
Lebensqualität erfahren – bis zuletzt

Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger Menschen in der Langzeitinstitution in einem palliativen Setting

Masterarbeit

Master of Advanced Studies (MAS FHO) in Palliative Care

Autorin:	Claudia Gohrbandt
E-Mail-Adresse:	c.gohrbandt@hotmail.com
Matrikelnummer:	08-186-132
Arbeitsort:	Diaconis Altenberg, Bern
Begleitperson:	Prof. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello
Zweitbegleitung:	Dr. André Fringer
Abgabedatum:	24. März 2012

Abstract

Lebensqualität ist ein Bedürfnis aller Menschen; unabhängig von Kultur, Geschlecht und Alter. Allerdings ist im hohen Alter die Erhaltung der Lebensqualität eine Herausforderung. Als Folge der demographischen und gesellschaftlichen Entwicklung wächst in der Schweiz die Zahl hochaltriger Menschen absolut wie proportional. Dies hat direkte Auswirkungen auf die Langzeitinstitution, die zunehmend zum letzten Wohn- und Lebensort wird. Lebensqualität ist ein zentrales Anliegen aller Beteiligten: der Bewohnerinnen und Bewohner, der An- und Zugehörigen und des multiprofessionellen Teams in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution. Ein erster Indikator für Lebensqualität in der Langzeitinstitution ist die verbindliche und nachhaltige Implementierung eines Konzepts der Palliative Care. Vielerorts gelingt dies zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht zufriedenstellend. Diese Tatsache lässt Handlungsbedarf erkennen. Um die Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen zu erfassen, ist der Einsatz neuer Assessment-Instrumente nötig.

Die vorliegende Arbeit ist eine Literaturrecherche. Darin wird untersucht, welche Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltrige Menschen am Ende des Lebens haben und wie die entsprechenden Indikatoren durch professionell Pflegenden erfasst werden können. Es wird der Frage nachgegangen, welche Massnahmen die Langzeitinstitution anbieten kann, um die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Relevante Modelle und diagnostische Erfassungsinstrumente unterstützen die Praxis. Für eine mehrdimensionale, subjektive und objektive Erfassung der Lebensqualität, welche über die rein medizinischen Anliegen hinausgeht, wurden verschiedene Instrumente entwickelt, so etwa das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen H.I.L.DE. Es deckt Qualitätsanliegen des in einer Langzeitinstitution lebenden hochaltrigen Menschen ab und wird in der Praxis zunehmend mit Erfolg eingesetzt.

In dieser Arbeit werden Lebensqualitätskriterien definiert und den in H.I.L.DE. ausgewiesenen Bereichen wie: Schmerzerleben und medizinische Versorgung, räumliche Umwelt, Aktivitäten, soziales Bezugssystem, emotionales Erleben und Zufriedenheit sowie der Kompetenzgruppe der Bewohnerin / des Bewohners bei leichter Demenz zugeordnet. Die Autorin hinterfragt die Outcomes anhand von Praxisbeispielen, die sich auf die genannten Lebensbereiche beziehen. Sie kommt dabei zum Schluss, dass H.I.L.DE. die gewünschten Kriterien heute unter allen vorgestellten Lebensqualitätsmodellen- und Instrumenten am ehesten erfüllt. Es misst der subjektiven wie objektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität gleichermaßen Bedeutung zu. Mit ihm gelingt es dem multiprofessionellen Team und der Langzeitinstitution, alle relevanten Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting mehrdimensional zu erfassen, um ein Höchstmass an Lebensqualität - bis zuletzt anzubieten.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	I
Inhaltsverzeichnis	II
Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	IV
Abkürzungsverzeichnis	V
1 Einleitung	1
2 Methodik	4
3 Thematische und konzeptuelle Verortung der Arbeit	6
3.1 Die demographische und gesellschaftliche Entwicklung in der Schweiz	6
3.2 Lebensqualität: Definition und Differenzierung der Begriffe.....	10
3.3 Die Langzeitinstitution - ein Ort des Lebens, ein Ort des Lebensendes	12
3.4 Was professionell Pflegende unter Lebensqualität verstehen	14
3.5 Palliative Care	14
4 Dimensionen der Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution	17
4.1 Relevante Lebensqualitätsmodelle und diagnostische Instrumente	17
4.1.1 Lebensqualitätsmodelle	18
4.1.2 Diagnostische Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität hochaltriger Menschen	20
4.2 Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen - theoretische Basis	22
4.3 Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution	25
4.3.1 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des Schmerzerlebens und der medizinischen Versorgung	25
4.3.2 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich der räumlichen Umwelt	28
4.3.3 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich der Aktivitäten	31
4.3.4 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des sozialen Bezugssystems	32
4.3.5 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des emotionalen Erlebens und der Zufriedenheit.....	35
4.3.6 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Kompetenzbereich der leichten Demenz.....	38
5 Diskussion und ableitbare Implikationen	40
6 Schlussfolgerungen	49
7 Evaluation der Fragestellungen und Zielsetzungen, persönliche Reflexion und Ausblick	52
8 Literaturverzeichnis	57
Anhang	62
Erklärung	63

Abbildungsverzeichnis

<i>Abb. 1</i>	Continuum of Care für hochbetagte Menschen.	15
<i>Abb. 2</i>	Die Dimensionen der „Lebensqualität im Modell“.	18
<i>Abb. 3</i>	Die vier Sektoren der Lebensqualität.	19
<i>Abb. 4</i>	Das Komponenten-Modell nach H.I.L.DE.	23
<i>Abb. 5</i>	Das WHO-Stufenschema.	27
<i>Abb. 6</i>	Der Kreis möglicher Bezugspersonen.	35

Tabellenverzeichnis

<i>Tab. 1</i>	Definitionen Palliative Care.	16
<i>Tab. 2</i>	„Code of good practice“	48

Abkürzungsverzeichnis

BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
FHS	Fachhochschule
HF	Höhere Fachausbildung
H.I.L.DE.	Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen
LD	Leicht demenzkranke Bewohner
MMS	Mini Mental Status
MD	Mittelgradig demenzkranke Bewohner
RAI	Resident Assessment Instrument
SAMW	Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften
SBK	Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner
SD-P	Schwer demenzkranke Bewohner mit psychopathologischen Auffälligkeiten
SD-S	Schwer demenzkranke Bewohner mit somatischen Einschränkungen
Vgl.	Vergleiche
WHO	Weltgesundheitsorganisation
WHOQOL-100	Quality of life: Instrument der Weltgesundheitsorganisation zur Erfassung der Lebensqualität
WHO-BREF	Verkürzte Version des WHOQOL-100
WHOQOL-OLD	Quality of life: Instrument der Weltgesundheitsorganisation zur Erfassung der Lebensqualität alter Menschen

1 Einleitung

Die Einleitung beinhaltet ein Praxisbeispiel, die Motivation, die Fragestellungen und die Zielsetzungen dieser Arbeit. Sie schliesst mit der Eingrenzung.

Als Pflegefachfrau mit langjähriger Erfahrung in der Pflege und Begleitung hochaltriger Menschen beobachte ich in der Langzeitinstitution täglich Bezugspunkte zu Fragen der Lebensqualität und den Lebensqualitätsbedürfnissen am Ende ihres Lebens. Das nachfolgende Praxisbeispiel beschreibt eine für die heutige Zeit typische Eintrittssituation in eine Langzeitinstitution. Es zeigt exemplarisch auf, dass sich Heimbewohnerinnen und Heimbewohner wenig unter dem Begriff „Lebensqualität“ vorstellen können. Professionell Pflegenden fällt es schwer, ohne konkretes Erfassungsinstrument individuelle Indikatoren der Lebensqualität zu eruieren.

Praxisbeispiel

Frau F. ist 87-jährig, verheiratet und kinderlos. Das Ehepaar hat eine tiefe Vertrauensbasis zu einander. Frau F. ist kürzlich in die Langzeitinstitution eingetreten. Von mir (als Bezugspflegende) wurde sie vor dem Eintritt nicht zu Hause besucht. Sie leidet seit vielen Jahren an Diabetes Mellitus (insulinpflichtig). Die Nierenfunktion ist stark eingeschränkt, weshalb Frau F. drei Mal pro Woche an die Dialyse geht. Das Sehvermögen beträgt am rechten Auge 30 Prozent, am linken Auge ist Frau F. blind. Angstzustände, ein plötzliches, unkontrolliertes Zittern begleiten sie, die nächtlichen Toilettengänge führen zu massiven Schlafstörungen. Frau F. ist kognitiv leicht eingeschränkt. In den täglichen Verrichtungen wurde Frau F. durch ihren 85-jährigen Ehemann und die Spitex unterstützt. Die Schwäche nahm zu, was zu einer „klassischen Pflegedekompensation“ führte. Der Pflegeaufwand konnte durch Herrn F. nicht mehr sichergestellt werden, ein Übertritt von zu Hause in die Langzeitinstitution wurde unumgänglich.

Für Herr und Frau F. ist eine wohnliche, saubere Umgebung äusserst wichtig.

Frau F. hört gerne Radio oder verfolgt Sportsendungen und Gottesdienste am Fernseher. Früher ging sie an den Sonntagen in die Kirche. Frau F. wünscht keine Besuche durch den Seelsorger. Sie nimmt gerne an der Gemeinschaft teil. Es bereitet Frau F. Freude, wenn sie für kleine Beiträge an die Gemeinschaft angefragt wird. Diese Arbeiten verrichtet sie im Sitzen. Herr F. kommt täglich vorbei, um mit seiner Frau spazieren zu fahren und ihr die Zeitung vorzulesen. Sie mag Tiere.

Nach einer ersten Zeit des Einlebens wurde Frau F. nach ihrer Lebensqualität bei uns befragt. Hochaltrige Menschen sprechen die Lebensqualität und somit auch ihre Lebensqualitätsbedürfnisse in der Langzeitinstitution gewöhnlich nicht direkt von sich aus an. Frau F. reagierte auf diese Frage erstaunt, sie konnte sich unter dem Ausdruck „Lebensqualität“ wenig vorstellen. Es gelang ihr nicht, den Begriff ein- oder zuzuordnen, sie wusste nicht genau, was mit dem Begriff gemeint ist. Darüber war ich überrascht. Bei mir löste diese Situation Unsicherheit aus. Ich wusste nicht genau, wie ich den Ausdruck verständlich umschreiben oder erklären konnte. Aus diesem Grund wurden die Indikatoren der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse bei Frau F. zu Beginn des Aufenthalts

zu wenig bewusst berücksichtigt.

Im Leitbild der Langzeitinstitution ist die Lebensqualität erwähnt, ein Lebensqualitätskonzept steht den professionell Pflegenden nicht zur Verfügung.

Motivation

In hochentwickelten Ländern leben aufgrund der längeren Lebenserwartung immer mehr alte und hochaltrige Personen. Das hohe Alter ist nach wie vor assoziiert mit multiplen, unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten mit einem längeren Krankheitsverlauf und komplexeren Krankheitsbildern (Binder & von Wartburg, 2009, S. 3). Hochaltrige Menschen sind daher oft nicht mehr in der Lage, zu Hause zu leben und sehen sich dazu veranlasst, ihre letzte Lebensphase in der Langzeitinstitution zu verbringen (Kunz, 2006, S. 124). Die letzte Lebensphase ist in der Regel ein Zeitraum von bis zu zwei Jahren vor dem Tod (Binder & von Wartburg, 2009, S. 69).

Laut Eidgenössischem Departement des Inneren [EDI] lebten 51% der 75-jährigen und 75% der über 90-jährigen Menschen am Ende ihres Lebens in einer Langzeitinstitution (Medienmitteilung, 2009). Gemäss aktuellsten Szenarien des Bundesamts für Statistik ist in den nächsten Jahren mit weiteren, bedeutsamen demographischen und gesellschaftlichen Entwicklungen zu rechnen, die das Gesundheitswesen und ganz speziell die Langzeitinstitution vor grosse Herausforderungen stellen werden. Laut der Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012 gibt es in der Betreuung von Menschen am Ende des Lebens in der Schweiz beträchtliche Unterschiede. Speziell Schmerzen und andere psychische Beschwerden werden oft unzureichend gelindert (Binder & von Wartburg, 2009, S. 3). Ähnliche Erkenntnisse bestätigen Ewers & Schaeffer. Sie weisen auf internationale Studienergebnisse hin, die Defizite in der Versorgung am Lebensende ausmachen (2005, S. 20). Diese Studien kommen zum Ergebnis, dass der Lebensqualität und den Lebensqualitätsbedürfnissen hochaltriger Menschen am Lebensende nur oberflächlich Beachtung geschenkt wird. Mit der Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012 hat die Politik ein erstes Zeichen gesetzt, um die Entwicklung positiv zu beeinflussen.

Zum jetzigen Zeitpunkt stehen der Langzeitinstitution keine Dokumente zur Verfügung, um die Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen zu ermitteln. Diese Praxiserfahrung lässt einen Forschungsbedarf erkennen, um den betroffenen Menschen in der Langzeitinstitution in Zukunft mit einem hohen Mass an Lebensqualität - bis zuletzt zu begegnen.

Mit professionell Pflegenden sind in dieser Arbeit diplomierte Pflegefachpersonen gemeint, die mindestens über das Ausbildungsniveau Höhere Fachschule (HF) verfügen. Ein multiprofessionelles Team der Langzeitinstitution setzt sich aus Fachpersonen verschiedener Bereiche zusammen, zum Beispiel aus professionell Pflegenden, einer Ärztin, einem Arzt, einer Aktivierungstherapeutin, einem Aktivierungstherapeuten, einer Seelsorgerin, einem Seelsorger.

Fragestellungen der Arbeit

Hauptfrage: Welche Lebensqualitätsbedürfnisse haben hochaltrige Menschen am Ende ihres Lebens in der Langzeitinstitution?

Unterfrage 1: Wie lassen sich diese Lebensqualitätsbedürfnisse in der Langzeitinstitution erfassen?

Unterfrage 2: Welche Massnahmen stehen der Langzeitinstitution in einem palliativen Setting zur Verfügung, um auf die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen in der letzten Lebensphase einzugehen?

Zielsetzungen der Arbeit

- Die aktuelle Fachliteratur und das Fachwissen zum Thema Lebensqualität ist aufgearbeitet, was einem Wissenszuwachs gleichzusetzen ist.
- Die Lebensqualität ist definiert.
- Gesellschaftliche und demographische Entwicklungen in der Schweiz sind erläutert, es wird auf die Rolle der hochaltrigen, multimorbiden Menschen in der heutigen Gesellschaft eingegangen.
- Die Langzeitinstitution ist als letzter Wohn- und Lebensort berücksichtigt.
- Es ist skizziert, was professionell Pflegende unter Lebensqualität verstehen.
- Die Verknüpfung von Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen zu Palliative Care ist hergestellt.
- Mehrere Lebensqualitätsmodelle sind erwähnt.
- Relevante Messinstrumente sind ausgearbeitet.
- Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.) ist als ein mögliches Instrument für die Anwendung in der Langzeitinstitution vorgestellt.
- Indikatoren der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger, multimorbider Menschen sind aus mehreren Lebensbereichen erläutert.
- Handlungsrelevante Implikationen für die Praxis sind in einem „Code of good practice“ dargestellt.

Eingrenzung der Arbeit

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit den Lebensqualitätsbedürfnissen hochaltriger Menschen in ihrer letzten Lebensphase in der Langzeitinstitution eines palliativen Settings. Aspekte der Terminal Care und der Hospice Care sind am Rande angedeutet, jedoch nicht vertieft bearbeitet oder klar voneinander abgegrenzt. Das Krankheitsbild der Multimorbidität ist begleitend berücksichtigt. Es wird ausschliesslich auf die leichte Form der Demenz eingegangen. Abgesehen davon sind spezifische Krankheitsbilder Gegenstand einer besonderen Betrachtung, da es den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde. Das Thema Leiden wird nicht erwähnt. Im Symptommanagement findet lediglich das Symptom des chronischen Schmerzes Beachtung. Auf den Einsatz möglicher Schmerzmedikamente geht die Autorin in dieser Arbeit knapp ein. Der Einbezug einer nichtmedikamentösen Schmerztherapie wird ausgeschlossen, das Sterben an und für sich ausgegrenzt. Geno- oder Ökogramme sind nicht beschrieben.

2 Methodik

Die Wahl der Methode dieser Master Thesis ist primär eine Literaturrecherche. Zielsetzung ist eine Auseinandersetzung mit den Fragen der Lebensqualität und den Lebensqualitätsbedürfnissen hochaltriger Menschen am Lebensende in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution. Es wird untersucht, wie diese Lebensqualitätsbedürfnisse erfasst werden können. Ziel der Arbeit ist es, herauszufinden, was die Langzeitinstitution hochaltrigen Menschen am Ende des Lebens zur Verfügung stellen kann, um ihren Lebensqualitätsbedürfnissen zu entsprechen. Das Erfassungsinstrument H.I.L.DE. und die daraus abgeleiteten Indikatoren der Lebensqualität bilden den Leitfaden für eine strukturierte Literaturrecherche.

Die Literaturrecherche der vorliegenden Master Thesis erfolgte von April bis September 2011, die punktuelle Nachrecherche bis Januar 2012. Mit Hilfe diverser Datenbanken gelang ein Gesamtüberblick über die zur Verfügung stehende Literatur.

Beschreibung der Literaturquellen

Im Zeitraum von April 2011 bis Januar 2012 wurden Literaturdatenbanken: „Cinahl“, „Pubmed“ und „Medline“ für die Recherche herangezogen. Verwendung fanden folgende Key Words: Lebensqualität, Lebensende, Hochaltrigkeit, Palliative Care, Langzeitinstitution (deutsch und englisch). Die Boole'sche Operation von AND, OR kam zum Einsatz, auf NOT wurde verzichtet. Als zusätzliche Informationsquelle wurde die Suchplattform google genutzt, um an Monographien, Studien und verschiedene Journals zu gelangen oder Hinweise auf diese zu erhalten. Das Bibliographieren erfolgte in mehreren Bibliotheken der Schweiz (Bern, Zürich, Luzern) sowie bei der Krebsliga in Bern. Mehrere Besuche in der Buchhandlung Hans Huber in Bern haben wertvolle Ergebnisse erbracht. Im Weiteren wurden Unterrichtsunterlagen des Studienganges MAS Palliative Care (2008-2011), FHS St. Gallen, in diese Arbeit integriert. Die vorliegende Arbeit stützt sich vorwiegend auf aktuelle Monographien. Diese tragen dazu bei, ein Längsschnittwissen zu dem gewählten Thema zu bilden.

Auswertung der Literaturrecherche

Unter oben beschriebener Vorgehensweise wurden für die Verfassung dieser Arbeit insgesamt 13 Studien gefunden. Nach gründlicher Durchsicht eigneten sich acht Studien für die Beantwortung der Fragestellungen dieser Master Thesis. Fünf Studien mussten für diese Arbeit ausgeschlossen werden, da sie sich auf ganz bestimmte Krankheitsbilder hochaltriger Menschen beziehen. Die verwendeten Studien sind aus den Jahren 1994 bis 2009.

Zusätzliche Beiträge zur Wissenserweiterung

Dank dem persönlichen Kontakt und den Diskussionen mit mehreren Fachpersonen konnte das Wissen aus den aktuellen theoretischen Grundlagen deutlich erweitert werden. Die Expertinnen und Experten sind mit den neuesten Forschungsergebnissen in dem untersuchten Bereich vertraut; die Auswahl der Expertinnen und Experten orientierte sich an den Inhalten dieser Arbeit.

Mailkontakte erfolgten mit:

-
- Prof. Becker. S., FHS Bern (Erfassungsinstrument H.I.L.DE. 2011).
 - Prof. Küchler T., Kiel (Mehrdimensionales Lebensqualitätsmodell: Küchler und Schreiber, 1989).
 - Prof. Perrig-Chiello P., Universität Bern (Mentorin).
 - Schweitzer P., Spitalregion Rheintal, Werdenberg, Sarganserland, Pflegeexperte (Leiter Qualitätsmanagement und Pflegeentwicklung, Dozent FHS).

Drei Pflegeheime in Deutschland wurden zu den ersten Erfahrungen mit H.I.L.DE. in einer Umfrage kontaktiert (Mannheim, Essen und Köln). Von drei Anfragen blieben zwei unbeantwortet.

Die Antwort der Umfrage von Deutschmann R., Pflegeheim Almenhof, Mannheim, ist im Anhang einzusehen.

Die Fachdiskussionen mit Prof. P. Perrig-Chiello führten zu einer wesentlichen Wissenserweiterung, ebenso ein persönliches Beratungsgespräch mit Prof. S. Becker am 16. Dezember 2011. In Köniz besuchte ich am 5. Mai 2011 bei „Logis plus“ einen Vortrag zum Thema Lebensqualität.

3 Thematische und konzeptuelle Verortung der Arbeit

In diesem Kapitel wird auf die demographische und gesellschaftliche Entwicklung in der Schweiz und auf die sich daraus ergebenden Problemlagen hochaltriger Menschen in der heutigen Gesellschaft eingegangen. Es wird erläutert, welche Rolle die Langzeitinstitution dabei einnimmt und mit welchem Verständnis professionell Pflegende auf die Fragen der Lebensqualität betroffener Menschen eingehen. Am Ende des Kapitels wird deutlich, dass Palliative Care in die Betreuung von hochaltrigen, multimorbiden Menschen einzubinden ist.

3.1 Die demographische und gesellschaftliche Entwicklung in der Schweiz

Die Schweiz gehört weltweit zu den Ländern mit der höchsten Lebenserwartung. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO EUROPA) prognostiziert für die Schweiz für das Jahr 2020 bei den über 65-Jährigen eine restlich verbleibende Lebenszeit von bis zu 32 Jahren (Davies & Higginson, 2004, S. 10). Das Bundesamt für Statistik [BFS] geht mit der prognostizierten demographischen Entwicklung der WHO EUROPA einig und bestätigt diesen Trend auch für die Schweiz. Die Zahl der hochaltrigen Menschen über 80 und 90 Jahren wird in der Schweiz ebenso rasch zunehmen. Das bestätigen aktuelle Berechnungen von Experten (BFS, 2010, S. 28).

Neben dem wichtigsten Faktor, dem des Anstiegs der Lebenserwartung, zeichnen sich weitere Aspekte ab, die zu einer demographischen und gesellschaftlichen Veränderung in der Schweiz beitragen. Eine dramatische Veränderung im Altersaufbau der Bevölkerung, die Verschiebung der Todesursachen und die Ausweitung der therapeutisch-technischen Interventionsmöglichkeiten beeinflussen die Entwicklungen. Die Lebensläufe individualisieren sich, Familienstrukturen sind einem langsamen Wandel unterworfen, ökonomische Gesichtspunkte gewinnen zunehmend an Bedeutung (Ewers & Schaeffer, 2005, S. 8/9). Die heutige Altersstruktur ist von Feminisierung und Singularisierung geprägt (Backes & Clemens, 2008, S. 345). Frauen weisen weiterhin eine höhere Lebenserwartung auf als Männer und sind nicht zuletzt deshalb im hohen Alter auf fremde Hilfe angewiesen. Das Alter – und vor allem das hohe Alter – ist auch in Zukunft mehrheitlich weiblich (Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbrunn, 2011, S. 7/20).

Definition Alter / Hochaltrigkeit

In wissenschaftlichen und öffentlichen Diskussionen wird von Experten zunehmend zwischen den „jungen Alten“, dem dritten Alter (65 bis 79 Jahre) und den „alten“ und besonders „hochaltrigen Menschen“, dem vierten Alter (ab 80 Jahren) unterschieden (Höpflinger & Perrig-Chiello, 2012; Höpflinger, 2012).

Diese Arbeit bezieht sich auf die Hochaltrigkeit, genauer ausgedrückt auf das „vierte Alter“. Das typische Charakteristikum hochaltriger Menschen ist ihre Multimorbidität (Becker, Kaspar & Kruse, 2011, S. 35). Multimorbidität ist vielfach von einer Demenz (oder Demenz von Multimorbidität) begleitet (Kostrzewa & Gerhard, 2010, S. 164). Anzeichen erster gesundheit-

licher Einbussen formen das Bild hochaltriger, multimorbider Menschen in der heutigen Gesellschaft.

Hochaltrige Menschen und ihre Rolle in der heutigen Gesellschaft

Die moderne Altersforschung sieht sich einer doppelten Revolution gegenüber: Einerseits lassen sich für die Altersforschung enorme Fortschritte festhalten. Andererseits verändern sich die Lage und die Stellung der älteren Menschen in der heutigen Gesellschaft. Sowohl die Wissenschaft als auch die soziale Realität des Alters wandeln sich. Die Forschung hat Interesse daran zu erfahren, wie sich die Stellung der älteren Menschen hinsichtlich Rolle, Funktion und Status gegenüber früheren Lebensabschnitten entwickeln (Kaiser, 2008, S. 88). Folgende Klischees der Altersbilder lassen sich darstellen: Einsamkeit, Isolation und Abhängigkeit, mangelnde Anpassungsfähigkeit und kognitive Einbussen. Zu den positiven Klischees gehören: im Alter aktiv zu sein und eine vermittelnde Stellung in Generationenbeziehungen einzunehmen. Die Gesellschaft gibt hochaltrigen Menschen noch heute häufig den Stempel: alt ist gleich krank. Vorurteile und negative Vorstellungen über das Alter belasten das Lebensgefühl hochaltriger Menschen (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 8/14). Sie sind oft verzweifelt, weil sie glauben, für niemanden mehr wichtig zu sein. Viele hochaltrige Menschen neigen tatsächlich öfters dazu, sich zu isolieren und sozial zurück zu ziehen. Die Folgen für dieses Verhalten sind vielschichtig. Sie fühlen sich häufig einsam. Dieser Umstand stimmt hochaltrige Menschen traurig. Sie sind depressiv, erschöpft, interessen- und freudlos (Grond, 2011, S. 17). Kontakte zu pflegen erscheint prioritär, da gute soziale Kontakte zu An- und Zugehörigen für hochaltrige Menschen ein zentrales Element für eine positive Lebensqualität ist (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 24/25).

Die demographische Entwicklung hin zur Hochaltrigkeit wird heute in der Gesellschaft als Hauptursache für die steigenden Gesundheitskosten betrachtet. Diese populistische Schlussfolgerung ist zu einfach. Ökonomische Analysen der Pflegekosten zeigen auf, dass sich der Einfluss des Alters auf die Gesundheitsausgaben reduziert, wenn die Restlebenszeit berücksichtigt wird. Entscheidend für die Zunahme der staatlichen Gesundheitskosten ist weniger die demographische Entwicklung, sondern vielmehr die Preisentwicklung und die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Das heisst, dass sich die Kosten für hochaltrige, multimorbide Menschen bei relativ stabiler Gesundheit über viele Jahre verhältnismässig gering auf die Gesundheitsausgaben auswirken (Höpflinger, 2012, S. 38/40).

Hochaltrige Menschen möchten niemandem zur Last fallen. Pleschberger bezieht sich auf Interviews mit alten Menschen, in denen das betroffene Menschen äussern (Heimerl, 2008, S. 10). Das Selbstbewusstsein der heute älteren Generationen ist besonders gering (Dörner, 2010, S. 7). Das könnte sich mit der Mobilisierung des vorhandenen Potentials der alten und hochaltrigen Menschen ändern. Schon heute leisten viele Rentnerinnen und Rentner gesellschaftlich wertvolle Freiwilligenarbeit. Die Alterspolitik ist gefordert, die Ressourcen hochaltriger Menschen zu fördern und bewusst einzusetzen. Das führt einerseits zu einer positiveren Einbindung, andererseits zu einem höheren Ansehen in der heutigen Gesellschaft (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 14/24/25). Die demographische und gesellschaftliche Entwicklung beeinflusst die Verortung des hohen Alters im Lebenslauf.

Die Verortung des hohen Alters im Lebenslauf

In der Architektur des menschlichen Lebenslaufs bezieht sich Hurrelmann auf Backes und Clemens. Nach Backes und Clemens hat sich der Lebenslauf im vergangenen Jahrhundert durch wirtschaftliche, kulturelle, gesellschaftliche und soziale Faktoren stark verändert. Dank verbesserter Lebens- und Ernährungsbedingungen und den Leistungen vor allem der Bildungs-, Gesundheits-, Wohlfahrts- und Versicherungssysteme ist es einem grossen Teil der Bevölkerung möglich geworden, bei relativ guter Lebensqualität ein Alter zu erreichen, das vor vier oder fünf Generationen nur einer kleinen Minderheit vorbehalten war (Hurrelmann in Schaeffer, 2009, S. 283).

Das Altern wird heute als ein Prozess verstanden. Er gewinnt an Plastizität und ist aktiv gestaltbar. Prozesse der Individualisierung, Pluralisierung und Dynamisierung von Lebensvorstellungen und Lebensverläufen werden immer mehr vom Erwachsenenalter in das dritte und vierte Lebensalter übertragen. Das eröffnet neue Spielräume (Höpflinger, 2012, S. 59) und bringt einen Altersstrukturwandel mit sich (Backes & Clemens, 2008, S. 344). Der Lebenslauf erfährt eine Destandardisierung. Tabellarische oder graphische Darstellungen des typischen Lebenslaufs verlieren mit Blick auf das hohe Alter an Verbindlichkeit. In der Sozialisationsforschung wird dieses Phänomen als eine Ent- oder Umstrukturierung des Lebenslaufs bezeichnet (Kohli, 1991, S. 310/311/313).

Die letzten Lebensabschnitte im Lebenslauf, das Alter und das hohe Alter werden in der Literatur als Grossphase, als die inzwischen längste Lebensphase, beschrieben (Backes & Clemens, 2008, S. 21). Von Experten wird vorausgesagt, dass sich dieser Trend auch in den nächsten Jahren fortsetzen wird. Es ist mit einem deutlichen Anstieg der Lebenserwartung für die Altersgruppen des dritten und vierten Alters zu rechnen. Die Anzahl der heute „jungen Alten“ steigt markant an, weil die geburtenstarken Jahrgänge (Babyboomer) älter werden (Höpflinger & Perrig Chiello, 2012, S. 277).

Das bedeutet, dass das Alter und vor allem das hohe Alter in den nächsten Jahren zunehmend an Dominanz im Lebenslauf gewinnt.

Aus den lebenslauftheoretischen Ansätzen wird deutlich, dass das hohe Alter nicht mit einer Rest-Lebenszeit, sondern als ein Abschnitt im Lebensverlauf mit spezifischen Lebenslagen und -herausforderungen zu sehen ist (Kohli, 1991; Kuhlmeier, 2009). Diese äussern sich unterschiedlich. Sie verdienen eine vertiefte Betrachtung.

Die multiplen Implikationen der Hochaltrigkeit und die Pflegebedürftigkeit hochaltriger Menschen in der Schweiz

Altern stellt sich heute als ein individuelles und vielfältiges Geschehen dar. Deshalb kann keine generalisierte Aussage über den Verlauf von Alterungsprozessen getroffen werden (Backes & Clemens, 2008, S. 92). Zu beobachten ist jedoch, dass der Prozess den Polaritäten von Auf und Ab unterworfen ist (Juchli, 1993, S. 30). Schaeffer & Moers weisen ebenso wie Juchli auf dieses Auf und Ab eines Krankheitsverlaufs hin. Das Ringen um die eigene Identität und das durch die Krankheit aus den Fugen geratene Leben bindet die verfügbare Energie, was aus Sicht der Erkrankten prioritäre Bedeutung hat. Unsicherheit wird wach,

Ressourcen mobilisiert. Der Krankheitsverlauf dauert oft viele Jahre an und mündet in einer Abwärtsentwicklung, was unter Umständen das Nahen des Lebensendes ankündigt. Bei den betroffenen Menschen kann das Irritationen, Anstrengungen und letztendlich auch Verluste provozieren (Schaeffer & Moers, 2009, S. 120/121/122).

Chronische Erkrankungen sind nicht reversibel. Das Nebeneinander von verschiedenen Gesundheitsstörungen birgt Labilität und droht unter Umständen, in kurzer Zeit zu dekompenzieren (Kunz, 2006, S. 124). Die sich daraus ergebenden Verluste werden von hochaltrigen Menschen individuell und vielschichtig erlebt. Wie zum Beispiel der Verlust von Kontrolle, von Geborgenheit, von Körperfunktionen, von sozialen Funktionen, von Integrität, von der vertrauten Umgebung, von Perspektiven, von Freunden, von der Familie, von Freude, von Identität, von Sinn und Hoffnung. Verlustbewältigung braucht Raum für die Auseinandersetzung (Kayser, Kieseritzky & Sittig, 2009, S. 355/356). Verlust geht oftmals mit einer hohen Vulnerabilität einher (Schaeffer & Moers, 2009, S. 123). Hochaltrige Menschen gehen mit Defiziten unterschiedlich um. Bis ins hohe Alter haben sie die Fähigkeit, sich mit Verlusten, Trauer und Abschied auseinanderzusetzen (Backes & Clemens, 2008, S. 102).

Im Allgemeinen wird das Alter eher mit negativen als positiven Merkmalen verbunden. Das Bild des hohen Alters hat sich verändert. Es hat an Qualität gewonnen und stellt sich heute vielfach als „ein buntes Bild“ dar. Es hat sich in eine sichere Lebenszeit bei weitgehender Eigenständigkeit gewandelt. Anders ausgedrückt, bedeutet ein hohes Alter nicht zwangsläufig Krankheit, Abhängigkeit von anderen, Isolation und ein Leben in einer Langzeitinstitution (Backes & Clemens, 2008, S. 92/104).

Für die nächsten Jahre zeichnen sich sowohl epidemiologische als auch pflegerische Verschiebungen ab, die für die nahe Zukunft bestimmend sein werden. Einerseits steigt die Lebenserwartung ohne starke Behinderung weiter an, was jedoch nicht mit beschwerdefreien Lebensjahren einhergehen muss. Die Pflegebedürftigkeit ist je nach Altersgruppe verschieden. Liegt sie bei den 75- bis 79-jährigen Menschen bei weniger als 10%, sind es bei den 80- bis 84-jährigen 13% und bei den 85-jährigen bereits 34%. Bei den über 90-jährigen und noch älteren Menschen ist mit einer Pflegequote von über 50% zu rechnen (Höpflinger et al., 2011, S. 9). Diese Szenarien bringen bedeutsame Auswirkungen für die Pflege im Alter nach sich. Der Eintritt in die Langzeitinstitution erfolgt möglichst spät und kurzfristig. Das ist eine Entwicklung, die im Einklang mit der These einer Kompression schwerer Morbidität auf eine relativ kurze Phase am Ende des Lebens steht. Die soziale Einbettung der hochaltrigen Menschen hat sich verändert. Die ausserfamiliäre Unterstützung gewinnt bei Pflegebedürftigkeit an Bedeutung. Das ist mit einem Trend in Richtung einer verstärkten Spezialisierung informeller Unterstützung durch die Familie und einer formellen Unterstützung durch Pflegefachpersonen festzustellen (Höpflinger et al., 2011, S. 7/17/18).

Gravierende körperliche Beschwerden können einen zentralen Auslöser für einen erhöhten Hilfe- und Pflegebedarf darstellen, sei es im Rahmen einer medizinisch-pflegerischen Schmerzbehandlung, sei es als Bestimmungsfaktor für Medikamentenkonsum oder als Einflussfaktor für einen erhöhten Wunsch und Bedarf nach alltagsbezogener Unterstützung (Höpflinger et al., 2011, S. 39). Kunz geht davon aus, dass jede Verschlechterung einer be-

stehenden Gesundheitsstörung bei einem hochaltrigen Menschen bereits zu einer akuten Situation führen kann. Diese erfordert kurzfristige Entscheidungen, wie zum Beispiel eine Hospitalisierung oder den Eintritt in eine Langzeitinstitution (Kunz, 2006, S. 124). Neben der Pflegebedürftigkeit führen soziale, wirtschaftliche und psychische Probleme zu einem Wechsel in eine Langzeitinstitution (Höpflinger et al., 2011, S. 52).

Nach Aulbert (2008) rückt die Frage nach Lebensqualität in der Betreuung chronisch Kranker deutlich in den Vordergrund (S. 16). Die Autoren Wilkening und Kunz sind ähnlicher Meinung wie Aulbert. Für sie sollte die Lebensqualität in der Pflege und Betreuung hochaltriger, chronisch erkrankter Menschen zum Massstab werden (2005, S. 87). Um Fragen der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse betroffener Menschen zu klären, bedarf es einer vertieften Auseinandersetzung mit der Definition der Lebensqualität.

3.2 Lebensqualität: Definition und Differenzierung der Begriffe

Das Interesse an dem Thema Lebensqualität hat stark zugenommen, worauf unzählige neue Forschungsarbeiten und -ergebnisse hinweisen (King & Hinds, 2001, S. 22). Die Lebensqualität wird von den Autoren Rupprecht und Kayser als ein mehrdimensionales und individuelles Konstrukt beschrieben. Sie sind der Meinung, dass die Lebensqualität unstrittig mehrdimensional konzipiert werden muss (Rupprecht, 2008; Kayser et al., 2009). Knipping bestärkt die Ansicht von Rupprecht und Kayser und präzisiert, dass die Lebensqualität eine ganzheitliche, physische, psychosoziale, kulturelle und spirituelle Betrachtungsweise beansprucht (Knipping, 2006, S. 109/111). Der Begriff „Lebensqualität“ findet sowohl in der Philosophie, der Politik als auch in Sozialwissenschaften, im Gesundheitswesen und in der Werbung Anwendung. Neuerdings erhält er in der Gesundheitsökonomie zunehmend an Bedeutung (Küchler & Schreiber, 1989).

Lebensqualität ist auch in der Pflege ein zentraler Begriff (Kayser et al., 2009, S. 57). In der Literatur wird er oftmals mit Glück, Zufriedenheit, Wohlbefinden und Lebensfreude gleichgesetzt, was so nicht korrekt ist (Aulbert, 2008; Kayser et al., 2009). Lebensqualität ist mehr als die Summe dieser Begriffe. In der Praxis der Langzeitinstitution findet er allerdings selten Anwendung.

Definitionen der Lebensqualität

Das lateinische Wort „Qualitas“ steht für die Beschaffenheit, wie sie sinnlich wahrgenommen wird. Im Deutschen wurde daraus die besondere oder besonders gute Eigenschaft beziehungsweise Leistung, was sich in der umgangssprachlichen Bedeutung des Wortes „Qualität“ niederschlägt (Neudert, 2008, S. 37).

In der Fachliteratur wird zwischen einer allgemeinen oder globalen, einer gesundheitsbezogenen, einer subjektiven und objektiven Lebensqualität unterschieden (Kayser et al., 2009, S. 58/59). Die allgemeine oder globale Lebensqualität eines Menschen wird von zahlreichen, individuellen Faktoren beeinflusst. Diese Tatsache lässt die kritische Frage zu:

„Ist es überhaupt möglich, Lebensqualität allgemein gültig zu definieren?“

Aulbert (2008) ist der Ansicht, dass es für den Versuch einer Begriffsbestimmung gute Gründe gibt, der Lebensqualität eine Definition zugrunde zu legen, welche Leistungsfähigkeit und Lebenszufriedenheit beinhaltet. Diese würde eine dem eigenen Lebensplan entsprechende Daseinsgestaltung bedeuten (S.15/17).

Grant & Riviera weisen auf die Definition der Weltgesundheitsorganisation [WHO] (1993) hin. Diese sagt aus, dass die Lebensqualität von mehreren Faktoren bestimmt wird: zum Beispiel von der Stellung im Leben, vom Zusammenhang mit der Kultur und dem Wertesystem, in dem der Einzelne lebt. Im weiteren von der Beziehung zu seinen Zielen, Normen und Belangen. Diese Definition der Lebensqualität umfasst sechs Bereiche: körperliche Gesundheit, seelischer Zustand, Unabhängigkeitsgrad, soziale Beziehungen, Umgebungsmerkmale und spirituelle Belange (WHO in Grant & Rivera, 2001, S. 31/32).

In allen drei Definitionen lassen sich Bezugspunkte zum hohen Alter finden. Die ersten beiden fokussieren die Lebensqualität als eine besonders gute Qualität, als eine Zufriedenheit mit dem eigenen Leben, eine, die dem eigenen Lebensplan entspricht. Das sind bedeutende Aspekte für hochaltrige Menschen, die am Ende des Lebens stehen. Ein mehrdimensionaler Ansatz findet in diesen Definitionen keine Berücksichtigung. Dieser gelingt in der dritten Definition, in derjenigen der WHO. Mit ihr wird ein konkreter und mehrdimensionaler Bezug zu den gesundheitsbezogenen, subjektiven und objektiven Indikatoren der Lebensqualität geschaffen. Diese Aspekte sind massgebend für die vorliegende Arbeit.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die WHO (1974) definiert Gesundheit als „*einen Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht die blosse Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen*“ (WHO in Kayser et al., 2009, S. 57). Das heisst, dass der Zustand nicht allein auf die körperliche Gesundheit reduziert wird. Die Aspekte der multiplen Dimensionen beeinflussen die Lebensqualität. Sie nehmen einen direkten Bezug auf die psychischen, sozialen und spirituellen Faktoren (Kayser et al., 2009, S. 57).

Subjektive Lebensqualität

Nach Helmchen findet die Lebensqualität in dem Moment ihre eindeutige Definition, wenn sie nicht von anderen, sondern nur vom Kranken selbst als eine für sein individuelles Leben wichtige Qualität erlebt wird (Helmchen, 1990, S. 106). Aulbert sieht den chronisch Kranken als „den Experten“, wenn es um die Fragen seiner Lebensqualität geht (2008, S. 17). Subjektive Lebensqualitätsindikatoren lassen sich nicht eindeutig bestimmen, da sie sich auf die individuellen Wirklichkeiten der betroffenen Person beziehen (Hafner & Meier, 2011, S. 33). Aus diesem Grund verdient die subjektive Wahrnehmung der Lebensqualität in der Betreuung hochaltriger Menschen eine besondere Aufmerksamkeit (Neudert, 2008, S. 43). Neben den subjektiven Indikatoren der Lebensqualität werden hochaltrige, multimorbide Menschen ebenso von objektiven Aspekten beeinflusst.

Objektive Lebensqualität

Im Gegensatz zu der subjektiven Lebensqualität sind die objektiven Indikatoren der Lebensqualität klar definiert und messbar. Die objektive Lebensqualität kann durch medizinische Interventionen beeinflusst werden. Im hohen Alter wird sie durch die Multimorbidität entscheidend negativ determiniert. Gesundheitliche Einschränkungen können die betroffenen Menschen, ihre An- und Zugehörigen massiv belasten (Hafner & Meier, 2011, S. 33).

Die Frage, ob sich Lebensqualität allgemein gültig definieren lässt, ist mit einem klaren Nein zu beantworten. Für die Begriffe der gesundheitsbezogenen objektiven und subjektiven Lebensqualität gibt es keine allgemein gültige Definition (Aulbert, 2008; King & Hinds, 2001). Letztendlich sind es in erster Linie die betroffenen Menschen selbst, die Auskunft darüber geben, welche Indikatoren erfüllt sein sollten, damit sie in der Lage sind, ein hohes Mass an Lebensqualität zu empfinden oder nicht. Das ist einerseits eine wesentliche Erkenntnis für die weitere Bearbeitung der Fragestellungen dieser Arbeit; andererseits beeinflusst sie das Setting in der Langzeitinstitution.

Die Indikatoren der objektiven Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen sind messbar, subjektive Indikatoren hingegen sind es nur begrenzt. Es stellt sich die Frage, welche Indikatoren in der Langzeitinstitution die richtigen sind.

3.3 Die Langzeitinstitution - ein Ort des Lebens, ein Ort des Lebensendes

Egal, ob als Kind, Erwachsener, Alter oder Sterbender, egal, ob Menschen alleine oder mit anderen zusammen wohnen, egal, wie gross der Pflegebedarf ist, ein Wunsch ist immer gleich: Betroffene möchten nur in der Wohnung, in dem Haushalt, den sie führen, bleiben. Nach Dörner ist der eigene Haushalt der Mittelpunkt der Lebenswelt jedes Einzelnen. Das eigene Heim ist der Ort biographischer Erinnerung, der des eigenen Lebensstils, der Anker des Gefühls- und des Rollenhaushalts. Er ist nicht nur Ort der Selbstbestimmung, er hat auch in Form der Gastfreundschaft Bedeutung für andere (Dörner, 2010, S. 127/128). Dieser Ort wird im weitesten Sinne auch als „Heimat“ bezeichnet (Wittensöldner, 2006, S. 141). Hochaltrigen Menschen bleibt der Wunsch, bis zuletzt zu Hause zu leben, heute aus verschiedenen Gründen oftmals verwehrt (Dörner, 2010; Warnken, 2007).

Die meisten hochaltrigen Menschen leben in der letzten Lebensphase in einer Institution. Aktuell findet eine Verschiebung vom Spital in den Langzeitpflegebereich, in Alters- und Pflegeheime statt. 2007 starben 34% der über 75-jährigen Menschen im Spital, 51% der über 75-jährigen Menschen verbringen das Ende des Lebens in einer Langzeitinstitution oder in einer anderen sozialmedizinischen Einrichtung (Binder & von Wartburg, 2009, S. 11). Die Langzeitinstitution wird zunehmend zum letzten Wohn- und Lebensort. Zu einem letzten Ort des Lebens und zugleich zu einem Ort, an dem sich das Leben dem Ende zuneigt (Schmid, 2007, S. 13/14).

Die Verlegung, des letzten Wohnraums von zu Hause in die Langzeitinstitution ist vergleichbar mit einem „Dazwischen-Ort“. Diese Phase ist mit Unsicherheit verbunden: Vertrautes steht nicht mehr zur Verfügung, das zu Erwartende hat noch keine klaren Konturen. Eine Relokation, ein Unterwegssein hin zu einem neuen Lebensort ist für hochaltrige, multimorbide Menschen eine besondere Herausforderung. Es wird als ein kritisches Lebensereignis erachtet. Professionell Pflegende versuchen in dieser Zeit des Dazwischenseins, der Heimatlosigkeit, vertrauensvolle Brücken zu bauen (Wittensöldner, 2006, S. 139/140/141). Dies gelingt mit biographischen Gesprächen, um Erlebniswelten zu erschliessen (Seeger, 2007, S. 60/61).

Häufig wissen professionell Pflegende nicht viel aus der Biographie pflegebedürftiger Menschen. Jede Einzelheit hilft uns weiter, den anderen Menschen besser zu verstehen, ihn in seinem „Gewordensein“ zu akzeptieren (Seeger, 2007, S. 56). Nach Grond ist eine an der Biographie orientierte Pflege individuell verschieden und nie zu schematisieren (Grond, 2011, S. 86). Unter grösster Sorgfalt dürfen professionell Pflegende teilhaben an Prozessen, die ein Leben zum Abschluss kommen lassen. Immer mit dem Ziel, die Lebensprozesse so stehen zu lassen, wie sie gewachsen sind. Behutsam anregend, einfühlsam und sorgsam zugleich ist auszuloten, ob unser Gegenüber das Bedürfnis hat, sich auf eine gemeinsame Betrachtung der Lebensgeschichten einzulassen oder nicht (Seeger, 2007, S. 56/57). Informationen aus den Lebensgeschichten unterstützen die Gestaltungsmöglichkeiten des letzten Lebensraums.

Die Langzeitinstitution als der „letzte Lebensraum“

Die Langzeitinstitution hat sich in den letzten 100 Jahren stark gewandelt. Im Vergleich zu früher ziehen die betroffenen Menschen heute meist als Liegendtransport in das neue Zuhause ein. Sie sind hochaltrig, mehrheitlich weiblich, multimorbid und leiden mit grosser Wahrscheinlichkeit an einer Demenz (Kostrzewa & Gerhard, 2010, S. 39/40).

Diese Tatsache macht einen Paradigmenwechsel in der stationären Altenpflege unausweichlich. Diese Forderung wird immer lauter und von mehreren Autoren gestützt (Warnken, 2011; Kostrzewa & Gerhard, 2010; Dörner, 2010). Langzeitinstitutionen sind dabei, ihren eigentlichen Charakter neu zu definieren. Mit der Unterstützung unterschiedlicher Konzepte richten sie das Angebot seit kurzer Zeit auf palliativ, geriatrische Versorgungskonzepte aus (Kostrzewa & Gerhard, 2010, S. 233).

Dörner weist darauf hin, dass es heute zunehmend Alternativen zum klassischen Pflegeheim gibt wie zum Beispiel das Leben in Wohngruppen oder in Hausgemeinschaften (Dörner, 2010, S. 188/189). Planer (2010) betont, dass sich das Angebot an speziellen Erkrankungen in verschiedenen Lebens- und Krankheitsphasen an einem unterschiedlichen Leistungsspektrum orientieren sollte. Sie ist davon überzeugt, dass sich solche und ähnliche Massnahmen auf eine positiv erlebte Lebensqualität betroffener Menschen auswirken (S. 21).

Professionell Pflegende bieten kranken und älteren Menschen in der Begleitung und Betreuung Schutz (Wittensöldner, 2006, S. 141). Sie sind es, die den Indikatoren der Lebensquali-

tät hochaltriger Menschen den nötigen Raum geben, um die Bedürfnisse am Ende des Lebens zu erfüllen, oder nicht.

3.4 Was professionell Pflegende unter Lebensqualität verstehen

Die Sicherstellung von Lebensqualität gehört zu einer qualitativ hochwertigen Pflege (King, Ferrell, Grant & Sakurai, 1995). Müller (2011) weist darauf hin, dass professionell Pflegende der Begleitung betroffener Menschen am Lebensende einen hohen Stellenwert beimessen (S. 175). Sie nehmen in der Langzeitinstitution eine entscheidende Schlüsselfunktion ein, wenn es darum geht, für positive Lebensqualitätsergebnisse zu sorgen oder diese mit zu gestalten (King & Hinds, 2001, S. 21/22). Student & Napiwotzky (2007) stellen an dieser Stelle einerseits die Fachlichkeit, andererseits die Haltung professionell Pflegender in den Vordergrund. Sie betonen, dass die Betreuung am Lebensende neben dem Fachwissen vor allem eine ganz bestimmte Haltung meint. Es ist eine Haltung eines Miteinanders, eine Solidarität von Menschen, die in dem Bewusstsein ihrer eigenen Endlichkeit leben. Dieses Bewusstsein weckt bei professionell Pflegenden eine gewisse Sensibilität für eigene Bedürfnisse der Lebensqualität und für Lebensqualitätsbedürfnisse anderer - im Leben und am Lebensende (S. 36). Hinds & King unterstützen die Beobachtungen von Student & Napiwotzky. Sie betonen ebenso die Haltung und das Verständnis professionell Pflegender für Fragen der Lebensqualität. Mit diesen Grundlagen gelingt das Verschmelzen pflegerischen Wissens mit dem Respekt für hochaltrige Menschen- deren Vorstellungen, Werten und Vorlieben (Hinds & King, 2001, S. 437).

Professionell Pflegende bestätigen diese Forschungsergebnisse. Sie gehen davon aus, dass die Betreuung hochaltriger Menschen am Lebensende durch die eigene Auffassung und Bedeutung von Lebensqualität am Lebensende mitgeprägt wird (Stephan, 2009, S. 116). Folgende Äusserungen bringen dies zum Ausdruck: *„Ich kann nur Qualität anbieten, wenn in mir Qualität ist“* (Stephan, 2009, S.162). *„Lebensqualität ist das, was die Patientin, der Patient sagt“* (Stephan, 2009, S. 109). Indikatoren der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse sind erst dann von professionell Pflegenden wahrzunehmen, wenn sie erfragt, erkannt und erspürt werden (Stephan, 2009).

Das Verständnis für die Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen ist aus Sicht professionell Pflegender in erster Linie geprägt von der persönlichen Haltung, der Fachlichkeit und der Wahrnehmung. Das sind entscheidende Vorraussetzungen für die Betreuungssituation am Ende des Lebens.

3.5 Palliative Care

Es bedarf einer gründlichen Evaluation der in der Forschung eingesetzten Begrifflichkeiten, um die palliative Versorgung zu präzisieren. In Fachkreisen und öffentlichen Diskussionen hat sich am ehesten der Begriff Palliative Care etabliert (Steffen-Bürge, 2006, S. 30/31).

In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff Palliative Care verwendet, er bezieht sich auf das bevorstehende Lebensende hochaltriger, multimorbider Menschen in der Langzeitinstitution.

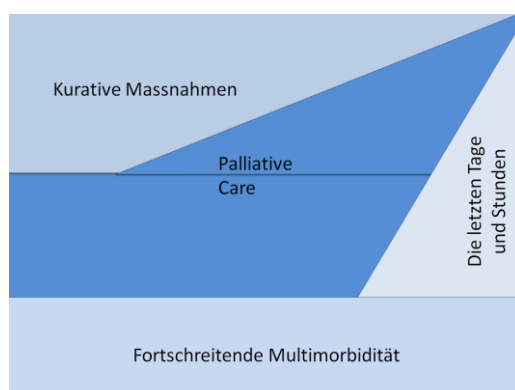
Definitionen der Palliative Care

Die Autoren Radbruch, Nauck & Aulbert (2008) beschreiben Palliative Care als eine umhüllende und schützende Betreuung, lateinisch „pallium“ gleich Mantel. Es ist als eine Versorgungsform zu verstehen, bei der nicht mehr die Heilung, sondern die Linderung belastender Symptome zentral ist. Bei dieser Behandlung ist einerseits eine möglichst hohe Funktionsfähigkeit, andererseits die Lebenszufriedenheit betroffener Menschen von Bedeutung (S. 1).

Das Konzept der Palliative Care gehört neben dem der Terminal- und Hospizcare mit zu den Versorgungsstrukturen am Ende des Lebens (Ewers & Schaeffer, 2005, S. 12/13).

Nach Nagele & Feichtner (2009) ist Palliativ Care nichts Neues! Neu ist aber das Bewusstsein für die Bedürfnisse von Menschen, die an nicht heilbaren Erkrankungen leiden. Neu ist auch die hohe Fachlichkeit dieser speziellen Form der Pflege (S. 17). Palliative Care erweitert das professionelle Handlungsrepertoire und setzt ihren Schwerpunkt in erster Linie auf die systematische Kontrolle und die Linderung von Symptomen, um eine Erhöhung der Lebensqualität zu erzielen (Ewers & Schaeffer, 2005, S. 11). Palliative Care benötigen alle Menschen mit lebensbegrenzenden und chronischen Erkrankungen, unabhängig vom Lebensalter, auch die hochaltrigen Menschen (Nagele & Feichtner, 2009, S. 16/17). Die Entscheidung, die kurative (heilende) in eine palliative (lindernde) Behandlung zu überführen, ist ein Einschnitt für die betroffenen Menschen, für ihre An- und Zugehörigen und das multiprofessionelle Team in der Langzeitinstitution. Hoffnungen über eine noch verbleibende Lebenszeit schwinden, das Ende des Lebens scheint näher zu rücken (Warnken, 2011, S. 98). Die nachfolgende **Abb. 1** zeigt den Übergang bei fortschreitender Multimorbidität von einer kurativen zu einer palliativen Pflegesituation auf.

Abb. 1: Continuum of Care für hochbetagte Menschen



Quelle: in Anlehnung an Kojer & Heimerl (2009, S. 158).

Mit der Überführung von einer kurativen in eine palliative Betreuung ändern sich die Perspektiven hochaltriger Menschen. Mehr denn je geht es jetzt darum, die Lebensqualität zu erhalten, Schmerzen und andere leidvolle Symptome zu lindern. Es gilt, zeitliche Ressourcen zur Verfügung zu stellen, um die Bewohnerinnen und die Bewohner in dem Prozess, den sie durchleben, zu begleiten und zu unterstützen (Warnken, 2011, S. 98). Die Betreuung von

hochaltrigen Menschen entwickelt sich immer stärker zu den Hauptaufgaben von Palliative Care (Kojer & Heimerl, 2009, S. 154). Ein gelingender Zugang zu Palliative Care für hochbetagte Menschen wird durch die erweiterte WHO-Definition von Palliative Care möglich. Das bringt die **Tab. 1** zum Ausdruck. In ihr ist einerseits die Nationale Definition, andererseits die Internationale WHO-Definition von Palliative Care dargestellt. Aus der Internationalen WHO-Definition lässt sich eine erweiterte, verbindliche Definition für die Betreuung hochaltriger Menschen ableiten.

Tab. 1: Definitionen Palliative Care

National	International (Englisch)	International (Deutsch)	Abgeleitet aus der internationalen Definition
Bundesamt für Gesundheit	WHO Definition of Palliative Care (English)(WHO 2002)	WHO Definition von Palliative Care (Deutsch)	Für hochbetagte Palliativpatientinnen und Palliativpatienten
Das BAG bezieht sich auf die Charta des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) und definiert Palliative Care folgendermassen (2009): Palliative Care verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie umfasst medizinische Behandlung, pflegerische Interventionen, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase.	Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families, facing the problem associated with a life-threatening illness.	Palliative Care ist ein Zugang, der die Lebensqualität von Menschen und ihren Familien verbessert, die mit den Problemen von lebensbedrohlicher Erkrankung konfrontiert sind.	Im hohen Alter geht es nicht nur um eine lebensbedrohliche Erkrankung, sondern um lebensbedrohliche Erkrankungen, um Multimorbidität mit mehreren, weit fortgeschrittenen, das Leben erschwerenden Erkrankungen. Diese Erkrankungen führen oft erst nach Jahren zum Tod.

Quelle: in Anlehnung an Kojer & Heimerl (2009, S. 155), Binder & von Wartburg (2009, S. 20).

Die Gegenüberstellung der Definitionen zeigt auf, dass die Lebensqualität hochaltriger Menschen **immer** eine zentrale Rolle in einem palliativen Setting einnimmt. Palliative Care hat ein Ziel: Die Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen bis zuletzt zu erhalten oder massgeblich positiv zu beeinflussen. Diesem Anspruch lässt sich mit der Implementierung von Palliative Care in der Praxis der Langzeitinstitution gerecht werden. Sie stellt einen ersten Indikator für die Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting dar. In der Betrachtung der Dimensionen der Lebensqualität wird eine vertiefte Auseinandersetzung mit diesen Fragen möglich.

4 Dimensionen der Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution

Die Perspektive, aus der die Lebensqualität in einem palliativen Setting betrachtet wird, ist von besonderer Relevanz für die Betreuung hochaltriger Menschen in der Langzeitinstitution (Grant & Riviera, 2001, S. 35). Palliative Care orientiert sich an allen Dimensionen des Menschen wie: Leib, Seele, Geist und Umwelt. Sie betrifft immer den ganzen Menschen (Juchli in Student & Napiwotzky, 2007, S. V., Geleitwort). Nach King gilt es sämtliche Lebensdimensionen (physisch, psychisch, sozial, somatisch und spirituell) zu berücksichtigen um den Anspruch einer mehrdimensionalen Betrachtungsweise einzufordern (King, 2001, S. 58). Gemäss Padilla, Presant, Grant, Metter, Lipsett, Heide (1983) werden die Domänen der Lebensqualität kontrovers diskutiert. Die meisten Lebensqualitätsforscher gehen von vier bis fünf allgemein akzeptierten Dimensionen der Lebensqualität aus und teilen diese in folgende Bereiche ein:

1. körperliche Dimension: Kraft, Energie, Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens
2. seelische Dimension: Angst, Depression, Furcht
3. soziale Dimension: Beziehungen zur Familie, zu Freunden und zur Gemeinde
4. somatische beziehungsweise krankheits- und behandlungsbezogene Symptome: Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen
5. spirituelle Dimension: Zweck und Bedeutung des eigenen Lebens
(in King, 2001, S. 58/59).

Habermann & Bush teilen die Meinung der genannten Autoren. Auch für sie ist ein Lebensqualitätsparadigma in der Praxis ganzheitlich und mehrdimensional. Sie würdigen wichtige Eckpunkte in der Versorgung hochaltriger Menschen am Ende des Lebens (Habermann & Bush, 2001, S. 175).

Lebensqualitätsmodelle und Erfassungsinstrumente tragen dazu bei, entscheidende Outcomes der Lebensqualität hochaltriger Menschen am Lebensende zu eruieren. Aus ihnen lassen sich die Bedürfnisse der Lebensqualität individuell und mehrdimensional erschliessen.

4.1 Relevante Lebensqualitätsmodelle und diagnostische Instrumente

Der Lebensqualitätsforschung liegen wertvolle Beiträge vor, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität subjektiv und objektiv zu erfassen und zu messen. Die in der Praxis verwendeten Lebensqualitätsskalen orientieren sich mehrheitlich an den medizinischen Interventionen oder an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Eine ganzheitliche Sichtweise blieb bislang häufig aus (Neudert, 2008, S. 36-41). Nur wenige Modelle eignen sich für eine ganzheitliche Einschätzung der gesundheitsbezogenen, objektiven und subjektiven Lebensqualität hochaltriger Menschen. Die hier vorgestellten Instrumente wurden nach diesen Kriterien

ausgewählt. Sie entsprechen der Validität bei Hochaltrigkeit und einer leichten Demenz und eignen sich für die Anwendung in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution.

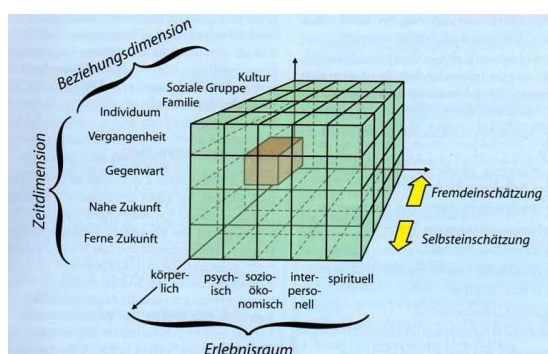
4.1.1 Lebensqualitätsmodelle

Lebensqualitätsmodelle leisten professionell Pflegenden einen unterstützenden Beitrag, um die Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen in der Praxis wahrzunehmen. In dieser Arbeit werden drei Lebensqualitätsmodelle vorgestellt: das mehrdimensionale Modell nach Küchler und Schreiber, das Modell nach Lawton und das Komponentenmodell nach H.I.L.DE.

Das mehrdimensionale Modell der Lebensqualität nach Küchler und Schreiber (1989)

Küchler und Schreiber legen den Schwerpunkt in ihrem Modell - wie der Titel aussagt - auf den, der Mehrdimensionalität. Sie entwickelten ein Lebensqualitätsmodell, das über den somatischen Bereich hinausblickt (Küchler & Schreiber, 1989, S. 246). Mit ihm gelingt es, betroffene Menschen in ihrer „realen Ganzheit“ zu erfassen. Küchler und Schreiber vertreten die Meinung, dass die Lebensqualität nicht nur im konventionellen, funktionalen Status reflektiert werden kann. Sie fügen eine psychische und soziale Dimension an (Küchler & Schreiber, 1989, S. 247). Dabei werden drei Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einen Zusammenhang gestellt: in die der Erlebnis-, der Bezugs- und Zeitdimension (Kayser, 2009, S. 58/59). Die Darstellung der Lebensqualität anhand eines Würfels in **Abb. 2** ermöglicht einen visuellen Zugang zu dem ganzheitlichen, dreidimensionalen Modell.

Abb. 2: Die Dimensionen der „Lebensqualität im Modell“



Quelle: aus Küchler & Schreiber (1989, S. 248).

Das Mehrdimensionale Lebensqualitätsmodell von Küchler und Schreiber (1989) trägt in erster Linie zu einer konzeptionellen Orientierung in den Dimensionen der Lebensqualität hochaltriger Menschen bei (Küchler & Schreiber, 1989, S. 248). Es kann sowohl zur Fremd- als auch zur Selbsteinschätzung verwendet werden (Kayser et al., 2009, S. 58). Der Aspekt der objektiven und subjektiven Lebensqualität ist in diesem Modell oberflächlich dargestellt. Auf einzelne Lebensbereiche wird nicht vertieft eingegangen. Aus diesem Grund eignet sich das

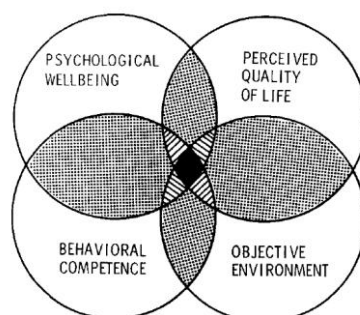
mehrdimensionales Lebensqualitätsmodell nach Kuchler und Schreiber bedingt für einen Einsatz bei hochaltrigen Menschen.

Diese Erkenntnisse ermutigten mehrere Autoren dazu (Lawton, 1994; Veenhoven, 2000; Becker et al., 2011), weitere Lebensqualitätsmodelle zu entwickeln, in denen die Bedürfnisse hochaltriger, multimorbider Menschen Berücksichtigung finden.

Das Modell der vier Dimensionen der Lebensqualität nach Lawton (1994)

Das Modell nach Lawton (1994) bildet neben dem Modell von Kuchler und Schreiber (1989) eine weitere Grundlage, um die Lebensqualität bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen in einer Fremdbeurteilung ganzheitlich zu erfassen. Lawton skizziert darin vier Sektoren der Lebensqualität. Er fügt die einzelnen Dimensionen der Lebensqualität hochaltriger Menschen in vier Kreise ein, wie aus der **Abb. 3** ersichtlich ist.

Abb.3: Die vier Sektoren der Lebensqualität



Quelle: aus Lawton (1994, S. 139).

Lawton unterteilt das Modell in folgende vier Lebensbereiche der Lebensqualität: in das seelische Wohlbefinden, die wahrgenommene Lebensqualität, die Verhaltenskompetenz und die objektive Wahrnehmung des Milieus (Lawton, 1994). Lawton gelingt es, so wie Kuchler und Schreiber auch, zwischen einer ganzheitlichen, objektiv und subjektiv erlebten, gesundheitsbezogenen Lebensqualität hochaltriger Menschen zu differenzieren. Im Gegensatz zu Kuchler und Schreiber vermag Lawton in seinem Modell bereits vertieft auf objektive und subjektive Aspekte der Lebensqualität einzugehen. Er berücksichtigt erste Anteile der Emotionalität. Klarer ausgedrückt: Lawton unterscheidet zwischen der objektiv vorgegebenen Umwelt und den subjektiv erlebten Umweltbedingungen. Die Zusammenführung dieser zwei Elemente bildet die Lebensqualität in ihrer Gesamtheit. Das Modell eignet sich für die Anwendung bei kognitiv eingeschränkten Menschen (Lawton, 1994). Es stellt eine wesentliche Grundlage für die wissenschaftliche Entwicklung des Komponentenmodells nach H.I.L.DE. dar (Becker et al., 2011, S. 26). H.I.L.DE. wird zu einem späteren Zeitpunkt unter der Theorie des Heidelberger Instruments zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen vorgestellt.

Lebensqualitätsmodelle sind eine Grundlage für die Auswahl entsprechender Messinstrumente. Diagnostische Instrumente leisten einen wesentlichen Beitrag an die Praxis, um die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting zu erfassen.

4.1.2 Diagnostische Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität hochaltriger Menschen

Der Praxis stehen Messinstrumente mit höchst unterschiedlicher Zielsetzung zur Verfügung, um die Lebensqualität hochaltriger Menschen zu bestimmen. Es lässt sich zwischen krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Messansätzen, zwischen der Selbst- oder Fremdeinschätzung und unterschiedlichen Messmethoden wie strukturierten Interviews, Fragebögen und Ratingskalen differenzieren (Kayser et al., 2009, S. 61). Neben dem multidimensionalen Charakter (Haberman & Bush, 2001, S. 176) ist bei hochaltrigen Menschen die Zumutbarkeit des Messvorgangs wie Umfang, Kompliziertheitsgrad und Zeitfaktor zu berücksichtigen (Neudert, 2008, S. 41). Bei den in der Praxis verwendeten Instrumenten zeigt sich ein Nachweis an Gütekriterien wie: die der Reliabilität, der Validität und der Sensibilität (Grant & Rivera, 2001; King & Hinds, 2001).

Im Anschluss stellt die Autorin drei Messinstrumente vor, die speziell für den Einsatz bei hochaltrigen Menschen entwickelt wurden. Sie eignen sich für die Anwendung in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution und erfassen je nach Instrument die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowohl subjektiv als auch objektiv. Zwei der drei Messinstrumente stammen aus der World Health Organisation Quality of Life: der WHOQOL-BREF und der WHOQOL-OLD. Das Heidelberger Erfassungsinstrument (H.I.L.DE.) ist das dritte Messinstrument.

WHOQOL-BREF

Der WHOQOL-BREF wurde als Kurzversion aus dem WHOQOL-100 weiterentwickelt. Anlass dazu war der hohe Zeitaufwand von 30 bis 45 Minuten zur Bearbeitung des Fragebogens WHOQOL-100. Die sechs Domänen aus dem WHOQOL-100 wurden auf vier reduziert und folgendermassen in den Fragebogen WHOQOL-BREF integriert: physische Dimension (und Unabhängigkeit), psychisches Wohlbefinden (und Spiritualität, Religion, persönliche Überzeugungen), soziale Beziehungen, Umweltfaktoren und globale Lebensqualität. Für die Bearbeitung des WHOQOL-BREF ist mit einem zeitlichen Aufwand von fünf bis zehn Minuten zu rechnen. Der Fragebogen WHOQOL-BREF ist so konzipiert, dass er von Menschen mit einer körperlichen oder psychischen Beeinträchtigung ausgefüllt werden kann. Er eignet sich in klinischen Settings bei chronischen Erkrankungen (Angermayer, Kilian, & Matschinger, 2000, S. 19/21/23/25).

Sowohl mit dem WHOQOL-100 als auch mit dem WHOQOL-BREF gelingt ein erster internationaler Vergleich einer detaillierten Erfassung gesundheitsbezogener, subjektiver Lebensqualität (Angermayer, et al., 2000, S. 21).

Der Fragebogen WHOQOL-BREF erfasst die gesundheitsbezogene, subjektive Lebensqualität hochaltriger Menschen in allen Dimensionen. Objektive Facetten der Lebensqualität fin-

den darin oberflächlich Beachtung. Aus diesem Grund eignet er sich bedingt für die Anwendung in einem palliativen Setting der Langzeitinstitution.

Experten kamen zum Schluss, dass die generische Version der WHOQOL-Fragebögen den spezifischen Anforderungen zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität im Alter nicht genügen (Winkler, Kilian, Matschinger & Angermayer, 2006, S. 18). Das gab Anlass dazu, ein weiteres Messinstrument, den WHOQOL-OLD zu entwickeln.

WHOQOL-OLD

Im Rahmen des WHOQOL-OLD-Projekts wurde die dimensionale Struktur des Lebensqualitätskonzepts speziell für ältere Menschen überprüft. Mit dem Fragebogen WHOQOL-OLD steht der Praxis ein Instrument zur Verfügung, das die altersspezifischen Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einem palliativen Setting erfasst. Mit dem WHOQOL-OLD gelang die Lancierung eines weltweiten Projekts zur Entwicklung von sechs altersspezifischen Facetten. Sie werden mit dem Fragebogen WHOQOL-OLD erfasst und bauen - wie bei WHOQOL-BREF auch - auf den Grundlagen des WHOQOL-100 auf. Die sechs altersspezifischen Facetten lauten: Sinnesfunktionen, Autonomie, Einflüsse aus der Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, Partizipation, Tod und Sterben sowie Intimität (Winkler, et al., 2006, S. 18). Die Autoren Forstmeier und Maercker präzisieren diese von Winkler et al. beschriebenen altersspezifischen Facetten und gehen noch einen Schritt weiter. Sie berücksichtigen Veränderungen im Sehen, Hören, in der persönlichen Autonomie; den Nutzen und das Einteilen der Zeit; die Partizipation und Isolation, die Einstellung zu Tod und Sterben. Diese Facetten sind für die Lebensqualität im hohen Alter von besonderer Bedeutung (Forstmeier & Maercker, 2008).

So wie der WHOQOL-BREF bezieht sich auch der Fragebogen WHOQOL-OLD vorwiegend auf Dimensionen der gesundheitsbezogenen, subjektiven Lebensqualität. Er berücksichtigt zwar die altersspezifischen Facetten, die objektiven Anteile werden in dem WHOQOL-OLD ebenso vernachlässigt. Diese Erkenntnisse zeigen auf, dass Handlungsbedarf besteht, um auch objektive Anteile der Lebensqualität in einem Erfassungsinstrument mit zu berücksichtigen. Aus diesem Grund eignen sich der WHOQOL-OLD Fragebogen und der WHOQOL-BREF bedingt zur Selbst- oder Fremdeinschätzung der subjektiven und objektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution.

Mit dem Heidelberger Instrument steht der Praxis ein weiteres Instrument zur Verfügung, um die Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen zu erfassen. H.I.L.DE. leistet einen wesentlichen Beitrag, die Fragestellungen dieser Arbeit zu beantworten. In Form einer vertieften Betrachtung erfährt H.I.L.DE. im nachfolgenden Kapitel Würdigung.

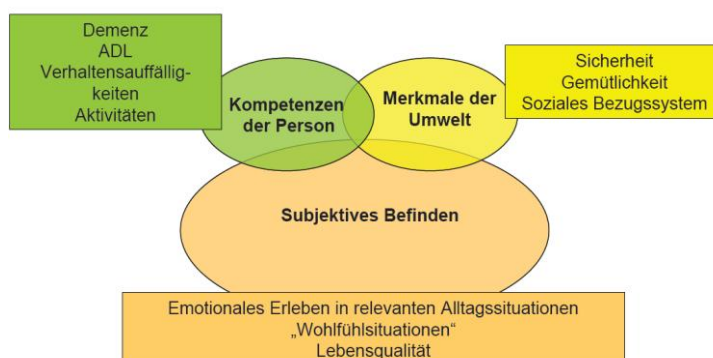
4.2 Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen - theoretische Basis

Das Heidelberger Instrument H.I.L.DE. und seine theoretische Basis erweist sich als gutes Beispiel dafür, wie die Lebensqualität multimorbider, demenzkranker Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution wahrgenommen und erfasst werden kann. Das Instrument wurde von 2003 bis 2009 entwickelt und erst kürzlich veröffentlicht (Becker et al., 2011, S. 26-30). Die Leitgedanken für die Entwicklung orientierten sich an den Lebensabschnitten demenzerkrankter Menschen, an den Qualitätskriterien und der Praxistauglichkeit (Becker et al., 2011, S. 20). Die methodische Entwicklung des Instruments erstreckte sich über zwei Förderzeiträume. Die erste Forschungsphase beinhaltete die Vorbereitungsphase, die empirische Projektphase eins und zwei, sowie je zwei Auswertungsphasen. In einer zweiten Forschungsphase wurden drei weitere Projektphasen durchgeführt. Die empirischen Ergebnisse wurden in den Auswertungsphasen analysiert, das Instrument fortlaufend weiterentwickelt und auf seine Praxistauglichkeit geprüft (Becker et al., 2011, S. 30). Mit dem Instrument H.I.L.DE. werden Merkmale der erlebten Lebensqualität eingeschätzt, beobachtet oder erfragt. Die Kriterien sind strukturiert und standardisiert (Becker et al., 2011, S. 19).

Formal besteht H.I.L.DE. aus zwei Elementen. Einerseits aus dem Komponentenmodell, andererseits aus den parallel dazu entwickelten Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen. Die unterstützenden Dokumente sind: das Erfassungsheft, das Kompetenzprofil und vier Referenzbögen (Becker et al., 2011, S. 121- 161). Mit der Vorstellung der Instrumente gelingt im Anschluss eine weitere Vertiefung der theoretischen Basis des Erfassungsinstrumentes H.I.L.DE. Die Unterlagen sind urheberrechtlich geschützt und deshalb im Anhang nicht enthalten.

Komponentenmodell

Mit dem Komponentenmodell nach H.I.L.DE. gelingt es, die Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting ganzheitlich, das heisst subjektiv und objektiv, darzustellen. Die Autoren Becker, Kaspar und Kruse orientierten sich an den vier Kernelementen aus dem Modell nach Lawton (1994) (vergleiche 4.1.1) und entwickelten diese weiter (Becker et. al., 2011, S. 26). Im Komponentenmodell nach H.I.L.DE. sind ähnliche Elemente von Bedeutung. Die Kompetenzen der Person, die Merkmale der Umwelt und das subjektive Befinden, wie die nachfolgende Darstellung **Abb. 4** skizziert.

Abb. 4: Das Komponenten-Modell nach H.I.L.DE.

Quelle: aus Becker et al. (2011, S. 27).

Aus der Abbildung wird deutlich, wie und durch welche Facetten das Modell erweitert wurde, um die Lebensqualität hochaltriger Menschen ganzheitlich, das heisst in allen Lebenslagen zu erfassen. Es kommt zum Ausdruck, wie die einzelnen Lebensbereiche zueinander in Beziehung stehen. Das Merkmal der emotional erlebten Lebensqualität erhält an Dominanz, spezifische Lebens- und Erlebenswelten werden bewusst mit einbezogen (Becker et al., 2011, S. 20/34).

Mit dem Komponentenmodell nach H.I.L.DE. gelingt es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse betroffener Menschen ganzheitlich wahrzunehmen. Es eignet sich für den Einsatz bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution.

H.I.L.DE. erfüllt von den drei in dieser Arbeit erwähnten Modellen der Lebensqualität als einziges die von der Autorin geforderten Kriterien. Es misst sowohl der subjektiven als auch der objektiven Lebensqualität gleichermassen Bedeutung zu. Mit ihm gelingt es, dem multiprofessionellen Team subjektive und objektive Daten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution mehrdimensional zu generieren. Das Komponentenmodell nach H.I.L.DE. bildet die Grundlage für die Einschätzung der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse betroffener Menschen. Gewonnene Daten werden im Erfassungsheft eingetragen. Das Kompetenzprofil unterstützt professionell Pflegenden in der Übertragung dieser Daten in einen entsprechenden Referenzbogen.

Erfassungsinstrument

Mit Unterstützung des Erfassungsinstruments werden die individuellen und lebensqualitätsrelevanten Lebensumstände in sechs Lebensbereichen evaluiert (Becker et al., 2011, S. 45). Es sind dies: Schmerzerleben und medizinische Versorgung, räumliche Umwelt, Aktivitäten, soziales Bezugssystem, emotionales Befinden und Lebenszufriedenheit. Die Ergebnisse ermöglichen eine Überführung in eine entsprechende Kompetenzgruppe. Die Lebensberei-

che sind mit den Buchstaben von A bis K gekennzeichnet: 48 Qualitätsmarker beziehungsweise -kennwerte beschreiben die sechs Dimensionen. Die Übertragung dieser erfolgt in Merkmals- beziehungsweise Kategorienlisten. Die Daten werden einerseits aus Ratings, andererseits aus einer Summe der Kennwerte gewonnen. Handlungsempfehlungen sind abgeleitet. Aus den Gesamtwerten ergibt sich ein individuelles Profil, das Kompetenzprofil (Becker et al., 2011, S. 121-144). Es unterstützt das multiprofessionelle Team in der Einschätzung und Auswahl einer entsprechenden Kompetenzgruppe.

Kompetenzprofil

Mit dem Kompetenzprofil gelingt eine Einschätzung der individuell verfügbaren Denk- und Verhaltenskompetenzen betroffener Menschen. Für die Überführung stehen vier Kompetenzgruppen zur Auswahl: die einer leichten Demenz (LD), einer mittelgradigen Demenz (MD), einer schweren Demenz mit somatischen Einschränkungen (SD-S) und einer schweren Demenz mit psychopathologischen Auffälligkeiten (SD-P) (Becker et al., 2011, S. 144). Nach der Zuteilung in eine entsprechende Kompetenzgruppe erfolgt die Übertragung der ermittelten Summenwerte aus dem Erfassungsheft in den entsprechenden Referenzbogen.

Referenzbogen

Der Praxis stehen insgesamt vier Referenzbögen (LD, MD, SD-S, SD-P) zur Verfügung. Alle vier sind gleich aufgebaut. Sie unterscheiden sich einzig im Hinblick auf die jeweils angebotenen Vergleichsprofile, die zwischen den einzelnen Demenzstufen variieren. In den Skalen sind sie als graue Balken markiert und geben die durchschnittlichen Kennwerte wieder, die in der Entwicklungsphase berechnet wurden. Für die Ableitung der Fördermöglichkeiten ist sowohl das Erfassungsheft als auch der Referenzbogen bedeutsam (Becker et al., 2011, S. 45/46).

Von den in dieser Arbeit vorgestellten Erfassungsinstrumenten eignet sich das Instrument H.I.L.DE. am ehesten für eine ganzheitliche Anwendung in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution. H.I.L.DE. berücksichtigt die Kriterien gesundheitsbezogener Lebensqualität hochaltriger Menschen subjektiv und objektiv.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass H.I.L.DE. sowohl bei den Lebensqualitätsmodellen als auch bei den Erfassungsinstrumenten die von der Autorin gewünschten Kriterien erfüllt. Mit H.I.L.DE. gelingt sowohl eine ganzheitliche Fremd- als auch eine Selbsteinschätzung der objektiven und subjektiven, gesundheitsbezogenen Lebensqualität demenzerkrankter Menschen durch die Bezugspflegerin oder das multiprofessionelle Team (Becker et al., 2011, S. 33/34). Mit den Grundlagen aus dem Erfassungsinstrument H.I.L.DE. lassen sich individuelle Indikatoren der Lebensqualität ermitteln. Sie tragen massgebend zur Beantwortung der Fragestellungen dieser Arbeit bei.

4.3 Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution

Am Beispiel des Heidelberger Instruments zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen lassen sich Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution aus mehreren Lebensbereichen ableiten. H.I.L.DE. bietet professionell Pflegenden einen strukturierten Rahmen, um die Lebensqualität in sechs Lebensbereichen zu erfassen. Die einzelnen Lebensbereiche werden einerseits mit der allgemeinen Literatur theoretisch fundiert bearbeitet, andererseits ein direkter Bezug zu den Indikatoren der Lebensqualität aus dem Instrument H.I.L.DE. hergestellt. Die Praxisbeispiele unterstützen die Übertragung theoretischer Erkenntnisse in die Praxis.

4.3.1 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des Schmerzerlebens und der medizinischen Versorgung

Mehrere Autoren (Student & Napiwotzky, 2007; Kayser et al., 2009; Becker et al., 2011) gehen darin einig, dass die Lebensqualität hochaltriger, multimorbider und demenzkranker Menschen am Ende des Lebens von unterschiedlichen Symptomen beeinflusst wird. In einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution nimmt die Symptomkontrolle einen hohen Stellenwert ein. Medizinische und pflegerische Handlungen orientieren sich in erster Linie an der Lebensqualität betroffener Menschen (Nagele & Feichtner, 2009, S. 119). Quälende Symptome sollten Linderung erfahren, um die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern (Schmid 2007, S. 234).

Im Anschluss werden Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des Schmerzes, des Schmerzerlebens und der medizinischen Versorgung beschrieben. Eine mögliche Schmerztherapie ist unter Einhaltung des WHO-Stufenschemas erläutert.

Schmerz und Schmerzerleben im hohen Alter

Der Schmerz gewinnt im Alter an Bedeutung (Kunz, 2006, S. 227). Es ist das Symptom, unter dem hochaltrige Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution am häufigsten leiden (Kayser, et al., 2009, S. 162). Die Prozentzahl wird auf rund 50% geschätzt (Lamp, 2010, S. 91). Am Ende des Lebens tritt speziell der „chronische Schmerz“ in den Vordergrund (Nagele & Feichtner, 2009; Kayser et al., 2009). Er bezieht sich meist auf den Bewegungsapparat. Diese Problematik kann zu einer eingeschränkten oder aufgehobenen Mobilität und zu einer massiven Einschränkung der Selbstständigkeit führen (Kunz, 2011, S. 49).

Hochaltrige Menschen, die an einer Multimorbidität erkrankt sind, vermögen belastende Symptome eventuell nicht richtig zu kommunizieren. Vielmals senden sie Signale aus (Kostrzewa, 2008, S. 84). Diese können einerseits in Form von Äusserungen oder aus dem Verhalten gezogen werden (Becker et al., 2011, S. 51). Belastende Symptome drücken sich in einer veränderten Mimik, einer Handlungsänderung, einer erschwerten Mobilisation oder in Reaktionen während der Pflege aus. In affektiven Veränderungen wie in Lautäusserungen oder in einer motorischen Unruhe (Neuenschwander et al., 2006, S. 223). Schmerzen lassen

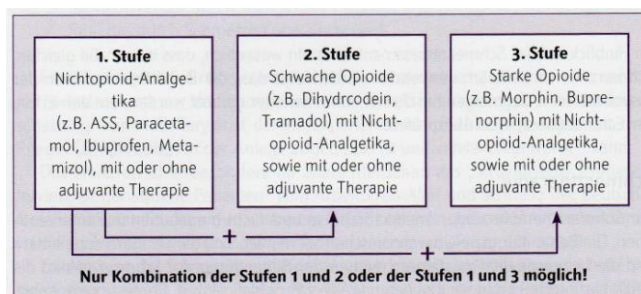
sich im hohen Alter nicht nur auf einen körperlichen Schmerz reduzieren. Der Schmerz hat tausend Gesichter (Kunz, 2011, S. 68). Er wird als ein unterschiedlich erlebtes Gefühl beschrieben. Schmerzen werden in verschiedenen Dimensionen oder Ebenen (physisch, psychisch, sozial, spirituell) erlebt, sie summieren sich und beeinflussen sich gegenseitig. Dieses Phänomen wird als globaler Schmerz, als der „totale Schmerz“ bezeichnet (Büche, 2008).

Mit kreativem Engagement, Einfühlungsvermögen und einer adäquaten Beobachtungsgabe gelingt es professionell Pflegenden und dem multiprofessionellen Team herauszufinden, welche Bedürfnisse betroffene Menschen mitteilen möchten (Kostrzewa, 2008, S. 84). Mit der Erhebung des Schmerzerlebens leistet H.I.L.DE. einen unterstützenden Beitrag an die Praxis (Becker et al., 2011, S. 122-124). Die Erhebung des Schmerzes ist ein erster Schritt zur Behandlung belastender Symptome. Dies gelingt mit einer entsprechenden medizinischen Versorgung.

Medizinische Versorgung

In einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution werden bei der Bewohnerin, dem Bewohner durchschnittlich sieben Diagnosen gestellt (Grond, 2011, S. 16). Im Rahmen der Multimorbidität sehen sich Ärzte oft mit komplexen Schmerzsituationen konfrontiert (Kunz, 2011, S. 49). Die Schmerzfreiheit ist ein zentrales Bedürfnis hochaltriger Menschen am Ende ihres Lebens (Schwermann, 2009, S. 59). Die Schmerztherapie hat dabei primär zwei Ziele: die Schmerzreduktion und den Erhalt oder Förderung der Selbstständigkeit (Schwenk, 2010). Mit dem Grundraster eines Schmerzmanagements lässt sich der Schmerz in der Praxis erfolgreich behandeln. In ihm wird die Wahrnehmung eines Schmerzproblems, eine entsprechende Schmerzerfassung, eine Analyse der Schmerzproblematik, eine gemeinsame Zielformulierung, die Einleitung einer Therapie und eine Erfolgskontrolle berücksichtigt (Kunz, 2011, S. 51).

Für die Einleitung einer Schmerztherapie in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution empfiehlt Kojer als Grundregel: “start low, go slow“ - niedrig dosiert, langsam beginnend. Die Basis jeder medikamentösen Schmerztherapie ist nach Vorgaben der WHO in drei Stufen eingeteilt: Stufe I: Nichtopioid-Analgetika; Stufe II: schwache Opioide; Stufe III: starke Opioide (Kojer 2008, S. 850). Das Stufenschema der WHO bildet auch für hochaltrige, multimorbide Menschen eine unverzichtbare Grundlage der Schmerztherapie. In **Abb. 5** sind das Stufenschema der WHO (Stufe 1-3) und die Kombinationsmöglichkeiten der Analgetika visuell dargestellt.

Abb. 5: WHO-Stufenschema

Quelle: aus Schwermann (2009, S. 74).

Die Skizze zeigt Möglichkeiten einer fundierten Schmerztherapie bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen auf (Schwermann, 2009, S. 74).

Die kontinuierliche Betreuung durch einen Haus- und Facharzt ist eine wichtige Grundvoraussetzung, um die Pflege und Betreuung auf hohem Qualitätsniveau leisten zu können (Becker et al., 2011, S. 35). Sie minimiert die Gefahr einer Polypharmazie (Grond, 2011, S. 16) und die mögliche Wechselwirkung mit anderen Medikamenten (Likar, Bernatzky, Pipam, Janig & Sadjak, 2005, S. 180). In H.I.L.DE. finden die Lebensbereiche Schmerzerleben und medizinische Versorgung Berücksichtigung.

Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des Schmerzerlebens und der medizinischen Versorgung: Instrument H.I.L.DE.

In den Erhebungs- und Dokumentationsunterlagen unterscheidet H.I.L.DE. prinzipiell zwischen einem akuten und einem chronischen Schmerz. Zu den Unterlagen zählen die Erfassung des Schmerzerlebens (Rating), die Schmerzlokalisierung und die medizinische Betreuung (Rating). H.I.L.DE. unterteilt das Schmerzerleben in keine, leichte, mässige oder starke Schmerzen, was einer Einteilung von null bis drei entspricht. Die Schmerzbelastung wird als Kennwert ermittelt. Im dargestellten Körperschema stehen maximal elf Schmerzlokalisierungen zur Auswahl, um potentiell schmerzende Körperregionen zu benennen. Sie werden vermerkt und addiert, individuelle Beobachtungen in zusätzlichen Rubriken notiert, die Daten für eine regelmässige medizinische Betreuung durch den Hausarzt oder Facharzt erfasst. Bei Nichteinhaltung gelangt eine Handlungsempfehlung zur Anwendung (Becker et al., 2011, S. 122-124). Das Praxisbeispiel weist darauf hin, wie chronische Schmerzen bei hochaltrigen Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution behandelt werden können. In ihm findet das WHO-Stufenschema Berücksichtigung. Neben der Basismedikation ist eine Reservemedikation verordnet.

Praxisbeispiel

Frau F. leidet unter chronischen Gelenkschmerzen. Entsprechende, unterstützende Dokumente zur Erhebung des Schmerzerlebens werden bei Frau F. nicht verwendet. Ein systematisches Schmerzmanagement kommt nicht zum Einsatz. Auf der Visite verordnet der Arzt eine Basismedikation von drei Mal täglich ein Gramm Dafalgan; Paracetamol,

WHO Stufe 1. Mit dieser Verordnung scheint Frau F. weitgehend schmerzfrei zu sein. Sie wird von mir als Bezugsperson in regelmässigen Abständen nach ihrem Schmerzbefinden befragt. Als Reservemedikation stehen drei Mal pro 24 Stunden je zehn Tropfen Morphinum ein Prozent als Opioid der WHO Stufe drei zur Verfügung. Die Kombination der Medikation (WHO-Stufe eins und drei) entspricht der Empfehlung der WHO. Ausser den Schmerzmedikamenten nimmt Frau F. weitere Medikamente ein. In der Folge wird die Schmerzmedikation von den Ärzten nicht regelmässig reflektiert, wodurch die Polypharmazie und eine Wechselwirkung der Medikamente eventuell unbeachtet bleibt. Frau F. ist mit dieser Schmerzmedikation am Rollator mobil und hilft bei Pflegeverrichtungen je nach Tagesverfassung aktiv mit. Sie ist bei Gruppenaktivitäten anwesend.

Schmerzfreiheit oder eine Linderung der Schmerzen hat direkte Auswirkungen auf den Alltag hochaltriger Menschen. Die Schmerzfreiheit ist ein entscheidender Indikator positiver Lebensqualität für hochaltrige Menschen.

4.3.2 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich der räumlichen Umwelt

Die Ansprüche der Wohn- und Lebensqualität hochaltriger, chronisch kranker Menschen erfordert ein Umdenken aller Beteiligten (Sramek & Kojer, 2011, S. 239). Die Umgebung, die räumliche Ausgestaltung einer Institution, ist an die Bedürfnisse hochaltriger Menschen anzupassen, denn sie selbst sind dazu nicht mehr in der Lage (Schmidt & Döbele, 2010, S. 108). Der Übertritt in die Langzeitinstitution bedarf einer sorgfältigen Planung, um unnötige Aufregungen zu vermeiden (Held & Ermini-Fünfschelling, 2004, S. 42).

Es ist von Vorteil, wenn die Bezugsperson gemeinsam mit dem hochaltrigen, multimorbiden Menschen das letzte zu Hause besucht (Held & Ermini-Fünfschelling, 2004, S. 43). Die eigenen, lieb gewonnenen Möbel und Einrichtungsgegenstände stellen eine sinnbildliche Brücke von zu Hause in die Langzeitinstitution dar (Seeger, 2007; Schmidt & Döbele, 2010). Die Übertragung der Wohnbiographie von zu Hause in die Langzeitinstitution ist als ein unterstützender Beitrag für die Zeit des Einlebens zu sehen (Held & Ermini-Fünfschelling, 2004, S. 43).

Idealerweise sind die Wohn- und Lebensräume in der Langzeitinstitution klein (sechs bis zwölf Bewohner pro Wohneinheit) und übersichtlich angelegt (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004, S. 117). Hochaltrige, multimorbide Menschen sind voller Angst, wenn sie niemanden sehen, spüren oder hören. Sie fühlen sich allein gelassen, verloren und unsicher. Sie kennen sich nicht aus und wissen nicht, wohin sie gehen müssen, um jemanden zu finden. Die Wohn- und Lebensräume sind so zu gestalten, dass sich die Menschen orientieren können (Sramek & Kojer, 2011, S. 240). Eine ebenerdige Anlage die sich zum Wohnraum hin öffnet, ermöglicht betroffenen Menschen einen totalen Überblick. Dieser trägt, neben einem sinnvoll eingesetzten Farbkonzept massgeblich zur Orientierung bei.

Ein entsprechender Bewegungsradius ist nur dann gewährleistet, wenn der Wohnbereich in einen grosszügigen Aussenbereich mündet. Lange Korridore, verwirrende Räume, Sackgassen oder tote Winkel sind zu vermeiden. Liebevoll gestaltete Details mit Blumen oder wechselnden Dekorationen tragen zu einer ebenso angenehmen wie anregenden Atmosphäre bei (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004, S. 81/102/121). Hochaltrige, multimorbide Menschen gelangen über die Sinne wie Sehen, Riechen, Hören, Schmecken, Tasten in eine vergessene Welt, in eine Welt der Erinnerung (Seeger, 2007, S. 60).

Neben der Gewährleistung der Orientierung ist für hochaltrige Menschen die Sicherheit von Bedeutung. Das Mobiliar ist an die Bedürfnisse betroffener Menschen anzupassen, sämtliche Bodenbeläge sollten rutschfest sein. An entsprechenden Orten sind Handläufe und Sicherheitssteckdosen anzubringen. Die Lichtführung leistet einen wichtigen Beitrag an die Orientierung. Messer und Geräte, die zu Verletzungen führen können, Reinigungsmittel und Medikamente sind ausser Reichweite und sicher aufzubewahren.

In der Langzeitinstitution steht ein Abwägen zwischen der Bewegungsfreiheit, der Weglaufgefährdung und dem Würdeerhalt betroffener Menschen an der Tagesordnung (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004, S. 103).

Der eigene Lebensraum gehört zum psychosozialen Lebensbereich, dem bewohnten Ort des Lebens (Wittensöldner, 2006, S. 140). Hochaltrige Menschen legen Wert auf Privatheit, auf entsprechende Rückzugsmöglichkeiten und eine grösstmögliche Selbstständigkeit (Sramek & Kojer, 2011, S. 239). Das eigene Reich „Einzelzimmer“ vermittelt hochaltrigen Menschen Sicherheit und Geborgenheit. Nach Becker et al. (2011) kann das Zimmer als der Ort verstanden werden, an dem sich die Bewohnerin, der Bewohner gerne aufhält. Es ist ein Ort der Vertrautheit und kann neben anderen Orten innerhalb oder ausserhalb der Abteilung zu einem der Lieblingsplätze gezählt werden. Sie vermitteln der Bewohnerin, dem Bewohner soziale oder geistige Anregung, ein Gefühl von Orientierung, Aktivität, Autonomie oder ermöglichen ihnen Naturerleben (S. 37). Kleinere Gegenstände wie zum Beispiel altes Geschirr, Geschirrtücher, ein Schlüsselboard und Bilder sind nicht nur zum Anschauen da. Sie sind im Alltag zu verwenden (Schmidt & Döbele, 2010, S. 108/109). Jeder Gegenstand kann für den hochaltrigen Menschen einen symbolischen Charakter haben, der Lebensgeschichten verbirgt (Weiher, 2008, 84/85). Symbole sind die Erinnerung an die Zeit der Kindheit, der Jugend und an das junge Erwachsenenalter (Schmidt & Döbele, 2010, S. 108). Ein Symbol kann ein Schatz, ein Botschaftsüberbringer zum Inneren sein (Weiher, 2008, 84/85). Der Lebensbereich der räumlichen Umwelt findet in H.I.L.DE. Beachtung.

Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich der räumlichen Umwelt: Instrument H.I.L.DE.

In der Erhebung nach H.I.L.DE. wird die räumliche Umwelt hochaltriger Menschen in subjektive und objektive Qualitäten der Wohn- und Lebensumwelten unterteilt. In verschiedenen Kategorien werden objektive und subjektive Umweltmerkmale bestimmt. Zu den objektiven Merkmalen zählen Orientierung und Sicherheit. Subjektive Umweltmerkmale sind eine wohnliche, häusliche und gemütliche Atmosphäre, welche die Vorlieben und Abneigungen der betroffenen Menschen berücksichtigen. Dabei wird zwischen den allgemein öffentlichen

Räumlichkeiten des Wohnbereiches und der individuellen Wohnumwelt wie Zimmer / Badezimmer unterschieden.

In den objektiven Umweltmerkmalen berücksichtigt H.I.L.DE. ähnliche Punkte wie die zuvor erwähnte allgemeine Literatur. H.I.L.DE. schätzt die Orientierung, die Sicherheit und eine übersichtliche Gestaltung der Räume ein. Im Weiteren sind Faktoren der Weglaufgefährdung, sowie rutsch- und schwellenfreie Bodenbeläge, das Vorhandensein von Geländern und Handläufen massgebende Kriterien. Orientierungshilfen durch Farben, Fotos, Licht, Hinweisschilder oder Symbole sind in den zu beurteilenden Kategorien aufgeführt. Im Allgemeinen ist bei der öffentlichen Wohnumwelt und in der Einrichtung des Bewohnerzimmers auf Gemütlichkeit und Häuslichkeit zu achten (Becker et al., 2011, S. 53-59).

Die subjektiv bedeutsamen Umweltmerkmale sind individuell. In der Erhebung nach H.I.L.DE. finden sie Beachtung in der Beurteilung der räumlichen Umwelt, in dem zur Verfügung stehenden Bewegungsradius, in beliebten und unbeliebten Plätzen (Becker et al., 2011, S. 125-129). Die objektiven Umweltmerkmale werden mit insgesamt 28 Variablen erfasst und zu einer Summe der Kennwerte zusammengezählt. Die subjektiv bedeutsamen Umweltmerkmale werden aus dem Bewegungsradius (Rating), den Lieblingsplätzen (fünf Kategorien, zwei Kennwerte), den unbeliebten Plätzen (fünf Kategorien, zwei Kennwerte) eruiert (Becker et. al., 2011, S. 125-129).

Das Praxisbeispiel zeigt auf, wie es professionell Pflegenden gelingt, den Lebensbereich der räumlichen Umwelt unter Berücksichtigung der Indikatoren aus H.I.L.DE. kreativ mitzugestalten.

Praxisbeispiel

Die Abteilung der Langzeitinstitution entspricht nicht mehr den Wohnformen der heutigen Zeit. Eine Renovation des Altbaus ist im Gange, im Moment sind die Bewohnerinnen und Bewohner in einem ansprechenden Provisorium untergebracht.

Frau F. zieht sich immer wieder gerne in ihr Zimmer zurück. Eines Morgens äussert Frau F. den Wunsch, das Frühstück in ihrem Zimmer einzunehmen. Sie zeigt sich damit einverstanden, alles so zu gestalten, wie sie es von zu Hause her gewohnt ist. Frau F. nimmt im Lehnstuhl an ihrem runden Tisch Platz. Das Frühstück ist auf ihrem persönlichen Set gedeckt, der Kaffee in ihrer nostalgischen Tasse angereicht. Das ticken ihrer Wanduhr ist zu hören. Frau F. äussert den Wunsch nach klassischer Musik. Strahlend meint Frau F.: „Das ist aber wirklich, wie es früher zu Hause war.“

Die Lebensqualität eines Menschen hängt unter anderem von der Gestaltung des Lebensortes ab (Wittensöldner, 2006, S. 140). Eine sinnvolle Aktivität ist ein Faktor, der die Lebensqualität hochaltriger Menschen direkt beeinflusst.

4.3.3 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich der Aktivitäten

Bei der Gestaltung des Heimlebens spielen die angebotenen Aktivitäten und Animationen eine zentrale Rolle. In der Praxis wird das Aktivitätsangebot auf die gesundheitlichen Einschränkungen und die Bedürfnisse hochaltriger Menschen abgestimmt (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 31/32). In der Regel haben hochaltrige, multimorbide und demenzkranke Menschen das Bedürfnis nach Beschäftigung. Werden Menschen der Beschäftigung beraubt, beginnen ihre Fähigkeiten nachzulassen, die Selbstachtung schwindet dahin. Beschäftigt zu sein bedeutet, auf eine persönlich bedeutsame Weise und entsprechend den Fähigkeiten und Kräften einer Person in den Lebensprozess einbezogen zu sein (Kitwood, 2004, S. 124). Um die Beschäftigung in einem institutionellen Umfeld zu gewährleisten, sollten entsprechende Aktivierungsangebote bereitgestellt werden (Becker et al., 2011, S. 37).

Prinzipiell lässt sich zwischen einem hauseigenen Angebot, der Aktivierung und einer selbstständigen Beschäftigung hochaltriger Menschen ohne Aufforderung durch andere Personen unterscheiden (Becker, 2011, S. 59). Für Schmidt und Döbele (2010) ist die aktivierende Pflege eine weitere Form der Aktivierung (S. 71).

In der Langzeitinstitution wird die individuelle Aktivierungstherapie in Form von Einzeltherapien und Gruppenaktivierungen von einer entsprechend ausgebildeten Fachperson zur Verfügung gestellt und angeleitet. Das Angebot beinhaltet Malen und Gestalten, ein angepasstes Gedächtnistraining, Sport und Bewegung (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004, S. 124). Hochaltrige Menschen beschäftigen sich tagsüber selber, ohne Angebote der Institution. Wesentlich dabei ist, dass diese Tätigkeiten von den betroffenen Menschen als sinnvoll erlebt werden (Becker et al., 2011, S. 37). Informationen aus der Biographie sind wertvoll. Das Biographiegespräch ermöglicht unter Einbezug der An- und Zugehörigen Verbindungen und Korrelationen zu früheren Eckpunkten sinnstiftender Beschäftigungen zum Lebenssinn (Kaysner et al., 2009, S. 395/396/348). Aus ihm lässt sich ein individuelles Aktivierungs- und (spirituelles) Sinnfindungsangebot für die Bewohnerin, den Bewohner ableiten.

Aktivitäten des täglichen Lebens

Menschen sind danach bestrebt, bestimmte wiederkehrende Tätigkeiten je nach vorherrschenden Lebenslagen und je nach Selbstständigkeit ohne fremde Hilfe auszuführen. Mit der Zunahme von Multimorbidität verlieren hochaltrige Menschen die Fähigkeit, sich selber zu versorgen. Dies führt zu Einschränkungen in der Selbstständigkeit und im selbstbestimmten Leben.

In diesen Situationen legen professionell Pflegende das Augenmerk vermehrt auf eine aktivierende Pflege. Mit ihrer Förderung gelingt es betroffenen Menschen einen grösstmöglichen Einfluss auf die Gestaltung ihres Lebens zu nehmen, vorhandene Selbstversorgungsfähigkeiten und das seelische Wohlbefinden bleiben erhalten. Das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen werden gestärkt, die Fein- und Grobmotorik gefördert, die sinnliche Wahrnehmung stimuliert, geistige Fähigkeiten aktiviert (Schmidt & Döbele, 2010, S. 71). Die aktivierende Pflege ist neben weiteren Beschäftigungsformen vermehrt in den Alltag der Langzeitinstitutionen einzubinden. Sie stellt sowohl für die Bewohnerin / den Bewohner als auch für die professionell Pflegenden eine nicht zu unterschätzende Ressource dar.

Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich der Aktivitäten: Instrument H.I.L.DE.

In der Datenerhebung unterscheidet H.I.L.DE. im Bereich Aktivitäten zwischen zwei Möglichkeiten: In Aktivitäten, die durch die Institution angeboten und angeleitet werden. Und in andere, die betroffene Menschen ohne Aufforderung selbstständig wahrnehmen (Becker et al., 2011, S. 59). Sie werden in H.I.L.DE. in je zehn Kategorien getrennt eingeschätzt, die Kennwerte addiert. Zu den durch die Langzeitinstitution angebotenen und angeleiteten Beschäftigungstherapien zählen Singen, Kirchgänge, Gedächtnistraining, spezifische Trainings, Gymnastik, Spaziergänge und sonstige Aktivitäten. Zu den von den Bewohnern selbstständig gewählten Aktivierungen zählen Radio hören, Fernsehen, Lesen, Bilder ansehen, Mithilfe bei Hausarbeiten, Bewegung, Spiele spielen, Selbstpflege, Schreiben und sonstige Aktivitäten. Zusätzlich wird beurteilt, wie oft die Aktivitäten angeboten werden, ob sie Freude bereiten oder nicht. Diese Werte werden ebenso zusammengezählt (Becker et al., 2011, S. 59/130/131). H.I.L.DE. geht nicht explizit auf Glaubens- und / oder Fragen der Spiritualität ein, die aktivierende Pflege bleibt unerwähnt.

Das Praxisbeispiel zeigt verschiedene Ansätze der Aktivierung bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution auf: die aktivierende Pflege, die Gruppen- und die Einzeltherapie. Mit der aktivierenden Pflege leisten professionell Pflegenden einen unterstützenden Beitrag an die Lebensqualität.

Praxisbeispiel

Je nach zeitlichen Ressourcen wird Frau F. eine aktivierende Pflege angeboten (Pflege, An- und Auskleiden). Es ist Frau F. wichtig, einzelne Pflegeverrichtungen im Sitzen selbstständig durchzuführen. Bei den Gruppenaktivitäten auf der Abteilung ist sie anwesend und bringt sich - wenn immer möglich - ein. In Einzeltherapien werden Zeitungsausschnitte vorgelesen, der Therapiehund ist einmal pro Woche für eine halbe Stunde zu Besuch. Tagsüber ist das Radio vielfach angestellt. Bei Sportsendungen und Gottesdiensten schaltet Frau F. den Fernseher ein und verfolgt die Sendungen hörend. Als Beitrag zur Gemeinschaft legt sie die Servietten aller Bewohnerinnen und Bewohner nach jeder Mahlzeit zusammen. Herr F. kommt täglich zu Besuch, um seine Frau im Rollstuhl durch die Ausenanlagen zu begleiten. Das eingeleitete Aktivierungsangebot entspricht den Bedürfnissen von Frau F. (Sinn) und orientiert sich an den gewohnten Beschäftigungsmustern von zu Hause (Biographie).

Eine sinnvolle Beschäftigung leistet einen beachtlichen Beitrag zur Förderung der Lebensqualität betroffener Menschen (Becker, 2011, S. 37/38). Die aktive, partizipierende Beteiligung der Bewohnerinnen, der Bewohner an Alltagsaufgaben gewinnt in den Langzeitinstitutionen zunehmend an Bedeutung (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 32).

4.3.4 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des sozialen Bezugssystems

Das soziale Eingebundensein ist im hohen Alter ein zentrales Motiv menschlichen Lebens, das die Lebensqualität entscheidend mitbestimmt (Becker, 2011, S. 38). Im Allgemeinen ist

es die Familie, die hochaltrigen, multimorbiden Menschen die soziale Unterstützung in der Langzeitinstitution gibt (Strittmatter, 2006, S. 1142). Waren es früher Freunde und Familienangehörige, sind es heute unter Umständen Mitbewohnerinnen, Mitbewohner oder Pflegepersonen, zu denen die hochaltrigen Menschen soziale Beziehungen aufbauen (Becker et al., 2011, S. 39). Fehlt ein tragfähiges soziales Umfeld, so sind die professionell Pflegenden oftmals die einzigen Bezugspersonen (Nagele & Feichtner, 2009, S. 26). Deshalb darf der Beziehungsaspekt neben der fachlichen Kompetenz der professionell Pflegenden in der Langzeitinstitution nicht unterschätzt werden (Pamminger, 2005, S. 309).

Betroffene Menschen bestimmen selbst, wer zu den engsten und wichtigsten Bezugspersonen gehört (Preusse-Bleuler, 2007, S. 4). Entscheidend ist, welche Personen die Bewohnerin, der Bewohner subjektiv als emotional wichtige Bezugsperson empfindet. Wer die emotional wichtigen Bezugspersonen sind, ist das eine. Genauso entscheidend ist der tatsächlich realisierte Kontakt mit ihnen (Becker et al., 2011, S. 39/65). Besuche von An- und Zugehörigen sind prioritär in den Pflegealltag zu integrieren. Sie sind wichtig für die hochaltrigen Menschen und werden von ihnen sehr wohl wahrgenommen (Held & Ermini-Fünfschelling, 2004, S. 67). In einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution zählt es zu einer der wesentlichsten Aufgaben professionell Pflegender, die An- und Zugehörigen hochaltriger Personen mit einzubeziehen (Nagele & Feichtner, 2009, S. 177). Die Kenntnis von emotional wichtigen Bezugspersonen kann sich als wertvolle Ressource für die Betreuung erweisen. Becker et al. (2011) wählen für die Darstellung des sozialen Bezugssystems ein in Kreisen angeordnetes Kategoriensystem (S. 39/133), auf das zu einem späteren Zeitpunkt näher eingegangen wird.

Für die Ausgestaltung der sozialen Beziehungen ist die Kommunikation in einem palliativen Setting von Bedeutung. Hochaltrige Menschen sind jeden Tag, jede Stunde darauf angewiesen, dass andere ihre Anliegen verstehen und sich ihnen zuwenden. Eine gelingende Kommunikation bildet das Fundament für die Betreuung hochaltriger Menschen. Chronische Erkrankungen, Beeinträchtigungen des Seh- und Hörvermögens und altersassoziierte Leistungseinbussen sind oft kaum zu überwindende Hürden. Möglichkeiten, sich mit Worten oder Gesten auszudrücken, sind vielfach stark eingeschränkt (Kojer, 2011, S. 12/13). Die Kommunikation scheitert oft an Unachtsamkeiten wie Mängel in Hinblick auf Einstellung und Haltung, Gedankenlosigkeit, unpersönliches Verhalten, Kommunikation von „oben“ nach „unten“, beibehalten des eigenen raschen Tempos, Ungeduld und der Verzicht auf nonverbale Kommunikation (Kojer, 2005, S. 32/33/34). Eine gelingende Kommunikation und der Aufbau tragfähiger Beziehungen sind unverzichtbare Vorbedingungen, um die Lebensqualität hochaltriger Menschen positiv zu beeinflussen. Eine misslingende Kommunikation kann, abgesehen von weiteren Aspekten, zu einem Würde- und Autonomieverlust führen (Kojer, 2011, S. 12/16/17).

Die palliative Betreuung hochaltriger Menschen in der Langzeitinstitution schliesst die Achtung der Würde und die Respektierung der Autonomie mit ein (Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften, [SAMW], 2006, S. 5). Die Würde bleibt aufrecht, wenn es gelingt, die Eigenständigkeit betroffener Menschen in der Langzeitinstitution bis zuletzt zu för-

dern und zu erhalten (Schmid, 2007, S. 56). Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer hochaltrigen Person verstanden, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben. Sie ist abhängig vom Informationsstand der aktuellen Situation, der Bereitschaft und Fähigkeit, Verantwortung für das eigene Leben und das Lebensende zu übernehmen (SAMW, 2006, S. 6). Gelingt es den Betreuungspersonen selbst autonom zu sein, so sind sie aus dieser Position heraus in der Lage, die Wünsche der Bewohnerinnen und Bewohner wahrzunehmen (Heimerl & Seidl, 2007, S. 522). Die Autonomie zu respektieren bedeutet für die professionell Betreuenden einerseits, dem biographischen Hintergrund der kranken Person Rechnung zu tragen und das soziale Bezugssystem im Auge zu behalten. Andererseits sollte die kranke Person und deren An- und Zugehörigen so klar und offen wie möglich informiert werden (SAMW, 2006, S. 6). Obwohl die Kräfte hochaltriger Menschen abnehmen und damit auch die Fähigkeit, selbstständig zu leben, ist Autonomie in dieser letzten Lebensphase wichtig. Auf dem Weg zum Lebensende, am Ende aller Lebens-Autonomie, ist Selbstbestimmtheit ein wesentliches Merkmal für Lebensqualität (Heimerl & Seidl, 2007, S. 522). Die sozialen Beziehungen werden in H.I.L.DE. als das soziale Bezugssystem beschrieben.

Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des sozialen Bezugssystems: Instrument H.I.L.DE.

Becker et al. (2011) wählen für die Darstellung des sozialen Bezugssystems ein in Kreisen angeordnetes Kategoriensystem, das sie von eins bis drei nummerieren. Im innersten Kreis sind die ausserordentlich wichtigen, im mittleren Kreis die sehr wichtigen und im äussersten Kreis die wichtigen Bezugspersonen vermerkt. Die emotional bedeutsamen Bezugspersonen sind mit Buchstaben gekennzeichnet. E bedeutet (Ehe-) Partner, V meint andere Verwandte, M steht für Mitbewohnerinnen und Mitbewohner, P für Pflegepersonen oder andere professionelle Helfer, K meint Schwieger-Kinder, B bezeichnet Bekannte / Freunde, G die Geschwister (S. 132-134).

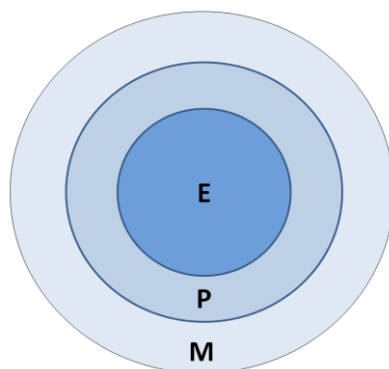
Das Praxisbeispiel zeigt auf, wie wichtig das soziale Bezugssystem für hochaltrige, multimorbide Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution ist.

Praxisbeispiel

Bis zum Heimeintritt lebte das Ehepaar zurückgezogen. Weitere Familienangehörige und enge Freunde sind bereits verstorben. Herr F. ruft seine Ehefrau im Heim jeden Morgen pünktlich um neun Uhr an, um sich nach ihrem Befinden zu erkundigen. Eines Tages bleibt der Anruf aus, was Frau F. stark verunsichert. Die Bewohnerin wird durch die professionell Pflegenden (Bezugsperson) in ihrer Sorge ernst genommen. Gemeinsam beschliessen sie, Herrn F. zu Hause anzurufen. Herr F. bleibt unerreichbar. Die Sorge um ihren Mann wächst. Frau F. äussert sich mit: „Was mache ich, wenn ihm etwas passiert ist? Dann bin ich ganz alleine.“ Unter Wahrung der Autonomie und Würde steht die Bezugsperson Frau F. im Gespräch bei. Frau F. kann sich beruhigen. Herr F. kommt am Nachmittag wie üblich zu Besuch. Die Freude darüber ist gross.

In **Abb. 6** wird das soziale Bezugssystem anhand des Praxisbeispiels von Frau F. visuell dargestellt. Es bezieht sich auf die drei wichtigsten sozialen Bezugspersonenkategorien von Frau F. Entfällt der innere Kreis E, so kann auf den mittleren Kreis P oder den äusseren Kreis M zurückgegriffen werden.

Abb.6: Der Kreis möglicher Bezugspersonen



Eigene Darstellung: in Anlehnung an Becker et al. (2011, S. 127).

E: Herr F.

P: Bezugsperson und weitere professionell Pflegende des Teams

M: Mitbewohnerinnen und Mitbewohner

Soziale Bezugssysteme sind für hochaltrige Personen zentrale Elemente ihrer Lebensqualität (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 24). Sie tragen wesentlich zur Lebenszufriedenheit bei.

4.3.5 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des emotionalen Erlebens und der Zufriedenheit

Neben bereits erwähnten Bedingungen auf Personen- beziehungsweise Umweltseite nimmt die emotionale Ebene als Resultat der Lebensqualität von H.I.L.DE. eine zentrale Rolle ein. Die systematische Suche nach positiv oder negativ besetzten Alltagssituationen ist ein erster Zugang zur Erlebenswelt hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution (Becker et al., 2011, S. 26/39). Bei positiver Lebensqualität empfinden hochaltrige Menschen Freude, Zufriedenheit und Wohlbefinden. In Momenten negativer Lebensqualität sind dies Missempfinden, Ärger, Angst und Traurigkeit (Becker et al., 2011, S. 79/80).

Günstig gestaltete Lebensbereiche wie das Schmerzerleben und die medizinische Versorgung, die räumliche Umwelt, die Aktivierung und das soziale Bezugssystem tragen neben weiteren Faktoren dazu bei, die Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution positiv zu gestalten.

Negative Einflussfaktoren der Lebensqualität werden von einem zunehmenden Verlust des Denkvermögens, der Urteilsfähigkeit, der Selbstkontrolle und der Orientierung begleitet. Betroffenen Menschen erleben die Umgebung in der Langzeitinstitution als fremd und bedrohlich. Sie bleiben alleine zurück mit einer Fülle von Gefühlen, an denen nur wenige Anteil nehmen (Kojer, Schmidl & Gutenthaler, 2005, S. 127). Hochaltrige Menschen setzen sich mit schmerzlichen Verlusten auseinander, die Angst vor der Gegenwart auslösen können (Sramek, 2011, S. 22). Diese Ängste deuten auf eine Auseinandersetzung der Betroffenen mit der eigenen Endlichkeit hin (Nagele & Feichtner, 2009, S. 61). In diesen Momenten sind sie auf Schutz und Sicherheit angewiesen (Kojer et al., 2005, S. 127).

Professionell Pflegende vermögen diesen Schutz mit Strategien anzubieten. Hochaltrige Menschen reagieren mit positiven oder negativen Emotionen (Becker et al., 2011, S. 40). Ein möglicherweise negativ verändertes Verhalten demenzerkrankter Menschen ist als ein herausforderndes Verhalten zu bezeichnen. Sie möchten etwas mitteilen. Es äussert sich vielfach durch Rufen, Schreien, Bewegungsunruhe oder Aggression (Kojer & Gutenthaler, 2011, S. 37). Aggressionen können unterschiedliche Ursachen haben. Meist ist eine Überforderung der Auslöser dieser Situationen.

Es gehört zu den Aufgaben professionell Pflegenden herauszufinden, was der Grund für das aggressive Verhalten ist (Kostrzewa, 2008, S. 91). Einem herausforderndem Verhalten begegnen die in die Betreuung eingebundenen Personen möglichst fachlich kompetent mit Einsicht, Verständnis, Güte und Geduld (Kojer & Gutenthaler, 2011, S. 37). Der Erfassungsbereich des emotionalen Erlebens und der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben steigert bei professionell Pflegenden die Sensibilität für die Lebens- und Erlebensverhältnisse hochaltriger Bewohner (Becker et al., 2011, S. 112/113). Für die Betreuung lassen sich verschiedene Zugangswege abbilden. In H.I.L.DE. ist der Lebensbereich emotionales Erleben und Zufriedenheit von zentraler Bedeutung.

Indikatoren der Lebensqualität aus dem Bereich des emotionalen Erlebens und der Zufriedenheit: Instrument H.I.L.DE.

Um das emotionale Befinden und die Lebenszufriedenheit bei hochaltrigen Menschen zu verifizieren, ist zwischen typischen Stimmungslagen, dem emotionalen Erleben und der Zufriedenheit der Bewohnerin, des Bewohners mit dem eigenen Leben im Allgemeinen zu unterscheiden (Becker et al., 2011, S. 70-84). Für die Fremdeinschätzung stehen professionell Pflegenden folgende Dokumente zur Verfügung: das Arbeitsblatt Emotionalität, die Einschätzung positiv und negativ erlebter Alltagssituationen, die der typischen Stimmungslagen. Ein Angebot gezielter Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen und die Beobachtung des emotionalen Erlebens. Die Selbsteinschätzung hochaltriger, multimorbider Menschen erfolgt mit einer Befragung nach der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben im Allgemeinen (Becker et al., 2011, S. 135-144).

Im Arbeitsblatt Emotionalität wird die emotionale Lage der Bewohnerin, des Bewohners durch die professionell Pflegenden in bestimmten Erlebensqualitäten wie Ärger, Angst, Traurigkeit, Missempfinden, Freude und Wohlbefinden eingeschätzt, die allgemeine Gefühlswelt und die einzelnen Stimmungslagen beurteilt. Mimische, verbale und gestische Verhaltens-

muster sind zu berücksichtigen. Der Verhaltensa Ausdruck lässt auf die erlebten Emotionen schliessen (Becker et al., 2011, S. 69/70).

Typische Stimmungslagen, positiv oder negativ erlebte Alltagssituationen werden in H.I.L.DE. wie folgt unterteilt:

Positive Alltagssituationen sind: in Gesellschaft zu sein, Besuch zu haben, sich auszuruhen, zu entspannen, der Genuss von Speisen, das Essen. Im weiteren: nach oder bei der Körperpflege, auf Spaziergängen, bei angeleiteten Alltagsaktivitäten, dem Geniessen von Musik und Fernsehen. In zehn Feldern wird mit Ja / Nein beurteilt, in welchen der aufgezählten Situationen sich die hochaltrigen Menschen besonders wohl gefühlt haben. Parallel dazu wird notiert, wie oft pro Woche die Situation positiv erlebt wird (Becker et al., 2011, S. 71/72/136).

Negativ erlebte Alltagssituationen entstehen bei: Einsamkeit / Langeweile, bei zu wenig Aufmerksamkeit, beim Drängen zu etwas oder bei Überforderung, beim Essen. Bei der Körperpflege, beim Kontakt mit bestimmten Personen, im Nachdenken über die eigenen Lebensumstände, bei Missgeschicken, bei Erinnerungen an erlebte Verluste, bei Störungen im Körperbereich, bei Sturzgefahr (Becker et al., 2011, S. 73-75). In zwölf Feldern werden die angeführten Gründe des Unwohlseins mit Ja / Nein angekreuzt. In ebenso zwölf Feldern wird die Häufigkeit pro Woche notiert. In beiden Bereichen wird die Anzahl positiver und negativer Situationen und die Gesamthäufigkeit zusammengezählt (Becker et al., 2011, S. 136/137).

Wirksame Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen sind exakt zu notieren. Diese sind für professionell Pflegende von grosser Bedeutung. Mit ihnen gelingt es, hochaltrigen Menschen aus negativen Lagen herauszuhelfen. Sie bieten Orientierung. Mögliche Strategien sind: Ablenken durch eine gemeinsame Aktivität, Ablenken durch ein Gespräch, mit dem Gespräch auf die Situation oder den Grund eingehen, körperliche Berührung, in Ruhe lassen oder den Wünschen / Bedürfnissen nachgeben. In sechs Spalten wird notiert, welche der Strategien erfolgreich Anwendung fanden, welche der Massnahmen am besten funktioniert haben (Becker et al., 2011, S. 76/77/138).

In der Beobachtung des emotionalen Erlebens wird dokumentiert, wie sich die Bewohnerin, der Bewohner in verschiedenen konkreten Alltagssituationen fühlt. Es geht darum, Stimmungen oder Emotionen in ganz bestimmten Momenten bei betroffenen Menschen zu beobachten. H.I.L.DE. geht von drei Beobachtungselementen aus: in Ruhesituation, in Aktivität und in einer Pflegesituation. Die Beobachtung dauert in der Ruhephase und bei Aktivität zehn Minuten, für die Pflegeverrichtung bleibt der Zeitfaktor offen. In allen drei Beobachtungssegmenten stehen die gleichen 14 Kriterien zur Verfügung. Sie erfassen die Mimik, Gestik und Lautäusserungen, Ausdruck der Freude und des Wohlbefindens, des Unwohlseins und Missempfindens sowie Ärger, Angst und Traurigkeit.

Die Zufriedenheit mit dem eigenen Leben im Allgemeinen schätzen betroffene Menschen selbst ein. Sie bezieht sich auf sämtliche, bereits erwähnte Lebensbereiche. Entscheidend ist die Formulierung der Fragestellung für die allgemeine Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. In sieben vorgegebenen Feldern wird festgehalten, wie die Bewohnerin, der Bewohner auf diese Fragestellung reagiert: tendenziell positiv / negativ, wie sie / er seine Zufriedenheit einschätzt (Becker et al., 2011, S. 140-142).

Das nachfolgende Praxisbeispiel beschreibt eine Alltagssituation, die das emotionale Erleben und die Zufriedenheit mit dem eigenen Leben zum Ausdruck bringt. Es verdeutlicht, wie professionell Pflegende emotional komplexen Pflegesituationen begegnen. Eine entsprechende Haltung, die Fachlichkeit und die Wahrnehmung beeinflussen die Lebensqualität hochaltriger Menschen massgeblich.

Praxisbeispiel

Frau F. geht drei Mal pro Woche an die Dialyse. Das Anstechen des Shunts gelingt nicht immer gleich gut und schmerzt. Diese Situation bereitet Frau F. zusehends Mühe. Sie ist in ihrem emotionalen Erleben, in ihrer Zufriedenheit mit dem eigenen Leben beeinträchtigt. Der Alltag ist durch plötzlich auftretende, unkontrollierbare Angstzustände belastet. Sie äussern sich durch Schwäche in den Beinen und einem Zittern am ganzen Körper. Die Augen sind weit aufgerissen, Frau F. ringt nach Luft und ist aufgeregt. In solchen Momenten hält sich Frau F. am Arm der professionell Pflegenden fest und äussert den Wunsch, nicht alleine gelassen zu werden. Bei genauem Befragen nach der Angst kann Frau F. nur oberflächlich Auskunft geben. Aus der Reservemedikation erhält sie eine Tablette Temesta 1,0 mg. Sie beruhigt sich nur langsam. Nach einer Fallbesprechung wird die Dialyse auf zwei Mal pro Woche reduziert. Die erfolgreiche Einlage eines Hickmankatheters verändert die Lebensqualität von Frau F. schlagartig. Sie stellt sich jetzt immer öfter die Frage: „Warum habe ich der Kathetereinlage nicht früher zugestimmt? Jetzt bin ich zufrieden mit meinem Leben.“ Die Angstzustände treten in deutlich grösseren Abständen auf.

Das emotionale Erleben und die selbst eingeschätzte Zufriedenheit mit dem eigenen Leben ist ein wichtiger Bestandteil der Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting der Langzeitinstitution (Becker et al., 2011, S. 82). Die Überführung in eine entsprechende Demenzgruppe verhindert eine emotionale Unter- oder Überforderung. Das ist eine wesentliche Erkenntnis für die Praxis. Das Kompetenzprofil (Becker et al., 2011, S. 144) schätzt die individuellen Muster verfügbarer Denk- und Verhaltenskompetenzen der Bewohnerin, des Bewohners ein (Becker et al., 2011, S. 144/83/84). Es unterstützt die professionell Pflegenden und das multiprofessionelle Team in der Zuteilung in eine entsprechende Kompetenzgruppe.

4.3.6 Indikatoren der Lebensqualität aus dem Kompetenzbereich der leichten Demenz

Hochaltrige, multimorbide Menschen treten oft, begleitet von einer leichten Form der Demenz, in die Langzeitinstitution ein. Leicht demenzkranke Menschen verfügen über eine weitgehend erhaltene, alltagspraktische Kompetenz. Diese wird anhand der körperlichen Fähigkeiten und Selbstständigkeit, der Alltagsaktivitäten, dem Gedächtnis, des Denkvermögens und an den Verhaltensauffälligkeiten geprüft. Betroffene Menschen sind meist in der Lage, alltagspraktische Aktivitäten selbstständig, das heisst ohne Hilfe Dritter, zu bewältigen. Sie pflegen sich vielfach noch selbstständig, beim Essen benötigen sie keine Unterstützung. Hochaltrige Menschen sind weitgehend mobil. Sie sind dazu fähig, die Toilette selbstständig

zu benutzen. Kommunikative Fähigkeiten sind sprachlich und nonverbal kaum eingeschränkt.

Die Bewohnerin, der Bewohner findet sich an einem fremden Ort nicht gut zurecht. Das merken von Namen bei der Vorstellung unbekannter Personen fällt schwer. Gegenstände werden verlegt. Menschen, die an einer leichten Demenz erkrankt sind, haben Schwierigkeiten bei der Wahl der richtigen Worte. Beim Ansprechen auf Defizite werden diese oft verleugnet. Es ist ihnen möglich, Erlebnisse zu ihrer Person zu erzählen. Die Bewohnerin, der Bewohner zeigt bei der leichten Form der Demenz kaum Verhaltensauffälligkeiten. Gelegentlich ist eine gedrückte Stimmungslage zu erkennen. Betroffenen Menschen wirken traurig, niedergeschlagen oder mutlos (Becker et al., 2011, S. 85).

Aus der Überführung in einen entsprechenden Kompetenzbereich erfahren hochaltrige, multimorbide Menschen eine individuelle Betreuung und Begleitung. Sie werden im Rahmen ihrer Fähigkeiten gefördert. Mit der individuellen Förderung erreichen betroffene Menschen ein Höchstmass an Lebensqualität (Becker et al., 2011, S. 82) in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution.

5 Diskussion und ableitbare Implikationen

Die Diskussion ist in zwei Bereiche aufgeteilt: in eine allgemeine Diskussion, die sich auf die Inhalte des ersten Teils der Arbeit beziehen. In einem zweiten Teil werden die Inhalte der einzelnen Lebensbereiche nach H.I.L.DE. diskutiert und in einen „Code of good practice“ integriert. Aus ihm lassen sich Implikationen in die Praxis der Langzeitinstitution übertragen. Mögliche Kritikpunkte zum Instrument H.I.L.DE. sind begleitend erwähnt.

Allgemeine Diskussion

Die Forschungsergebnisse zeigen einen markanten demographischen und sozialen Wandlungsprozess - hin zu einer hochaltrigen Gesellschaft in der Schweiz auf (Höpflinger et al., 2011, S. 18). Die Erkenntnisse dienen als Diskussionsgrundlage für die Beantwortung der in Kapitel 1.1 formulierten Fragestellungen.

Chronisch degenerative Erkrankungen im hohen Alter nehmen in naher Zukunft deutlich zu, ebenso die Komplexität der Krankheitsbilder (Positionspapier des Schweizerischen Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, [SBK], 2011). Die Langzeitinstitution gewinnt als letzter Wohn- und Lebensort weiterhin an Bedeutung (Binder & von Wartburg, 2009, S. 11). Das heisst, dass der Handlungs- und Innovationsdruck in der Langzeitinstitution ebenso zunehmen wird. Unter Umständen trägt diese Entwicklung zu einer Beeinflussung der Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution bei. Das wär unerfreulich, vor allem wenn man bedenkt, dass die Versorgung am Ende des Lebens heute schon unzureichend ist (Binder & von Wartburg, 2009; Ewers & Schaeffer, 2005). Unklar bleibt, inwiefern sich zum jetzigen Zeitpunkt die Verantwortlichen auf der Makroebene (Politik, Gesundheitswesen) der Folgen dieser Szenarien bewusst sind. Die Langzeitinstitution ist davon abhängig, dass auf diese Entwicklungen reagiert wird, um den Leistungsauftrag für alle Beteiligten zufriedenstellend zu erfüllen. Entsprechende Massnahmen sind zu lancieren, um die Tendenz positiv zu beeinflussen. Mit grösster Sorgfalt gilt es in Zukunft die Ressourcenknappheit der Finanzen den Bedürfnislagen hochaltriger Menschen gegenüberzustellen und einzukalkulieren (Positionspapier, SBK, 2011).

Wie das eingangs erwähnte Praxisbeispiel aufzeigt, bleiben hochaltrige Menschen trotz Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich zu Hause. Dörner bestätigt ähnliche Beobachtungen. Betroffene Menschen wünschen sich für die letzte Lebensphase an einem Ort der Zugehörigkeit, einem Ort, der dem Sozialraum des Privaten entspricht, zu leben, dem der eigenen Wohnung, dem des eigenen Haushalts (Dörner, 2010, S. 82). Ein Ort der Zugehörigkeit ist ein Ort, an dem es hochaltrigen Menschen möglich ist, soziale Beziehungen zu pflegen. Der Lebenssinn bleibt erhalten. An diesem Ort erleben sie ein Höchstmass an Autonomie und Würde. Der Transfer dieser Grundwerte gelingt mit einem Besuch zu Hause vor Eintritt, einem Biographiegespräch und einem in der Praxis gelebten Leitbild.

Es gibt kaum ein Leitbild einer Langzeitinstitution, in dem nicht auf das Angebot der Lebensqualität hochaltriger Menschen eingegangen wird. Auf den ersten Blick mag das erfreulich sein. Auf den zweiten Blick ergibt sich ein völlig anderes Bild. Fehlt die Umsetzung eines Konzepts der Palliative Care und die systematische Erfassung der Lebensqualität in der Pra-

xis, darf davon ausgegangen werden, dass die Bedürfnisse der Lebensqualität nicht den Aussagen des Leitbilds entsprechend erfüllt werden. Das ist zu kritisieren. Ohne verbindliches Lebensqualitätskonzept bleibt diese auf der Mikroebene bei den professionell Pflegenden, den Bewohnerinnen, den Bewohnern und im multiprofessionellen Team der Langzeitinstitution in der Regel unausgesprochen. In dieser Konstellation wirkt das Leitbild wie ein Lippenbekenntnis. Die vorliegende Arbeit ermutigt die Verantwortlichen, diesen Umstand auf Mesoebene (Heimleitung, Pflegedienstleitung) zu ändern. Dies gelingt allerdings nur dann, wenn Massnahmen zur Erfüllung der Lebensqualitätsbedürfnisse am Lebensende hochaltriger Menschen als ein wichtiger Schwerpunkt in der täglichen Pflege und Betreuung erachtet werden (Pamminger, 2005, S. 308).

Die Heimlandschaft verändert sich fortlaufend, sie ist im Umbruch. Die Langzeitinstitutionen schaffen es allmählich, sich von einer auf eine „Satt-und-Sauber-Pflege“ reduzierte Betreuung zu distanzieren. Sie ist mit den modernen erweiterten, gerontologischen Erkenntnissen nicht mehr zu vereinbaren (Wilkening & Kunz, 2005, S. 75). Das Angebot neuer Wohnformen ist inzwischen vielfältig (Planer, 2010, S. 21). Umso mehr stehen die Langzeitinstitutionen unter Druck konkurrenzfähig zu sein und zu bleiben; verzweifelt werden Konzepte erarbeitet, die möglichst allen Bedürfnislagen hochaltriger Menschen gerecht werden (Dörner, 2010, S. 28-31), auch denen der Palliative Care. Der Eintritt des hochaltrigen Menschen in die Langzeitinstitution ist als der Beginn eines palliativen Settings zu sehen (Kostrzewa & Gerhard, 2010, S. 274). Wissenschaftliche Untersuchungen haben ergeben, dass es der Langzeitinstitution mit der Einführung eines verbindlichen palliativen Konzepts gelingt, hochaltrigen Menschen auch in Zukunft mit einem hohen Mass an Lebensqualität zu begegnen. Ein entsprechendes Symptommanagement trägt dazu bei, belastende Symptome zu lindern. Nationale und internationale Definitionen stellen den Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität in das Zentrum der Bemühungen von Palliative Care (Kojer & Heimerl, 2009; Binder & von Wartburg, 2009). Forschungsbemühungen zeigen auf, dass die Anwendung von Palliative Care bei alten und hochaltrigen Menschen zunehmend an Bedeutung gewinnt. Diese Entwicklung ist erfreulich.

Trotz dieser Erkenntnisse aus der Forschung gelingt die Implementierung von Palliative Care heute in der Praxis der Langzeitinstitution bruchstückhaft und zaghaft. Interne Weiterbildungen finden zu diesem Thema nicht statt. Wertvolle Standards wurden zwar entwickelt, sie sind eher als Nachschlagewerke konzipiert und finden in dieser Form in der Praxis kaum Anwendung. Das heisst mit anderen Worten, vorhandene Dokumente sind meist nicht praxistauglich. Diese Tatsachen hemmen den Implementierungsprozess. Die Implementierung entsprechender Grundlagendokumente wäre bahnbrechend für die Praxis. Von besonderem Interesse für das palliative Setting in der Langzeitinstitution ist die Prüfung eines Zusatzmoduls Palliative Care mit dem Fokus auf das in der Praxis bereits bewährte Assessmentinstrument RAI.

Professionell Pflegende nehmen für die Erfassung der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen eine entscheidende Schlüsselrolle ein. Das bestätigen vorliegende Ergebnisse. Aus ihren Beobachtungen lassen sich in einem palliativen Setting entsprechende Pflegeinterventionen ableiten, um die Lebensqualität betroffener Menschen zu erhalten oder zu verbessern. Es ist nicht immer davon auszugehen, dass unerfah-

rene, professionell Pflegende bereits über diese Fähigkeiten verfügen. Sie profitieren von der Praxiserfahrung und dem Austausch mit langjährigen professionell Pflegenden und von den zur Verfügung stehenden Dokumenten.

Nur wenige Modelle erfüllen die Kriterien einer mehrdimensionalen Erfassung der subjektiven und objektiven Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in einer Fremd- und Selbsteinschätzung. Das Lebensqualitätsmodell nach Kuchler und Schreiber ist ein wertvoller Forschungsbeitrag für die Praxis. Es ist eines der ersten Modelle, das die Mehrdimensionalität berücksichtigt (Kuchler & Schreiber, 1989, S. 246-250). Das ist zu würdigen. Als interessant erscheint die in diesem Modell berücksichtigte Zeitdimension. In Anbetracht der Endlichkeit hochaltriger Menschen gewinnt die Zeitdimension zunehmend an Bedeutung. Aufgrund der Ergebnisse wissenschaftlicher Untersuchungen ist das Modell als Orientierung für professionell Pflegende zu verstehen. Mit ihm lässt sich die Lebensqualität hochaltriger Menschen sowohl in einer Fremd- als auch in einer Selbsteinschätzung wahrnehmen. Für den Einsatz bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen ist es eher ungeeignet. Zu wichtig ist der emotionale Aspekt in der Betreuung kognitiv eingeschränkter Menschen. Er findet in diesem Modell zu wenig Berücksichtigung, was zu kritisieren ist. In der Darstellung des Modells nach Lawton sieht das anders aus. Er geht auf den emotionalen Bereich der objektiv und subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität ein. Erste, direkte Zusammenhänge zwischen der Umgebungsgestaltung, des subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens und der emotionalen Verhaltenskompetenz der Bewohnerin, des Bewohners werden darin erkannt (Lawton, 1994, S. 138/139). Ein Einsatz in der Praxis ist denkbar. In einem weiteren Modell, dem Komponentenmodell H.I.L.DE. nach Becker et al. (2011, S. 27) beziehen sich die Autoren, so wie Lawton auch, auf drei ähnliche Bereiche. Auf die Kompetenzen der Person, auf die Merkmale der Umwelt und auf das subjektive Befinden. Es findet zu einem späteren Zeitpunkt Berücksichtigung in dieser Diskussion.

Das Instrument WHOQOL-BREF erfasst vorwiegend subjektive Daten aus den physischen und psychischen Dimensionen sowie aus den sozialen Beziehungen und der Umwelt hochaltriger Menschen (Angermeyer et al., 2000, S. 25). Mit dem Einsatz des WHOQOL-BREF gelingt es, erste Indikatoren der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse - wenn möglich von den hochaltrigen Menschen selbst - in kurzer Zeit zu erfassen. Subjektive Anteile der Lebensqualität werden in diesem Dokument berücksichtigt, objektive eher vernachlässigt. Das ist zu kritisieren. Experten haben festgestellt, dass vorliegende Instrumente der WHO nicht ausreichen, um altersspezifische Bedürfnisse betroffener Menschen zu ermitteln. Aus diesem Grund eignet sich das Instrument WHOQOL-BREF ohne Kombination mit anderen Instrumenten nur bedingt für die Anwendung in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution.

In Kombination mit dem WHOQOL-OLD gelingt es hingegen, zusätzliche wertvolle, altersspezifische Facetten mit zu berücksichtigen. In dieser Form erfüllt der WHOQOL-BREF die Kriterien für einen Einsatz bei hochaltrigen Menschen (Winkler et al., 2006, S. 18). Indikatoren der Lebensqualität hochaltriger Menschen lassen sich in die Praxis ableiten, Anteile der objektiven Lebensqualität sind zu erkennen. Einzelne Lebensbereiche finden jedoch nicht vertieft Berücksichtigung, was als Kritikpunkt zu werten ist.

Das Erfassungsinstrument H.I.L.DE. ermöglicht einen Zugang zu einzelnen Lebensbereichen. Subjektive und objektive Indikatoren der Lebensqualität lassen sich eruieren, individuelle Lebensqualitätsbedürfnisse aus insgesamt sechs Lebensbereichen in die Praxis ableiten. H.I.L.DE. erfasst die Lebensqualität mehrdimensional und ist mit der Fremd- und Selbsteinschätzung breit abgestützt. Die emotionalen Lagen demenzkranker Menschen finden in diesem Instrument vertieft Berücksichtigung, was sich als fortschrittlicher und neuer Praxisansatz erweist. Das heisst, dass sich dieses Instrument für einen Einsatz bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution empfiehlt.

Sowohl bei den Modellen als auch bei den Erfassungsinstrumenten wird deutlich, dass H.I.L.DE. die gewünschten Kriterien von allen Instrumenten am ehesten erfüllt. H.I.L.DE. ist mehrdimensional ausgerichtet und geht vertieft auf einzelne Lebensbereiche ein. Subjektive und objektive Anteile der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden gleichermassen gewichtet. Speziell Berücksichtigung erfährt dabei der emotionale Aspekt. Aus diesem Lebensbereich lassen sich sowohl für die betroffenen Menschen als auch für die professionell Pflegenden entlastende Pflegeinterventionen frühzeitig ableiten. Wirksame und frühzeitig eingesetzte Strategien leisten einen unterstützenden Beitrag, um die Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen positiv zu beeinflussen.

H.I.L.DE. bietet professionell Pflegenden Unterstützung, um die Lebensqualität und die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen zu ermitteln (Becker et al., 2011, S. 112/113). Es zeigt auf, mit welchen Massnahmen die Langzeitinstitution reagieren kann, um die Lebensqualität hochaltriger Menschen am Ende des Lebens zu erhalten oder weiter zu fördern. Das Instrument zeichnet sich in der Beurteilung der Lebensqualität mit Objektivität, Mehrdimensionalität und Replizierbarkeit aus (Becker et al., 2011, S. 97/98/102). Es ist praxistauglich und erfüllt entscheidende Qualitätskriterien (Becker et al., 2011, S. 20). Dies ist ein zukunftsweisender und wertvoller Entwicklungsschritt in der Lebensqualitätsforschung. Bis heute stand kein vergleichbares Instrument zur Verfügung.

Ableitbare Implikationen in die Praxis

Die Forschungsergebnisse aus dem Instrument H.I.L.DE. bilden die Grundlage für heute umsetzbare oder nicht umsetzbare Implikationen der Lebensqualität in die Langzeitinstitution.

Was sich zum heutigen Zeitpunkt in die Praxis umsetzen lässt und was nicht, basiert auf langjährigen Beobachtungen der Autorin. Sie beziehen sich auf die sechs für hochaltrige Menschen relevanten Lebensbereiche nach H.I.L.DE. Der abschliessende „Code of good practice“ in **Tab.2** (vgl. S. 48) gibt der Leserin, dem Leser einen Gesamtüberblick, den verantwortlichen Personen auf der Mesoebene Orientierung für allfällige Investitionen.

Implikationen aus dem Bereich des Schmerzerlebens und der medizinischen Versorgung

Die Schmerzlinderung zählt zu den Hauptaufgaben eines multiprofessionellen Teams in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution (Neuenschwander, et al., 2006, S. 49). Die Anwendung eines systematischen Schmerzmanagements wird in der Praxis oft kläglich vernachlässigt. Aus diesem Grund sieht sich der Bereich des Schmerzerlebens und der medizinischen Versorgung im „Code of good practice“ als zum Teil erfüllt. Das hat unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensqualität hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting. Diese Beobachtung ist ein wesentlicher Kritik- und Diskussionspunkt vorliegender Arbeit. Mehrere Autoren (Wilkening & Kunz, 2005; Becker, et al., 2011) sind der Meinung, dass ein Lebensende mit unbehandelten oder unterbehandelten Schmerzen nicht mehr vorkommen sollte. Ein therapeutischer Nihilismus, wie „da kann man nichts mehr machen“, ist zu vermeiden (Kayser et al., 2009, S. 163/164). Menschen äussern vielfach den Wunsch, am Lebensende frei von Schmerzen zu sein (Schwermann, 2009, 59). Das gibt der Autorin Anlass zu folgender Frage: „Ist es nicht das Recht hochaltriger Menschen, den Lebensabend frei von Schmerzen oder zumindest schmerzgelindert verbringen zu dürfen?“ Grond und Schmidl beantworten diese Frage mit der Forderung einer zumindest weitgehenden Schmerzfreiheit (Grond, 2011; Schmidl, 2011).

In einem multiprofessionellen Team der Langzeitinstitution wird das Symptom Schmerz ernst genommen und diskutiert, entsprechende Interventionen abgeleitet. Verordnete Basismedikationen werden gewissenhaft verabreicht, falls nötig auf die Reservemedikation zurückgegriffen. Der Einsatz der Medikamente nach dem WHO-Stufenschema ist professionell Pflegenden nur zum Teil bekannt. Obschon ein Schmerzkonzept vorhanden ist, findet ein systematisches Schmerzmanagement in der Praxis keine Berücksichtigung. Das erstaunt und lässt einen Schulungsbedarf erkennen. Erst mit dem Verstehen der Grundprinzipien der Schmerztherapie gelingt es professionell Pflegenden, belastende Schmerzen hochaltriger Menschen zu lindern (Kunz, 2011, S. 68/69). Das Instrument H.I.L.DE. leistet einen wissenschaftlichen Beitrag, das Schmerzerleben hochaltriger, multimorbider Menschen zu erfassen. H.I.L.DE. empfiehlt aktuelle Befunde des individuellen Schmerzmanagements der Langzeitinstitution unterstützend beizuziehen (Becker et al., 2011, S. 122). Das bedeutet, dass das Instrument H.I.L.DE. nicht als ein eigenständiges Schmerzassessment zu sehen ist. Es stützt sich immer auf weitere Schmerzassessments der Langzeitinstitution ab, was einen Mehraufwand mit sich bringt. Dies erweist sich als Kritikpunkt am Instrument H.I.L.DE.

Das Kriterium einer kontinuierlichen medizinischen Betreuung ist hingegen wertvoll. Regelmässige Arztbesuche sind ein wichtiger Beitrag, um die Polypharmazie und eine Wechselwirkung der Medikamenten zu verhindern. Nach Becker et al. (2011) sind nicht ausreichend gelinderte, chronische Schmerzen hochaltriger Menschen, unabhängig von ihrer Ursache und Intensität, immer als Einbusse der Lebensqualität zu betrachten (S. 50). Nicht gelinderte Schmerzen bedeuten Immobilität und Isolation. Im angefügten Praxisbeispiel wurden verschiedene Problemlagen deutlich. Die Symptomkontrolle ist ein Türöffner für eine ganzheitliche Umsorgung (Stephan, 2009, S.110).

Implikationen der Lebensqualität aus dem Bereich der räumlichen Umwelt

Die Beurteilungskriterien nach H.I.L.DE. sind heute in der Langzeitinstitution im Bereich der räumlichen Umwelt nicht ausreichend erfüllt. Das kommt im „Code of good practice“ zum Ausdruck und ist ein Kritikpunkt. Sicherheit und Orientierung sind nur zum Teil gewährleistet. Die Ausgestaltung wirkt unpersönlich, ein Anschluss zur Natur bleibt vielfach verwehrt. In diesem Fall beschränkt sich der Bewegungsradius lediglich auf die der Abteilung. Lange, dunkle Gänge vermitteln keinerlei Wohlfühl-Atmosphäre.

Diese Umgebung lässt ein geringes Mass an Wohn- und Lebensqualität zu. Sie erinnert hochaltrige Menschen, ihre An- und Zugehörigen sowie die professionell Pflegenden mehr an ein steriles Krankenhaus als an einen ansprechenden Wohn- und Lebensort.

In den letzten Jahren wurden grosse Bemühungen unternommen, um dieses düstere Bild der Heimlandschaft positiv zu verändern. Zahlreiche Langzeitinstitutionen werden renoviert oder durch moderne Neubauten ersetzt. Das ist eine erfreuliche Entwicklung. Hochaltrige Menschen verdienen es, am Ende ihres Lebens in einer hellen, sicheren, sauberen und wohnlichen Atmosphäre zu wohnen, mit einem direkten Anschluss an die Natur. Dieser kann zu Eigenaktivitäten in Form von Spaziergängen anregen. Das erwähnte Praxisbeispiel zeigt auf, dass professionell Pflegende den Lebensbereich der räumlichen Umwelt im Kleinen mit beeinflussen können. Eine individuelle Gestaltung des Wohn- und Lebensbereichs führen bei betroffenen Menschen zu einem subjektiven Wohlbefinden und einer positiv erlebten objektiven Lebensqualität.

Implikationen der Lebensqualität aus dem Bereich der Aktivitäten

Es besteht breiter Konsens darüber, dass die Aktivierung mit verschiedenen Angeboten in den Langzeitinstitutionen fest verankert ist. Sie ist breit gefächert und auf die persönlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten der Menschen abgestimmt. Schmidt und Döbele sind der Meinung, dass vorhandene Selbstversorgungsfähigkeiten möglichst lange erhalten bleiben sollten (2010, S. 71). Im Praxisalltag lässt sich beobachten, dass die aktivierende Pflege - bedingt durch den Zeitdruck - vielfach deutlich vernachlässigt wird. Diese Entwicklung ist aus gerontologischer Sicht ungünstig. Dies ist zu kritisieren und gibt Anlass dazu, den Lebensbereich Aktivitäten im „Code of good practice“ als zum Teil erfüllt darzustellen. Auch H.I.L.DE. berücksichtigt die aktivierende oder reaktivierende Pflege nicht.

Es ist lohnenswert, diese Entwicklungen mit den verantwortlichen Personen auf der Mesoebene zu diskutieren. Die Aktivierungstherapeutin / der Aktivierungstherapeut unterstützen hochaltrige Menschen zum Teil bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, wie zum Beispiel in der leichten Körperpflege. Bei dieser Form der Aktivierung werden die Rest-Ressourcen gefördert. Unter Umständen ist dieser Ansatz weiter zu verfolgen und als fester Bestandteil in den Pflegeauftrag zu integrieren.

Sinnstiftende Beschäftigungen sind im Instrument H.I.L.DE. erwähnt. Der Aspekt des Glaubens / der Spiritualität fällt äusserst knapp aus, was sich als Kritikpunkt darstellt. Die Kriterien der Mehrdimensionalität und Ganzheitlichkeit sind an dieser Stelle nicht vollumfänglich erfüllt. Sinnvolle Aktivitäten des täglichen Lebens, wie zum Beispiel die aktivierende Pflege

spielen eine wesentliche Rolle in der Betreuung hochaltriger, multimorbider Menschen (Becker et al., 2011, S. 37). Das Praxisbeispiel zeigt verschiedene Aktivierungsmöglichkeiten auf. Die Aktivierungstherapie ist eine Chance für hochaltrige Menschen, um mit anderen Bewohnerinnen und Bewohnern in einen sozialen Kontakt zu treten.

Implikationen der Lebensqualität aus dem Bereich des sozialen Bezugssystems

Der Beziehungsradius schränkt sich am Ende des Lebens ein (Backes & Clemens, 2008, S. 106). Judith Giovannelli Blocher bezeichnet den Beziehungsverlust im hohen Alter ganz treffend mit den Worten: „Die Kerzen um mich löschen aus.“

Mit zunehmender Hilfsbedürftigkeit und mit dem Verlust von Selbstständigkeit verstärkt sich bei hochaltrigen, multimorbiden Menschen die Abhängigkeit von anderen Personen. Diese wirkt sich vielschichtig aus. Sie bezieht sich auf die An- und Zugehörigen, auf die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner und auf die professionell Pflegenden (Kruse, 2011, S. 300/301). Der hochaltrige Mensch bestimmt selbst, wer von den Bezugspersonen aus diesen drei erwähnten Personengruppen für sie oder ihn emotional bedeutsam ist (Preusse-Bleuler, 2007, S. 4). Besuche sind vom gesamten multiprofessionellen Team unterstützend zu fördern (Becker et al., 2011, S. 39). In der Praxis der Langzeitinstitution ist zu beobachten, dass die Bezugspersonenpflege von zentraler Bedeutung ist. Sie ist unbedingt beizubehalten. Der Einbezug der An- und Zugehörigen fällt nicht immer zufriedenstellend aus. Die Kontakte zu ihnen scheinen vielfach oberflächlich und unverbindlich. Eventuell sind sich die professionell Pflegenden der Bedeutung der sozialen Beziehungen am Ende des Lebens hochaltriger Menschen zu wenig bewusst. Das ist zu bedauern. Aus diesem Grund sehen sich die Sozialkontakte im Lebensbereich des sozialen Bezugssystems im „Code of good practice“ als nur zum Teil erfüllt. Informationen der An- und Zugehörigen sind in einem palliativen Setting wichtig, vor allem dann, wenn die Bewohnerin, der Bewohner nicht mehr auskunftsfähig ist. Sie stellen eine entscheidende Ressource dar, um die Lebensqualität und die daraus abzuleitenden Lebensqualitätsbedürfnisse betroffener Menschen in einem palliativen Setting individuell zu erfüllen (Becker et al., 2011, S. 39). Vor allem in herausfordernden emotionalen Lebenslagen.

Implikationen der Lebensqualität aus dem Bereich des emotionalen Erlebens und der Zufriedenheit

Lebensqualität lässt sich nicht eindeutig und allgemein gültig definieren (Aulbert, 2008; King & Hinds, 2001). Hochaltrige Menschen bestimmen selbst, was für sie Lebensqualität bedeutet und was nicht. Die Zufriedenheit mit dem eigenen Leben lässt sich bei Menschen, die an einer leichten Demenz erkrankt sind, eruieren. Die Autoren Becker, Kaspar und Kruse empfehlen dafür eine direkte und leicht verständliche Frage wie: „Herr / Frau..., sind Sie zur Zeit zufrieden mit Ihrem Leben im Allgemeinen“ (2011, S. 143)? In der Praxis werden diese oder ähnliche Fragen gelegentlich gestellt. Eine Dokumentation der Antworten und Diskussionen im multiprofessionellen Team bleiben meist aus. Bis zum jetzigen Zeitpunkt stehen der Langzeitinstitution keine Erfassungsinstrumente zur Verfügung, um das emotionale Erleben der Bewohnerin, des Bewohners am Ende des Lebens einzuschätzen.

Diese Beobachtungen veranlassen die Zuteilung des Lebensbereichs emotionales Erleben und Zufriedenheit im „Code of good practice“ als zum Teil erfüllt oder als nicht beurteilbar. Professionell Pflegende sehen sich in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution mit ganz unterschiedlich erlebten Gefühlslagen konfrontiert. Sie sind einerseits berührend, andererseits herausfordernd. Praxiserfahrungen zeigen, dass sich hochaltrige, multimorbide Menschen nur eines wünschen: in allen Lebenslagen verstanden zu werden. Die emotionalen Stimmungen können stark schwanken. In solchen Momenten fällt es professionell Pflegenden schwer, den Pflegeauftrag zu erfüllen. In einer vertieften Auseinandersetzung mit dem Lebensbereich emotionales Erleben und Zufriedenheit eröffnen sich für professionell Pflegenden neue Zugänge bei der Betreuung hochaltriger, multimorbider Menschen. Aus ihnen lassen sich individuelle, kreative Lösungsansätze für die Praxis ableiten.

H.I.L.DE. unterstützt professionell Pflegenden darin, positiv erlebte Alltagssituationen und das herausfordernde Verhalten systematisch zu beobachten und wahrzunehmen. Je klarer das Verhalten beobachtet und erkannt wird, umso klarer sind die Strategien der Pflegehandlungen, die sich an den vorhandenen Ressourcen betroffener Menschen orientieren (Becker et al., 2011, S. 19/23). Mit dem Einsatz wirkungsvoller Strategien bei ersten Anzeichen negativ besetzter Alltagssituationen gelingt es, eine Eskalation der Pflegesituation zu vermeiden (Becker et al., 2011, S. 76/77). H.I.L.DE. sensibilisiert professionell Pflegenden für eine kritische Reflexion ihres Handelns. Reflektierte Handlungskonzepte lassen sich revidieren oder anpassen (Becker et al., 2011, S. 24/25). Der Einsatz entsprechender Konzepte bedeutet eine Entlastung der Gefühls- und Lebenslagen hochaltriger, multimorbider Menschen und eine Beeinflussung der Zufriedenheit im Allgemeinen (Becker et al., 2011, S. 69). Das wirkt sich positiv auf die Betreuungssituation aller Beteiligten aus. Als zusätzliche Entlastung zeigt sich die Möglichkeit einer Zuteilung in einen entsprechenden Kompetenzbereich, je nach Ausprägung der Demenz.

Implikationen der Lebensqualität aus dem Kompetenzbereich der leichten Demenz

Mit der Überführung hochaltriger, multimorbider Menschen in eine entsprechende Kompetenzgruppe, wie zum Beispiel in die, einer leichten Demenz ist es möglich, vorhandene Ressourcen individuell und gezielt zu fördern. Eine Unter- oder Überforderung wird vermieden. Die Kompetenzbereiche lassen sich im „Code of good practice“ nicht zuordnen, da der Praxis keine Referenzoptionen vorliegen. Erst mit dem Einsatz von H.I.L.DE. oder eines vergleichbaren Instruments wird eine Gegenüberstellung möglich.

Die langjährige praktische Erfahrung im Berufsfeld der Langzeitinstitution und die daraus resultierenden Beobachtungen führen zu interessanten Erkenntnissen. Diese sind im Anschluss in einer Tabelle als „Code of good practice“ **Tab. 2** bewertet. Sie bietet mir als professionell Pflegenden, dem multiprofessionellen Team und vor allem den Verantwortlichen der Langzeitinstitution Orientierung darüber, welche Kriterien in den einzelnen Lebensbereichen heute erfüllt sind, welche nur zum Teil, welche nicht. Zwei von sechs Lebensbereichen sind derzeit nicht beurteilbar.

Tab. 2: „Code of good practice“

Indikatoren der Lebensqualität aus den einzelnen Lebensbereichen	Erfüllt	Zum Teil erfüllt	Nicht erfüllt	Nicht beurteilbar
Schmerzerleben und medizinische Versorgung		X		
Räumliche Umwelt			X	
Aktivitäten		X		
Soziales Bezugssystem		X		
Emotionales Erleben und Zufriedenheit		X		X
Kompetenzbereiche				X

Eigene Darstellung: In Anlehnung an H.I.L.DE. (Becker et al.; 2011).

Nach meiner persönlichen Einschätzung sind die Lebensbereiche des Schmerzerlebens, der medizinischen Versorgung, der Aktivitäten, des soziale Bezugssystems, des emotionalen Erlebens und der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben zum jetzigen Zeitpunkt im „Code of good practice“ nur zum Teil erfüllt. Vielfach nicht zufriedenstellend erfüllt ist der Indikator der räumlichen Umwelt. Im Moment nicht beurteilbar sind das emotionale Erleben, die Zufriedenheit und der Kompetenzbereich, da keine Vergleichsmöglichkeiten vorliegen.

In keinem der Lebensbereiche sind die Indikatoren der Lebensqualität in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution vollumfänglich erfüllt. Das stimmt nachdenklich und versteht sich als Aufforderung für die Praxis die Schlussfolgerungen zügig umzusetzen.

6 Schlussfolgerungen

Für mich als professionell Pflegende steht die Umsetzung der Forschungserkenntnisse aus dieser Arbeit in die Praxis im Vordergrund. Sie beeinflussen meine Tätigkeit in der direkten Pflege und im Projektmanagement. Konsequenzen für Lehre und Forschung sind begleitend skizziert. Als zwei wesentliche Handlungsfelder erkenne ich:

- Die nachhaltige Implementierung von Palliative Care in der Langzeitinstitution.
- Die Empfehlung eines Instruments zur Erfassung der Lebensqualität, wie zum Beispiel H.I.L.DE.

Die nachhaltige Implementierung von Palliative Care in der Langzeitinstitution

Die bearbeitete Literatur und die erwähnten Praxisbeispiele bestätigen, dass ein verbindliches und nachhaltig implementiertes Palliativkonzept erste positive Auswirkungen auf die Lebensqualität und auf die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen am Ende ihres Lebens in der Langzeitinstitution hat. Vor allem im Bereich des Symptommanagements. Vielerorts ist die Implementierung von Palliative Care in der Langzeitinstitution nicht oder noch nicht zufriedenstellend umgesetzt. Mit der Initiierung eines „Projekts Palliative Care“ lassen sich Handlungsempfehlungen für die Praxis ableiten. Der Wissenszuwachs durch die Ausbildung und die Forschungsergebnisse dieser Arbeit ermutigen mich dazu, diesen Prozess zu begleiten. Folgende Schwerpunkte finden darin Beachtung:

- Die Bildung einer Arbeitsgruppe Palliative Care.
- Die Entwicklung und Implementierung eines Konzepts Palliative Care.
- Die Entwicklung eines verbindlichen Standards.
- Die Entwicklung praxistauglicher Dokumente.
- Die Anwendung des Schmerzmanagements.
- Regelmässige Fallbesprechungen zum Thema Schmerz.
- Regelmässige Evaluationen des Schmerzmanagements innerhalb des multiprofessionellen Teams.

Die Schulung von Palliative Care sieht sich heute bei professionell Pflegenden in der Langzeitinstitution als deutlich vernachlässigt. Junge Berufskolleginnen, Berufskollegen und HF Studierende verfügen über ein Grundwissen. Entsprechende Schulungsmassnahmen tragen zu einem einheitlichen Wissensstand in der Praxis bei. Sie könnten folgendermassen aussehen:

- Eine obligatorische Schulung der Basics von Palliative Care für alle Mitarbeitenden.
- Die Schulung sollte je nach Bildungsstand für alle in der direkten Pflege beteiligten Personen angeboten werden (professionell Pflegende, Praxisassistentinnen / Praxisassistenten, freiwillige Mitarbeiter).

- Neu rekrutierte Pflegende werden innerhalb eines Jahres nach ihrem Eintritt in Palliative Care geschult.
- Schulung Schmerzmanagement.
- Regelmässige Weiterbildungen zum Thema Schmerz.
- Öffentliche Veranstaltung zum Thema „Palliative Care“ für An- und Zugehörige.

Für den Prozess einer nachhaltigen Implementierung von Palliative Care sind Forschungsergebnisse aus wissenschaftlichen Arbeiten wertvoll und zu berücksichtigen.

In der Praxis steht eine weitere Option zur Verfügung, um die Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution aufzuwerten. Entsprechende Erfassungsinstrumente wie zum Beispiel H.I.L.DE. leisten dazu einen essenziellen Beitrag.

Die Empfehlung eines Instruments für die Erfassung der Lebensqualität, wie zum Beispiel H.I.L.DE.

Im praktischen Alltag der Langzeitinstitution wird ein aufwändiges Qualitätsmanagement betrieben. Eine Evaluation der Qualität des Lebens in der Langzeitinstitution wird deutlich vernachlässigt. Weist die Langzeitinstitution im Leitbild auf die Lebensqualität hin, darf davon ausgegangen werden, dass in der Praxis ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt wird. Erst mit der Einführung eines relevanten Erfassungsinstrumentes der Lebensqualität in der Praxis hätte der Ausdruck „Lebensqualität“ in einem Leitbild seine Berechtigung. Es bleibt zu hoffen, dass dieses Fazit auf Resonanz stösst. Sich den Fragen der Lebensqualität anzunehmen, ist eine Investition in die Zukunft. Für folgende Schritte werde ich mich in der Praxis einsetzen:

- Auf Mesoebene Überzeugungsarbeit leisten, damit ein Erfassungsinstrument der Lebensqualität eingeführt wird, wie zum Beispiel eine Kurzform von H.I.L.DE.
- Erste Praxiserfahrungen mit dem Instrument H.I.L.DE. sammeln; Erfahrungen anderer Institutionen in den Prozess miteinbeziehen.
- Auf Mikroebene vermehrt die Fragen der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger, multimorbider Menschen im multiprofessionellen Team diskutieren.
- Fallbesprechungen im multiprofessionellen Team auf die Schwerpunkte der einzelnen Lebensbereiche ausrichten. Die in dieser Arbeit aufgeführten Praxisbeispiele dienen als Leitfaden für Handlungsmöglichkeiten.
- Die Ergebnisse der Fallbesprechungen in den Pflegeprozess integrieren und in regelmässigen Abständen evaluieren.
- Inhalte dieser Arbeit im Rahmen einer internen Weiterbildung vorstellen, um die Sensibilität für das Thema „Lebensqualität“ in der Langzeitinstitution und im multiprofessionellen Team zu steigern.
- Hausbesuche vor dem geplanten Heimeintritt durch die zugewiesene Bezugsperson etablieren.

Sollten Forschungsprojekte vorliegen, das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen weiterzuentwickeln, empfiehlt es sich, folgende Kritikpunkte zu berücksichtigen:

- Ein eigenständiges, in sich abgeschlossenes Schmerzassessment schaffen, in welches das Schmerzerleben integriert ist.
- Die aktivierende / reaktivierende Pflege im Instrument H.I.L.DE. miteinbeziehen.
- Die Indikatoren Glaube und Spiritualität in das Instrument integrieren, um dem Anspruch auf Mehrdimensionalität vollumfänglich gerecht zu werden.

Sowohl die Implementierung von Palliative Care als auch ein entsprechendes Erfassungsinstrument der Lebensqualität leisten einen wertvollen Beitrag an die Praxis, um die gesundheitsbezogene, subjektive und objektive Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen in den einzelnen Lebensbereichen eines palliativen Settings in der Langzeitinstitution gezielt zu erhalten und zu fördern.

Diese Arbeit erhebt nicht den Anspruch auf eine abschliessende Meinung. Vielmehr ergeben sich Themen für weitere Forschungsarbeiten mit folgenden Fragestellungen:

- Ist es möglich, das Erfassungsinstrument H.I.L.DE. für weitere Settings wie zum Beispiel Palliative Care oder Spitex weiterzuentwickeln, um sie diesen Berufsfeldern zugänglich zu machen?
- Bei welchen Wohnformen erfahren hochaltrige, multimorbide Menschen ein Höchstmass an Lebensqualität und die Erfüllung individueller, objektiver und subjektiver Lebensqualitätsbedürfnisse?

7 Evaluation der Fragestellungen und Zielsetzungen, persönliche Reflexion und Ausblick

Die Evaluation der Fragestellungen und Zielsetzungen, die persönliche Reflexion und der Ausblick ergeben ein synoptisches Fazit und runden den wissenschaftlichen Diskurs dieser Arbeit ab. Mit einer Abänderung der Unterfrage 1 konnten meiner Meinung nach alle Fragestellungen beantwortet werden:

Hauptfrage: Welche Lebensqualitätsbedürfnisse haben hochaltrige Menschen am Ende ihres Lebens in der Langzeitinstitution?

Die Literaturrecherchen haben ergeben, dass die gesundheitsbezogenen Bedürfnisse der objektiv und subjektiv erlebten Lebensqualität bei hochaltrigen Menschen vielfältig und individuell sind. Betroffene Menschen bestimmen selbst, was für sie Lebensqualität ist, welche Bedürfnisse erfüllt sein sollten, damit sie ein Höchstmass an Lebensqualität erfahren - bis zuletzt. Dies gilt besonders in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution, in Situationen zunehmender Abhängigkeit. Das empfinden von Lebensqualität wird von der Umwelt und den beteiligten Personen beeinflusst.

Im Verlauf der Verfassung dieser Master Thesis wurde die Unterfrage 1 präzisiert. Ursprünglich lautete sie: Wie erkennen und erfassen professionell Pflegende diese Lebensqualitätsbedürfnisse, beziehungsweise welche entsprechenden Indikatoren nehmen sie als handlungsrelevant wahr? Gegen Ende der Erstellung dieser Arbeit wurde die Fragestellung abgeändert und lautet neu:

Unterfrage 1: Wie lassen sich diese Lebensqualitätsbedürfnisse in der Langzeitinstitution erfassen?

Mit dem Einsatz relevanter Lebensqualitätsmodelle und Instrumente gelingt es in der Langzeitinstitution die mehrdimensionale Erfassung der Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger, multimorbider Menschen am Ende des Lebens. Neben weiteren Instrumenten eignet sich beispielsweise H.I.L.DE. für eine Anwendung in der Praxis. H.I.L.DE. unterstützt professionell Pflegende darin, die Facetten der Lebensqualitätsbedürfnisse betroffener Menschen in der Langzeitinstitution in einem palliativen Setting strukturiert zu erfassen. Aus H.I.L.DE. lassen sich einerseits allgemeine, handlungsrelevante Indikatoren wahrnehmen. Andererseits finden die Lebensqualitätsbedürfnisse aus sämtlichen Lebensbereichen darin individuell Berücksichtigung. Die Resultate ermöglichen, adäquate und ganzheitliche Angebote an Interventionen zur Verfügung zu stellen. Bei Fragen der Lebensqualität nehmen professionell Pflegenden eine Schlüsselrolle ein.

Die Haltung, die Fachkompetenz und eine ausgeprägte Wahrnehmungsgabe sind entscheidende Voraussetzungen, um hochaltrigen, multimorbiden Menschen ein hohes Mass an Lebensqualität bis zuletzt entgegenzubringen.

Unterfrage 2:

Welche Massnahmen stehen der Langzeitinstitution in einem palliativen Setting zur Verfügung, um auf die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger Menschen in der letzten Lebensphase einzugehen?

Die Ergebnisse aus den Indikatoren der Lebensbereiche Schmerzerleben und medizinische Versorgung, räumliche Umwelt, Aktivitäten, soziales Bezugssystem, emotionales Erleben und Zufriedenheit, sowie die Zuteilung in einen entsprechenden Kompetenzbereich sind in einem „Code of good practice“ dargestellt. Aus ihm lässt sich für die Langzeitinstitution ein übersichtlicher, strukturierter und klar auf die Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger, multimorbider Menschen ausgerichteter Massnahmenkatalog erstellen. Er zeigt den Verantwortlichen auf, in welchen Lebensbereichen Handlungsbedarf besteht. Anpassungen sind lohnenswert, um den heutigen Lebensqualitätsbedürfnissen hochaltriger Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution zu entsprechen.

Aus der Evaluation der Fragestellungen und der Zielsetzungen ergibt sich die Grundlage für die persönliche Reflexion.

Persönliche Reflexion

- Die vorliegende Arbeit hatte zum Ziel, die aktuelle Fachliteratur und das Fachwissen zum Thema Lebensqualität aufzuarbeiten, was einem Wissenszuwachs gleichzusetzen ist. Die Auseinandersetzung mit dem Bereich Lebensqualität hat bei mir das Bewusstsein für das Thema deutlich gestärkt. Vor allem in den einzelnen Lebensbereichen.
- Szenarien der gesellschaftlichen und demographischen Entwicklungen und deren Auswirkungen auf die Langzeitinstitution als letzter Wohn- und Lebensort wurden mir erst durch die Verfassung dieser Arbeit bewusst.
- Lebensqualitätsmodelle und Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität waren mir bis jetzt nicht bekannt. Die Dimensionen der Lebensqualität waren mir oberflächlich ein Begriff, die Einteilung in eine mehrdimensionale, gesundheitsbezogene, subjektive und objektive Lebensqualität bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht. Die Modelle und Instrumente unterstützen mich und andere professionell Pflegende in Zukunft in einer mehrdimensionalen und ganzheitlichen Wahrnehmung und Erfassung der Lebensqualität und der Lebensqualitätsbedürfnisse hochaltriger, multimorbider Menschen in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution.
- Für mich ergab sich während des Verfassens dieser Arbeit ein überraschender Zugang zu dem Themenfeld der leichten Demenz, was sich als Bereicherung für meine Tätigkeit in einem palliativen Setting in der Langzeitinstitution erweist. Positiv und negativ besetzte Emotionen beobachte ich aus einem differenzierteren Blickwinkel. Ich lese Gesichter „neu“. Mit dem zusätzlichen Wissen gelang es, die Situationen bewusster zu erfassen und einzuordnen. Ich gehe heute anders auf sie zu und ein, probiere Strategien aus und bespreche die gemachten Erfahrungen im multiprofessionellen Team. Bewährte Interventionen integriere ich in den Pflegeprozess.

- In dieser Arbeit orientierte ich mich sowohl inhaltlich wie strukturell an H.I.L.DE. In den einzelnen Lebensbereichen erwies sich die Gegenüberstellung der allgemein bearbeiteten Theorie mit derjenigen nach H.I.L.DE. als ein sinnvolles Fundament. Darauf aufbauend, gelang der Praxistransfer. Der „Code of good practice“ vermittelt einen Überblick über handlungsrelevante Indikatoren in den einzelnen Lebensbereichen. Er rundet die Arbeit ab.
- Die grösste Herausforderung dieser Arbeit war die sinnvolle Zuteilung des Komponentenmodells sowie das Instrument nach H.I.L.DE. Einerseits ist das Modell und Instrument aus H.I.L.DE. den anderen in der Arbeit erwähnten Modellen und Instrumenten anzugliedern, andererseits hat es ebenso Berechtigung, in den Bereich Theorie H.I.L.DE. eingefügt zu werden. Nach langem Abwägen habe ich mich für die zweite Variante entschieden.
- Durch die Bearbeitung der Literatur ziehe ich den Schluss, dass das Thema Lebensqualität zum jetzigen Zeitpunkt in der Praxis der Langzeitinstitution unterschätzt wird, vor allem in einem palliativen Setting. Nach meiner Auffassung sollten die Förderung und der Erhalt der Lebensqualität zu einem zentralen Anliegen für das multiprofessionelle Team werden.
- Die Wissenserweiterung hat mir Sicherheit in Fragen der Lebensqualität vermittelt. Ich wende heute eine für hochaltrige Menschen leicht verständliche Fragetechnik an. Mit ihr bringe ich in Erfahrung, wie die betroffenen Menschen ihre allgemeine Lebensqualität einschätzen und mit ihrem Leben zufrieden sind.

Diese Reflexion schliesst mit Überlegungen zu Grenzen und einem Ausblick.

Grenzen / Ausblick

Zum jetzigen Zeitpunkt ist es völlig offen, mit welcher Strategie Politik und Gesundheitswesen auf die grossen gesellschaftlichen und demographischen Herausforderungen reagieren werden. Auf nationaler Ebene ist die „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ ein erster Schritt. In ihr wird Handlungsbedarf in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Aus- Weiter- und Fortbildungen, Forschung und in der Umsetzung der Strategie bestätigt (Binder & von Wartburg, 2009, S. 3).

In der Praxis der Langzeitinstitution wirft vor allem die Finanzierung bisher unbeantwortete Fragen auf, die im multiprofessionellen Team fast täglich zu regen Diskussionen führen. Schon heute ist die wirtschaftliche Situation im Berufsfeld der Langzeitinstitution äusserst angespannt, die Erwartungshaltung von allen Seiten gross. Der Druck wird in Zukunft stetig zunehmen. Das hat zur Folge, dass es immer schwieriger werden wird, gut ausgebildetes Personal für die anstehenden Aufgaben in der Langzeitinstitution zu rekrutieren.

Dringender Handlungsbedarf besteht auf mehreren Ebenen. Es stellt sich die Frage, ob es die Langzeitinstitutionen ohne Unterstützung von Bund und Kanton in absehbarer Zeit schaffen, Palliative Care flächendeckend und nachhaltig zu implementieren. Mit der alleinigen Empfehlung der Nationalen Strategie 2010-2012 ist es meiner Meinung nach nicht getan.

Eine Anschubfinanzierung unter Einhaltung bestimmter Kriterien wäre ein möglicher Lösungsansatz. Die Verantwortlichen auf Masoebene werden sich in nächster Zeit mit diesen

oder ähnlichen Überlegungen intensiv auseinandersetzen müssen, um die Empfehlungen aus der Nationalen Strategie zügig und vor allem nachhaltig in die Praxis der Langzeitinstitution zu implementieren. Nach neuester Erkenntnis ist jeder Heimeintritt eine palliative Pflegesituation. Dieser ist meist komplex, anspruchsvoll und zeitintensiv. Auch dieser Punkt bedarf in Fragen der Finanzierung nach dringenden, kreativen Lösungen. Der Bereich Langzeitpflege ist auf Subventionen oder spezielle Abrechnungstarife angewiesen. Nur mit solchen Massnahmen lässt sich künftig ein zufriedenstellender Leistungskatalog definieren.

Es ist zu befürchten, dass es unter den heutigen Umständen schwierig sein wird, ein verbindliches Erfassungsinstrument der Lebensqualität, wie zum Beispiel das Instrument H.I.L.DE., in die Praxis umzusetzen. Inzwischen liegen erste Erfahrungswerte vor, die dem Anhang dieser Arbeit zu entnehmen sind. Das Pflegeheim Almenhof, Mannheim, hat sich für den Kompromiss einer Kurzversion von H.I.L.DE. entschieden. Im Fragebogen wurden spezielle Punkte, die der Institution wichtig erschienen, übernommen. Die Referenzbögen finden darin keine Berücksichtigung. Auffallend ist die positive Beurteilung von H.I.L.DE. durch die professionell Pflegenden. Ihr Verständnis gegenüber Fragen der Lebensqualität ist ein anderes. Das hat direkte Auswirkungen auf die Lebensqualität hochaltriger, multimorbider Menschen. Professionell Pflegenden scheinen durch die Implementierung von H.I.L.DE. in der Betreuung des Krankheitsbildes einer Demenz deutlich Entlastung zu erfahren. In Fallbesprechungen wird ihnen die Möglichkeit geboten, über ihre Gefühle zu sprechen. Das trägt dazu bei, dass sie über einen längeren Zeitpunkt in diesem Praxisfeld tätig sind und dabei gesund bleiben. Die Anwendung der Kurzversion von H.I.L.DE. führt zu einem hohen Zeitaufwand. Das Erfassungsinstrument wird der Praxis in absehbarer Zeit auch in elektronischer Form zur Verfügung stehen, was den Aufwand deutlich reduzieren wird.

Zur Erfassung des Pflegeaufwands findet in der Langzeitinstitution vorwiegend das Resident Assessment Instrument (RAI) Anwendung. Es ist zu bedauern, dass darin weder Aspekte der Palliative Care noch die der Lebensqualität Berücksichtigung finden. Die Autoren Bartholomeycik und Halek sind sich des Defizits vor allem im zweiten Punkt bewusst (2009, S. 41). Ich bin davon überzeugt, dass sich die zwei Fakten mit der Unterstützung weiterer Forschungsbemühungen in das RAI Instrument integrieren liessen. Erste Bemühungen sind im Gange. Entsprechende Dokumente bilden eine nicht zu unterschätzende Basis, um die Prozesse in der Praxis zu optimieren.

Die Forschungsergebnisse aus der vorliegenden Arbeit sind ein unterstützender Beitrag an die Praxis. Solange den professionell Pflegenden in der Langzeitinstitution kein verbindliches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität zur Verfügung steht, empfiehlt es sich, betroffenen Menschen mit einfachen und für sie leicht verständlichen Fragen zu begegnen wie:

„Herr / Frau...sind Sie zur Zeit zufrieden mit Ihrem Leben im Allgemeinen?“

„Herr / Frau...was würde Ihnen jetzt gut tun?“

Hochaltrige, multimorbide und an einer leichten Demenz erkrankte Menschen sind in der Lage, auf simple Fragen Auskunft über ihre momentan empfundene Lebensqualität und ihre

Zufriedenheit mit ihrem Leben im Allgemeinen zu geben. Für professionell Pflegende sind diese Antworten erste Indikatoren für die Lebensqualität in der Langzeitinstitution. Sie bilden die Basis um Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen betroffene Menschen am Ende des Lebens in einem palliativen Setting ein hohes Mass an subjektiver und objektiver Lebensqualität und die Erfüllung ihrer Lebensqualitätsbedürfnisse - bis zuletzt - erfahren dürfen.

8 Literaturverzeichnis

- Angermayer, M., Kilian, R. & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL – 100 und WHOQOL – BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.
- Aulbert, E. (2008). Lebensqualität in der Palliativmedizin. Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten. In E. Aulbert & F. Nauck & L. Radbruch, *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage S.15-35). Stuttgart: Schattauer.
- Backes, G. & Clemens, W. (2008). *Lebensphase Alter, eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung*. (3., überarbeitete Auflage). Weinheim und München: Juventa.
- Bartholomeyczik, S. & Halek, M. (Hrsg.) (2009). *Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen*. (2., völlig überarbeitete Auflage). Hannover: Schlütersche.
- Becker, S., Kaspar, R. & Kruse, A. (2011). *H.I.L.DE. Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.)* (1.Auflage). Bern: Hans Huber, Hogrefe.
- Binder, J. & von Wartburg, L. (2009). *Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012*. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).
- Bundesamt für Statistik [BFS] (2010). Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz: 2010-2060. Neuenburg: R. Kohli.
- Büche, D. (2008). *Total pain. Kursunterlagen, MAS in Palliative Care*. St. Gallen: Fachhochschule Gesundheit.
- Davies, E. & Higginson, I. J. (2004). *Better palliative care for older people*. Copenhagen, Denmark: World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Dörner, K. (2010). *Leben und sterben, wo ich hingehöre: 3. Sozialraum und neues Hilfesystem* (6. Auflage). Neumünster: Paranus.
- Eidgenössisches Departement des Inneren (2009). *Medienmitteilung Gesundheit Nr.0350-0910-10*. Gefunden am 19. Januar 2012 unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/medienmitteilungen.html>
- Ewers, M. & Schaeffer, D. (2005). *Am Ende des Lebens: Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase* (1. Auflage). Bern: Huber, Hogrefe.
- Forstmeier, S. & Maercker, A. (2008). Ressourcenorientierte Diagnostik im Alter. *Klinische Diagnostik und Evaluation*, 1(2), S. 186-204.
- Grant, M. & Rivera, L. (2001). Entwicklung von Lebensqualität in der Onkologie und onkologischen Pflege. In King & Hinds (Hrsg.), *Lebensqualität Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung. Praxis*. (1. Auflage, S. 29-53). Bern: Huber.
- Grond, E. (2011). *Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie: Leitfaden für Pflegenden in der Altenhilfe* (2., überarbeitete Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Habermann M. & Bush, N. (2001). Methodologisches und Messtechnisches zur Lebensqualität. In King & Hinds (Hrsg.), *Lebensqualität Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung. Praxis*. (1. Auflage, S.175-206). Bern: Huber.
- Hafner, M. & Meier, A. (2011). *Geriatrische Krankheitslehre Teil I: Psychiatrische und neurologische Syndrome* (2. Nachdruck 2011 der 4., vollständig überarbeiteten und erweiterten Auflage). Bern: Huber, Hogrefe.
- Heimerl, K. (2008). *Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Heimerl, K. & Seidl, E. (2007). Autonomie erhalten: Gespräche über Tod und Sterben in der Hauskrankenpflege. In A. Heller & K. Heimerl & S. Husboe (Hrsg.), *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun* (3., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 507-523). Freiburg im Breisgau: Lambertus.

- Held, C. & Ermini-Fünfschilling, D. (2004). Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit Alzheimerkrankheit (2., vollständig erneuerte und erweiterte Auflage). Basel: Karger.
- Helmchen, H. (1990). „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Psychiatrie. In P. Schölmerich & G. Thews (Hrsg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin. *Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur* (1. Auflage, S. 93-115). Mainz/Stuttgart/New York: Gustav Fischer.
- Hinds, P. & King, C. (2001). Perspektiven der Lebensqualität auf Seiten der Pflege und der Patienten. In C. King & P. Hinds (Hrsg.), *Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie - Forschung - Praxis* (1. Auflage, S. 437-443). Bern: Huber.
- Höpflinger, F. (2012). Altern in der Schweiz - demografische, gesundheitliche und gesellschaftliche Entwicklungen. In P. Perrig-Chiello & F. Höpflinger (Hrsg.), *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege* (1. Auflage, S. 29-62). Bern: Huber, Hogrefe.
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L. & Zumburn, A. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter*. Bern: Huber, Hogrefe.
- Höpflinger, F. & Perrig-Chiello, P. (2012). Zukünftige Entwicklungen der informellen und ambulanten Pflege im Alter. In P. Perrig-Chiello & F. Höpflinger (Hrsg.), *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege* (1. Auflage, S. 275-303). Bern: Huber, Hogrefe.
- Höpflinger, F. & Stuckelberger (1999). A. Alter Anziani, Vieillesse. Hauptergebnisse und Folgerungen aus dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 32. Bern. Gefunden am 20.9.2011 unter http://www.snf.ch/D/forschung/Forschungsprogramme/abgeschlossen/Seiten/_xc_nfp32.a_spx
- Hurrelmann, K. (2009). Gesundheit und Krankheit im Lebenslauf. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Auflage, S. 283-296). Bern: Hans Huber, Hogrefe.
- Juchli, L. (1993). *Alt werden – alt sein. Ein ABC für die Begleitung und Betreuung Betagter* (5. Auflage). Basel: Recom.
- Kaiser, H. (2008). Sozialpsychologie des Alterns. In W. Oswald & G. Gatterer & U. Fleischmann, *Gerontopsychologie. Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns* (2. Auflage, S. 79-101). Wien/New York: Springer.
- Kayser, H., Kieseritzky, K. & Sittig, B. (2009). *Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege*. Bremen: UNI-MED.
- King, C. (2001). Lebensqualität und umstrittene Themen – Eine Übersicht. In C. King & P. Hinds (Hrsg.), *Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie - Forschung - Praxis* (1. Auflage, S. 55-69). Bern: Huber.
- King, C., Ferrel, B., Grant, M. & Sakurai, C. (1995). *Nurses' perceptions of the meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors*. In: *Cancer Nursing*, 18(2) (S. 118-129).
- King, C. & Hinds, P. (2001). Vorwort. In: C. King & P. Hinds (Hrsg.), *Lebensqualität Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung. Praxis* (1. Auflage, S. 21/22). Bern: Huber.
- Kitwood, T. (2004). *Demenz. Der personen-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (3., erweiterte Auflage). Bern: Huber.
- Knipping, C. (2006). Assessment und Pflegediagnosen in der Palliative Care. In: C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (1. Auflage, S. 101-116). Bern: Huber.
- Kohli, M. (1991). Lebenslauftheoretische Ansätze in der Sozialisationsforschung. In K. Hurrelmann & D. Ulrich (Hrsg.), *Neues Handbuch der Sozialforschung* (4., völlig neu bearbeitete Auflage, S. 304-317). Weinheim, Basel: Beltz.

- Kojer, M. (2005). Kommunikation im Alter. In R. Likar & G. Bernatzky & W. Pipam & H. Janig & A. Sadjak. (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden* (S. 31-37). Wien: Springer.
- Kojer, M. (2008). Symptomkontrolle in der Geriatrie. In E. Aulbert & F. Nauck & L. Radbruch, *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 845-855). Stuttgart: Schattauer.
- Kojer, M. (2011). Kommunikation – Kernkompetenz der Palliativen Geriatrie. In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (S.11-20). Wien: Springer.
- Kojer, M. & Gutenthaler, U. (2011). Gestörtes Verhalten – Verhalten, das uns stört? In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (S. 27-38). Wien: Springer.
- Kojer, M. & Heimerl, K. (2009). Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO-Definition von Palliative Care. *Zeitschrift Palliative Medizin*, 10, S. 154-161.
- Kojer, M., Schmidl, M. & Gutenthaler, U. (2005). Demenz und Lebensqualität. In R. Likar & G. Bernatzky & W. Pipam & H. Janig & A. Sadjak. (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden* (S.125-133). Wien: Springer.
- Kruse, A. (2011). Selbst und Selbstaktualisierung. In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (S. 295-309). Wien: Springer.
- Kostrzewa, S. (2008). *Palliative Pflege für Menschen mit Demenz* (1. Auflage). Bern: Huber, Hogrefe.
- Kostrzewa, S. & Gerhard, C. (2010). *Hospizliche Altenpflege: Palliative Versorgungskonzepte in Altenpflegeheimen entwickeln, etablieren und evaluieren* (1. Auflage). Bern: Huber, Hogrefe.
- Küchler, T. & Schreiber, W. (1989). Lebensqualität in der Allgemeinchirurgie – Konzepte und praktische Möglichkeiten der Messung. *Hamburger Ärzteblatt*, 43 (7) S. 246-250.
- Kuhlmei, A. (2009). Chronische Krankheit in der Lebensphase Alter. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Auflage, S. 357-368). Bern: Huber, Hogrefe.
- Kunz, R. (2006). Palliative Care in der Geriatrie. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (1. Auflage, S. 123-130). Bern: Huber.
- Kunz, R. (2006). Schmerztherapie in der Geriatrie. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (1. Auflage, S. 226-233). Bern: Huber.
- Kunz, R. (2011). Schmerzmanagement bei älteren und kognitiv beeinträchtigten Menschen. In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (S. 47-74). Wien: Springer.
- Lamp, I. (Hrsg.) (2010). *Umsorgt sterben. Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten* (1. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 8 Suppl 3, 138-150.
- Likar, R., Bernatzky, G., Sittl, R. & Griessinger, N. (2005). Schmerztherapie unter Berücksichtigung des Alters. In R. Likar & G. Bernatzky & W. Pipam & H. Janig & A. Sadjak (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden* (S. 175-188). Wien: Springer.
- Müller, D. (2011). Der Einfluss des Personals auf Lebensqualität und Sterbekultur in Pflegeheimen. In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis* (S.173-184). Wien: Springer.
- Nagele, S. & Feichtner, A. (2009). *Lehrbuch der Palliativpflege* (2., überarbeitete Auflage) Wien: Facultas.

- Neudert, C. (2008). Evaluation der Lebensqualität. In E. Aulbert & F. Nauck & L. Radbruch, *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 36-45). Stuttgart: Schattauer.
- Neuenschwander H. & et al. (2006). *Palliativmedizin: Ein Handbuch für Ärztinnen und Ärzte* (2., überarbeitete Auflage von Palliativmedizin auf einen Blick). Bern: Krebsliga.
- Pamminger, J. (2005). Lebensqualität im Alter aus der persönlichen Sicht einer Pflegefachfrau (Stationäre Langzeitpflege). In R. Likar & G. Bernatzky & W. Pipam & H. Janig & A. Sadjak (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter. Theorie und Prophylaxe von Altersleiden* (S. 307-314). Wien: Springer.
- Planer, K. (2010). *Haus- und Wohngemeinschaften. Neue Pflegekonzepte für innovative Versorgungsformen* (1. Auflage). Bern. Huber/Hogreve.
- Preusse-Bleuler, B. (2007). *Familienzentrierte Pflege*. Handbuch zum Film. Lindenhofschule. Bern.
- Radbruch, L., Nauck, F. & Aulbert, E. (2008). Grundlagen der Palliativmedizin. Definition, Entwicklung und Ziele. *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage S. 1-14). Stuttgart: Schattauer.
- Rupprecht, R. (2008). Psychologische Theorien zum Alternsprozess. In W. Oswald & G. Gatterer & U. Fleischmann, *Gerontopsychologie. Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns* (2., aktualisierte und erweiterte Auflage S.13-25). Wien/New York: Springer.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2009). Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Auflage, S.111-131). Bern: Huber.
- Schmid, C. (2007). *Orte des Lebens - Orte des Sterbens, Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen*. Zürich: Curaviva.
- Schmid, C. (2011). Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der nationalen Strategie Palliative Care. Bern. Curaviva.
- Schmid, U. (2007). Symptomlinderung. In S. Kränzle & U. Schmid & C. Seeger, *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung* (2. Aufl., S. 234-249). Heidelberg: Springer.
- Schmidl, M. (2011). Recht auf Schmerzlinderung. In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (S. 212-218). Wien: Springer.
- Schmidt, S. & Döbele M. (2010). *Demenzbegleiter. Leitfaden für zusätzliche Betreuungskräfte*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2006). *Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen*. Basel: SAMW. Gefunden am 15.8.2011 unter www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/PalliativeCare_D_06.pdf
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (2011). *Professionelle Pflege Schweiz – Perspektive 2020*. In *Pflegewissenschaft* 7/8 (11), S. 434-443.
- Schwenk, B. (2010). Palliative Care im Alter. Spezielle Probleme bei alten Menschen am Lebensende, *Kursunterlagen, MAS in Palliative Care*. St.Gallen: Fachhochschule Gesundheit.
- Schwermann, M. (2009). *Kompetenzen in Palliativ Care: Haltung-Wissen-Umsetzung*. Hannover: Vincent Network.
- Seeger, C. (2007). Biographisches Arbeiten in der Sterbebegleitung – Jedes Leben hinterlässt Spuren. In S. Kränzle. & U. Schmid & C. Seeger, *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung* (2. Aufl., S. 56-69). Heidelberg: Springer.
- Sramek, G. (2011). Die Bedeutung von Symbolen in der „Sprache“ demenzkranker Menschen. In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (S. 21-26). Wien: Springer.

- Sramek, G. & Kojer, M. (2011). Recht auf bedürfnisgerechte Unterbringung. Einbett- oder Mehrbettzimmer? In M. Kojer & M. Schmidl, *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis, Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*. (S. 238-242). Wien: Springer.
- Steffen-Bürgi, B. (2006). Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (1. Auflage). Bern: Huber, Hogrefe.
- Stephan, A. (2009). *Lebensqualität im Sterben gestalten – Wahrnehmungen des Pflegepersonals im Stationären Palliative Care Setting und in der Langzeitpflege*. Diplomarbeit. Wien. Universität. Gefunden am 14.9.2011 unter http://othes.univie.ac.at/6681/1/2009-09-29_9509344.pdf.
- Strittmatter, G. (2006). Einbeziehung der Familie in die Krankenbetreuung und begleitende Familientherapie. In E. Aulbert & F. Nauck & L. Radbruch, *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage S.1138-1169). Stuttgart: Schattauer.
- Student, J.-C. & Napiwotzky, A. (2007). *Palliative Care wahrnehmen - verstehen - schützen*. Stuttgart: Thieme.
- Veenhoven, R. (2000). The four Qualities of Life. Ordering concepts and measures of the good-life. *Journal of Happiness Studies*, 1(1), S. 1-39.
- Warnken, C. (2007). *Palliativpflege in der stationären Altenpflege. Organisationsentwicklung, Qualitätsmanagement und Sterbebegleitung - drei Bausteine einer modernen Unternehmenskultur*. Hannover: Schlütersche.
- Warnken, C. (2011). *Zwischen Todesangst und Lebensmut. Ein Ratgeber für Pflegekräfte und Angehörige, die Krebspatienten begleiten*. Hannover: Schlütersche.
- Weiber, E. (2008). *Das Geheimnis des Lebens berühren – Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilkening, K. & Kunz R. (2005). *Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur* (2., aktualisierte Auflage). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Winkler, I., Kilian, R., Matschinger, H. & Angermayer, M.C. (2006). Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 19 (1), S. 17-24.
- Wittensöldner, C. (2006). Relokationssyndrom – Vom Unterwegs-Sein zum Ort des Abschied-Nehmens im Alter. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (1. Auflage, S. 139-151). Bern: Huber.

Anhang

Umfrage: Praktische Erfahrung mit H.I.L.DE.

Fragestellung	Antwort
1. Wie sind Sie vorgegangen, um H.I.L.DE. in Ihrer Institution zu implementieren?	Wir haben an 2 Förderphasen teilgenommen (2006 und 2009), die Unterlagen waren bekannt. Wir haben aus diesen Vorlagen nur spezielle Fragen für die Praxis übernommen, die für uns wichtig waren. Wir führen keine Referenzbögen. Neue Mitarbeiterinnen, Mitarbeiter werden intern geschult.
2. Hat sich die Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner dank Anwendung des Instruments H.I.L.DE. verändert? Wenn ja, in welchen Punkten?	Pauschal lässt sich das nicht beantworten. Bei uns erfolgt nach jeder Frage eine Auswertung. Primär geht es um das Verstehen – warum macht die Bewohnerin, der Bewohner etwas beziehungsweise warum gibt es beliebte, beziehungsweise unbeliebte Bereiche. Es geht um das Untersuchen, warum sind diese beliebt beziehungsweise unbeliebt. Anhand dieser Fragen ändert sich einmal die Einstellung/das Verständnis der Mitarbeiter und dieses wirkt sich auf die Lebensqualität der Bewohnerin, des Bewohners aus, beziehungsweise es kann Veränderungen bewirken.
3. Mit welchem Zeitaufwand rechnen Sie pro Bewohnerin/pro Bewohner, um H.I.L.DE. anzuwenden?	Ca. 1 Stunde zum Ausfüllen, bei jeder Bewohnerin/bei jedem Bewohner erfolgt eine Fallbesprechung im interdisziplinären Team nach ca. 6 Wochen, dafür wird ca. 1 Stunde anberaumt.
4. Wie und durch wen wird das Personal bezüglich H.I.L.DE. in ihrer Institution geschult?	Heimleitung, Pflegedienstleitung und Wohnbereichsleiterinnen/Wohnbereichsleiter.
5. Wie sind die Rückmeldungen der professionell Pflegenden bezüglich Anwendung von H.I.L.DE.? Positiv/negativ?	Durchwegs positiv, weil durch die Befragungen das Augenmerk auf den Bewohner gelenkt wird.
6. Weitere wichtige Bemerkungen, Erfahrungen und Beobachtungen bezüglich der Anwendung von H.I.L.DE. in Ihrer Institution.	Im Zusammenhang mit H.I.L.DE. habe ich in unserer Einrichtung die Fallbesprechungen eingeführt (Pflege, Ergotherapie, Alltagsbegleiter, Pflegedienstleitung oder Heimleitung). In dieser werden alle Unterlagen wie zum Beispiel. Biografiebogen, Assessment, MMS, Pflegeplanung gemeinsam besprochen. Dadurch wird der Umgang, auch mit schwer verhaltensauffälligen Bewohnern leichter, weil Verständnis entgegengebracht werden kann und die Mitarbeiter über ihre Gefühle im Umgang mit dem Bewohner reden können.
Ort/Datum. Mannheim, 20.01.2012	Institution Pflegeheim Almenhof, Pflegedienstleitung: Frau Deutschmann

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe und nur unter Benützung der angegebenen Quellen verfasst habe, und dass ich ohne schriftliche Zustimmung der Leitung der FHS Management-Weiterbildungszentrums keine Kopie dieser Arbeit an Dritte aushändigen werde.

Datum:

Unterschrift:

Claudia Gohrbandt

Darf die Masterarbeit von der FHS St.Gallen veröffentlicht werden?

(Zutreffendes bitte ankreuzen und Erklärung unterschreiben)

- Die gesamte Masterarbeit darf von der FHS St.Gallen veröffentlicht werden.

Der Verfasser räumt der FHS St.Gallen für die Dauer des urheberrechtlichen Schutzes unentgeltlich das Recht ein, die gesamte Masterarbeit in einer der Öffentlichkeit zugänglichen Datenbank zu speichern. Die [Firma] ist mit dieser Datenspeicherung einverstanden.

Datum:

Unterschrift:

Claudia Gohrbandt

- Nur der Abstract der Masterarbeit darf von der FHS St.Gallen veröffentlicht werden.

Der Verfasser räumt der FHS St.Gallen für die Dauer des urheberrechtlichen Schutzes unentgeltlich das Recht ein, den Abstract der Masterarbeit in einer der Öffentlichkeit zugänglichen Datenbank zu speichern. Alle anderen Teile der Masterarbeit dürfen nicht veröffentlicht werden.

Datum:

Unterschrift:

Claudia Gohrbandt

- Die gesamte Masterarbeit darf nicht veröffentlicht werden.

Die Masterarbeit ist vertraulich und darf nicht veröffentlicht werden. Dies gilt auch für den Abstract.

Datum:

Unterschrift:

Claudia Gohrbandt
