



PHILOSOPHISCH-THEOLOGISCHE HOCHSCHULE VALLENDAR
Kirchlich und staatlich anerkannte Wissenschaftliche Hochschule in freier Trägerschaft

Was bedeutet Lebensqualität für Menschen mit schwerer Demenz und Einschränkungen der Mobilität?

Fachtagung zur Pflegeoase
Institut für sozialpolitische und gerontologische Studien
in Kooperation mit Pur Vital Seniorenpark Alztal

Fürstenfeldbruck am 24. Februar 2011

Prof. Dr. Hermann Brandenburg
Pflegewissenschaftliche Fakultät
Lehrstuhl für Gerontologische Pflege

Gliederung

- 1. Hintergründe / Verortung der Diskussion

 - 2. Lebensqualität bei Menschen mit Demenz

 - 3. Fragen an die Pflegeoase
-

PHILOSOPHISCH-THEOLOGISCHE HOCHSCHULE VALLENDAR

Staatlich und kirchlich anerkannte Wissenschaftliche Hochschule

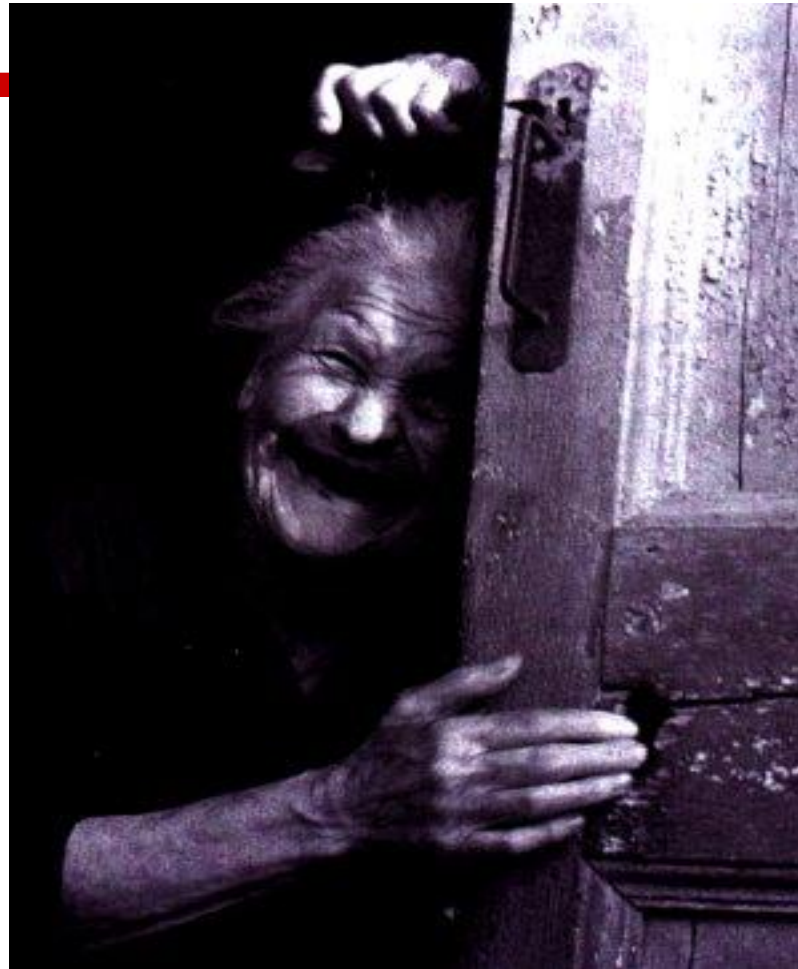
Pflegewissenschaftliche Fakultät

Lehrstuhl für Gerontologische Pflege

www.pthv.de



I. Hintergründe und Verortung der Diskussion



Paradigmenwechsel der Altenhilfe

- Von der Sicherheit und Hygiene hin zum Wohnen und zur Lebensqualität
 - Öffnung der Heime / Kritik an Institutionalisierungseffekten
 - Akzente auf die Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz (Veränderung der Bewohnerschaft)
-

Heime zwischen Potenzialen und Kritik

- Einerseits: Heime als Chance für ein gutes Leben

 - Andererseits: Heime in der „Grafitationskrise“ (Schaeffer/ Wingenfeld 2004):
 - bescheidene Entlohnung
 - geringe gesellschaftliche Wertschätzung und
 - Skandalberichterstattung über die Heime
-

Zunahme von Menschen mit Demenz in Heimen

- Studie von Weyerer et al. (2006):
Prävalenz demenzieller Erkrankungen in
13 Mannheimer Alten-und Pflegeheimen

1995/96: 55%

1997: 60%

2003: 65%

Suche nach der „richtigen“ Versorgungsform

- Etwa 400.000 von einer Million Menschen mit Demenz werden in Heimen versorgt
 - Integrativ (über die Hälfte) / Segregativ
 - *Ein* Entscheidungskriterium ist die Anzahl und der Schweregrad der Demenzerkrankungen (Stiefkind: Diagnostik)
-

Pflegeoasen als *eine* Form segregativer Versorgung

- Bei aller Unterschiedlichkeit können Gemeinsamkeiten genannt werden:
 - Es geht um Formen des gemeinschaftlichen Wohnens
 - Mehrbettzimmer (Mehrpersonenraum) von 3-7 Personen
 - Es geht um Menschen mit schwerer Demenz
 - Hochgradige Beeinträchtigung der Alltagskompetenz
 - Person-Umwelt-Passung: Farbe, Licht, Gerüche, Architektur
 - Ziel: Lebensqualität bei Bewohnern
-

Pro und Kontra Segregation

Pro	Kontra
Adäquate Stimuli der Umwelt (demenzgerechte Milieus)	Stigmatisierung „Demenzabteilung“
Hohe Akzeptanz (Motivation) beim Personal und den Angehörigen	Unklare Ein- und Ausschlusskriterien (eher Verhalten, weniger Diagnose)
Rückgang von Agitation	Belastung beim Personal
Reduzierung freiheitsentziehender Maßnahmen	Unzureichende Vorbereitung (Training); in den USA nur bei einem Drittel der Mitarbeiter
Reduktion von Psychopharmaka	Verbindung mit ökonomischen Interessen (Wettbewerb/ Marketing)
Gewichtszunahme	„Lösung“ von grundlegenden Mängeln durch neues Versorgungssetting

Erstes Zwischenfazit

Es gibt wenig Zweifel, dass die Zufriedenheit mit „end of life care“ in Special Care Units (SCUs) höher ist (Engel et al. 2006) und die Belastungen der Familienangehörigen geringer sind (Tornatore et al. 2002). Bettgitter kommen weniger zum Einsatz (Gruneir et al. 2008).

Erstes Zwischenfazit

Aber:

- offen bleibt nach wie vor die Frage nach den positiven Effekten für die Betroffenen
 - der Stand der Forschung erlaubt keine definitive Antwort, denn die methodischen Zugänge zur Erforschung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz sind begrenzt
 - mehr Forschung ist notwendig, denn eine definitive Antwort ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht möglich.
-

Wer forscht?

Expertengruppe „Pflegeoasen“*

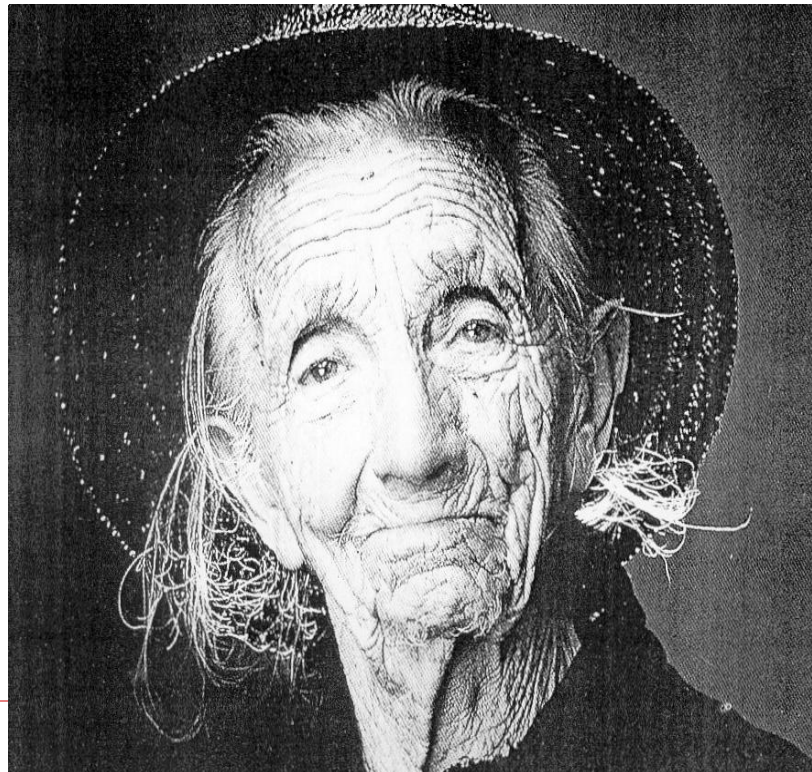
Institution	Personen
Demenzsupport Stuttgart	Rutenkröger, Kuhn
Institut f. sozialpolitische Studien (ISGOS)	Dettbarn-Reggentin, Reggentin
Arbeitsschwerpunkt Gerontologie und Pflege an der EH Freiburg	Klie, Schumacher
Institut f. Gerontologie an der Uni HD	Becker
Lehrstuhl f. Gerontologische Pflege an der PTHV	Brandenburg, Paffrath
Katholische Fachhochschule Mainz	Stemmer
Fachhochschule Esslingen	Riedel
Fachhochschule Osnabrück	Hotze, Böggemann
Universität Witten	Rüsing, Ruppert

Gegründet am 09.12.2009 an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar

II.

Lebensqualität bei Menschen mit Demenz

Quality of Life ist ein komplexes Konstrukt
(Lawton 1983, Logson et al. 2002, Volicer et al. 1999)



Einige Vorüberlegungen

- Zentrale Überlegung: Jede Lebensphase und jede Lebenskonstellation gilt als potenziell entwicklungsrelevant (Schneekloth & Wahl 2009, 30)
 - Verlust von „Umwelt-relevanten“ Kompetenzen lässt die Rolle der Umwelt als „Entwicklungsgestalter“ hervortreten
-

Einige Vorüberlegungen

- Konkret auf die Heime bezogen:
 - Dinglich-räumliche Ausstattung
 - Alltägliches Handeln der Professionellen
 - Aspekte der Organisation
 - Therapie-, Freizeit- und Beschäftigungsangebote
-

Dimensionen

- Der amerikanische Gerontologe Lawton hat ein Konzept vorgestellt:
 - **Verhaltenskompetenz** (z.B. Alltagskompetenz, Kognition)
 - **Psychologisches Wohlbefinden**
 - **Wahrgenommene Qualität in sozialen Beziehungen** (z.B. in der Familie, Freunde)
 - **Objektive Umwelt** (z.B. die Wohnsituation)
-

Dimensionen

- Der deutsche Gerontologe Kruse betont folgende Aspekte:
 - **Selbstaktualisierungstendenz** (bedingt einerseits geeignete Rahmenbedingungen und andererseits die Möglichkeit Aktivitäten nachzugehen, die man selbst gewählt hat)
 - **Anregende, schützende, motivierende Umwelt** (dazu gehört auch die fachliche und ethische Qualität medizinisch-pflegerischer Versorgung, ebenso wie die soziale und spirituelle Begleitung)
-

Die Perspektive ist entscheidend!

- Wenn uns jemand 25 mal begrüßt, dann können wir sagen: 24 mal zu viel!
 - Wir können aber auch sagen: Das ist ein Ausdruck von Kompetenz:
Kommunikation, Begegnung, Beziehung
-

Merkmale der Lebensqualität aus Sicht von Heimbewohnern

- Gute Einstellungen, wohnliche Atmosphäre, Sicherheit, Essen und Service, qualitativ hochwertige Pflege, Sauberkeit und Hygiene (Spalding & Frank 1985)
 - Körperliches Wohlbefindens, Sicherheit, Unterstützung, Würde und Autonomie bzw. Wahlmöglichkeiten, z.B. Einrichtung verlassen, Kontrolle über Post/ Telefon (Kane & Kane 2003, 2005; Kane 1991)
-

Merkmale der Lebensqualität aus Sicht von Pflegenden / Angehörigen

- Pflegende schätzen die Lebensqualität in der Mehrzahl der Aspekte günstiger ein, legen besonderen Wert auf Pflegequalität und weniger Wert auf Autonomie
 - Angehörige schätzen die Lebensqualität in der Mehrzahl der Aspekte kritischer ein als Pflegende, legen besonderen Wert auf Unterstützung, Anregung, sinnvolle Beschäftigung
-

Lebensqualität alter Menschen in Heimen

1	Körperliches Wohlbefinden
2	Sicherheit
3	Unterstützung bei Einschränkungen
4	Essen und Trinken
5	Anregung und sinnvolle Beschäftigung
6	Soziale Kontakte und Beziehungen
7	Würde
8	Privatheit
9	Religiösität und Sinngebung
10	Selbstbestimmung
11	Wohnkomfort
12	Servicequalität

Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz

Umwelt	Gesundheit	Verhaltenskompetenz	Individualität	Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit
Räumlich	Medizinisch-funktional	Selbständigkeit	Selbstwert	Affekt
Sozial	Kognition	Kommunikation	Lebenshaltung	Zugehörigkeitsgefühl
Funktional	Psychopathologie	Mobilität	Moralempfinden	Lebenszufriedenheit / Wohlbefinden
	Verhaltensauffälligkeiten	Fähigkeit zur Aktivität	Spiritualität	Beurteilung der Finanzen
		Anpassungsfähigkeit	Persönlichkeit	
		Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit	Ästhetischer Sinn	
		Orientierung		

Subjektive Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Affekt	Positive und negative Gefühle zum Ausdruck bringen können und verstanden werden.
Selbstbild und Selbstwertgefühl	Anerkannt, respektiert und ernst genommen werden. Nicht abgewertet, nicht gedemütigt oder stigmatisiert werden.
Soziale Kontakte	Eingebunden bleiben in Familie und Freundeskreise.
Angenehme soziale Aktivitäten	Dinge tun können, die als interessant, anregend oder wertvoll erfahren werden und an denen Freude gefunden werden kann.
Körperliche und geistige Gesundheit	So gesund und aktiv wie möglich bleiben und die notwendige medizinische Betreuung erfahren. Das körperliche Unbehagen ist minimiert.
Finanzen	In finanziell gesicherten Verhältnissen leben.
Sicherheit und Privatheit	Sich darauf verlassen können, dass gut für einen gesorgt werden wird, wenn die Krankheit voranschreitet. Leib, Leben und Besitztümer sind ungefährdet. Das Schamgefühl wird nicht verletzt; die Privatsphäre bleibt gewahrt.
Selbstbestimmung und Freiheit	Die Initiative ergreifen und Entscheidungen treffen können über Dinge, die Leben und die Pflege betreffen. Über Handlungs- und Entscheidungsfreiheit verfügen und erwünschte Wirkungen erzielen können.
Sich nützlich machen und dem Leben einen Sinn geben	Ein Ziel im Leben haben. Anderen helfen können.
Spiritualität	Weiterhin zur Kirche gehen, beten usw. können, wenn man religiös ist.

Zweites Zwischenfazit

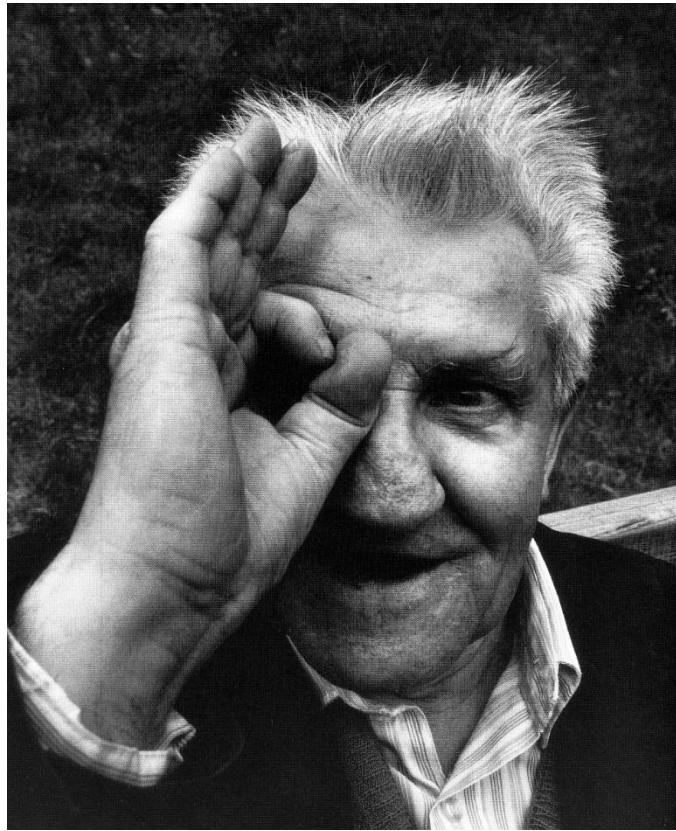
- Die Merkmale der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz unterscheiden sich nicht grundlegend von denen anderer alter Menschen
 - Die meisten Demenzkranken können Freude und Glück erleben, besitzen Ressourcen zur Verwirklichung von Lebensqualität, bekommen „etwas mit“
 - Konsequenz: Individualisierende und rehabilitative Pflege, Gefühlsarbeit und Begegnung sind entscheidend!
-

Aber ...

- Die Einschätzung der Lebensqualität der Bewohner bleibt eine methodische Herausforderung (self reports, proxy reports, Fremdbeobachtung)
 - Daher ein Wort zur Vorsicht: Wir können nicht in die Gehirne schauen, unsere Beobachtungen kommen von „außen“, Gefühle und Emotionen können täuschen
-

III.

Fragen an die Pflegeoase



Werden die Empfehlungen der Experten umgesetzt?

(Volicer, Hurley, Kovach)

1. Optimale medizinisch-pflegerische
Versorgung (Screening, Leitlinien, Beratung durch
Facharzt, gerontopsychiatrische Fachkräfte)
 2. Würde
 3. Wohlbefinden
-

Wird die „Selbstaktualisierung“ von Menschen mit Demenz gefördert?

(Kruse)

Körperliche Funktionen (EH Freiburg 2010)

- ❖ Nahrungsaufnahme
- ❖ Ausscheidungen
- ❖ Mobilität
- ❖ Schmerzen

Psychosoziale Bedürfnisse (EH Freiburg 2010)

- ❖ Kommunikation
 - ❖ Sicherheit und Geborgenheit
 - ❖ Soziale Nähe
-

Wird die Qualifikation der Pflegenden gefördert?

(Chang et al. 2009)

- ❖ Einschätzungs- und Beurteilungskompetenz (bei Demenz)
 - ❖ Kompetenz im Schmerz- und Ernährungsmanagement
 - ❖ Kompetenzen in der Palliativpflege
-

Spezialisierung erleichtert Betreuung?

- ❖ Einerseits ja: In der besonderen Dementenbetreuung (Hamburger Modell) waren die Arbeitsbelastung und depressiven Störung der Pflegenden geringer als in der traditionellen Versorgung
 - ❖ Andererseits nein: Es hängt sehr vom Mitarbeiterprofil ab – und von den Bewohnern
 - ❖ Betreuungsschlüssel, Fortbildung, Supervision
-

Werden die unterschiedlichen Perspektiven beachtet?

- ❖ Gelingt es die unterschiedlichen Perspektiven auf die Lebensqualität herauszuarbeiten? Konkret: Betroffene, Angehörige, Pflegende
 - ❖ Die Perspektiven der Angehörigen, der Pflegenden, der Leitungen sind jeweils als ein Aspekt zu sehen und dürfen nicht verabsolutiert werden
-

Wird der Zeitfaktor berücksichtigt?

- ❖ Werden kurz- und längerfristige Konsequenzen mit bedacht?
 - ❖ Konkret: Das Engagement der Gründergeneration steht für mich außer Zweifel, aber was ist beim Routinebetrieb?
-

Es kann gelingen ...

(EH Freiburg, DemenzSupport, ISGOS)

- ❖ Pflegeoasen sollten im Sinne der Normalisierung der Pflege von Menschen mit schwerer Demenz funktionieren
 - ❖ Pflegeoasen unterstützen ein Arbeitsprofil, wie es für die private Haus- und Familienarbeit typisch ist: vielschichtig, kleinschrittig, personenorientiert
 - ❖ Pflegeoasen dürfen nicht die Institutionalisierung und Funktionalisierung der Altenpflege vorantreiben
-

Meine vorläufige Einschätzung

Einschätzung

- Pflegeoasen sind eine Antwort auf die unbewältigte Situation von late stage dementia in Deutschland
 - Pflegeoasen sind eine Chance für mehr Lebensqualität – aber sie sind nicht voraussetzungsfrei!
-

Ein letztes Wort zur Nachdenklichkeit

(für die Verantwortlichen)

- Hinter exklusiven Merkmalen von speziellen Demenzabteilungen (mehr Personal, bessere Qualifikation, optimalere Pflegeorganisation etc.) verbergen sich häufig allgemeine Merkmale, die grundlegend mit der Organisationskultur von Heimen (Offenheit, Lernbereitschaft, Pflegephilosophie) in Verbindung gebracht werden müssen!!!
-

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



**Präsentation der Ergebnisse der Forschungsgruppe aus Vallendar:
17.03.2011 an der Philosophisch-Theologischen Hochschule
Vallendar (www.pthv.de)**