

Seidel, Schneider, Möller, Walter, Dierks

Patientengerechte Gesundheitsversorgung für Hochbetagte

**Anforderungen aus der Sicht
älterer und hochaltriger Menschen**

Kohlhammer

Gabriele Seidel, Nils Schneider,
Susanne Möller, Ulla Walter,
Marie-Luise Dierks

Patientengerechte Gesundheitsversorgung für Hochbetagte

Anforderungen aus der Sicht älterer und
hochaltriger Menschen

Verlag W. Kohlhammer

Wichtiger Hinweis

Pharmakologische Daten verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autor haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Eine Gewährleistung können Verlag und Autor hierfür jedoch nicht übernehmen. Daher ist jeder Benutzer angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

1. Auflage 2013

Alle Rechte vorbehalten

© 2013 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Umschlag: Gestaltungskonzept Peter Horlacher

Gesamtherstellung:

W. Kohlhammer Druckerei GmbH + Co. KG, Stuttgart

Printed in Germany

ISBN 978-3-17-023806-0

Danksagung

Wir bedanken uns beim Niedersächsischen Ministerium für Wissenschaft und Kultur und der VolkswagenStiftung für die Förderung des Projekts im Rahmen des Programms »Niedersächsisches Vorab«. Namentlich danken wir Herrn Heinz Marciniak, Forschungsförderung im Niedersächsischen Ministerium für Wissenschaft und Kultur, für die gute Zusammenarbeit und Begleitung des Projekts.

Ein besonderer Dank gilt unseren Kooperationspartnern in den geriatrischen Kliniken. Stellvertretend für alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die uns dort unterstützt haben, möchten wir die Cheförzte erwahnen: Herrn Dr. Martin Stolz, MPH (Salze Klinik Bad Salzdetfurth), Herrn Prof. Dr. Klaus Hager (Henrietenstiftung) und Herrn Dr. Peter Bernhardt sowie seine Nachfolgerin Frau Dr. Cornelia Schnittger (Geriatrie Langenhagen im Klinikum Region Hannover). Weiteren Dank widmen wir den Selbsthilfekontaktstellen, Gesundheitszentren, gerontopsychiatrischen Beratungsstellen und Pflegediensten, die uns bei der Rekrutierung der Angehorigen von hochbetagten Patienten unterstutzt haben.

Ganz besonders herzlich bedanken wir uns bei allen Patientinnen und Patienten und ihren Angehorigen, die an unseren Befragungen teilgenommen haben. Der Austausch mit ihnen war auch fur uns personlich sehr bereichernd.

Zuletzt sei hier auch allen Mitwirkenden gedankt: Dr. med. Peter Bernhardt, Dr. phil. Kurt Buser, Karsten Hagemeyer, Prof. Dr. med. Klaus Hager, Caroline Krugmann, M.A., MPH, Vivien Kurtz, MPH, Dr. med. Christiane Muller, Anke Neuber, Nikolas Pilitsis, Tanja Schmidt, Dr. med. Cornelia Schnittger, Martin Schumacher, MPH, Dr. med. Martin Stolz, MPH, Nicole Teichler, Jennifer Wrede, MPH und Olaf Wormuth.

Im Namen aller Mitwirkenden, das Projektteam
Gabriele Seidel, Nils Schneider, Ulla Walter und Marie-Luise Dierks

Inhalt

Vorwort	11
1 Hintergrund	13
1.1 Das Ungleichgewicht in der Geschlechterproportion im hohen Alter ...	15
1.2 Gesundheit, Altern und Krankheiten	16
1.3 Strukturen der ambulanten gesundheitlichen Versorgung älterer Menschen	22
1.3.1 Ambulante ärztliche Versorgung	22
1.3.2 Ambulante pflegerische Versorgung	24
1.3.3 Soziale, informelle Netzwerke für Hochaltrige	26
1.3.4 Der Stellenwert von informellen Unterstützungssystemen: Privat erbrachte Pflege- und Hilfeleistungen	28
1.3.5 Öffentliche gesundheitsbezogene und soziale Versorgungssysteme	32
1.3.6 Das Verhältnis von formeller sowie informeller Hilfe und Unterstützung	32
1.4 Patientenbedürfnisse, Kommunikation und die Arzt-Patienten-Beziehung	34
1.4.1 Shared-decision-making (SDM)	35
1.4.2 Kommunikationsverhalten der Ärztinnen und Ärzte	36
1.5 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	39
2 Die Studie	41
2.1 Studienteil A: Befragung von hochbetagten Patienten	42
2.2 Studienteil B: Befragung von Angehörigen hochbetagter Patienten ...	43
3 Studienteil A – Phase 0	45
3.1 Phase 0 – Qualitative Vorstudie	45
3.1.1 Qualitative Interviews	45
3.1.2 Prozessbeobachtung	47
3.1.3 Erfassung von Patientendaten	47

3.1.4	Rekrutierung der Teilnehmer für die Interviews	48
3.1.5	Auswertung der Daten aus der qualitativen Phase I	48
3.2	Ergebnisse der qualitativen Interviews und Schlussfolgerungen für Phase I	49
3.2.1	Beschreibung der Untersuchungsgruppe	49
3.2.2	Inhaltsanalytische Auswertung der Interviewergebnisse	51
3.2.3	Lebenseinstellungen der Befragten	53
3.2.4	Struktur und Organisation des Lebensalltags vor und nach dem Ereignis »Erkrankung«	53
3.2.5	Präventives Verhalten vor dem Ereignis – Aspekte der Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden	55
3.2.6	Bewertung der aktuellen Behandlungssituation und Erfahrungen mit der Zusammenarbeit unterschiedlicher Versorgungseinrichtungen	57
3.2.7	Die Arzt – Patient Beziehung	58
3.2.8	Vertrauen in das deutsche Gesundheitssystem	60
3.2.9	Umgang mit Informationen	60
3.2.10	Patientenrechte	61
3.2.11	Ein guter Rat für Gesundheit und Vorsorge aus der Sicht der Befragten	62
4	Studienteil A – Phase I, teilstandardisierte Interviews	64
4.1	Entwicklung des (teil-)standardisierten Instruments	64
4.2	Pretest	67
4.3	Ergänzende Dokumentationsinstrumente	67
4.4	Die Interviewer	70
4.4.1	Schulung der Interviewer	70
4.5	Durchführung der Befragung zu T1	71
4.6	Datenauswertung in Phase I	72
4.7	Ergebnisse zu T1	72
4.7.1	Prozessprotokolle – Wahrnehmungen der Interviewer während der Durchführung der Befragungen	73
4.7.2	Dauer der Befragung	74
4.7.3	Charakteristika der Untersuchungsgruppe	74
4.7.4	Informelle und professionelle Unterstützungen vor dem Klinikaufenthalt und Art der Unterstützung	78
4.7.5	Freizeitbeschäftigung und gesellschaftliche Aktivitäten	83
4.7.6	Zufriedenheit mit der sozialen und hauswirtschaftlichen Versorgung	84

4.7.7	Einstellung zum Leben	84
4.7.8	Präventionsverhalten – Impfungen, Selbstmedikation und Genussmittel	85
4.7.9	Hochaltrige Patienten und ihre Ärzte im ambulanten Bereich	86
4.7.10	Patientenrechte	92
4.7.11	Informationsverhalten	95
4.7.12	Erfahrungen mit Veränderungen im Gesundheitswesen	97
4.7.13	Vertrauen in die Gesundheitsversorgung	98
4.7.14	Das Wichtigste in der Gesundheitsversorgung aus der Sicht der Befragten	99
5	Studienteil A – Phase II, teilstandardisierte Befragung in häuslicher Umgebung – (T2)	101
5.1	Entwicklung des (teil-)standardisierten Instruments zur persönlichen Folgebefragung zu T2	101
5.2	Durchführung der Befragung zu T2	102
5.2.1	Rekrutierung der Teilnehmer für die Befragung	102
5.2.2	Vorgehen in der Befragung	103
5.2.3	Prozessprotokolle – Wahrnehmungen der Interviewer während der Durchführung der Interviews zu T2	104
5.3	Auswertung der Folgebefragung zu T2	104
5.4	Ergebnisse zu T2	105
5.4.1	Stichprobe im Vergleich T1 zu T2	105
5.4.2	Stichprobencharakterisierung	106
5.4.3	Informelle und professionelle Unterstützungen nach dem Klinikaufenthalt	109
5.4.4	Gesellschaftliche Aktivitäten	111
5.4.5	Ernährung	112
5.4.6	Veränderungen des Lebens nach dem Rehabilitationsaufenthalt	113
5.4.7	Rechtliche Vorsorge im Alter vor und nach dem Rehabilitationsaufenthalt in der Klinik	113
5.4.8	Zufriedenheit mit der sozialen und hauswirtschaftlichen Versorgung	114
5.4.9	Ambulante Versorgung	115
6	Studienteil B – Befragung von Angehörigen hochaltriger Patienten	122
6.1	Durchführung der qualitativen Interviews	122
6.2	Rekrutierung der Teilnehmer für die Interviews	123

6.3	Auswertung der qualitativen Phase zu T3	124
6.4	Ergebnisse der qualitativen Erhebung zu T3	124
6.4.1	Beschreibung der Untersuchungsgruppe	125
6.4.2	Inhaltsanalytische Auswertung der Interviewergebnisse	127
6.4.3	Gesundheitszustand der befragten Angehörigen	127
6.4.4	Angaben zum Gesundheitszustand der Angehörigen der Befragten	129
6.4.5	Art der Unterstützung	130
6.4.6	Belastung der Befragten durch die Betreuung ihrer hochbetagten Angehörigen	131
6.4.7	Zufriedenheit mit der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung	136
6.4.8	Verbesserung der Versorgung von hochbetagten Menschen	140
6.4.9	Autonomievorstellungen der Befragten	142
6.4.10	Vorsorgeregeln	144
6.4.11	Informationsverhalten der Befragten	145
6.4.12	Vorstellungen über eigene Versorgung im Alter	146
7	Zusammenfassendes Fazit	148
7.1	Die Sicht der Hochbetagten	148
7.2	Die Sicht der nachfolgenden Generation	153
7.3	Versorgung im Alter: Autonomie, Zeit, Persönlichkeit	155
7.4	Befragungen alter und hochaltriger Menschen – gute Machbarkeit bei hohen methodischen Anforderungen	156
8	Interviews mit Hochbetagten – Erfahrungen und Empfehlungen . . .	157
8.1	Aufgaben von Hochbetagten während eines Interviews	157
8.2	Teilnahmebereitschaft von hochbetagten Probanden	158
8.3	Interview als Interaktion	159
8.4	Der Interviewer	162
8.5	Regeln zur Erstellung eines Befragungsinstruments	163
8.6	Stärkung der Validität der Ergebnisse durch weitere Datenquellen . .	164
	Literatur	167
	Stichwortverzeichnis	179

Vorwort

Mit dem vorliegenden Buch, das die Ergebnisse einer mehrjährigen Studie in Niedersachsen bündelt, sind zwei wichtige Ziele verbunden. Zum einen werden die Erfahrungen, Wünsche und Forderungen hochbetagter Patienten und ihrer Angehörigen an eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung auf der Basis diverser Befragungen vorgestellt. Gleichzeitig werden die Möglichkeiten und Grenzen der Forschung mit hochbetagten Menschen erörtert.

Die Gestaltung der künftigen Gesundheitsversorgung für hochbetagte Menschen gewinnt angesichts der demografischen Entwicklung zunehmend an Bedeutung. Damit einher geht ein erheblich verändertes Morbiditätsspektrum mit einer weiteren Zunahme von chronischen Erkrankungen und Multimorbidität (► **Kap. 1**). Für die Gesundheits- und Sozialdienste (► **Kap. 1.3.1–1.3.2**) bedeutet diese Entwicklung, die Versorgung und Betreuung älterer Menschen unter Berücksichtigung ihrer spezifischen Ressourcen, Grenzen und persönlichen Wertvorstellungen zu gestalten. Dazu gehören vor allem der Ausbau präventiver und gesundheitsfördernder Ansätze, die Stärkung der Patientenautonomie (► **Kap. 1.4**) und eine Optimierung der Versorgungsabläufe.

Wie sich die Betroffenen selbst – hochaltrige Patienten und Angehörige der nächsten Generation – eine gute Versorgung vorstellen und welche Wünsche und Erwartungen sie haben, wurde in Kooperation mit drei geriatrischen Kliniken in Niedersachsen erhoben. Die Studie umfasste unterschiedliche Phasen (► **Kap. 2**). Zunächst wurden in einer qualitativen Vorphase leitfadengestützte, qualitative Interviews mit Hochaltrigen durchgeführt, um die Thematik aus Sicht der Betroffenen zu beleuchten und Erhebungsinstrumente für die Hauptphase zu entwickeln (► **Kap. 3**). Zudem wurden die organisatorischen Rahmenbedingungen analysiert unter der Frage, wie die wissenschaftliche Studie bestmöglich in den Klinikalltag der beteiligten Einrichtungen integriert werden konnte.

Die Hauptphase des Projekts bestand aus drei Teilen: Im ersten Teil wurden 152 Patienten (Durchschnittsalter 85 Jahre, 74 % Frauen) während ihres stationären Aufenthaltes in einer der beteiligten geriatrischen Kliniken persönlich mit Hilfe eines standardisierten Instruments zu den Themenfeldern gesundheitliche Versorgung, Versorgungsabläufe, Lebenssituation, Prävention und Gesundheitsförderung sowie Patientenautonomie interviewt (► **Kap. 4**). Um Veränderungen in den Lebensumständen, der Versorgungssituation und damit verbundene veränderte Anforderungen zu erfassen, wurden diese Patienten sechs Monate nach dem

Klinikaufenthalt erneut, dieses Mal in ihrer häuslichen Umgebung, unter Verwendung eines modifizierten Instruments zu o. g. Themenfeldern befragt (► **Kap. 5**).

Schließlich wurden 31 qualitative Interviews mit Angehörigen von Hochbetagten der nachfolgenden Generation (50+) durchgeführt (► **Kap. 6**), um die Angehörigenperspektive zu Fragen der Versorgung im (hohen) Alter zu erforschen.

Im ► **Kapitel 7** werden die Ergebnisse zusammenfassend diskutiert und Schlussfolgerungen für eine patientenorientierte zukünftige Gesundheitsversorgung formuliert.

Der Einsatz von persönlichen Befragungen bei hochaltrigen Menschen wirft zahlreiche Fragen auf, zumal diese Personengruppe bislang selten in Befragungsstudien einbezogen war. Deshalb wurden in der vorgestellten Studie Prozessbeobachtungen und Falldokumentation im Hinblick auf den Befragungsprozess selbst durchgeführt. Aus diesen Dokumenten lassen sich Empfehlungen zur Erhöhung der Teilnahmebereitschaft dieser Zielgruppe, zur Interviewdurchführung, zur Interviewerhaltung sowie zur Fragebogenerstellung ableiten (► **Kap. 8**).

Vertiefende Ergebnisse der Studie können in einem Tabellen- und Grafikband auf der Internetseite des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover abgerufen werden: <https://www.mh-hannover.de/16208.html>

Hannover, im Mai 2013

die Autoren

1 Hintergrund

Europa weist zurzeit weltweit den größten Anteil alter Menschen auf und wird diesbezüglich in den nächsten vier Jahrzehnten weiterhin Spitzenreiter bleiben (Schwartz und Walter 2003). Innerhalb der EU ist die demografische Entwicklung in Deutschland am meisten fortgeschritten: 2010 waren 20,7 % der Bevölkerung 65 Jahre und älter. Im Jahre 2030 wird dieser Anteil auf 29 % ansteigen, jeder zweite neugeborene Junge wird dann mindestens 87 Jahre, jedes zweite neugeborene Mädchen mindestens 91 Jahre alt werden (Statistisches Bundesamt 2011). Besonders erhöhen wird sich die Zahl der Hochbetagten von derzeit (2010) 4,3 Millionen (5 %) auf ein Maximum von 10 Millionen im Jahr 2050. Jeder siebte Einwohner wird dann 80 Jahre und älter sein (Bundesministerium des Innern 2011, Eisenmenger et al. 2003).

Wenn von Hochbetagten die Rede ist, finden sich in der Literatur unterschiedliche Definitionen. In den Berichten des Statistischen Bundesamtes in Deutschland umfasst Hochaltrigkeit beispielsweise die Gruppe der 80-Jährigen und Älteren (Statistisches Bundesamt 2009b). Im Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland wird von Hochaltrigkeit fließend ab dem 80. bis 85. Lebensjahr gesprochen. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung der Bevölkerung wird inzwischen auch diskutiert, ob es sinnvoll ist, den definitorischen Beginn der Hochaltrigkeit weiter nach oben zu verschieben (BMFSFJ 2002, BMFSFJ 2002). Schließlich ist die Bevölkerungsgruppe der Älteren infolge ihrer langen und sehr unterschiedlich verlaufenen biographischen Entwicklung besonders heterogen. Eine allein auf dem kalendarischen Alter basierende Einteilung wird ihrer Differenzierung deshalb nicht gerecht (Tesch-Römer und Wurm 2006). Auch bedeutet ein kalendarisches Alter jenseits des 80. Lebensjahres nicht zwangsläufig Krankheit, Abhängigkeit oder Isolation. Vielmehr beeinflussen Lebensstil, psychosoziale und sozioökonomische Parameter sowie das Gesundheitsverhalten im Lebenslauf Gesundheit und Krankheit im Alter (Saß et al. 2009a, 2009b).

Dennoch ist davon auszugehen, dass Hochaltrigkeit mit erhöhter Vulnerabilität und einer reduzierten Anpassungsfähigkeit des Organismus an gesundheitliche Störungen einhergeht (BMFSFJ 2002, Pohlmann 2001, Backes und Clemens 2008). Besonderheiten und Risiken zeigen sich in

- einer Abnahme der Kapazität der Informationsverarbeitung,
- einer deutlichen Zunahme chronischer physischer und zerebrovaskulärer Erkrankungen,

- einem exponentiellem Anstieg der Prävalenz von Demenz,
- einem wachsenden Risiko für Multimorbidität und Polypathie,
- erhöhtem Pflegebedarf,
- einer Zunahme negativ bewerteter Attribute in der Selbstdefinition, bei Überwiegen der positiv bewerteten Eigenschaften,
- Zunahme sozialer Verluste und Reduzierungen in Netzwerkbeziehungen,
- Zunahme von Armut, besonders bei Frauen.

Die Pflege und die Betreuung alter und sehr alter Menschen sowie die Behandlung und der Umgang mit chronischen Erkrankungen und Multimorbidität stellen herausragende Themen in der Gestaltung der zukünftigen Gesundheitsversorgung dar (Walter und Hager et al. 2008).

Zu berücksichtigen ist, dass Gesundheit im Alter nach Kruse und Wahl 2010 nicht mehr das vollständige Freisein von körperlichen, seelischen und sozialen Einschränkungen umfasst, sondern vielmehr Aktivität, Lebenszufriedenheit, subjektiv erlebte Gesundheit, Gesundheitsverhalten und einen gesunden Lebensstil. Gesundheit im Alter ist »die Fähigkeit des Menschen, mit einer Krankheit zu leben und trotz dieser Krankheit ein selbstständiges und selbstverantwortliches Leben zu führen« (Kruse und Wahl 2010). Gesundheit verwirklicht sich also in dem Maße, wie Aktivität und soziale Teilhabe im täglichen Leben möglich sind oder/und gelebt werden.

Der Begriff »Funktionale Gesundheit« beschreibt das Vermögen des (älteren) Menschen, trotz auftretender gesundheitlicher Beschwerden Alltagsanforderungen zu bewältigen und am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Gute funktionale Gesundheit wird als wesentlich für eine selbstständige Lebensführung und für Autonomie im Alter angesehen.

Als funktional gesund gelten nach der WHO (unter Berücksichtigung von Kontextfaktoren, z. B. Umwelt und persönliche Aspekte) jene Personen, deren

- körperliche sowie psychische Funktionen und Strukturen des Körpers denen eines Gesunden entsprechen (»*Konzept der Körperfunktionen und -strukturen*«),
- Aktivitätsspektrum dem eines Menschen ohne gesundheitliche Probleme entspricht (»*Konzept der Aktivitäten*«),
- Dasein in allen Lebenssituationen und -bereichen, welche subjektiv als wichtig erachtet werden, in Art und Umfang entfaltet werden kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigungen der Körperfunktionen, körperlichen Strukturen oder Aktivitäten erwartet werden kann (»*Konzept der Partizipation*«) (Menning und Hoffmann 2009).

Der Gesundheitszustand lässt sich damit nicht nur in Symptomen und Krankheiten abbilden. Die Funktionalität und damit die Integration zentraler Lebensdimensionen wird als fundamentaler Paradigmenwechsel beschrieben (Menning und Hoffmann 2009, Greenfield und Nielson 1992).