

„Eine Zwischenfrage sei erlaubt: ist Lebensqualität überhaupt messbar?“

Rede im Rahmen des Fachtages des Kompetenzzentrum Demenz SH

„Lebensqualität für Menschen mit Demenz“ am 22.04.2015

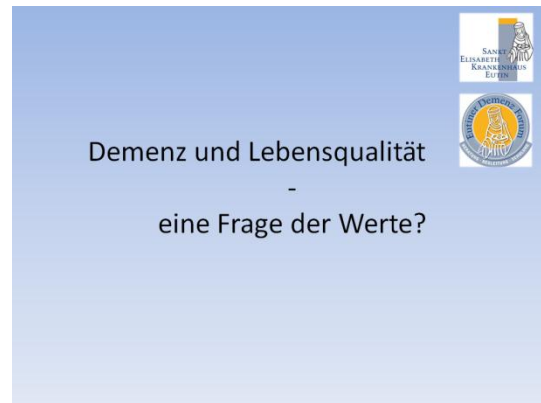
Sehr geehrte Damen und Herren,

ich übernehme nun für eine halbe Stunde eine Rolle, die ich sonst in meiner Arbeit ganz und gar nicht zu schätzen weiß. Diejenige des Bedenkenträgers.

Ich verstehe eher wenig vom Thema Lebensqualität dementer Menschen, meine eigene bereitet mir eigentlich genug Sorgen.

Als ich mich im Hinblick auf den heutigen Tag und meine 30 Minuten hier nun nochmals intensiver mit Lebensqualitätsmessinstrumenten für Menschen mit Demenz beschäftigt hatte, stieß ich immer wieder auf ein und dasselbe Problem mit der Thematik:

Was ist Lebensqualität eigentlich? Kann man sie allgemeingültig definieren? Oder ist Lebensqualität nicht vielmehr ein Begriff wie „Glück“? Ist Lebensqualität-haben ein Zustand - oder ein Prozess?



Wenn man sich verschiedene Veröffentlichungen dazu anschaut, gibt's ganz grob kleinste gemeinsame Nenner, welche Lebensqualität ausmachen sollen:

Diese betreffen psychische Aspekte, körperliche Aspekte und soziale Aspekte. Komponenten darin bedingen die Lebensqualität des Einzelnen. Das verstehe ich und kann das noch mitgehen.

Meine psychische Verfassung im Augenblick in dem ich eine Rede vor Fachleuten halten muss, ist z.B. eher nicht geeignet, absolute Glücksgefühle...ich meine...*Lebensqualitätsgefühle*....auszulösen.

Körperlich – okay, sie sehen es, ich bin in der Blüte meiner Jahre und in Topform. Da brauchen wir nicht weiter drüber reden.

Und die sozialen Aspekte? Nun. Ich bin verheiratet und habe Kinder.... .

Gesundheitsbezogene Lebensqualität kann man nochmals genauer auf ihre

Lebensqualität – was ist das überhaupt?

Multidimensionales Konstrukt (QOL) mit den gemeinsamen Nennern

- ✓ Psychische Aspekte
- ✓ Körperliche Aspekte
- ✓ Soziale Aspekte

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL)

WHO
„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“

- ✓ Somatische Dimension
- ✓ Psychische Dimension
- ✓ Interpersonelle Dimension
- ✓ Sozioökonomische Dimension
- ✓ Spirituelle Dimension

Komponenten untersuchen und sie einteilen wie Sie hier sehen.

Allein diese Informationen und Aspekte sagen mir zunächst, dass hiermit ein Schutzkonzept gedacht ist. Denn die Beeinträchtigung einzelner Komponenten der Lebensqualität ist

möglicherweise beeinflussbar. Störungen darin können möglicherweise *abgestellt* werden.

In einer Zeit, in der weder religiöse noch ideologische Konzepte Orientierung bieten, kann das Konzept von einer Lebensqualität, die selbstverständlich jedem Menschen zu steht und zur Verfügung stehen muss, die benötigte Orientierung bieten. Sie kann das Ziel sein, auf das alles und alle ausgerichtet sein müssen.

Die WHO hat bereits 1949 eine Definition formuliert. Man beachte besonders die Wörter „*subjektive Wahrnehmung*“. In Deutschland wurde der Begriff in den 70er Jahren u.a. durch Willy Brandt bekannt.

Lebensqualität wäre demnach also eine Frage der *Machbarkeit* und der *Durchsetzung*.

Laut meiner Recherche existieren etwa 1500 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. Etwa 150 speziell für Menschen mit Demenz – 20 oder 25 davon deutschsprachig.

In der Diskussion um Lebensqualität gibt es eine gewisse Einigkeit, oder zumindest eine starke Fraktion der „Subjektivisten“, die wie hier im Zitat von Professor Porzolt deutlich, klar sagt, dass es auf die *Gewichtung des Individuums* ankommt.

Was eine Person als wichtige Komponente, die entscheidend zu ihrer Lebensqualität beiträgt betrachtet, ist ihre ganz persönliche Sache, ihrer Gewichtung und Wertung unterworfen. Und **nicht** der Ansicht Dritter.

Hier sehen Sie den Glücksindex Lebenszufriedenheit in Deutschland aus dem Jahr 2013. Wie erwartet – den Ostdeutschen geht's dreckig. Also, im Vergleich zumindest. Schauen Sie nur, wo die Brandenburger sind.

Sind Brandenburger heute hier? Mein Beileid.

Aber jetzt sind sie ja in Schleswig-Holstein. Fühlen Sie sich dadurch so ein bisschen besser? Hier können Sie sich mal glückliche Menschen anschauen.

Lebensqualität von Menschen mit Demenz messbar gemacht:

⇒ ca. 1500 Messinstrumente
⇒ ca. 150 Messinstrumente für M.m.D.

„Lebensqualität“ ist – trotz aller multidimensionaler Untersuchungsverfahren – ein normatives / theoretisches Konstrukt und bleibt ein unscharfer Begriff.

"Lebensqualität ist die Differenz zwischen dem Soll und dem Istwert, wobei der Sollwert die Ansprüche des Menschen ausdrückt und der Istwert die Realität. Ist die Differenz sehr groß, ist die Lebensqualität schlecht. Ist die Differenz gering, ist die Lebensqualität gut."

(Prof. Franz Porzolt; Ulm)

„I can't get no satisfaction – cause i and try, and try and i try....“

Stones

- Krankheitsspezifische Instrumente messen aus **Expertensicht** – mit professionellem Blick. Sie bilden (auch) daher **nicht** die erlebte Welt des Patienten ab. Sie interpretieren.

0 = völlig unzufrieden /
10 = ganz und gar
zufrieden

Erlauben Sie mir ein Beispiel, mit dem ich nochmals deutlich machen möchte wie notwendig und wichtig die persönliche Deutungshoheit über jene Komponenten ist, die uns Lebensqualität bedeuten können:

Mein Chef ist ein leidenschaftlicher

Radfahrer. Fast jeden Tag setzt er sich frühmorgens in einen Zug, steigt dann irgendwo in Schleswig-Holstein wieder aus und fährt dann von dort mit dem Fahrrad zur Arbeit. Auch die Strecke Bremen - Eutin hat er schon mit dem Rad bewältigt. Und nun stellen Sie sich vor, der Mann wird alt und älter. Und irgendwann sagt man ihm, dass er aufgrund seiner dann entwickelten Demenz nicht mehr am Straßenverkehr teilnehmen darf. Auch nicht mit dem Fahrrad.

Was mag das für ihn bedeuten? Was macht das wohl mit seiner empfundenen, *subjektiven* Lebensqualität? Sein Mobilitätsparameter wurde ja eindeutig und extrem verändert, gestört. Nicht wahr?

Und nun nehmen wir einmal mich. Das gleiche Szenario, ich bin alt geworden und eine beginnende Demenz wurde diagnostiziert. Ich bin gerade bei einer meiner Lieblingsbeschäftigungen: ich sitze im Schaukelstuhl und lese ein Buch. Mein Betreuer oder Pfleger kommt nun zu mir, und verändert meinen Mobilitätsparameter. „Herr Gust, es tut mir sehr leid. Aber ab heute dürfen Sie kein Fahrrad mehr fahren!“.....

Lassen Sie mich noch ein weniger fiktives Beispiel aus meiner Arbeit einbringen:

Das ist Herr Z. . Herr Z. kam zu uns auf die Schwerpunktstation – zwangsweise, extrem verhaltensoriginell, versuchte wegzulaufen, riss die Vorhänge

herunter, schmiss Bücher

umher und war sehr, sehr aufgebracht mit durchaus aggressiven Tendenzen. Das waren die ersten beiden Tage. Wenn man lange genug mit Menschen mit Demenz in



Akutsituationen gearbeitet

hat, stört einen das Meiste davon nicht sehr, sondern führt zur Analyse und eben Behandlung im Sinne eines angepassten Umgangs. Um dann eine Normalisierung herbeizuführen.

Die aggressive Tendenz legte sich dann auch vergleichsweise schnell. Was blieb, war der extreme Bewegungsdrang. Das ist für manche Krankenhäuser schwer zu händeln. Es bestand ständig die Gefahr, dass Herr Z. uns unangekündigt verlassen würde bzw. ständig löste er durch seinen Bewegungsdrang die entsprechenden Alarmmechanismen aus. Er war wirklich kaum zu lenken in seinem Antrieb.

Wie so viele Krankenhäuser, haben auch wir einen zu kleinen Parkplatz. Der Ärztliche Direktor kam glücklicherweise auf die Idee, mit Herrn Z. auf den Parkplatz zu gehen und ihm die Aufgabe zu geben, dort Autos zu waschen.

In Ermangelung einer Alternative mit Spülmittel. Das Auto der heute in Kiel praktizierenden Oberärztin schäumte bei Regen übrigens Tage später noch..... .

Was hat das mit Lebensqualität zu tun?

Nun, im Sinne eines Schutzkonzeptes, eines Begriffsverständnisses welches darauf abzielt, Dinge zu vermeiden welche die Lebensqualität zumindest dauerhaft beeinträchtigen, eine ganze Menge. Denn Sie alle wissen, wie es um das Outcome von Menschen mit Demenz im Rahmen einer Krankenhausbehandlung bestellt ist.... .

In dem Augenblick wo wir entschieden Herrn Z. nun Autos waschen zu lassen, haben wir andere Maßnahmen vermieden die in Krankenhäusern leider noch immer üblich sind wenn Menschen mit Demenz eine Hinlaufftendenz oder andere Formen des Bewegungsdranges zeigen. Für den Augenblick behaupte ich jetzt einfach, Herr Z. hat sich in seiner Arbeit wertvoll, nützlich und auf eine Art wohl gefühlt. Insgesamt haben wir damals zumindest unseren Teil getan, seine Lebensqualität nicht durch Sedierung oder Fixierung einzuschränken.

Da bin ich sehr sicher. *Und ich hab's nicht mal mit irgendwas gemessen.*

Ich unterstelle damit ausdrücklich nicht, dass Lebensqualität nicht in messbare Kategorien gebracht werden kann. Das wurde und wird ja gemacht. Ich unterstelle noch nicht, dass Lebensqualitätsmessinstrumente nicht funktionieren können. Allein möchte ich herausheben, wie wichtig der Aspekt der subjektiven Wertung ist. Es ist sogar der wichtigste Aspekt. Auf das **Empfinden** der Person kommt es beim Thema Lebensqualität an, nicht auf den erhobenen Messwert als solchen.

Wer ein pubertierendes Kind Zuhause hat oder hatte, kennt vielleicht die Situation es dazu bringen zu wollen, das Auto zu waschen oder eine andere Tätigkeit im Haushalt mit zu übernehmen.

Da zeigt sich dann – ganz im Gegensatz zu Herrn Z. - seltsames Verhalten häufig *nach* Stellung der Aufgabe, nicht davor....

Lebensqualität – wider den Demenzpaternalismus

Die individuelle Lebensqualität die ein Mensch empfindet, hängt von seiner Gewichtung der unterschiedlichen Aspekte ab. Jede Person hat die Deutungshoheit über das, was ihre Lebensqualität ausmacht.

Menschen mit Demenz im Frühstadium nennen u.a.

- Familie
- Haushaltsarbeit
- Partnerschaft
- Religion
- Gesundheit
- Erholung
- Leben im eigenen Haus
- Aktiv bleiben
- Soziale Aktivitäten
- Unabhängigkeit
- Mobilität
- Beziehung zur Pflegeperson
- Glück
- Rauchen dürfen

Quelle: McGee et al. 1991; Psychological Medicine, 21, 749ff

Gesellschaftlich, aber auch und gerade im Gesundheitswesen haben wir in Deutschland eine ganz besondere Neigung, paternalistisch zu agieren.

In der Versorgung dementer Menschen ist das evident – wahnsinnig viele Leute wissen, was gut für Demenzkranke ist. Und was diejenigen die sie

unterstützen und versorgen, tun oder lassen sollen. Geht es um die Lebensqualität dementer Menschen, sind sicher viele befähigt sich ein Urteil zu bilden. Im Alltag schätzt jede Pflegekraft und jeder Angehöriger ein, wie es dem Betroffenen geht.

Soweit ich verstanden habe, wollen Lebensqualitätsmessinstrumente aber mehr.

Die Frage ist dabei auch, in wie weit im Einzelfall Menschen mit Demenz einbezogen werden und werden können. In verschiedenen Untersuchungen wurden tatsächlich Menschen mit Demenz – im Frühstadium – befragt, welche Indikatoren für sie eine gute oder hohe Lebensqualität bedingen. Das Ergebnis einer solchen Befragung sehen sie gerade.

Meiner persönlichen Auffassung nach wird heute ohnehin Menschen mit Demenz eine Menge übergestülpt und der Umgang mit Ihnen und ihren Bedürfnissen „technisiert“, statt zwischendurch mal hinzuschauen, wirklich in Beziehung zu treten und auch hinzufühlen - oder ganz direkt zu fragen, was der oder die Betroffene will. Quer durch die Untersuchungen, in denen Menschen mit Demenz selbst befragt wurden ist der Faktor „Unabhängigkeit“, also Gestalter des eigenen Lebens, Tages und Daseins zu sein immer wieder der wichtigste von allen.

Auch Menschen mit Demenz möchten die Wahl haben und entscheiden, was ihnen wichtig ist, wo sie Assistenz und Unterstützung haben möchten. *Und wo nicht.*

Satt ihr Leben „rum-um-versorgt“- als Komparse mitzuerleben, möchten sie wie alle anderen Menschen auch entscheiden dürfen. Demenzerkrankungen setzen diesem Wunsch durch ihre Folgen Grenzen, keine Frage. Aber all das gibt uns doch eine Idee davon, dass ein mehr an Angebot, ein mehr an Pflege und Medizin, ein mehr an Therapie, ein mehr an Betreuung, ein mehr an Versorgtsein keineswegs glücklich macht, keineswegs automatisch zu einem mehr an Lebensqualität führt.

Nun bringen die meisten Demenzerkrankungen mit sich, dass die Betroffenen im fortgeschrittenen Stadien schwerlich nach ihrem Befinden befragt werden können. Der Lebensqualitätsmessbeauftragte muss dann ein besonders gut geschulter Beobachter sein. Werden diese Personen entsprechend trainiert? Zertifiziert? Von wem?

Soll im Spätstadium einer Demenz dann ebenfalls noch gemappt, gecared, gemessen werden? Und benötigt man dafür nicht eigentlich das Einverständnis der betroffenen Person?

Was, wenn die Person zeitlebens in unserem oder gar in ihrem Sinne nie eine besonders gute Lebensqualität hatte? Denken Sie an den Glücksindex 2013! Was, wenn die Person mal in Brandenburg gelebt hat?

Sie sehen, ich hab vielmehr Fragen beim Thema als Antworten. Aber dafür ist so ein Fachtag ja da. Um Antworten zu erhalten. Die bekommen Sie nachher sicherlich noch im Rahmen der Podiumsdiskussion.

Ich bin schon, und ich nehme Ihre Erleichterung zur Kenntnis, fast am Ende meiner Gedankengänge zum Thema „Ist Lebensqualität messbar?“.

Zum Schluss will ich Ihnen noch ein oder zwei für mich ungelöste Fragen und Probleme beim Thema Lebensqualitätsmessung und Demenz mit in diesen Tag geben. Als extra eingeladener Bedenkenträger hoffe ich Sie verzeihen, wenn mir auch hier wiederum abschließende Antworten fehlen.

Lebensqualitätsmessverfahren – weitere offene Fragen

- Geht es (uns) um die Vergleichbarkeit von Populationen oder um die Betrachtung der individuellen Situation eines Menschen?
- Ist die Annahme, dass MmD im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium tatsächlich eine geringere QoL haben gerechtfertigt?
- Lebensqualitätsmessinstrumente – als Kontrollassessments des MDK / von Prüforganisationen?

KnowHow vs. KnowTo?

Die erste Frage ist, was wir eigentlich genau herausfinden wollen bzw. wozu das dienen soll. Oder wem. Wollen wir das Konstrukt „Lebensqualität“ in irgendeiner Weise *vergleichbar machen*? Für die Gruppe der von einer Demenz betroffenen Menschen an sich? Oder wollen wir es für jeden einzelnen messen und wissen? In Schleswig-Holstein leben derzeit ca. 55.000 Betroffene. Eine Aufgabe von ziemlichem Umfang, wie ich finde.

Falls ein oder mehrere Messverfahren schließlich eingeführt werden – flächendeckend und verpflichtend – vielleicht wissen Sie ja, dass im Land Schleswig-Holstein an einem Demenzplan gearbeitet wird – wer trägt die *Durchführungslast*?

Entsteht weiteres Papier für die Pflegenden? Angesichts dessen, dass die Kolleginnen und Kollegen vor lauter Langeweile ohnehin zu viel Zeit für die Patienten haben, vielleicht eine gute Idee. Getreu dem alten Gesundheitsmotto: „Der Patient wird bei uns in den Mittelpunkt gestellt. Und da steht er uns dann im Weg.“ Also, dokumentarischer Mehraufwand für Pflegekräfte – um was genau herauszufinden?

Ein Zweites betrifft die Messverfahren und die Betroffenen gleichermaßen. Je stärker fortgeschritten die Demenz, desto weniger kann der Erkrankte befragt werden, desto mehr muss über *Beobachtung* laufen. Und damit über **Interpretation**. In der Interpretation liegt stets auch das Urteil des Beobachtenden und *verzerrt* möglicherweise das Ergebnis. Hinzu kommt die vielfach gelesene und gehörte Annahme, dass je stärker die kognitiven Einschränkungen, desto geringer die Lebensqualität. Ich habe da durchaus zuweilen ein anderes Erleben in der Arbeit mit Menschen mit Demenz.

Als Drittes – ich kenne die Zielsetzung und Marschrichtung nicht beim Thema Lebensqualitätsmessungsinstrumente. Und ich verfolge das auch nur am Rande. Soweit ich das mitgeschnitten habe, ist die Bestrebung letztlich, möglicherweise ein Kontrollinstrument für Dritte daraus zu machen.

Ähnlich wie es die Pflegenoten waren. Qualität, und schon gar keine Lebensqualität, lässt sich jedoch irgendwo *hineinkontrollieren*. Qualität dient auch in erster Linie der Vergleichbarkeit und ist nicht etwa ein Gütesiegel. Bei den Pflegenoten haben wir gesehen, wie sich innerhalb von 2,5 Jahren nach ihrer Einführung die Pflegelandschaft verändert hat. Bei Einführung der Noten war der bundesrepublikanische Durchschnitt aller geprüften Leistungserbringer bei etwa 2,8. Nur 2,5 Jahre später pendelte er sich bereits bei der Note 1,7 ein.

Erstaunliche Entwicklung: es gab in dieser Zeit ja nicht etwa plötzlich mehr Pflegepersonal oder mehr Geld für notwendige Investitionen in der Pflege. Nur der Dokumentationsaufwand war gewachsen. Und trotzdem wurde via Pflegenoten bescheinigt, dass in so kurzer Zeit im Durchschnitt überall alles besser als „gut“ wurde. Wie es zu einer solchen Verbesserung innerhalb der kurzen Zeit gekommen ist, dürfte Ihnen allen klar sein, vor allen den sogenannten Qualitätsbeauftragten unter Ihnen.

Ich sehe die Gefahr, dass es den Lebensqualitätsmessinstrumenten einmal ähnlich gehen könnte, werden sie zu Instrumenten der Qualitätskontrolle.

Ich sehe schon die Werbebroschüre:

„Haus Sonnenschein. Mit geprüftem Lebensqualitätsdurchschnitt 7,2!“.

Klingt toll, oder? Nix wie hin mit Oma. Da hat sie 7,2, im Haus Mondschein hätte sie nur 6,9.!

Aber, um Horst Evers zu zitieren: „Hinterher hat man`s ja meistens vorher gewusst.“, nicht wahr?

Ich komme nun wirklich zum Schluss:

Wir haben meiner Meinung nach längst **kein Erkenntnisproblem mehr** in Deutschland in Sachen Demenz. Wir wissen, was Menschen mit Demenz brauchen und möchten. Unzählige Modellprojekte, Studien, Untersuchungen und vor allen Dingen jahrelange Praxiserfahrung, gepaart mit gesundem Menschenverstand, Herz und Bauchgefühl der Versorgenden haben uns genug Informationen beschert und tun dies tagtäglich. All das ist da.

Pflege- und Betreuungskräfte haben unzählige Stunden Schulung und Fortbildung auf dem Buckel. Noch immer gibt es jede Menge Veranstaltungen und Referenten die mit banalsten Tipps und Schlagworten, gerne auch ohne jede Praxiserfahrung, Angehörigen, Pflegenden, Betreuungskräften und Medizinern erklären möchten, wie sie mit Menschen mit Demenz umzugehen hätten. Ich hab` genug von diesen Experten.

Ich glaube, nein, ich weiß, dass das Wissen um das wie es sein sollte, da ist. Und das dies ein Teil der mit der speziellen Dementenversorgung einhergehenden Frustration der Kolleginnen und Kollegen auf den Stationen quer durch die Republik ist.

Was meiner Meinung nach unser *wirkliches* Problem ist, ist der Mangel an **KnowTo**. Wie bringen wir das, was wir über die Versorgung von Menschen mit Demenz wissen, in die Breite? Wie sorgen wir dafür, dass sie Zuhause oder in Einrichtungen überall angemessen versorgt werden- und zwar nicht nur im Rahmen irgendeines geförderten Modellprojektes?

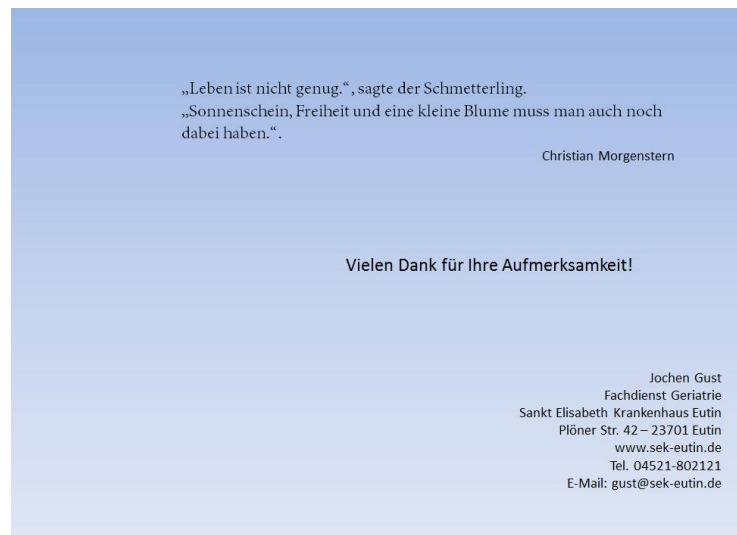
Was uns fehlt, ist die Verbindung und das Wissen aus der **Implementierungsforschung**. Wenn wir uns nicht endlich daran machen, ganz grundlegend an der alltagspraktischen Umsetzung es gesammelten Wissens zu arbeiten, wird kein noch so gut gemachter Messwert uns irgendeine Auskunft darüber geben können, wie wir die Dinge für Menschen mit Demenz und ihre sorgende Umgebung verbessern noch hat die Beschreibung des Istzustandes tiefgreifende Bedeutung. Bestenfalls vielleicht im Einzelfall. Schlimmstenfalls als den für die Versorgung bedeutungslosen Versuch der Gleichmacherei eines individuellen Lebensgefühls.

Ich hoffe und wünsche, dass die Messung von Lebensqualität bei Menschen mit Demenz eines Tages vielleicht ein Baustein sein kann, die Dinge insgesamt zu verbessern.

Aber, mit Verlaub,
überzeugt bin ich nicht.

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit.

Kronshagen, 22.04.2015



Jochen Gust