

Aspekte der Lebensqualität von Menschen, die Pflege erhalten

Zwischen der Erfüllung gesetzlicher Qualitätsanforderungen und der erlebten Lebensqualität von Pflegeheimbewohner/Innen besteht oftmals eine Diskrepanz. Gründe dafür liegen u. a. in methodischen Defiziten gängiger Instrumente zur Messung von Lebensqualität. Im Rahmen eines durch Den Paritätischen Berlin geförderten Forschungsprojektes wird derzeit im Institut für Medizinische Soziologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin ein Instrument zur Messung von Lebensqualität entwickelt, welches auf qualitativen Interviews mit Heimbewohner/Innen basiert. In diesem Beitrag werden erste Ergebnisse vorgestellt.

Was ist Lebensqualität?

Im wissenschaftlichen Diskurs wird die „objektive“ von der „subjektiven“ Lebensqualität unterschieden. Unter „objektiver“ Lebensqualität wird ein durch Experten definierter Standard an Lebensbedingungen verstanden, der mittels Fremdbeurteilung (z. B. Beobachtung) überprüft wird. Die Messung dieser Lebensbedingungen kann zwar Aufschluss über ein "Mehr" oder "Weniger" geben und somit als Instrument zur Beseitigung von Mängelzuständen fungieren, aber welche Bedeutung der Einzelne diesen Komponenten zumisst, bleibt ebenso im Dunkeln wie die Zufriedenheit des Einzelnen mit seinen Lebensumständen. Dies berücksichtigt die „subjektive“ Lebensqualität. Hier bestimmen die Betroffenen selbst, welche Bedeutung die jeweiligen Lebensbedingungen für sie haben und wie zufrieden sie mit diesen sind. In diesem Sinne meint „Lebensqualität“ letztlich die Zufriedenheit mit dem Leben und den Lebensbedingungen. Die Unterscheidung zwischen „objektiv“ und „subjektiv“ bedeutet an dieser Stelle also nicht mehr Objektivität im Sinne einer möglichst adäquaten Abbildung der Wirklichkeit unabhängig vom Interesse des Forschers oder Experten, sondern es handelt sich hier um verschiedene methodische Zugänge.

Was haben wir vorgefunden in der Forschungslandschaft? Zunächst einmal war festzustellen, dass die individuelle Bewohnerperspektive eine eher untergeordnete Rolle in der Qualitätsmessung spielt. Trotz einiger Weiterentwicklungen und Initiativen - zu nennen ist beispielsweise der *„Wegweiser für Lebensqualität in Heimen“* (*„Heimverzeichnis“*) - werden die Heimbewohner selbst, deren Urteile und Empfindungen, allenfalls am Rande als Informationsträger einbezogen. Wurden Zufriedenheitsbefragungen unter Bewohnern durchgeführt, so förderten diese eher positive Urteile zutage, was mit Effekten der sozialen Erwünschtheit und der Anpassung der Ansprüche der Bewohner an die vorgefundenen Gegebenheiten erklärt wurde. Auch beinhalteten diese Befragungen nicht die Möglichkeit, dass die Bewohner einschätzen können, wie wichtig ihnen die einzelnen abgefragten Bedingungen sind. Dies hat zur Folge, dass mitunter solche Kriterien zur Einschätzung der

Lebensqualität herangezogen werden, die für die Befragten keine oder eine nur geringe Relevanz besitzen.

Unser Ansatz ist daher, dass die Qualitätsurteile abhängig sind von der Zufriedenheit mit jenen Lebensbereichen, die von den befragten Personen als zentral betrachtet werden. Die Definition der Lebensqualität erfolgt dabei durch die Betroffenen selbst und nicht über Außenstehende, die Bewohner sind Experten ihrer eigenen Situation. Es sollen jene Bereiche, die dem jeweiligen Bewohnern wichtig sind (also der Soll-Zustand), ermittelt werden und mit der tatsächlichen Zufriedenheit (dem Ist-Zustand) verglichen werden.

Methodisches Vorgehen

Die bisherigen Verfahren zur Auswahl und Bestimmung von Dimensionen bzw. von Qualitätskriterien gängiger Nutzerfragebögen basieren auf einem deduktiv orientierten Vorgehen und stellen damit theoriegeleitete Begründungen dar. Das heißt Experten definieren anhand theoretischer Überlegungen, was Lebensqualität im Pflegeheim bedeutet und welche Kriterien zur Bewertung von Lebensqualität herangezogen werden (müssen). Lebensqualität ist insofern eine Konstruktion seitens der Experten. Theoretisch generierte Qualitätskriterien laufen jedoch Gefahr, dass relevante Dimensionen, die für die Lebenszufriedenheit von Heimbewohner/innen bedeutsam sind, nicht berücksichtigt oder weniger relevante überbewertet werden. Ein qualitativ rekonstruktiver Ansatz, so wie er von uns gewählt wurde, wirkt dieser Gefahr entgegen, indem die Betreffenden selbst in qualitativen Interviews entfalten, was ihre Lebenszufriedenheit ausmacht und diese beeinflusst.

Insgesamt wurden 42 Männer und Frauen aus 8 Heimen unterschiedlicher Größe und Trägerschaft ausgewählt. Die Gruppe der zu Interviewenden bildete weiterhin eine Variation hinsichtlich der Alters- und der sozialen Zusammensetzung sowie hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Verfassung.

Mit einem Erzählstimulus wurden die Heimbewohner gebeten, von ihrem Leben zu erzählen. Zugrunde liegende Annahme ist dabei, dass sich Vorstellungen über die Lebensqualität, die den Betreffenden nicht immer bewusst sein müssen, vornehmlich in ihrer Praxis - z.B. durch geschilderte Erlebnisse – dokumentieren. Die Eingangsfrage wurde immer gleich gestaltet, um die Vergleichbarkeit der Interviews zu gewährleisten.

„Ich möchte gern, dass Sie mir von ihrem Leben erzählen. Erzählen Sie zunächst von der Zeit, bevor sie ins Heim kamen. Erzählen Sie alles, was Ihnen dazu einfällt.“

Im weiteren Interviewverlauf wurden zusätzliche Fragen gestellt, mit denen noch einmal explizit aufgefordert wurde, schöne Situationen im Leben vor und nach Heimeintritt zu erinnern.

„Wenn Sie über Ihr Leben früher und heute nachdenken, also ihr Leben insgesamt, was macht ihr Leben schön? Erzählen Sie von schönen Dingen, Erlebnissen.“

Zudem wurden Erlebnisse befragt, die sich mit Gefühlen wie Einsamkeit, Freude, Ärger verbinden.

Ermittelte Aspekte von Lebensqualität aus Bewohnersicht

„**Soziale Kontakte**“ ist eine Dimension, die einen breiten Raum in den Interviews einnimmt und sehr vielschichtig ist (Abbildung). Eine der im Kontext der sozialen Kontakte rekonstruierten Sub-Dimensionen bezieht sich auf das Sozialklima, die zwischenmenschliche Atmosphäre im Heim. Hier ist den Betreffenden ein freundlicher und harmonischer Umgang wichtig. Eine weitere Dimension betrifft die Kontakte der Heimbewohner untereinander. In den Interviews spiegeln sich dabei unterschiedliche Erwartungshorizonte, die mit der Qualität von sozialen Beziehungen verknüpft sind. Diese reichen von der Möglichkeit, sich mit jemandem zu unterhalten, für jemanden etwas tun können, mit ihm Freude und gleiche Interessen zu teilen bis hin vertrauen zu können. Der Kontakt zum Pflegepersonal ist eine weitere Subdimension. Im Vordergrund kann hier die Orientierung stehen, dass eine rein professionelle Pflichtausübung als nicht ausreichend erachtet wird und persönliche Hingabe, Empathie, Einsatzwillen oder die Bereitschaft zum persönlichen Engagement erwartet werden. Oder es wird die Akzeptanz als mündige Person für wichtig erachtet oder auch einfach Sympathie und ein freundlicher Umgangston als ausschlaggebend für ein gutes Verhältnis zwischen Bewohner und Pflegekraft betrachtet. Schließlich können regelmäßige Kontakte zur eigenen Familie und Besuche der Kinder im Rahmen einer eher anonym erlebten Heimunterbringung eine wichtige Rolle für das soziale Wohlempfinden spielen.

Weitere Dimensionen, d.h. Aspekte von Lebensqualität, die wir ermittelt haben, sind die Folgenden:

Abwechslung, Beschäftigung und Aktivitäten erleben: Vom Heim angebotene Veranstaltungen besitzen nicht nur eine Unterhaltungsfunktion, sondern müssen in einem breiterem Sinnzusammenhang verstanden werden: Sie erlauben es, sich einer größeren Gruppe angehörig zu fühlen und die Eintönigkeit des Alltags aufzubrechen.

- Einen positiven Einfluss üben gerade solche Heimaktivitäten aus, die in einem lebensgeschichtlichen Bezug aufweisen: Z.B: Die Feier des Frauentages

- Auch Festivitäten wie Weihnachten oder Geburtstagsfeste stellen bedeutsame Zeitpunkte für die Bewohner/Innen dar. In der Ausrichtung von Festen liegt eine Chance des Heims, positiv auf das Wohlbefinden der Bewohner/Innen einzuwirken.

- Ausflüge und Spaziergehen: Nicht nur im Heim angebotene Veranstaltungen und Feste vermögen es, den Heimalltag zu variieren. Als ebenso bereichernd wird das Angebot der Heime wahrgenommen, auch einmal Ausflüge oder Spaziergänge für die Bewohner/Innen anzubieten.

Sicherheit - Sich Sicher fühlen: Sicherheit ist ein Thema, was nahezu alle BewohnerInnen thematisieren. Dabei dokumentieren sich in den Interviews zwei Bedeutungsinhalte, die mit dem Wunsch nach Sicherheit verknüpft sind. Zum einen Sich versorgt und abgesichert fühlen auf einer wirtschaftlichen Ebene im Sinne von existenzieller Sicherheit, zum anderen sich sicher und behütet fühlen. Hier geht es um eine gesundheitsbezogene Sicherheit im Sinne von: Keine Angst haben zu

müssen, wenn etwas passiert, jemanden in der Nähe und zur Hilfe zu wissen, sich geborgen, beschützt und beschirmt zu fühlen.

Ruhe – Privatsphäre: Ruhe erleben: bezieht sich auf das Bedürfnis, eine Geräuschstörung zu vermeiden. Wichtig ist es daher, sich in private Räume zurückziehen zu können. In einem übertragenen Sinne bezieht sich Ruhe nicht alleine auf den Geräuschpegel und die Geschäftigkeit des Heimlebens, sondern darauf, ungestört sein zu können - und somit auch auf das Verhältnis zu den anderen Bewohnern/Innen. Eine weitere wichtige Bedeutung des Konzeptes der Ruhe liegt für Bewohner/Innen darin, keine zu großen Anstrengungen zu unternehmen „es ruhig angehen zu lassen“, sein eigenes Aktivitätsniveau zu bestimmen, auch einmal nichts zu unternehmen oder zu tun (müssen).

Sich heimisch fühlen: kann an eine vertraute Umgebung gebunden sein, in der man einen Großteil seines Lebens verbracht hat und noch Freunde und Bekannte leben, kann die Nähe von nahen Verwandten sein, auch wenn diese an einem anderen Ort als man selbst zuvor leben, kann das eigene Zimmer mit vertrauten Möbeln und Fotos sein, kann einfach ein Gefühl der Geborgenheit sein.

Intimsphäre: Steigende Pflegebedürftigkeit führt zu einer steigenden Abhängigkeit gegenüber dem Pflegepersonal, was mit einer zumindest teilweisen Entblößung des Körpers verbunden sein kann. Sowohl das Verhalten der Mitarbeiter/Innen als auch jenes der anderen Heimbewohner/Innen können in diesem Kontext dazu führen, dass Bewohner/Innen ihre Intimsphäre als bedroht erleben. Durch vielfache körperliche Einschränkungen ist bspw. der Bewohner beim Toilettengang auf Hilfe angewiesen und gewissermaßen wieder in eine Lebensphase verwiesen, die mit Unselbständigkeit verknüpft ist. In der Öffentlichkeit kann dieses Problem von den Betroffenen verborgen werden. In einem Pflegeheim ist Inkontinenz jedoch der Öffentlichkeit preisgegeben.

Selbstbestimmung: Während Selbstbestimmung sich vor allen Dingen auf die Fähigkeit eines Individuums bezieht, gemäß dem eigenen freien Willen zu handeln, also bewusst Entscheidungen zum Zwecke einer Zielerreichung zu treffen, geht es bei der Selbstständigkeit maßgeblich um ein gesundheitsbezogenes „Leistungsvermögen“, insbesondere um den Erhalt von Mobilität. Während der Verlust des gesundheitsbezogenen Leistungsvermögens (Selbstständigkeit) im Alter bisweilen als etwas Unausweichliches erlebt wird, scheint der Wunsch nach Selbstbestimmung eine Art Fundament für die Realisierung eines zufriedenstellenden Lebens darzustellen.

Da sich mit dem Alter gesundheitliche Beeinträchtigungen oftmals verstärken und eine Selbstversorgung zu Hause nicht mehr möglich ist, kann der Einzug ins Heim mit der gebotenen Grundversorgung als ein befreiender Schritt wahrgenommen werden, ein Stück Selbstbestimmung zurückzugewinnen. Durch den Verzicht auf eine eigenständige Versorgung zu Hause verfestigt sich mitunter auch die Gewissheit, gegenüber den Kindern ein unabhängiges und daher selbstbestimmtes

Leben zu führen. Bedeutend ist in diesem Kontext sicherlich auch, ob die Entscheidung ins Heim zu gehen, von dem/der Bewohner/in selbstständig gefällt wurde.

Auf einer weiteren Ebene betrifft das Gefühl der Selbstbestimmung das Verhältnis zum Pflegepersonal. Der Wunsch, nach seinem eigenen Willen Entscheidungen treffen zu können, impliziert hier vornehmlich den Wunsch, als eine mündige Person behandelt zu werden sowie die Möglichkeit, über den Zeitpunkt von Versorgungsleistungen mit (zu) bestimmen.

Wichtig ist ebenfalls: Der Verlust von Selbstständigkeit und der Verlust der individuellen Würde stehen aus Bewohnerperspektive in einem engen Zusammenhang. Das Gefühl, von anderen Menschen – mögen diese sich auch sehr hilfsbereit zeigen - abhängig zu sein, wird umso mehr als Belastung erlebt, wenn man sich selbst aufgrund der eingebüßten Selbstständigkeit nicht mehr in der Lage weiß, einen Gegendienst oder eine Gegenleistung offerieren zu können.

Im Dialog stehen – Informationen erhalten: Ein in den Interviews thematisierter Wunsch liegt darin, Informationen und Auskünfte zu erhalten, über Wichtiges benachrichtigt und beraten zu werden, durch Aufklärung informiert und mündig zu sein. Aber auch ganz alltäglich darüber Bescheid zu wissen, was es für Neuigkeiten im Heim gibt oder welche Veranstaltungen angeboten werden. Folgende zwei Perspektiven können unterschieden werden:

1) Einerseits wünschen Bewohner/innen, für sie relevante Informationen zu erhalten und als Kommunikationspartner ernst genommen zu werden. Der Bedarf nach externer Information ist umso stärker, je weniger Bewohner/innen selbst in der Lage sind, eigenständig Informationen zu sammeln und aufzunehmen.

2) Zudem ist es von Bedeutung, dass das Heimpersonal über Kenntnisse bzgl. der aktuellen Behandlungssituation, aber auch hinsichtlich der Vorlieben und besonderen Bedürfnisse von Bewohner/innen verfügt. Es geht letztlich also nicht nur darum, informiert zu werden (Information), sondern auch darum, als „Informationsträger“ ernst genommen und in einen *Austausch* von Informationen einbezogen zu werden (Kommunikation).

Zu dem Wunsch eines offenen Austauschs gehört auch ein ernsthafter und bemühter Umgang mit Beschwerden von Bewohner/innen.

Schließlich ist festzuhalten, dass die Notwendigkeit gründlicher Information sich nicht erst *bei*, sondern bereits *vor* Heimeinzug ergibt. Eine offene und sorgfältige Thematisierung des Heimeinzugs kann dazu beitragen, ein realistischeres Bild des Heimes zu vermitteln und somit den Übergang zum Heim zu erleichtern.

Gesundheit: Lässt sich auf den ersten Blick mit Wohlbefinden und Abwesenheit von Beschwerden und Schmerzen umschreiben. Bei genauer Betrachtung zeigt sich jedoch ein sehr unterschiedliches subjektives Verständnis von Krankheit und Gesundheit. So kann Gesundheit gleichgesetzt werden mit Wohlbefinden oder Glück, andere verstehen unter Gesundheit körperliche Unversehrtheit.

„Gesund“ und „krank“ bedeutet kein „entweder oder“. Gesundheit ist vielmehr ein Kontinuum mit den beiden Polen ‚gesund‘ und ‚krank‘ und in jeder Lebensphase können gesunde wie kranke Anteile parallel bestehen.

Mobilität spielt in Bezug auf Gesundheit und Krankheit für Heimbewohner/innen eine herausragende Rolle. Sie ist ein Garant für Selbstständigkeit und Selbstbestimmung und wird als eine Voraussetzung gesehen, die verbleibenden Jahre genießen zu können.

Auch die Thematik des Schlafes ist ein immer wieder angesprochener Punkt. Für Bewohner und Bewohnerinnen ist die Nacht ein oft einsamer und mit negativen Gedanken beladener Teil des Heimlebens. Dabei gilt gerade ein erholsamer Schlaf als ein wesentlicher Faktor zum Wohlbefinden eines Menschen.

Ein ebenso relevantes Thema in Bezug auf Lebensqualität und Gesundheit ist der Schmerz. Schmerz beeinflusst das Wohlbefinden nicht nur auf der körperlichen, sondern auch auf der mentalen Ebene. Gesundheit ist jedoch nicht nur mit körperlicher Unversehrtheit gleichzusetzen. Zu einem gesunden Körper gehören auch intakte geistige Fähigkeiten. Geistige Gesundheit kann als besonders wichtig empfunden werden. In einem Heim konzentrieren sich immer häufiger altersbedingte demenzielle Erkrankungen, die mit einer zunehmenden Einschränkung kognitiver Fähigkeiten einhergehen. Den Verlust eigener kognitiver Fähigkeiten oder jener der anderen Bewohner zu erleben, kann ein schmerzlicher Prozess sein.

Das Messinstrument

Konzipiert wurde ein Instrument, das Lebensqualität quantitativ messbar macht. In Ergänzung zu qualitativen Verfahren bietet dies den Vorteil einer höheren Standardisierung in der Durchführung, eines geringeren Aufwandes in der Datenanalyse, der besseren Vergleichbarkeit, der Ermittlung von zahlenmäßigen Relevanzen sowie die Möglichkeit von Zusammenhangsanalysen.

Grundlegendes Konstruktionsprinzip des Instruments ist die Gegenüberstellung von durch den/die Heimbewohner/in gewichteten Facetten der Lebensqualität, d. h. seiner/ihrer individuellen Präferenzen (Soll-Zustand), mit der subjektiv erlebten Zufriedenheit (Ist-Zustand). Wie die Abb. 1 (siehe Anhang) schematisch darstellt, wählen die befragten Personen in einem ersten Schritt aus den in der qualitativen Studie ermittelten (10) Lebensbereichen/Dimensionen jene aus, welche Ihnen für die Bewertung ihrer Lebensqualität als besonders wichtig erscheinen. Es findet also eine Auswahl relevanter Lebensbereiche statt (Prioritätensetzung/ Soll-Zustand). In einem zweiten Schritt werden die ausgewählten Lebensbereiche anhand dichotomer Antwortkategorien bewertet. Die Pflegeheimbewohner werden in diesem Schritt danach befragt, inwieweit die ausgewählten Lebensbereiche für sie zufriedenstellend erfüllt sind. Mit dem Einsatz von dichotomen Antwortkategorien (sehr wichtig/nicht so wichtig bzw. ja/nein) wird dem Grundsatz einer einfachen Handhabbarkeit und leichteren Verständlichkeit gefolgt. Da die Bewertung der verschiedenen Aspekte von Lebensqualität über ein Rating von 1 bis 3 bzw. 1 bis 5 eine feinere Differenzierung seitens der Befragten ermöglicht und so bspw. Zustimmungstendenzen vermieden werden können, soll diese Art des Ratings als Alternative im Pretest ebenfalls geprüft werden.

Die methodische Herausforderung besteht hierbei darin, komplexe Sachverhalte mit verschiedenen Facetten in möglichst wenige messbare Items bzw. Merkmale zu „zerlegen“. Die Item-Konstruktion soll

einen geringen Abstraktionsgrad aufweisen und möglichst lebenswelt- und alltagsnah sein. In dieser Phase der Instrumentenentwicklung liegt eine Maximalversion vor, die alle identifizierten Dimensionen von Lebensqualität enthält. Ziel der quantitativen Folgestudie ist es, die Frageitems um jene zu reduzieren, die keine statistische Relevanz aufweisen. Der angestrebte Fragebogen wird eine für die Zielpopulation angemessene Länge aufweisen.

Abb.2: Struktur des Fragebogens (Dimensionen Sozialklima/ Kontakte zu anderen Bewohnern)

Soll-Zustand:			
Um ein gutes Leben zu führen, wie wichtig ist es Ihnen, [dass]...		Besonders wichtig/ nicht so wichtig	
...die Bewohner hier alle freundlich zueinander sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
...Sie unter den Bewohnern jemanden zum Reden haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ist-Zustand		Ja	Nein
Finden Sie, dass es hier viel Streit gibt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Haben Sie andere Bewohner, mit denen Sie sich schön unterhalten können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	