wünsche, dann ist das / Ja, warum wünsche ich mir das? Habe ich das Recht mir das zu wünschen?“ [AW 7]*

Eine andere Analyseperspektive der drei Herausforderungsfelder offenbart zudem, dass in dem Interviewmaterial intra- und interpersonelle Konflikte der pflegenden Angehörigen repräsentiert sind. In zahlreichen der oben dargestellten Interviewpassagen sind psychische Konfliktformen wie Entscheidungskonflikte, Motivkonflikte oder Rollenkonflikte aber auch primär soziale Konfliktformen wie Familienkonflikte erkennbar. Zwischen diesen Konfliktarten sind Überschneidungen zu beobachten, auch weil sie definitorisch nicht vollständig disjunkt sind. Entsprechend fallen in den Interviews teilweise regelrechte „Konfliktverdichtungen“ auf, in denen mehrere Konfliktstränge zusammenwirken. Exemplarisch zeigt sich dies in einem Interview, als es um die Frage geht, wie mit dem Dehydrationsrisiko der hundertjährigen Mutter mit fortgeschrittener Demenz umgegangen werden soll:

*„Das ist nicht das Leben, was meine Mutter sich gewünscht hat. (...) Und wo sie (die Schwägerin) einfach sagt: Ja, den Tieren geht es besser. Das, was nicht lebensfähig ist, da sorgt man dafür, dass es... Also das hat mich unendlich geärgert. (...) Also, ich möchte nicht diejenige sein, die entscheidet, äh, irgendwie ein Stecker zu ziehen oder so. (...) Und auch das ist etwas, was mit meinem Selbstverständnis jetzt nun als, als, als Ärztin: (...) Das geht nicht.“ [AW 7]*

**In der „Hundertjährigen-Studie Knappschaft“, die in Publikation 3 mündete,** wurde der Langzeitpflegeverlauf Hundertjähriger sechs Jahre vor ihrem Tod rekonstruiert und mit anderen Altersgruppen hochaltriger Menschen verglichen. Die Stichprobe hierfür umfasste insgesamt 1.398 Personen und schloss dabei 398 Personen ein, die im Alter von 100 Jahren oder älter starben (Hundertjährige) sowie jeweils 500 Personen, die im Alter zwischen 90 und 99 Jahren starben (Neunzigjährige) und die im Alter zwischen 80 und 89 Jahren starben (Achtzigjährige). In allen drei Altersgruppen überwogen die Frauen: 12,1 Prozent von denjenigen, die als Hundertjährige verstarben, waren Männer. Bei den Neunzigjährigen waren dies 27,6 Prozent, bei den Achtzigjährigen 42,6 Prozent. Diagnosen von demenziellen Erkrankungen waren im letzten Quartal vor dem Tod bei 67,9 Prozent der im Alter von 100 Jahren und älter Verstorbenen gestellt worden. Für die Gruppe, der im Alter zwischen 90 und 99 Jahren Verstorbenen, lag der Anteil bei 63,0 Prozent und bei 46,8 Prozent für diejenigen, die im achtzigsten Lebensjahrzehnt verstarben. Diagnostizierte Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems waren in den drei Altersgruppen ähnlich verteilt. Diese befanden sich übergreifend in einem Korridor zwischen 44,0 Prozent und 49,4 Prozent.

In dem letzten Quartal vor ihrem Versterben lebten 65,1 Prozent der Hundertjährigen in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung. Bei den Neunzigjährigen traf dies auf 53,6 Prozent und bei den Achtzigjährigen auf 36,2 Prozent zu. Dabei war zwar das Ausgangsniveau in Bezug auf ein Leben in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung sechs Jahre vor dem Tod im Verhältnis zu den jüngeren Vergleichsgruppen (mit 60,1 Prozent bei den Hundertjährigen gegenüber 28,9 Prozent bei den Neunzigjährigen und 11,0 Prozent bei den Achtzigjährigen) höher. Der Anstieg im Laufe der Zeit war bei den jüngeren Gruppen jedoch ausgeprägter (Neunzigjährige: OR=6,06; Achtzigjährige: OR=7,77 gegenüber der Wahrscheinlichkeit, hundertjährig im letzten Quartal vor dem Tod Bewohner einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung zu sein, verglichen mit dem Status 24 Quartale vor dem Tod). Demenzerkrankungen zeigten sich als positiv assoziiert mit dem Status stationäre Langzeitpflege (für Hundertjährige: OR=2,42; für Neunzigjährige: OR=2,10; für Achtzigjährige: OR=2,82), während Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems negativ assoziiert waren (für Hundertjährige: OR=0,85; für Neunzigjährige: OR=0,81; für Achtzigjährige: OR=0,70). Zudem bestand ein Zusammenhang zwischen Alter und einer zurückliegenden Krankenhauseinweisung mit dem Leben in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung. Für Hundertjährige bestand kein signifikanter Zusammenhang zwischen Multimorbidität und dem Status stationäre Langzeitpflege – ein schwach signifikanter zeigte sich bei den Achtzig- und Neunzigjährigen (Tabelle 1).

Tabelle 1

Zusammenhang von Institutionalisierung mit demografischen und gesundheitsbezogenen Faktoren [44]

Parameter	Achtzigjährige (n=500)				Neunzigjährige (n=500)				Hundertjährige (n=398)			
	Spalte a				Spalte b				Spalte c			
	OR	95% LLCI	95% ULCI	P	OR	95% LLCI	95% ULCI	P	OR	95% LLCI	95% ULCI	P
Intercept	.05	.03	.081	<.001	.14	.096	.19	<.001	.39	.29	.518	<.001
<i>Zeit in Quartalen</i>												
Q0, 6 Jahre vor Tod	1.00	Ref.			1.00	Ref.			1.00	Ref.		
Q4	1.17	.93	1.48	.175	1.25	1.06	1.47	.008	1.22	1.08	1.39	.002
Q8	1.87	1.41	2.47	<.001	1.51	1.26	1.82	<.001	1.56	1.34	1.82	<.001
Q12	2.53	1.84	3.47	<.001	2.13	1.72	2.63	<.001	1.93	1.61	2.31	<.001
Q16	4.12 <sup>c</sup>	2.91	5.83	<.001	2.72	2.17	3.42	<.001	2.79 <sup>a</sup>	2.27	3.44	<.001
Q20	5.14 <sup>bc</sup>	3.61	7.31	<.001	3.31 <sup>a</sup>	2.61	4.19	<.001	3.39 <sup>a</sup>	2.71	4.25	<.001
Q24, Quartal vor Tod	7.77 <sup>c</sup>	5.33	11.34	<.001	6.06 <sup>c</sup>	4.66	7.89	<.001	4.43 <sup>ab</sup>	3.46	5.69	<.001
<i>Kovariablen</i>												
Geschlecht (Männer)	.65	.36	1.18	.158	.58	.32	1.05	.072	.54	.21	1.42	.212
Demenz	2.42 <sup>c</sup>	1.83	3.21	<.001	2.10 <sup>c</sup>	1.72	2.56	<.001	1.45 <sup>ab</sup>	1.17	1.79	.001
Muskel-Skelett-Erkrankungen	.70	.55	.89	.004	.81	.67	.99	.040	.85	.68	1.06	.138
Multimorbidität	1.08	1.02	1.14	.009	1.06	1.01	1.11	.032	1.03	.96	1.10	.433
Krankenhauseinweisung	1.09 <sup>b</sup>	1.00	1.20	.087	1.22 <sup>bc</sup>	1.12	1.32	<.001	1.09 <sup>b</sup>	1.00	1.20	.056

n= Anzahl der in die Analyse eingeschlossenen Individuen; OR= Chancenerhältnis; LLCI= Untergrenze des Konfidenzintervalls; ULCI= Obergrenze des Konfidenzintervalls; P= Signifikanzniveau (zweiseitig); Q24= Quartal vor dem Tod; Q0= Quartal 6 Jahre vor dem Tod; Ref.= Referent.

Hochgestellte Buchstaben a, b, und c bedeuten: a= OR weicht signifikant ab von OR in Spalte a (Achtzigjährige) auf Niveau .05; b= OR weicht signifikant ab von OR in Spalte b (Neunzigjährige) auf Niveau .05; c= OR weicht signifikant ab von OR in Spalte c (Hundertjährige) – jeweils auf Niveau .05 basierend auf Post-hoc-Vergleich (Bonferroni).

Diese Ergebnisse wurden durch die ergänzende „Time-Lagged Prediction“ in Bezug auf den Übergang vom Privathaushalt in die stationären Langzeitpflege gestützt (Tabelle 2). Eine Krankenhauseinweisung im Quartal vor und im Quartal eines Wechsels in eine stationäre Langzeitpflegeeinrichtung zeigte hier in allen drei Altersgruppen einen ähnlich stark ausgeprägten Zusammenhang mit einem entsprechenden Übergang (in allen drei Gruppen: OR>4). Die als Hundertjährige Verstorbenen wiesen zudem einen, wenn auch schwächeren, Zusammenhang sowohl zwischen dem Übergang in eine Institution und Demenz als auch zwischen einem Übergang und der Nähe zum Todeszeitpunkt auf. Daneben wurde für die drei Gruppen hochaltriger Menschen verglichen, wie sich die Verteilung zwischen denjenigen darstellt, die die gesamten sechs Jahre vor ihrem Tod in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung lebten und im Sinne der Definition (s.o.) „Überlebende“ sind bzw. denjenigen, die innerhalb der sechs Jahre in eine Institution überwechselten und damit hier als „Verzögerer“ bezeichnet werden sowie denjenigen die im Betrachtungszeitraum nicht in eine stationäre Langzeitpflegeeinrichtung einzogen – die „Entkommenden“ der stationären Langzeitpflege. In der Gruppe, der zwischen 80 und 89 Jahren Verstorbenen, waren 3,6 Prozent „Überlebende“, 33,7 Prozent „Verzögerer“ und 62,7 „Entkommende“. In der Gruppe, der zwischen 90 und 99 Jahren Verstorbenen, waren 9,9 Prozent „Überlebende“, 45,1 Prozent „Verzögerer“ und 45,0 Prozent „Entkommende“. In der Gruppe, der im Alter ab 100 Jahren Verstorbenen, waren 26,1 Prozent „Überlebende“, 40,4 Prozent „Verzögerer“ und 33,4 Prozent „Entkommende“. Das entspricht – unter denjenigen, die in den sechs Jahren vor ihrem Tod überhaupt in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung lebten – einem Anteil von „Überlebenden“ in der Gruppe der Hundertjährigen von 39,2 Prozent, in der Gruppe der Neunzigjährigen von 17,8 Prozent sowie in der Gruppe der Achtzigjährigen von 9,6 Prozent. Im Ganzen liegt der Median für die durchschnittliche Verweildauer in der Institution für Achtzigjährige bei acht Quartalen, für Neunzigjährige bei zehn Quartalen und für Hundertjährige bei 19 Quartalen.

Tabelle 2

„Time-Lagged Prediction“ für den Übergang vom Privathaushalt in die stationäre Langzeitpflege [44]

Parameter	Achtzigjährige (n=500)				Neunzigjährige (n=500)				Hundertjährige (n=398)			
	Spalte a				Spalte b				Spalte c			
	OR	95% LLCI	95% ULCI	P	OR	95% LLCI	95% ULCI	P	OR	95% LLCI	95% ULCI	P
Intercept	.00	.00	.01	<.001	.00	.00	.01	<.001	.01	.01	.01	<.001
<i>Kovariablen</i>												
Zeit in Quartalen (0-24)	1.05 <sup>c</sup>	1.02	1.08	.001	1.08 <sup>c</sup>	1.05	1.11	<.001	1.03 <sup>ab</sup>	1.00	1.06	.032
Geschlecht (Männer)	.73	.54	.98	.039	.94	.70	1.24	.648	.80	.52	1.24	.318
Multimorbidität	.90	.82	.98	.011	.94	.89	1.01	.072	.97	.89	1.06	.539
<i>Demenz</i>												
Lag 0 Quartale	2.63 <sup>bc</sup>	1.57	4.41	<.001	1.21 <sup>bc</sup>	.75	1.95	.427	.44 <sup>ab</sup>	.22	.88	.020
Lag 1 Quartale	1.24 <sup>bc</sup>	.61	2.53	.547	.68 <sup>bc</sup>	.27	1.70	.406	1.87 <sup>ab</sup>	.72	4.89	.202
Lag 2 Quartale	.78 <sup>bc</sup>	.36	1.72	.543	1.41 <sup>bc</sup>	.46	4.30	.548	.44 <sup>ab</sup>	.16	1.18	.102
Lag 3 Quartale	.65 <sup>c</sup>	.34	1.24	.189	.74	.34	1.58	.433	1.42 <sup>a</sup>	.82	2.46	.221
<i>Muskel-Skelett-Erkrankungen</i>												
Lag 0 Quartale	1.22	.64	2.32	.552	1.80	.75	4.29	.188	1.33	.30	5.94	.709
Lag 1 Quartale	.66	.29	1.50	.321	.49	.13	1.90	.303	.34	.06	1.84	.211
Lag 2 Quartale	1.74	.74	4.13	.206	.92	.24	3.48	.900	3.39	1.25	9.77	.017
Lag 3 Quartale	.73	.35	1.51	.394	1.33	.55	3.22	.526	.72	.33	1.55	.400
<i>Krankenhauseinweisung</i>												
Lag 0 Quartale	4.38	3.01	6.38	<.001	4.11	2.99	5.64	<.001	4.27	3.03	6.01	<.001
Lag 1 Quartale	3.75	2.64	5.31	<.001	3.67	2.69	5.02	<.001	3.72	2.59	5.35	<.001
Lag 2 Quartale	1.03	.68	1.55	.887	.81	.54	1.22	.310	1.39	.90	2.16	.139
Lag 3 Quartale	.93	.60	1.43	.741	.80	.54	1.21	.290	.80	.48	1.34	.402

n= Anzahl der in die Analyse eingeschlossenen Individuen; OR= Chancenerhältnis; LLCI= Untergrenze des Konfidenzintervalls; ULCI= Obergrenze des Konfidenzintervalls; P= Signifikanzniveau (zweiseitig). Hochgestellte Buchstaben a, b, und c bedeuten: a= OR weicht signifikant ab von OR in Spalte a (Achtzigjährige) auf Niveau .05; b= OR weicht signifikant ab von OR in Spalte b (Neunzigjährige) auf Niveau .05; c= OR weicht signifikant ab von OR in Spalte c (Hundertjährige) – jeweils auf Niveau .05 basierend auf Post-hoc-Vergleich (Bonferroni). Lag 0= Prädiktor und Übergang sind im selben Quartal festgestellt; Lag 1-3 Prädiktor ist 1 bis 3 Quartale vor dem Übergang festgestellt.

## 1.5. Diskussion

Ziel der Dissertation ist es, Herausforderungen im Kontext Sterben und Tod bei Hundertjährigen und bei deren erwachsenen Kindern in der Rolle älterer pflegender Angehöriger – die zentrale Akteure und Ressourcen in der familialen Pflege Hundertjähriger darstellen – zu identifizieren.

Die in **Publikation 3** dargestellten Ergebnisse geben vor dem Hintergrund dieses Ziels neue Einblicke in den Zusammenhang von der Nutzung stationärer Langzeitpflege, demografischen Merkmalen, Erkrankungs- und Versorgungsfaktoren bei hundertjährig verstorbenen Menschen in den letzten sechs Jahren vor ihrem Tod: So wies die Gruppe der hundertjährig Verstorbenen eine höhere Institutionsquote gegenüber den als achtzig- oder neunzigjährige Gestorbenen auf. Zugleich zeigte sie die höchste Rate von „Überlebenden der stationären Langzeitpflege“. Sechs Jahre vor dem Tod lag der Anteil der Bewohner in der Hundertjährigen-Gruppe bei 60,1 Prozent, im letzten Quartal vor dem Tod 65,1 Prozent. Diese Ergebnisse fallen höher aus als in anderen Studien [45, 46, 29]. Die hundertjährig Verstorbenen weisen auch insgesamt die längste Verweildauer in der stationären Langzeitpflege auf. Der diesbezügliche Median lag für sie bei 57 Monaten. Für die im achten bzw. neunten Lebensjahrzehnt Verstorbenen lag dieser bei 24 Monaten bzw. 30 Monaten. Ergebnisse aus anderen Studien zu Verweildauern sind mit diesen Werten aus methodischen Gründen schwer vergleichbar, weisen aber nicht auf Unplausibilität der hier dargestellten Erkenntnisse hin [47, 48, 49].

Insbesondere demenzielle Erkrankungen, Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems und Krankenhauseinweisung zeigten sich in der Studie als relevante gesundheitliche Faktoren, die einen Einfluss auf den Status der Institutionalisierung für die Gruppe der Hundertjährigen haben. In einer anderen Untersuchung in Deutschland wurde gezeigt, dass Demenz und Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems ein eigenes Cluster altersbedingter Gesundheitsprobleme bildeten, die mit dem stationären Langzeitpflegestatus zusammenhängen, während die beiden Faktoren in der bivariaten Analyse schwach korrelierten [9]. Eine kanadische Studie ergab, dass kognitive Beeinträchtigungen und Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems erheblich mit dem Pflegestatus verbunden waren [27]. In der Portugiesischen Hundertjährigen-Studie waren Krankenhauseinweisungen kein maßgeblicher Grund für einen Eintritt ins Pflegeheim [45].

So ergaben sich bei den im zehnten Lebensjahrzehnt Verstorbenen deutliche Hinweise für ein eigenes Muster in Bezug auf die Nutzung stationärer Langzeitpflegeangebote in den sechs Jahren vor ihrem Tod. Sie haben im Vergleich mit den beiden jüngeren Gruppen eine höhere Wahrscheinlichkeit, in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung zu leben und dort auch weniger schnell zu sterben. Demenzielle Erkrankungen zeigen einen weniger starken Einfluss auf den Übergang in eine stationäre Langzeitpflegeeinrichtung als bei den Achtzig- und Neunzigjährigen – während für dokumentierte Multimorbidität kein Zusammenhang mit dem Leben in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen gezeigt werden konnte. Für dieses Muster wirken wahrscheinlich sowohl körperlich-biologische Aspekte des Alterns als auch soziale Aspekte. So kann die deutlich flachere Wachstumskurve für die Inanspruchnahme stationärer Langzeitpflege bei Hundertjährigen im Vergleich mit den jüngeren Hochaltrigen als Hinweis darauf gelten, dass die Entwicklung von körperlichen Einschränkungen vor dem Tod bei diesen besonderen Altersmechanismen unterliegen und sich zugleich sehr heterogen darstellen [26, 50]. Hierfür spricht auch, dass Hundertjährige wahrscheinlich ein besonderes Risiko für stark prolongierte Verläufe chronischer, physischer oder kognitiver Degeneration wie bei Gebrechlichkeit und demenziellen Erkrankungen aufweisen, im Gegensatz zu lebensbedrohlichen Akutereignissen und entsprechenden Krankheiten [51, 52, 10]. Die höhere Quote Hundertjähriger unter den Hochaltrigen insgesamt, die in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung leben – und dort auch länger leben –, hängt aber wahrscheinlich auch von den sozialen Faktoren ab, die ein sehr hohes Alter begleiten. Dazu gehört, dass das soziale Netzwerk bei Hundertjährigen häufig besonders fragil ist. Mangelnde Unterstützung durch (fehlende) Angehörige oder Freunde könnte ein Grund sein, warum das Leben in der eigenen Häuslichkeit nicht fortgesetzt werden kann. Gerade familial Pflegenden, insbesondere erwachsene Kinder, sind eine wichtige und zugleich (altersbedingt) belastete Ressource in der Versorgung pflegebedürftiger Hundertjähriger [36].

Diese Erkenntnisse der **Publikation 3** sind im Kontext des Forschungsziels relevant. Sie unterstützen insbesondere mit Blick auf die stationäre Langzeitpflege die These, dass die Population der Hundertjährigen und ihre Angehörigen mit den spezifischen Belastungsprofilen, die langgezogene degenerative Prozesse für das Lebensende und das Sterben mit sich bringen, in besonderer Weise ausgesetzt sein können. Dies ist anschlussfähig an die prinzipielle Beschreibung der „Anforderungen des hohen Alters in Bezug auf das Sterben“ [8].

Die qualitativen Untersuchungen von **Publikation 1** und **2** offenbaren u. a., was solche Herausforderungen und Belastungen im Kontext des Themas Sterben und Tod aus Sicht von Hundertjährigen und von pflegenden älteren erwachsenen Kindern von Hundertjährigen konkret bedeuten können. In der diesbezüglichen Analyse der Gespräche mit den hundertjährigen Menschen für **Publikation 1** wurde zunächst die Bedeutung ihrer langjährigen Erfahrungen mit gesundheitlichen Einschränkungen und schwerer Pflegebedürftigkeit sichtbar. Zu dieser Expertise mit der Peripherie des Lebens gehören zwangsläufig auch erhebliche, schmerzliche todesbedingte Verluste in ihren sozialen Beziehungen. In den Interviews ging es auch um die Sorgen vor einem

langsamen Versterben in Einheit mit ausgedehnter Pflegebedürftigkeit in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung. Wie oben gezeigt, haben Hundertjährige tatsächlich ein erhöhtes Risiko, für eine ausgedehnte Verweildauer in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen. Der Aspekt von Sorge vor einer stark prolongierten Phase von erheblicher Pflegebedürftigkeit bzw. belasteter Gesundheit der Hundertjährigen vor ihrem Tod, fand sich ebenso in den Interviews mit den Kindern pflegebedürftiger Hundertjähriger für **Publikation 2**. Es wurde u. a. problematisiert, dass sich hundertjährige Elternteile in eine Phase starker sowie fortschreitender körperlicher und geistiger Einbußen befinden. Damit verbunden sei deren Selbstbestimmtheit sowie – aus Sicht mancher Befragter – sogar ein würdevolles Lebensende bedroht. Die Ergebnisse passen zu Erkenntnissen zum Konzept der Würde im Versorgungsprozess am Lebensende [53, 54]. Solche Konfrontations-Erfahrungen, die die selbst schon älteren Pflegenden mit dem Themenkomplex Sterben und Tod bei ihren hundertjährigen Eltern erleben, wurden zudem von einigen Studienteilnehmenden auch für sich selbst empfunden. Dafür wurde in der Arbeit der Begriff der „doppelten Konfrontation“ geprägt. In einigen Interviews zeigt sich, dass der Blick auf den Hundertjährigen gleichsam als Blick in den Spiegel wahrgenommen wurde. Dieser schien teilweise eine schreckende Vorschau auf die Herausforderungen, die einem selbst bevorstehen könnten zu zeigen. Folglich muss in Betracht gezogen werden, dass in Unbehagen, Wut und Trauer über die wahrgenommene Lebenssituation des hundertjährigen Angehörigen auch die Ablehnung, das eigene Leben potenziell unter diesen Bedingungen zu führen, einfließt. Überdies legt eine solche Übertragung auf sich selbst eine mögliche Vorbildrolle im Positiven wie im Negativen für den Umgang mit den Herausforderungen des Lebensendes nahe. Tatsächlich liefert **Publikation 1** Hinweise, dass Hundertjährige ebenfalls in Bezug auf ihre Vorstellungen zum Lebensende teilweise Vorbilderfahrungen als Referenz schildern. Hier erweitern die Ergebnisse bisheriges Wissen [55]. Zudem zeigt sich in **Publikation 2** ein zweites potenzielles Belastungsfeld für pflegende Angehörige in der Konfrontation mit dem Lebensende des hundertjährigen Elternteils. Dieses kann als „Spannung relativer Todesnähe“ charakterisiert werden und beschreibt eine ambivalente Wahrnehmung in Bezug auf die Zukunft des Hundertjährigen. Hierbei steht teilweise eine latente Todeserwartung im Raum, lässt sich jedoch oft nicht weiter konkretisieren. Dies birgt Konsequenzen hinsichtlich der Planbarkeit für die eigene Lebensführung und kann belastende Zukunftsunsicherheit mit sich bringen. Dies ergänzt die allgemeine Kenntnislage zur Problematik unklarer Lebenszeitprognosen für pflegende Angehörige von Hundertjährigen [12, 36].

Für die Hundertjährigen zeigt sich in **Publikation 1**, als zweiter zentraler Aspekt im Kontext der Forschungsfrage, das Thema Vorbereitung auf den Tod. In den Gesprächen berichteten mehrere Teilnehmende in diesem Zusammenhang über Aktivitäten, die als „Ordnung-schaffen“ rubriziert wurden. Ordnung wird u. a. durch Verfügungsdokumente wie Testamente konstituiert, auch um Kontrolle zu wahren. Dies scheint auch dem Anspruch zu entsprechen, eigenverantwortlich aus einem aufgeräumten Leben zu scheiden sowie Dritte nicht mit Entscheidungen oder Organisationsaufgaben rund um ihren Tod belasten zu wollen. Mit diesen Hinweisen lassen sich ähnliche Anhaltspunkte in Studien in jüngeren Altersgruppen weiter ausbauen [56]. Denn die Studie zeigt hierbei auf, dass der Prozess des Ordnung-schaffens im Spannungsfeld zwischen Eigen- und Fremdinitiative durch Familienangehörige oder professionell Helfende steht. Einerseits bergen externe Impulse Chancen, einen solchen Prozess zu initiieren. Andererseits besteht genau hierin ein Risiko. Betroffene drohen in existenziellen Fragen unter Druck gesetzt zu werden. So zeigen die Interviews beispielsweise, dass Bestatter wichtige Dienstleister im Ordnungsprozess sein können. Umso wichtiger ist es, Bewohner von stationären Langzeitpflegeeinrichtungen nicht mit unangemessenen Geschäftsgebaren zu konfrontieren und sie auch in dieser Hinsicht vor Ausbeutung zu schützen.

Im Rahmen einer Vorbereitung auf das Lebensende kann es für Hundertjährige außerordentlich

bedeutsam sein, die medizinisch-pflegerische Versorgung am Lebensende zu klären, z. B. durch schriftliche Regelungen zum Umgang mit Schmerzen und anderen belastenden Symptomen. Insbesondere die Hundertjährigen in Pflegeheimen gingen davon aus, dass eine entlastende Schmerztherapie bzw. Sterbebegleitung praktiziert wird. Wie angemessen sterbende alte Menschen in der stationären Langzeitpflege tatsächlich begleitet werden, ist indes umstritten [14]. Befunde zur Angemessenheit der Schmerztherapie in Altenpflegeeinrichtungen stützen eine diesbezügliche Skepsis [57, 58]. Als zentrales Instrument zur Regelung von Versorgungswünschen war die Patientenverfügung weit überwiegend bekannt. Wenn eine solche verfasst worden war, lag dies jedoch oftmals schon Jahre zurück. Sowohl der genaue Inhalt der Verfügung als auch deren Verbleib waren vielfach unklar. Damit scheinen Wirksamkeit und Aktualität dieser Festlegungen stark verringert, da ein Zurückgreifen auf sie im Notfall aus versorgungspraktischer Sicht dann unrealistisch wird. Während sich die Hundertjährigen im Rahmen der Gespräche letztlich relativ nüchtern bis vertrauensvoll äußerten, waren die Angehörigeninterviews in **Publikation 2** von einer stärkeren Herausforderungswahrnehmung geprägt, wenn es darum ging, ein hundertjähriges Elternteil auf dem Weg zum oder beim Sterben zu begleiten. Wie nicht zuletzt aus Forschungsarbeiten zur Versorgung älterer sterbender Patienten bekannt ist, bestehen vielfältige elementare Sorgen und Bedürfnisse bei Angehörigen, wenn es um das Sterben ihrer Nächsten geht [59]. Einige solcher Sorgen äußern auch die Befragten in dieser Untersuchung. In diesem Kontext wurde ein unterschiedlich starkes Vertrauen in die praktische Relevanz von Patientenverfügungen deutlich. Die Zweifelnden unter den Befragten befürchteten u. a., dass entsprechende Dokumente im Notfall nicht schnell verfügbar oder sogar ignoriert würden. Zudem wurde angenommen, dass eine Person nur wissen könne, was sie wirklich wolle, wenn sie sich auch tatsächlich im Prozess des Sterbens befände. Viele Teilnehmende stellten sich insbesondere eine übergeordnete Frage, wie sie den verbleibenden Lebensweg ihrer bzw. ihres Angehörigen richtig begleiten sollen. Hierbei legten Befragte in den Interviews unterschiedliche Positionen, Zweifel und ethische Bedenken zu einer der vielleicht relevantesten Problemstellungen offen, wenn es um das Sterben eines nahen Angehörigen geht: Wie verhalte ich mich in der Rolle, über lebenserhaltende Maßnahmen maßgeblich mitzuzentscheiden? Und: Wie gehe ich damit um, wenn keine oder wenig belastbare Informationen darüber vorliegen, was am Lebensende gewünscht wird? Letzteres erschien vor allem dann besonders problematisch, wenn solche Entscheidungen nicht mehr aktualisiert werden können, weil es z. B. der kognitive Status der betroffenen Person nicht zulässt. Während manche Teilnehmenden angaben, sie würden, ohne zu zögern lebenserhaltende Maßnahmen verhindern, sich vielleicht sogar die Möglichkeit von Sterbehilfe für den hundertjährigen Menschen wünschen, schienen andere Befragte eher ein Dilemma zu empfinden. Einerseits wollen sie Leiden verhindern, andererseits besteht Unsicherheit darüber, was für sie eigentlich Maßstab einer Leidbeurteilung sein soll – insbesondere im Kontext Demenz. Auch andere Forschungsarbeiten weisen auf die Herausforderung hin, Pläne oder Überlegungen der Hundertjährigen zur Versorgung am Lebensende mit den Angehörigen auszutauschen [60]. Dies ist problematisch, denn mangelnde Information verschlechtert die Chancen auf eine gute Versorgung in der Sterbephase [61].

Das letzte zentrale und zugleich verbindende Thema zwischen den Interviews in **Publikation 1** und **2** ist die Kommunikation zum Thema Sterben und Tod. Ein Aspekt, der nicht zuletzt auch in Beziehung steht, zu den bereits erörterten Befunden rund um das Ordnung schaffen und die Begleitung des Sterbens bzw. die Klärung von Versorgungspräferenzen. Die Forschungslage in Bezug auf schwer erkrankte Menschen, die sich am Lebensende befinden, legt nahe, dass Kommunikation über Sterben und Tod prinzipiell ein wichtiges Thema in der Familie darstellt, jedoch häufig mit Problemen verbunden ist [62, 63]. Einige Hundertjährige erleben offenbar vergleichbare Probleme, wenn auch unter eventuell erschwerenden Vorzeichen. Denn, wenn zur Vorbereitung auf das Lebensende der Wunsch nach Gesprächen über Sterben und Tod besteht, ist

dieser für sie potenziell besonders schwierig umsetzbar. Ihr stark ausgedünntes soziales Netzwerk umfasst häufig keine in Frage kommenden Gesprächspartner mehr. Sind solche noch verfügbar, ist dies selbstverständlich kein Erfolgsgarant für gelingende Gespräche. Als Gründe für missglückte Kommunikation wurde beispielsweise angegeben, dass Angehörige diese Gespräche meiden bzw. die Sterbeperspektive des hundertjährigen Menschen negieren würden. Letzteres weist einen direkten Bezug zu den Schilderungen der pflegenden Nachkommen auf und offenbart dabei ein gravierendes Missverständnis-Potenzial: Einige Angehörige erklärten, dass sie das Bedürfnis haben, vor allem vermeintlich beruhigend einzuwirken, indem sie eine aktuelle Relevanz von Gesprächen über das Lebensende gegenüber den Eltern negieren. Befragte äußerten auch aus dieser Sorge, ihr Elternteil zu verstören oder zu ängstigen, nicht von sich aus, das Gespräch zu suchen. Eine vermeintliche Rücksichtnahme, die jedoch an den Bedürfnissen der oder des hundertjährigen Angehörigen erheblich vorbeigehen kann.

**Publikation 2** weist schließlich auf ein weiteres relevantes Herausforderungsfeld hin. In der erweiterten Analyse der Interviews wird die Bedeutung und Komplexität von Konflikten, in denen sich die pflegenden Töchter und Söhne der Hundertjährigen rund um das Thema Sterben und Tod oftmals zu befinden scheinen, als ein verbindendes Hintergrundthema deutlich. Dies ist angesichts bestehender Erkenntnisse zur Relevanz von psychischen sowie auch sozialen Konflikten für die Entwicklung einer familialen Pflegesituation plausibel. So wurde im Kontext der Versorgung älterer Menschen am Lebensende der Umgang mit Familienkonflikten [64] aber auch mit Entscheidungskonflikten [65] als bedeutsam für die Belastung familial Pflegenden und für die Qualität von Entscheidungsfindungsprozessen eingeschätzt. Aus anderer, stresstheoretischer Perspektive, können interne wie auch externe Konflikte als sekundäre Stressoren angesehen werden, die mit primären Stressoren interagieren und die physische und psychische Gesundheit der Pflegenden beeinflussen [66]. Die in der vorliegenden Studie vielfach sichtbar gewordenen unterschiedlichen Konflikte sowie insbesondere die Überschneidungen verschiedener Konfliktdimensionen unterstreichen daher das Einflusspotenzial des Themenfeldes Lebensende, Sterben und Tod in der Konstellation von pflegenden Kindern und ihren pflegebedürftigen hundertjährigen Eltern auf die Wahrnehmung der Pflegeerfahrung durch die Pflegenden sowie das Wohlbefinden von Pflegenden und Pflegeempfangenden.

### *Limitationen*

Für **Publikation 1** und **2** gelten ähnliche Limitationen. Qualitative Forschung sucht nicht nach repräsentativen Aussagen in Bezug auf eine Population, sondern strebt u. a. danach, möglichst eine breite Repräsentanz von Perspektiven abzubilden. Die den beiden Studien zugrunde liegenden, relativ kleinen Gelegenheitsstichproben schränken dieses Ziel sicherlich ein. Hier sind Personen mit einem sehr niedrigen Bildungsstatus nicht bzw. stark unterrepräsentiert. In **Publikation 1** besteht zudem eine positive Selektion in Bezug auf gesundheitliche Merkmale aufgrund des Rekrutierungsprozesses in Form eines Aufrufes zur freiwilligen Teilnahme. Durch die (förderbedingte) starke zeitliche Begrenzung der Datenerhebung, kann eine vollständige Datensättigung in beiden Studien nicht sicher gewährleistet werden (**Publikationen 1** und **2**). Ebenfalls muss für die Interpretation der Ergebnisse beachtet werden, dass Effekte von sozial erwünschtem Antwortverhalten nicht ausgeschlossen werden können, da das Thema tendenziell tabuisiert ist und bei einigen Interviews Vertrauenspersonen anwesend waren.

Für **Publikation 3** gilt als begrenzend, dass keine Aussage über die Repräsentativität des genutzten Routinedatensatzes getroffen werden kann – auch wenn dieser aus einer großen deutschen Krankenkasse stammt. Sozio-ökonomische Daten standen für die Auswertung nicht zur Verfügung. Zudem basieren die analysierten krankheitsspezifischen Daten auf dokumentierten ärztlichen Diagnosen, deren Güte nicht vollständig übersehen werden kann. So steht zu erwarten,

dass einerseits nicht alle Erkrankungen tatsächlich korrekt diagnostiziert wurden und dies die Daten verzerrt. Andererseits wurden aufgrund des Vorgehens (es wurden aus Validitätsgründen nur Diagnosen eingeschlossen, die mindestens zweimal pro Patient bzw. Patientin im Betrachtungszeitraum dokumentiert wurden) vermutlich einige zutreffende Diagnosen in der Auswertung nicht berücksichtigt.

## 1.6. Schlussfolgerungen

Die Arbeit liefert Hinweise dafür, dass hundertjährige Menschen ein besonderes Inanspruchnahme-Profil stationärer Langzeitpflege vor ihrem Versterben aufweisen, welches sie von anderen Hochaltrigen unterscheidet und zu den „Survivor-Champions“ der stationären Langzeitpflege macht. Hierbei verdichtet sich die Hypothese, dass bei ihnen ein besonderer Mechanismus mit biologischen und sozialen Einflussfaktoren wirkt. Dies deutet darauf hin, dass Hundertjährige teilweise besonders herausgefordert sind, mit typischen Einflussfaktoren auf das Sterben im hohen Alter umgehen zu müssen. Zudem zeigt sich, was – aus Sicht von Hundertjährigen einerseits und aus der Sicht pflegender Töchter und Söhne von Hundertjährigen andererseits – Herausforderungen in der Bewältigung des Themas Lebensende, Sterben und Tod sein können. Trotz individueller Differenz scheint eine Schnittmenge an zentralen Themen für beide Untersuchungsgruppen zu bestehen. Dies betrifft vor allem Fragen zur Perspektive auf das Lebensende, zur Kommunikation zu Sterben und Tod sowie zur Versorgung im Sterbeprozess. Damit verbunden offenbaren sich weitere potenzielle Belastungsfelder für Angehörige, z. B. Vorschaueffekte auf das eigene Lebensende, extreme Aufschiebung und möglicherweise Aufgabe eigener Lebenspläne für ihr Alter sowie verflochtene interne und externe Konflikte in der Konfrontation mit Fragen zu Sterben und Tod. Hieraus ergeben sich Implikationen für die Versorgung. Dazu zählen:

- Stationären Langzeitpflegeeinrichtungen sollten sich darauf einstellen, dass neben vielen relativ schnell versterbenden Bewohnern, auch solche in den Einrichtungen leben, die – wie für Hundertjährige gezeigt – dort zahlreiche Jahre verbringen. Auch sie und ihre Bedürfnisse müssen umfänglich wahrgenommen werden. Dies gilt nicht zuletzt auch in Hinsicht auf das Thema Sterben und Tod. Hierzu sollte ein kontinuierlicher, ggf. langer und offener Dialog angeboten werden, der es auch ermöglicht, Wünsche und Regelungen zum Lebensende regelmäßig zu aktualisieren.
- Einrichtungen sind gefordert, Strukturen und Prozesse zu implementieren, die Bewohner bei ihrer Vorbereitung auf das Lebensende angemessen, im individuellen Tempo und sicher unterstützen. Sie initiieren oder vermitteln teilweise Kontakte zwischen Bewohnern sowie Bestattern. Ihnen kommt Verantwortung für den Schutz von Bewohnern vor Überforderung und finanzieller Ausbeutung (Exploitation) zu. Finanzielle Ausbeutung ist ein relevanter Aspekt von Gewalt in der Pflege.
- Was die teilweise jahrelange und oft latente Auseinandersetzung mit Sterben und Tod für pflegende Angehörige bedeutet, wird selten thematisiert. Die Studie zeigt dies an dem Beispiel der Population der Hundertjährigen: Unterstützungsangebote im Gesundheitswesen müssen eine hier bestehenden potenziellen Unterstützungsbedarf erkennen und adressieren.
- Ambulanten wie stationären Pflegeanbietern, Ärzten, Pflege- und anderen Beratungsangeboten und nicht zuletzt auch ehrenamtlich Helfenden kommt bei der Unterstützung Hundertjähriger und ihrer Angehörigen eine wichtige Rolle zu. Durch Information, Beratung und Begleitung haben sie das Potenzial, die Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod emotional zu begleiten und praktisch zu unterstützen. Hierfür sind spezifische Kompetenzen erforderlich. Konzepte der Death-Education könnten hier zum Einsatz kommen.

## 1.7. Literatur

1. Ariès P. Geschichte des Todes. 12. Auflage, München, DTV, 2009.
2. Bormann FJ, Borasio GD (Hg.). Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens. Berlin, De Gruyter, 2012.
3. Statistisches Bundesamt. Genesis-Online. Periodensterbetafel Deutschland. Wiesbaden, 2019. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Publikationen/\\_publikationen-innen-periodensterbetafel.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Publikationen/_publikationen-innen-periodensterbetafel.html) (letzter Aufruf, 31. Mai 2021)
4. Erikson EH. Identität und Lebenszyklus. Drei Aufsätze. 22. Auflage. Frankfurt a. M., Suhrkamp Verlag, 2007.
5. Wittkowski J. Einstellungen zu Sterben und Tod im höheren und hohen Lebensalter. Aspekte der Grundlagenforschung. Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie 2005;18(2): 67-79.
6. Reidick O. Einstellungen zu Sterben und Tod bei Hochaltrigen: Die Rolle von Persönlichkeit, Gesundheit und Religiosität. Heidelberg, Verlag Peter Lang, 2013.
7. Deutscher Bundestag. Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland – Altersbilder in der Gesellschaft. Drucksache 17/3815. Berlin, Deutscher Bundestag, 2010. <https://www.bmfsfj.de/blob/77898/a96affa352d60790033ff9bbeb5b0e24/bt-drucksache-sechster-altenbericht-data.pdf> (letzter Aufruf, 31. Mai 2021)
8. Kruse A. Die besonderen Anforderungen des hohen Alterns im Hinblick auf das Sterben. Bundesgesundheitsbl. 2017; 60:18-25.
9. Gellert P, von Berenberg P, Zahn T, Neuwirth J, Kuhlmeier A, Dräger D. Multimorbidity Profiles in German Centenarians: A Latent Class Analysis of Health Insurance Data. J Aging Health. 2017; 31(4):580-594.
10. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005; 330(7498):1007-11.
11. Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. Lancet 2013; 381:752-762.
12. Bandeen-Roche K, Seplaki CL, Huang J, Buta B, Kalyani RR, Varadhan R, Xue QL, Walston JD, Kasper JD. Frailty in Older Adults: A Nationally Representative Profile in the United States. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2015; 70(11):1427-34.
13. Thompson GN, Roger K. Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. Palliat Support Care. 2014; 12(3):223-231.
14. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen, WHO, 2011.
15. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreasen P, Collingridge Moore D, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Kijowska V, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HR, Payne S, Piers R, Szczerbińska K, Ten Koppel M, Van Den Noortgate N, van der Steen JT, Vernooij-Dassen M, Deliens L. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. J Am Med Dir Assoc. 2016; 17(6):566.e1-7.
16. Teixeira L, Araújo L, Jopp D, Ribeiro O. Centenarians in Europe. Maturitas 2017;104:90-95.
17. Statistics Canada. Centenarians in Canada. Age and sex, 2011 Census. 2012. [https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011003\\_1-eng.pdf](https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011003_1-eng.pdf) (letzter Aufruf, 31. Mai 2021)

18. U.S. Census Bureau. Centenarians 2010. 2010 Census Special Reports. <https://www.census.gov/prod/cen2010/reports/c2010sr-03.pdf> (letzter Aufruf, 31. Mai 2021)
19. National Institute of Population and Social Security Research. Population Statistics of Japan 2006. <http://www.ipss.go.jp/p-info/e/PSJ2006.pdf> (letzter Aufruf, 31. Mai 2021)
20. Li Q, Zhang Z. Age trajectories of independence in daily living among the oldest old in China. *Eur J Ageing*. 2018; 15(4):393-406.
21. Vestergaard S, Andersen-Ranberg K, Skytthe A, Christensen K, Robine JM, Jeune B. Health and function assessments in two adjacent Danish birth cohorts of centenarians: Impact of design and methodology. *Eur J Ageing*. 2015; 13(1):15-23.
22. Jopp D, Rott C. Adaptation in very old age: exploring the role of resources, beliefs, and attitudes for centenarians' happiness. *Psychol Aging*. 2006; 21(2):266-280.
23. Araújo L, Ribeiro O, Teixeira L, Paúl C. Predicting Successful Aging at One Hundred Years of Age. *Res Aging*. 2016; 38(6):689-709.
24. Blüher S, Wenzel A, Eggert S, Suhr R, Dräger D. Handlungsbezogene Resilienz bei Langlebigen – eine soziologische Annäherung. *Z Gerontol Geriatr*. 2020; 53(6):552-557.
25. Cho J, Martin P, Poon LW. The Older They Are, the Less Successful They Become? Findings from the Georgia Centenarian Study. *J Aging Res*. 2012; 2012:695854.
26. Ailshire JA, Beltrán-Sánchez H, Crimmins EM. Becoming Centenarians: Disease and Functioning Trajectories of Older U.S. Adults as They Survive to 100. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2015; 70(2):193-201.
27. Freeman S, Armstrong JJ, Tyas SL, Neufeld E. Clinical characteristics and patterns of health deficits of centenarians receiving home care and long-term care services. *Exp Gerontol*. 2017; 99:46-52.
28. Boerner K, Jopp DS, Park MK, Rott C. Whom Do Centenarians Rely on for Support? Findings from the Second Heidelberg Centenarian Study. *J Aging Soc Policy*. 2016; 28(3):165-186.
29. von Berenberg P, Dräger D, Zahn T, Neuwirth J, Kuhlmeier A, Gellert P. Chronic conditions and use of health care service among German centenarians. *Age Ageing*. 2017; 46:939-945.
30. Jopp DS, Rott Ch, Boerner K, Boch K, Kruse A. Zweite Heidelberger Hundertjährigen-Studie: Herausforderungen und Stärken des Lebens mit 100 Jahren. Robert Bosch Stiftung (Hg.), Stuttgart, 2013.
31. Kuuppelomäki M, Sasaki A, Yamada K, Asakawa N, Shimanouchi S. Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland. *Int J Nurs Stud*. 2004; 41(5): 497-505.
32. van Campen C, de Boer AH, Iedema J. Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scand J Caring Sci*. 2013; 27(1):44-50.
33. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003; 18(2):250-267.
34. Bastawrous M. Caregiver burden – a critical discussion. *Int J Nurs Stud*. 2013; 50(3):431-441.
35. Freeman S, Kurosawa H, Ebihara S, Kohzuki M. Caregiving burden for the oldest old: a population based study of centenarian caregivers in Northern Japan. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010; 50(3):282-91.
36. Brandão D, Ribeiro O, Oliveira M, Paúl C. Caring for a centenarian parent: an exploratory study on role strains and psychological distress. *Scand J Caring Sci*. 2017;31(4):984-994.
37. Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Med Ethics*. 2008;9:7.

38. Lamnek S. Qualitative Sozialforschung. 5. Auflage. Weinheim, Basel, Beltz Verlag, 2010.
39. Kuckartz U. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 2. Auflage. Weinheim, Basel, Beltz Juventa, 2017.
40. Hsieh HF, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res.* 2005; 15(9):1277-1288.
41. Evert J, Lawler E, Bogan H, Perls T. Morbidity profiles of centenarians: survivors, delayers, and escapers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2003; 58(3):232-237.
42. Quan H, Sundararajan V, Halfon P, Fong A, Burnand B, Luthi JC, Saunders LD, Beck CA, Feasby TE, Ghali WA. Coding algorithms for defining comorbidities in ICD-9-CM and ICD-10 administrative data. *Med Care.* 2005; 43(11):1130-1139.
43. Vens MA. Optimierung der Vorhersage durch verallgemeinerte Schätzgleichungen: Wahl der Arbeitskorrelationsstruktur, neue Deletionsdiagnostiken und die Verbindung zu fraktionellen Polynomen. Lübeck, 2014. <https://www.zhb.uni-luebeck.de/epubs/ediss1436.pdf> (letzter Aufruf, 31. Mai 2021)
44. Gellert P, Eggert S, Zwillich C, Hörter S, Kuhlmeiy A, Dräger D. Long-term Care Status in Centenarians and Younger Cohorts of Oldest Old in the Last 6 Years of Life: Trajectories and Potential Mechanisms. *J Am Med Dir Assoc.* 2018; 19(6):535-540.e1.
45. Ribeiro O, Araújo L, Teixeira L, Duarte N, Brandão D, Martin I, Paúl C. Health Status, Living Arrangements, and Service Use at 100: Findings From the Oporto Centenarian Study. *J Aging Soc Policy.* 2016; 28(3):148-164.
46. Rochon PA, Gruneir A, Wu W, Gill SS, Bronskill SE, Seitz DP, Bell CM, Hadas DF, Stephenson AL, Wang X, Gershon AS, Anderson M. Demographic characteristics and healthcare use of centenarians: a population-based cohort study. *J Am Geriatr Soc.* 2014; 62:86-93.
47. Kelly A, Conell-Price J, Covinsky K, Cenzer IS, Chang A, Boscardin WJ, Smith AK. Length of stay for older adults residing in nursing homes at the end of life. *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(9):1701-1706.
48. Pattloch D. Verweildauer in vollstationärer Dauerpflege 1999-2011: Eine bevölkerungsbezogene Analyse. *Gesundheitswesen* 2014; 76:722-726.
49. Schneekloth U, Törne I. Entwicklungstrends in der stationären Versorgung – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In: Schneekloth U & Wahl HW (Hg.) *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV)*. München, 2007.
50. Martin P, Hagberg B, Poon LW. Models for studying centenarians and healthy ageing. *Asian J Gerontol Geriatr.* 2012; 7:14-18.
51. Evans CJ, Ho Y, Daveson BA, Hall S, Higginson IJ, Gao W. Place and cause of death in centenarians: A population-based observational study in England, 2001 to 2010. *PLoS Med.* 2014; 11:e1001653.
52. Gessert CE, Elliott BA, Haller IV. Dying of old age: an examination of death certificates of Minnesota centenarians. *J Am Geriatr Soc.* 2002; 50:1561-1565.
53. Hall S, Longhurst S, Higginson I. Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age Ageing.* 2009; 38(4):411-416.
54. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med.* 2014; 28(7):931-940.
55. Pleschberger S. „Bloß nicht zur Last fallen!“ Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i. B., Lambertus, 2004.
56. Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clin Exp Res.* 2003; 16:87-103.

57. Könnner F, Budnick A, Kuhnert R, Wulff I, Kalinowski S, Martus P, Dräger D, Kreutz R. Interventions to address deficits of pharmacological pain management in nursing home residents--A cluster-randomized trial. *Eur J Pain*. 2015; 19(9):1331-1341.
58. Dräger D, Budnick A, Kuhnert R, Kalinowski S, Könnner F, Kreutz R. Pain management intervention targeting nursing staff and general practitioners: Pain intensity, consequences and clinical relevance for nursing home residents. *Geriatr Gerontol Int*. 2017; 17(10):1534-1543.
59. Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med*. 2010; 24(6):594-607.
60. Boerner K, Kim K, Kim Y, Rott C, Jopp D. Centenarians' End-of-Life Thoughts and Plans: Is Their Social Network on the Same Page? *J Am Geriatr Soc*. 2018; 66(7):1311-1317.
61. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014; 28:1000-1025.
62. Keeley MP. Family Communication at the End of Life. *Behav Sci (Basel)*. 2017;7(3):45.
63. South AL, Elton J. Contradictions and Promise for End-of-Life Communication among Family and Friends: Death over Dinner Conversations. *Behav Sci (Basel)*. 2017; 7(2):24.
64. Kramer BJ, Boelk AZ, Auer C. Family conflict at the end of life: lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *J Palliat Med*. 2006; 9(3):791-801.
65. Wackerbarth SB, Tarasenko YN. Does vigilance in decision-making matter for dementia family caregivers? *Aging Ment Health*. 2018; 22(5):692-699.
66. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30(5):583-594.

## 2. Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Simon Eggert, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: 100 Jahre gelebt – Eine multiperspektivische Annäherung an das Lebensende im höchsten Alter“ [100 years lived - A multi-perspective approach to the end of life in extreme old age] selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; [www.icmje.org](http://www.icmje.org)) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

.....  
Ort, Datum, Unterschrift

### 3. Anteilserklärung an den erfolgten Publikationen

Simon Eggert hatte folgenden Anteil an den hier aufgeführten Publikationen:

#### Publikation 1:

*Impact Factor: 0.919 (2018)*

**Eggert S**, Kuhlmeier A, Suhr R, Dräger D. Hundertjährige in Vorbereitung auf das Lebensende? Z Gerontol Geriatr. 2018 Jun;51(4):418-424. doi: 10.1007/s00391-017-1187-5. Epub 2017 Jan 31. PMID: 28144787.

Beitrag im Einzelnen:

- Anteil an der Entwicklung der Projektidee, Einstellungen zu den Themen Lebensende, Sterben und Tod und ggf. Herausforderungen im Umgang damit in der Population hundertjähriger Menschen zu analysieren.
- Entwicklung der beiden verbundenen Forschungsfragen für die Publikation: „Welche Rolle spielen Erfahrungen mit Sterben und Tod?“ sowie „Werden Vorbereitungen für das Sterben und den Tod getroffen und wenn ja, welche?“
- Durchführung der für den Artikel grundlegenden Literaturrecherche.
- Mitentwicklung des umfassenden Interviewleitfadens und hierbei federführend des Abschnitts „Einstellungen am und zum Lebensende“.
- Federführender Kodierer im Team aus zwei Kodierern bei der Analyse der erhobenen Daten, dabei u.a. Verfassen von Memos, Entwicklung des Kategoriensystems und Interpretation.
- Erstellung des Manuskripts inklusive Abstract, der abgebildeten Tabelle und Bearbeitung der Kommentare der Mitautoren vor Einreichung des Artikels.
- Einmalige Revision des Manuskripts auf Grundlage der Gutachter-Rückmeldungen.

#### Publikation 2:

*Impact Factor: 1.525 (2019)*

**Eggert S**, Wenzel A, Suhr R, Gellert P, Dräger D. Caregiving adult children's perceptions of challenges relating to the end of life of their centenarian parents. Scand J Caring Sci; 2020; 00: 1–10. doi.org/10.1111/scs.12921.

Beitrag im Einzelnen:

- Anteil an der Entwicklung der Projektidee, zu untersuchen wie Angehörige von pflegebedürftigen hundertjährigen Menschen deren Lebens- und Versorgungssituation am Rande der Lebenserwartung wahrnehmen und was das für Angehörige bedeuten kann.
- Entwicklung der Forschungsfrage für die Publikation: "What challenges do adult children of centenarians in need of care report in dealing with the EOL of their parents?"
- Durchführung der für den Artikel grundlegenden Literaturrecherche.
- Mitentwicklung des Interviewleitfadens und hierbei federführend der Abschnitte 3 und 4 im Leitfaden: „Gedanken und Vorstellungen zum Lebensende des 100-Jährigen“, „Einfluss des Lebensendes des 100-Jährigen auf die eigene Person“.
- Erst-Kodierer im Team aus zwei Kodierern zur Analyse der erhobenen Daten, dabei u.a. Verfassen von Memos und Entwicklung des Kategoriensystems sowie Verantwortlicher für Interpretation der Ergebnisse.
- Vorschlag des Ziel-Journals für das Autorenteam.
- Erstellung des Manuskripts inklusive Abstract, der abgebildeten Tabelle und Bearbeitung der Kommentare der Mitautoren vor Einreichung des Artikels.
- Einmalige Revision des Manuskripts auf Grundlage der Gutachter-Rückmeldungen.

Publikation 3:

*Impact Factor: 4.899 (2018)*

Gellert P, **Eggert S**, Zwillich C, Hörter S, Kuhlmeier A, Dräger D. Long-term Care Status in Centenarians and Younger Cohorts of Oldest Old in the Last 6 Years of Life: Trajectories and Potential Mechanisms. *J Am Med Dir Assoc.* 2018 Jun;19(6):535-540.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2018.02.010. Epub 2018 Apr 13. PMID: 29656837.

Beitrag im Einzelnen:

- Substanzielle Beteiligung an der Entwicklung und inhaltlichen Ausrichtung des Artikels in allen Phasen der Manuskripterstellung in umfassender Diskussion mit dem Erstautor – so u.a. an der Hypothesenentwicklung insbesondere in Bezug auf die besondere Situation Hundertjähriger bei gesundheitlichen und sozialen Belastungsmustern und ihr Leben am äußersten Rand der Lebenserwartung.
- Substanzieller Beitrag zur Literaturrecherche und der Einordnung des Forschungsstandes unter dem Fokus Gesundheit, Ressourcen und Potenziale sowie Sterben hundertjähriger Menschen. Hierbei wurden u.a. wichtige Aspekte unter den Referenzen 13, 20, 21 und 22 eingebracht.
- Relevante textliche Beiträge zur Manuskripterstellung u.a. in den Abschnitten „Introduction“ und „Conclusion“. Hier wurde insbesondere zu der Interpretation der besonderen gesundheitlichen Belastungsmuster Hundertjähriger beigetragen.

.....  
Unterschrift, Datum und Stempel der erstbetreuenden Hochschullehrerin

.....  
Unterschrift des Doktoranden

#### **4. Druckexemplare ausgewählter Publikationen**

##### **4.1 Publikation 1**

Eggert S, Kuhlmei A, Suhr R, Dräger D. Hundertjährige in Vorbereitung auf das Lebensende? Z Gerontol Geriatr. 2018 Jun;51(4):418-424. doi: 10.1007/s00391-017-1187-5. Epub 2017 Jan 31. PMID: 28144787.

<https://doi.org/10.1007/s00391-017-1187-5>

## 4.2 Publikation 2

Eggert S, Wenzel A, Suhr R, Gellert P, Dräger D. Caregiving adult children's perceptions of challenges relating to the end of life of their centenarian parents. *Scand J Caring Sci*; 2020; 00: 1–10. doi.org/10.1111/scs.12921.

<https://doi.org/10.1111/scs.12921>

### 4.3 Publikation 3

Gellert P, Eggert S, Zwillich C, Hörter S, Kuhlmeier A, Dräger D. Long-term Care Status in Centenarians and Younger Cohorts of Oldest Old in the Last 6 Years of Life: Trajectories and Potential Mechanisms. *J Am Med Dir Assoc.* 2018 Jun;19(6):535-540.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2018.02.010. Epub 2018 Apr 13. PMID: 29656837.

<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.02.010>

## **5. Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

## 6. Vollständige Liste eigener Publikationen

### Peer-reviewed Journals

Budnick A, Hering C, **Eggert S**, Teubner C, Suhr R, Kuhlmeiy A, Gellert P. Informal caregiving during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: Findings from an ad-hoc survey in Germany; 2021 (under review).

**Eggert S**, Wenzel A, Suhr R, Gellert P, Dräger D. (2020). Caregiving adult children's perceptions of challenges relating to the end of life of their centenarian parents. *Scand J Caring Sci*; 2020; 00: 1– 10. doi.org/10.1111/scs.12921.

Wenzel A, **Eggert S**, v Berenberg-Gossler P, Jordan LM, Suhr R, Dräger D. Die Pflegesituation Hundertjähriger aus der Perspektive sorgender Töchter und Söhne vor dem Hintergrund langer gemeinsamer Vergangenheiten - eine vertiefende Analyse. *Pflege & Gesellschaft*. 2020, Bd. 25:256-270.

Blüher S, Wenzel A, **Eggert S**, Suhr R, Dräger D. Handlungsbezogene Resilienz bei Langlebigen – eine soziologische Annäherung. *Z Gerontol Geriatr*. 2020 Oct;53(6):552-557. doi: 10.1007/s00391-019-01637-w. Epub 2019 Oct 18. PMID: 31628615.

Sulmann D, **Eggert S**, Kuhlmeiy A, Suhr R. Qualitätsberichterstattung zur stationären Pflege – Informationsbedürfnisse, Suchstrategien und Informationsquellen von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2019 Mar;62(3):311-319. doi:10.1007/s00103-019-02885-2.

Gellert P, **Eggert S**, Zwillich C, Hörter S, Kuhlmeiy A, Dräger D. Long-term Care Status in Centenarians and Younger Cohorts of Oldest Old in the Last 6 Years of Life: Trajectories and Potential Mechanisms. *J Am Med Dir Assoc*. 2018 Jun;19(6):535-540.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2018.02.010. Epub 2018 Apr 13. PMID: 29656837.

**Eggert S**, Kuhlmeiy A, Suhr R, Dräger D. Hundertjährige in Vorbereitung auf das Lebensende? *Z Gerontol Geriatr*. 2018 Jun;51(4):418-424. doi: 10.1007/s00391-017-1187-5. Epub 2017 Jan 31. PMID: 28144787.

### Fachbücher (reviewed)

**Eggert S**, Teubner C, Budnick A, Gellert P. Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener. In: Jacobs K, Kuhlmeiy A, Greß S, Klauber J, Schwinger A. (eds) *Pflege-Report 2021*. Springer, Berlin, Heidelberg. (accepted)

**Eggert S**, Sulmann D. Gewalt gegen (ältere) pflegebedürftige Menschen in Deutschland – eine quantitative Annäherung. In: Suhr R, Kuhlmeiy A. (eds.). *Gewalt und Alter*. 2020. Berlin, Boston: De Gruyter. doi: <https://doi.org/10.1515/9783110650341>.

Zöllick JC, Kuhlmeiy A, Suhr R, **Eggert S**, Nordheim J, Blüher S. Akzeptanz von Technikeinsatz in der Pflege. In: Jacobs K, Kuhlmeiy A, Greß S, Klauber J, Schwinger A. (eds) *Pflege-Report 2019*. Springer, Berlin, Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-58935-9\\_17](https://doi.org/10.1007/978-3-662-58935-9_17).

## **Beiträge zu wissenschaftlichen Kongressen**

- Denninger NE, Dallmeier D, Carmine M, Bahrmann A, Benzinger P, Braisch U, **Eggert S**, Geisler T, Klaus J, Neumann A, Denkinger M, Müller M. Studie TRADE (TRANsport und DELir von älteren Menschen) – Entwicklung einer komplexen Intervention zur Delirprävention und -reduktion bei Ortswechsel von älteren Menschen im Akutkrankenhaus. Poster auf der 21. Jahrestagung des EbM-Netzwerks, 13. – 15. Februar 2020, Basel.
- Schnapp P, Berzlanovich A, **Eggert S**, Suhr R. Further education on abuse of patients in need of long-term care: demand among german family doctors. Poster auf dem 21st IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics, 23. – 27. Juli 2017, San Francisco. Veröffentlicht: *Innov Aging*. 2017;1(Suppl 1):450-451. doi:10.1093/geroni/igx004.1610.
- Eggert S**, Kuhlmeiy A, Dräger D. (2016). Hundertjährige und deren Umgang mit Sterben und Tod: Ergebnisse aus der Berliner Arbeitsgruppe 100+. 2016. Vortrag auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS) und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP) „Gesundheit – bio.psycho.sozial 2.0.“, 28. – 30. September 2016, Berlin.
- Draeger D, Hamm S, **Eggert S**, Kuhlmeiy A. Centenarians' retrospective views on a long life: a qualitative study on the lifespan management of health challenges. Poster auf dem GSA's 68th Annual Scientific Meeting, 18. – 22. November 2015, Orlando. Veröffentlicht: *The Gerontologist*, Volume 55, Issue Suppl\_2, November 2015, Page 651, <https://doi.org/10.1093/geront/gnv342.16>.

## 7. Danksagung

Mein ausdrücklicher und sehr herzlicher Dank gilt zuvorderst meiner geduldigen und engagierten Promotionsbetreuerin Frau PD Dr. Dagmar Dräger, die mich stets sehr unterstützend und sorgsam auf diesem Weg begleitet hat.

Außerdem bedanke ich mich sehr bei Frau Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier, die das Promotionsvorhaben vonseiten der Charité – Universitätsmedizin Berlin ermöglicht hat sowie bei Herrn Dr. Ralf Suhr, der dies vonseiten des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) ermöglicht hat.

Weiterhin bedanken möchte ich mich bei den Kolleginnen und Kollegen in den Projekten sowie bei meinen Mitautorinnen und -autoren für die sehr gute Zusammenarbeit.

Ebenfalls sehr dankbar erwähnen möchte ich an dieser Stelle die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer, die durch ihre großzügige Teilnahmebereitschaft diese Promotion überhaupt erst realisierbar gemacht haben.

Zu guter Letzt möchte ich in tiefer Dankbarkeit meine Frau und meine Eltern nennen, ohne die diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre.