



universität
wien

DISSERTATION

Titel der Dissertation

Vergleich von Messinstrumenten zur Beurteilung
der Lebensqualität bei schwerer Demenz

Verfasser

Mag. phil. Ewald Garger

angestrebter akademischer Grad

Doktor der Philosophie (Dr. phil.)

Wien, im August 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 092 122

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt: Soziologie

Betreuerin / Betreuer: Univ.-Prof. Mag. Dr. Franz Kolland

Danksagung

Mein spezieller Dank gilt Herrn Professor Dr. Franz Kolland, der mich von der Konkretisierung und der Einarbeitung in das Thema bis hin zur Fertigstellung der Dissertation stets hilfreich und sehr geduldig mit Verbesserungsvorschlägen unterstützt hat.

Ebenfalls danken möchte ich Frau Professorin Dr. Seidl, die mir als Zweitbegutachterin zur Verfügung stand.

Moralische Unterstützung erfuhr ich ebenfalls von meinem Studienkollegen Radinger Oliver und meinen Freunden, für die ich mich herzlich bedanke.

Danke auch meiner Familie, im Speziellen meiner Lebenspartnerin, diese brachten stets Verständnis für meine Forschungsarbeit auf und ermöglichten mir dadurch die Umsetzung meines Dissertationsvorhabens.

Außerdem möchte ich mich bei den Institutionsvorständen bedanken, die es mir ermöglicht haben, in ihren Institutionen die Untersuchungen durchzuführen und ganz besonders auch bei den Pflegepersonen, die sich bereit erklärten aktiv mitzuarbeiten.

Sprachliche Gleichbehandlung

Wenn im Text personenbezogene Bezeichnungen nur in männlicher Form oder nur in weiblicher Form angeführt sind, beziehen sie sich auf Frauen und Männer.

Erklärung zum selbständigen Verfassen der Arbeit

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst habe.

Ich habe keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt.

Ich habe die Arbeit bzw. Teile davon weder im In- noch im Ausland einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Ort und Datum

Unterschrift des Studierenden

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG.....	4
2	FORSCHUNGSFRAGE.....	7
3	VORGANGSWEISE	8
4	FORMEN UND URSACHEN.....	10
4.1	ALZHEIMER-DEMENTZ	12
4.2	VASKULÄRE DEMENTZ	15
4.3	LEWY- BODIES- DEMENTZ.....	16
4.4	FRONTOTEMPORALE DEMENTZ.....	17
4.5	SELTENERE DEMENTZFORMEN	17
5	EINTEILUNG IN STADIEN.....	21
5.1	FRÜHES STADIUM	23
5.2	MITTLERES STADIUM.....	24
5.3	SPÄTES STADIUM.....	25
5.4	FORTGESCHRITTENES STADIUM.....	26
5.5	FINALES STADIUM	27
6	DIAGNOSTIK DER DEMENTZ	28
7	THERAPIE DER DEMENTZ	32
7.1	MEDIKAMENTÖSE THERAPIE	32
7.2	NICHTMEDIKAMENTÖSE THERAPIE	36
7.2.1	<i>Milieutherapeutischer Ansatz.....</i>	<i>38</i>
7.2.2	<i>Biographischer Ansatz</i>	<i>39</i>
7.2.3	<i>Validation.....</i>	<i>40</i>
7.2.4	<i>Basale Stimulation.....</i>	<i>41</i>
7.2.5	<i>Realitätsorientierungstraining</i>	<i>42</i>
7.2.6	<i>Snoezelen.....</i>	<i>42</i>
8	LEBENSQUALITÄT	44
8.1	LEBENSQUALITÄTSFORSCHUNG	44
8.2	BEGRIFFSKLÄRUNG.....	45
8.2.1	<i>Objektive und subjektive Lebensqualität</i>	<i>47</i>
8.2.2	<i>Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....</i>	<i>49</i>
8.2.3	<i>Komponenten.....</i>	<i>51</i>
8.3	WOHLBEFINDEN.....	52
8.3.1	<i>Geschichtliche Betrachtung.....</i>	<i>53</i>
8.3.2	<i>Begriffsklärung.....</i>	<i>53</i>

8.3.3	<i>Komponenten des Wohlbefindens</i>	54
8.4	LEBENSQUALITÄT BEI SCHWERER DEMENZ	56
8.4.1	<i>Lebensqualität aus der Sicht von Kitwood</i>	59
8.4.2	<i>Lebensqualität aus der Sicht von Kruse</i>	62
8.4.3	<i>Lebensqualität aus der Sicht von Oppikofer</i>	66
8.4.4	<i>Ressourcen Demenzkranker</i>	67
8.5	AUSDRUCKSMÖGLICHKEITEN BEI SCHWERER DEMENZ.....	70
8.5.1	<i>Aufmerksamkeit und Interesse</i>	71
8.5.2	<i>Freude</i>	72
8.5.3	<i>Ängstlichkeit / Angst</i>	73
8.5.4	<i>Ärger</i>	73
8.5.5	<i>Traurigkeit</i>	74
9	MESSEN IN DER FORSCHUNG	76
9.1	BEOBSACHTUNGEN	77
9.2	GÜTEKRITERIEN.....	79
9.2.1	<i>Validität</i>	79
9.2.2	<i>Reliabilität</i>	80
9.2.3	<i>Objektivität</i>	82
9.2.4	<i>Sensitivität</i>	83
9.3	INSTRUMENTE OERS, DCM, H.I.L.DE.: INTERRATER- UND RETEST-RELIABILITÄT	83
9.3.1	<i>OERS</i>	83
9.3.2	<i>DCM</i>	86
9.3.3	<i>H.I.L.DE.</i>	88
9.4	ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT	92
9.5	METHODISCHE PROBLEME DER ERFASSUNG VON LEBENSQUALITÄT BEI DEMENZIELL ERKRANKTEN PERSONEN.....	93
10	FREMDBEURTEILUNG VERSUS SELBSTBEURTEILUNG	99
10.1	SELBSTBESTIMMUNGSKONZEPT	99
10.2	WAS IST DIE „BESSERE“ METHODE: SELBST- ODER FREMDBEURTEILUNG?	101
11	LEBENSQUALITÄTSMESSINSTRUMENTE BEI DEMENZ	107
12	LEBENSQUALITÄTSMESSINSTRUMENTE FÜR SCHWERE DEMENZ	116
12.1	DEMENTIA CARE MAPPING (DCM)	116
12.2	OBSERVED EMOTION RATING SCALE (OERS)	122
12.3	HEIDELBERGER INSTRUMENT ZUR ERFASSUNG VON LEBENSQUALITÄT BEI DEMENZ (H.I.L.DE.)	126
12.4	SHORT OBSERVATION METHOD (SOM).....	135
12.5	POSITIVE RESPONSE SCHEDULE FOR SEVERE DEMENTIA (PRS)	138

12.6	COGNITIVELY IMPAIRED LIFE QUALITY (CILQ) SCALE.....	145
12.7	ACTIVITY AND AFFECT INDICATORS OF QOL	150
13	EIGENE UNTERSUCHUNG.....	153
13.1	BEGRÜNDUNG DER AUSWAHL DER INSTRUMENTE.....	153
13.1.1	OERS	153
13.1.2	DCM	154
13.1.3	H.I.L.DE.	154
13.2	BEOBSACHTUNGSSITUATION	155
13.2.1	OERS	155
13.2.2	DCM	156
13.2.3	H.I.L.DE.	157
13.3	ERGEBNISSE.....	158
13.3.1	Patient 1.....	158
13.3.2	Patient 2.....	166
13.3.3	Patient 3.....	173
13.3.4	Patient 4.....	180
13.3.5	Patient 5.....	188
13.3.6	Patient 6.....	196
13.3.7	Patient 7.....	203
13.3.8	Patient 8.....	210
13.3.9	Patient 9.....	218
13.3.10	Patient 10.....	226
13.3.11	Patient 11.....	234
13.3.12	Patient 12.....	242
14	DISKUSSION DER 3 INSTRUMENTE OERS, DCM UND H.I.L.DE.	251
14.1	OERS	251
14.2	DCM	254
14.3	H.I.L.DE.....	259
14.4	VERGLEICH DER 3 INSTRUMENTE OERS, DCM UND H.I.L.DE.	262
14.4.1	Finanzieller und zeitlicher Faktor	262
14.4.2	Einbeziehung in die Pflegeplanung	264
15	REFLEXION	267
15.1	LEBENSQUALITÄT	267
15.2	INSTRUMENTE ZUR ERFASSUNG VON LEBENSQUALITÄT	267
16	ZUKÜNFTIGE ANFORDERUNGEN AN DIE FORSCHUNG	269
17	PHILOSOPHISCHE SCHLUSSBETRACHTUNG.....	272

18	ANHANG	274
18.1	ABBILDUNGSVERZEICHNIS:.....	274
18.2	TABELLENVERZEICHNIS:.....	275
18.3	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS:	276
19	INSTRUMENTE	277
19.1	INSTRUMENT DCM	277
19.2	INSTRUMENT OERS.....	281
19.3	INSTRUMENT H.I.L.D.E.	284
20	LITERATURANGABEN.....	309
21	ANHANG	321

1 Einleitung

Die Bevölkerung wird zunehmend älter.

Während die durchschnittliche Lebenserwartung in Österreich vor 100 Jahren für Frauen bei 44 und für Männer bei 47 Jahren lag, beträgt sie im Jahr 2011 für ein neugeborenes Mädchen 83, für einen Jungen 78 Jahre. Nach den Prognosen der Statistik Austria soll die Lebenserwartung bei der Geburt bis zum Jahr 2050 für Frauen auf 90 und für Männer auf 86 Jahre ansteigen.¹

Ursachen für diese Zunahme der Lebenserwartung in den letzten 100 Jahren liegen zum einen im medizinischen Fortschritt, der zu einer deutlichen Abnahme der früher hohen Mütter- und Säuglingssterblichkeit führte, zum anderen auch im Rückgang körperlich belastender Berufe sowie in einem gestiegenen Wissen in Bezug auf die Wichtigkeit von Hygiene, gesunder Ernährung, Sport und geistiger Aktivität.²

Den Prognosen der Statistik Austria zufolge wird die Zahl der über 60-Jährigen in Österreich im Jahr 2015 mit 2,07 Millionen um 7% größer sein als 2010 (1,94 Mio.). Bis 2030 wird ihre Zahl auf 2,81 Millionen (+45%), bis 2050 sogar auf 3,23 Millionen (+66%) ansteigen, was einem langfristigen Zuwachs von zwei Dritteln des derzeitigen Ausgangsbestandes entspricht. Während 2010 etwa 23% der Gesamtbevölkerung über 60 Jahre alt waren, wird davon ausgegangen, dass der Anteil der über 60-Jährigen 2018 bereits mehr als ein Viertel und 2027 mehr als 30% der Bevölkerung beträgt. Bis zum Jahr 2050 wird ein Anteil von 34,5% der über 60-Jährigen an der Gesamtbevölkerung erwartet.³

Dieser Tatbestand ist für das Thema der vorliegenden Dissertation von Bedeutung, da damit ein Anstieg der von Demenz betroffenen Personen einhergeht, denn – so ist man sich in verschiedenen Studien und der Literatur einig – Demenz stellt zum Großteil eine Alterserkrankung dar.

¹ Vgl. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, 2012.

² Vgl. Lehr, 2007.

³ Vgl. Statistik Austria, 2010.

Derzeit gibt es in Österreich ca. 110 000 Demenzkranke.

Aus Studien geht hervor, dass gegenwärtig zwischen 17% und 36% der Altenheimbewohner, zwischen 51% und 72,5% der Pflegeheimbewohner und im Mittel fast 60% aller in Einrichtungen der stationären Altenhilfe versorgten Menschen an einer Demenz leiden.⁴ Man kann davon ausgehen, dass im Alter von 85 Jahren rund ein Drittel der Betagten von einer manifesten Demenzerkrankung betroffen und auf Hilfe angewiesen ist. Demenzkranke Personen bilden den größten Anteil an den Bewohnern von Pflegeeinrichtungen; die Diagnose Demenz wird als wichtigster Grund für den Eintritt in ein Pflegeheim genannt.⁵

Während die Aufgabe der Pflege im Anfangsstadium oftmals von gleichaltrigen Familienangehörigen geleistet wird, treten viele Demenzbetroffene im mittleren oder schweren Stadium in ein Pflegeheim ein. In diesen Stadien müssen meist mehr als 100 Wochenstunden für die Pflege und Beaufsichtigung des Dementen aufgebracht werden, was häufig eine Überforderung von Bezugspersonen und nahen Angehörigen darstellt. Schließlich haben auch diese ein Recht auf ein würdiges Leben und sollen nicht an den Rand eines Nervenzusammenbruchs gelangen. Folglich weist die Anzahl schwer demenzkranker Menschen in einem Pflegeheim im Verhältnis zu den leichten Formen ein starkes Übergewicht auf.

Demenzkranken Menschen erleben die gegenwärtige Realität als eine fremde, undurchsichtige Welt, in der sie sich nicht mehr zurechtfinden. Ihre „innere Realität“ ist geprägt von Erlebnissen, Bildern und Geschichten aus der Vergangenheit, welche mit gefühlsmäßigen Erinnerungen verknüpft und für sie lebendig sind. Um ihre Verhaltens- und Handlungsweisen besser verstehen und auf diese besser vorbereitet sein zu können sowie einen Zugang zu ihrer Welt zu finden, ist es für Pflegenden wichtig, die Gefühle und den Antrieb der Betroffenen zu verstehen.

⁴ Vgl. Wancata et al., 2003.

⁵ Vgl. Weyerer & Schäufele, 2004.

Da es nicht möglich ist, die Krankheit zu verhindern oder zu heilen, ist es umso wichtiger, alle Bestrebungen dahingehend auszurichten, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Kranken zu verbessern. Vor allem Langzeitpflegeeinrichtungen stehen vor der großen Herausforderung, Demenzbetroffenen eine hohe Lebensqualität zu bieten. Hierbei spielen neben der Pflege, der Betreuung und den medizinischen Maßnahmen einige weitere Aspekte eine wichtige Rolle, so beispielsweise die entsprechende Organisation und Gestaltung der Einrichtungen.

Es ist daher von großer Bedeutung, dass konzeptionelle Ansätze zur Betreuung und Therapie entwickelt werden, um auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Betroffenen positiv einwirken zu können.

Aus meiner Erfahrung heraus wurde diesem Aspekt bisher zu wenig Beachtung geschenkt, obwohl in den letzten Jahren dank der Forschung, die sich zunehmend dieser Thematik widmet, diesbezüglich einiges in Bewegung gekommen ist.

2 Forschungsfrage

Eine Frage, die bisher jedoch nur ungenügend beantwortet wurde, obwohl sie eine wichtige Ausgangsposition aller Konzepte und Weiterentwicklungen im Bereich der Dementenbetreuung darstellt, ist die Folgende: Wie lässt sich die Lebensqualität und das Wohlbefinden demenzkranker Menschen in schweren Stadien beurteilen, wenn eine verbale Ausdrucksweise der Betroffenen nicht mehr möglich ist?

Auf diese Forschungsfrage versucht die vorliegende Dissertation eine Antwort zu finden.

Das Ziel besteht darin, die 3 Instrumente „Observed Emotion Rating Scale“ (OERS), „Dementia Care Mapping“ (DCM) sowie das „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker“ (H.I.L.DE.) in der Praxis anzuwenden.

Es soll eruiert werden, inwieweit die jeweiligen Instrumente geeignet sind, die Lebensqualität einer Person, die von schwerer Demenz betroffen ist, zu erheben. Ferner sollen der Einsatzbereich der Instrumente abgesteckt sowie die jeweiligen Stärken und Schwächen analysiert werden.

3 Vorgangsweise

Nach einer kurzen Einführung in die Relevanz der Thematik werden die verschiedenen Demenzformen sowie ihre Ursachen erläutert. Darauf aufbauend werden der Verlauf der Erkrankung in verschiedenen Stadien dargestellt sowie diagnostische Möglichkeiten und Therapieformen erörtert, wobei hier eine Differenzierung zwischen medikamentöser und nichtmedikamentöser Therapie vorgenommen wird.

Im Anschluss daran erfolgt eine Auseinandersetzung mit dem Konstrukt der Lebensqualität unter Erläuterung verschiedener Zugangsmöglichkeiten. Insbesondere die Ausdrucksmöglichkeiten der 5 Basisemotionen Aufmerksamkeit, Freude, Ängstlichkeit, Ärger und Traurigkeit erweisen sich in einem schweren Stadium der Demenz als Ressourcen, aus deren Analyse sich das Wohlbefinden und die Bedürfnisse der Betroffenen ableiten lassen und auf deren Grundlage individuelle Maßnahmen getroffen werden können, um die Lebensqualität zu steigern. Daher wird dieser Aspekt in den Fokus der Betrachtung gestellt.

Nach einem kurzen Überblick über die Grundlagen des Messens in der Forschung werden insbesondere methodische Probleme bei der Erfassung von Lebensqualität bei demenziell erkrankten Personen beleuchtet.

Im Anschluss an eine Diskussion der Frage, ob Selbst- oder Fremdbeurteilung die „bessere“ Methode zur Erfassung von Lebensqualität bei Personen mit Demenz darstellt, wird eine Übersicht über sich auf dem Markt befindende Messinstrumente bei Demenz geliefert, auf deren Grundlage im Folgenden einige Lebensqualitätsmessinstrumente für schwere Demenz herausgegriffen und genauer dargelegt werden.

Nach dieser theoretischen Darstellung wird meine eigene Untersuchung an 6 Personen mit Demenz mithilfe der drei Messinstrumente DCM, OERS und H.I.L.DE. näher erläutert: Neben einer Begründung der Auswahl dieser Instrumente wird insbesondere auf die Beobachtungssituation

näher eingegangen. Auf Basis der Untersuchungsergebnisse werden die Instrumente in einer abschließenden Diskussion bewertet sowie insbesondere in Bezug auf den finanziellen und zeitlichen Faktor sowie im Hinblick auf die Einbeziehung in die Pflegeplanung miteinander verglichen.

Abschließend erfolgen eine Reflexion bezüglich der Lebensqualität und der Instrumente zu ihrer Erfassung sowie ein Ausblick auf zukünftige Anforderungen an die Forschung. Eine philosophische Schlussbetrachtung rundet die Dissertation ab.

4 Formen und Ursachen

Demenz stellt einen Überbegriff für eine Vielzahl von Erkrankungen dar. In der Fachliteratur werden etwa 55 Unterformen der Demenz genannt.

Etymologisch lässt sich der Begriff „Demenz“ auf das lateinische „dementia“ zurückführen, das mit „Unvernunft“ übersetzt werden kann. Bereits im Altertum fand der Begriff Verwendung. So ist von dem römischen Redner Junius Juvenalis (etwa 60 – 140 v. Chr.) folgende Textstelle bekannt:

„Aber noch schlimmer als sämtlicher Glieder Gebrechen ist die Demenz, bei der man selbst die Namen der Sklaven, die Miene des Freundes nicht mehr erkennt, der in vergangener Nacht mit einem speiste, nicht mehr die Kinder, die man gezeugt und erzogen“.⁶

Grundsätzlich wird zwischen *präseniler* (vor dem 65. Lebensjahr auftretender) und *seniler* (nach dem 65. Lebensjahr beginnender) Demenz sowie zwischen *primären* und *sekundären* Demenzen unterschieden.

Primäre Demenzen sind jene, bei denen der krankhafte Prozess direkt im Gehirn entsteht und sich überwiegend im Zentralnervensystem abspielt. Hierzu zählen die Alzheimer Demenz, die vaskuläre Demenz, die Lewy-Bodies-Demenz, die frontotemporale Demenz sowie die Demenz bei Morbus Parkinson.

Bei den sekundären Demenzen liegen die pathophysiologischen Ursachen extrazerebral. Körperliche Erkrankungen haben das Gehirn erst im Nachhinein mit einbezogen. So können als Ursache der sekundären Demenz beispielsweise Bluthochdruck, Diabetes, endokrine Erkrankungen, Hirntumore, chronische Intoxikationen sowie Infektionen

⁶ Zit. nach Ivemeyer & Zeffass, 2002, S.2.

genannt werden.⁷ Durch frühzeitige Diagnostik der Grunderkrankung lässt sich hier eine Teilreversibilität erzielen.

Etwa 90% aller Demenzformen stellen primäre Demenzen dar.

Vereinzelt lässt sich auch die Unterteilung in kortikale und subkortikale Demenzen finden. Unter den kortikalen Demenzen werden Störungen zusammengefasst, die vorwiegend die kortikalen Hirnregionen sowie den Hippocampus betreffen und sich dadurch auf die Sprache, das Lesen, Schreiben und Rechnen auswirken. Ein typisches Krankheitsbild hierfür ist beispielsweise die Alzheimer-Demenz.

Die subkortikalen Demenzen beziehen sich hingegen auf Erkrankungen des Thalamus, des Hirnstamms und der Stammganglien. Hier stehen Störungen der Motivation, Konzentration, gedanklichen Flexibilität, des Antriebs, der Affektivität und Impulskontrolle im Vordergrund. Die Demenz bei Morbus Parkinson wird beispielsweise den subkortikalen Demenzen zugeordnet.

Kritisiert wird an dieser Kategorisierung jedoch, dass eine derartig präzise neuroanatomische Unterteilung nicht zutrifft. So konnte nachgewiesen werden, dass auch bei den meisten subkortikalen Demenzen Veränderungen im Kortex auftreten; ebenso sind oftmals auch bei kortikalen Demenzformen subkortikale Strukturen betroffen.⁸

Nach der „Internationalen Klassifikation psychischer Störungen“ (ICD-10) wird die Demenz folgendermaßen definiert: „Demenz [...] ist ein Syndrom als Folge einer Erkrankung des Gehirns, im Allgemeinen chronischer oder progressiver Natur, mit einer Störung multipler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Verständnis, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteil. Das Bewusstsein ist nicht getrübt (mit Ausnahme der späten Stadien der Erkrankung). Die kognitiven Beeinträchtigungen sind im Allgemeinen begleitet von

⁷ Vgl. Oesterreich, 1993.

⁸ Vgl. Wetterling, 2001.

Störungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder des Antriebs; diese können gelegentlich auch vorausgehen“.⁹

Von den Demenzen abzugrenzen sind als Differenzialdiagnose akute Verwirrheitszustände, die beispielsweise bei Fieber, nach einem Ortswechsel, Sturz oder traumatischen Erlebnis auftreten können sowie die „Pseudo Demenz“. Hierbei handelt es sich um eine depressive Erkrankung, bei welcher die Betroffenen so apathisch und antriebslos sind, dass sie fälschlicherweise für dement gehalten werden, wobei jedoch typischerweise vorhandene Gedächtnisprobleme aggraviert und beklagt werden.

Abbildung 1 veranschaulicht die prozentualen Anteile der verschiedenen Formen von Demenz.

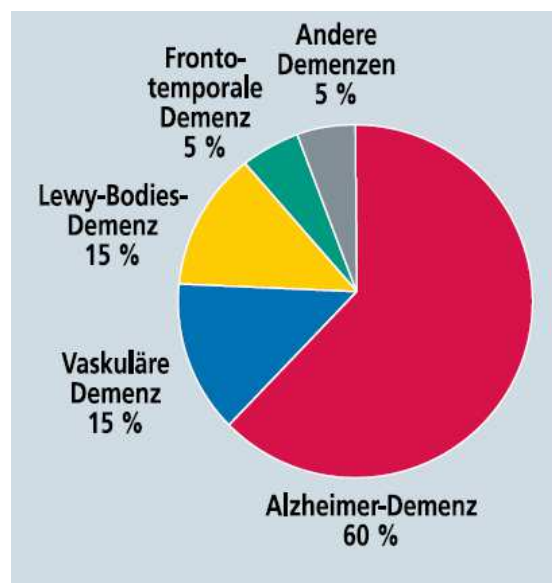


Abbildung 1- Relative Häufigkeit der Hauptformen der Demenz
(Mahlberg & Gutzmann, 2005, S.2034)

4.1 Alzheimer-Demenz

Die mit Abstand häufigste Form der Demenz ist die *Alzheimer-Demenz*. Hierbei handelt es sich um eine primär degenerative zerebrale Krankheit,

⁹ Dilling, 2001, S.12.

die charakterisiert ist durch einen schleichenden Beginn und einen gleichförmigen Verlauf mit lediglich geringen Schwankungen.¹⁰

Als organisches Substrat finden sich im Gehirn charakteristische, jedoch nicht spezifische neuropathologische Veränderungen in Form einer Ablagerung von Amyloid-Plaques und neurofibrillären Bündeln. Diese führen zu einer Zerstörung der neuronalen Integrität, zu Atrophien und zu einer Beeinträchtigung verschiedener Transmitterfunktionen, wobei die Menge und auch die topographische Verteilung der neurofibrillären Bündel mit der Demenzschwere korrelieren.¹¹

Letztendlich handelt es sich bei der Diagnose Alzheimer-Demenz um eine Ausschlussdiagnose.

Bei Beginn der Krankheit vor dem 65. Lebensjahr, nach der ICD-10 als „Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn“ bezeichnet, tritt eine schnellere Progredienz auf als bei der „Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn“. Die Gruppe der Betroffenen mit frühem Beginn macht lediglich einen Anteil von 5% an allen Fällen aus; hier sind in der Regel familiäre Häufungen zu beobachten.¹²

Die Ursachen der Alzheimer-Demenz sind im Detail nicht bekannt.

Als gesicherter Risikofaktor gilt das höhere Lebensalter, ebenso wie eine positive Familienanamnese im Sinne einer Verdreifachung des individuellen Risikos bei Erkrankung in direkter Verwandtschaft (Eltern, Geschwister).

Deutliche Hinweise auf eine genetische Komponente der Alzheimer-Demenz liegen vor, insbesondere bei frühem Krankheitsbeginn. Bei der familiären Form konnte ein verändertes, jedoch nicht bei allen Betroffenen vorhandenes Gen identifiziert werden. Von diesem sogenannten Amyloid-Precursor-Protein-Gen wird angenommen, dass es auf Chromosom 21 lokalisiert ist. So kommt es bei allen Menschen mit Down-Syndrom um das 40. Lebensjahr zum Auftreten von Alzheimer-typischen

¹⁰ Vgl. Füsgen, 2001.

¹¹ Vgl. Stoppe, 2004.

¹² Vgl. Henderson & Finch, 1989.

Gehirnveränderungen (senile Plaques, Neurofibrillenbündel, Gehirnatrophie).¹³ Auch eine normale genetische Variante des Apolipoprotein-E-Gens erhöht das Erkrankungsrisiko signifikant.

Das weibliche Geschlecht ist häufiger betroffen, jedoch ist dieser Tatbestand auf die höhere Lebenserwartung von Frauen zurückzuführen. Es gibt Hinweise, dass andere Risikofaktoren wie Schädel-Hirn-Traumata oder eine fettreiche Ernährung besonders in Abhängigkeit vom ApoE-Status wirksam sind.¹⁴ Insgesamt sollen eine fettarme Ernährung, regelmäßiges Körpertraining sowie Stressmanagement dazu beitragen, die Ausprägung der Alzheimer-Symptome zu verhindern oder zu reduzieren¹⁵. Etwaige Präventionsempfehlungen sollen jedoch insgesamt mit großer Vorsicht getroffen werden.

Höher gebildete Menschen erkranken zwar erst in einem höheren Lebensalter, liefern dann aber in der Bildgebung fortgeschrittenere Befunde auf, was als eine Schwellenverschiebung für die Krankheitsmanifestation durch längere Kompensierbarkeit der Defizite deutbar ist und nicht auf einen eigentlichen präventiven Effekt der Schulbildung hinweist¹⁶.

Möglicherweise gibt es einen protektiven Effekt durch geringen Alkoholkonsum (eher Rotwein), jedoch eindeutig eine schädigende Wirkung bei höherem Konsum. Vaskuläre Risikofaktoren wie die arterielle Hypertonie, Rauchen, Hypercholesterinämie, Hyperhomozysteinämie und Diabetes mellitus erhöhen das Risiko für eine Alzheimer Demenz, möglicherweise über Wechselwirkungen zwischen degenerativen und vaskulären Prozessen.

Depressionen in der Vorgeschichte gelten eher als ein frühes Zeichen als ein eigener Risikofaktor.

¹³ Vgl. Bowlby Sifton, 2004.

¹⁴ Vgl. Stoppe, 2004.

¹⁵ Vgl. Bowlby Sifton, 2004.

¹⁶ Vgl. Stoppe, 2004.

4.2 Vaskuläre Demenz

Derzeit sind etwa 15% aller Demenzen dem *vaskulären Typ* zuzuordnen, zudem liegt häufig eine Mischform aus Alzheimer-Demenz und vaskulärer Demenz vor.

Sowohl das klinische als auch das pathophysiologische Bild der vaskulären Demenz kann sehr unterschiedlich und sowohl die Folge von Erkrankungen der kleinen Blutgefäße, das Resultat mehrerer kleiner, sich addierender Infarkte als auch die Konsequenz eines einzigen Schlaganfalls sein.

Es können sowohl kleinste Ateriolen als auch größere Gefäße verschlossen sein, wobei bis zu einem Drittel der Personen nach einem Schlaganfall eine Demenz entwickelt.¹⁷ Dementsprechend unterschiedlich ist die Symptomatik. Typisch sind jedoch fluktuierende Verläufe, vorübergehende Remissionen sowie Plateaubildungen.¹⁸

Als Risikofaktoren für die vaskuläre Demenz werden auch hier das höhere Lebensalter und das Vorhandensein bestimmter ApoE-Genotypen angenommen. Ebenso scheinen psychosozialer Stress in frühen Lebensabschnitten, eine geringe Bildung und ein niedriger sozioökonomischer Status die Wahrscheinlichkeit für eine vaskuläre Demenz zu erhöhen.

Sowohl alzheimertypische neuropathologische als auch zerebrovaskuläre Veränderungen sind im Alter häufig, sodass es schwierig ist, den Beitrag der einzelnen Komponenten zu einer Demenzentstehung individuell einzuschätzen. Tendenziell jedoch nimmt die Häufigkeit vaskulärer Demenzen ab. Es konnte gezeigt werden, dass allein die Kontrolle eines einzigen Risikofaktors, der arteriellen Hypertonie, die Neuerkrankungsrate erheblich reduzierte.

Da Beweise vorliegen, dass kleinere Schlaganfälle oftmals die Symptome der Alzheimer Demenz auslösen, stellt sich zunehmend die Frage, ob es

¹⁷ Vgl. ebd.

¹⁸ Vgl. Poeck & Hacke, 1998.

sich um zwei verschiedene Ursachen oder vielleicht doch eher um ein komplexes Ursachengeflecht handelt.¹⁹

4.3 Lewy- Bodies- Demenz

Auch die *Lewy-Bodies-Demenz* weist einen Anteil von etwa 15 Prozent an allen Demenzen auf. Sie wird heutzutage immer häufiger diagnostiziert, obwohl sie ohne Autopsie nur schwer von der Alzheimer-Krankheit zu unterscheiden ist.

Dabei handelt es sich ebenfalls um eine neurodegenerative Erkrankung mit vielen Kennzeichen der Alzheimer Demenz, wobei zusätzlich extrapyramidale parkinsonähnliche Symptome, visuelle Halluzinationen und Agnosie, also der Verlust der Fähigkeit zur Interpretation sensorischer Stimuli, im frühen Stadium der Erkrankung wichtige diagnostische Hinweise liefern können.

Die Unterscheidung ist vor allem deshalb wichtig, da diese Patientengruppe auf Neuroleptika äußerst negativ reagiert, auf Anti-Demenzmedikamente hingegen hervorragend anspricht. Histopathologisch findet man neuronale fibrilläre Einschlusskörperchen in verschiedensten Hirnabschnitten, sogenannte Lewy-Bodies, die typisch sind für die Parkinson-Krankheit, jedoch auch bei anderen Demenzformen und bei der Trisomie 21 auftreten können.

Die klinischen Zeichen der *Demenz bei Morbus Parkinson* unterscheiden sich kaum von der Lewy-Bodies-Demenz, sodass das derzeit verwendete Zeitkriterium, nach dem es sich um eine Lewy-Bodies-Demenz handelt, wenn die Demenz innerhalb eines Jahres nach Diagnosestellung des Parkinson-Syndroms beginnt und um eine Demenz bei Morbus Parkinson, wenn die Demenz später auftritt, zunehmend in Frage gestellt wird.²⁰

¹⁹ Vgl. Bowlby Sifton, 2004.

²⁰ Vgl. Stoppe, 2004.

4.4 Frontotemporale Demenz

Die *frontotemporale Demenz* umfasst eine Reihe von frontal und/oder temporal betonten kortikalen Degenerationen, bei denen sich neuropathologisch in etwa 20% der Fälle, beim sogenannten Pick-Typ der Erkrankung, klassische Pick-Körperchen (intraneuronale, argentophile Einschlusskörperchen) und Pick-Zellen (achromatische geschwollene Neurone) finden. Mitunter beginnt die Erkrankung bereits ab dem 20. Lebensjahr, der Häufigkeitsgipfel liegt um das 60. Lebensjahr. Bei mehr als 50% der Fälle besteht eine familiäre Disposition.

Die Atrophien sind vorwiegend frontal und temporal lokalisiert.

Die Erkrankung tritt oft asymmetrisch und lobär auf, sodass bei einer linksseitig kortikalen Beteiligung eher Sprachstörungen vorherrschen, während bei rechtsseitiger Betonung das dominierende Bild Störungen von Sozialverhalten und Stimmung sind.²¹ Typisch für diese Demenzform sind Hyperoralität, Stereotypien und Perseverationen, teilweise unangemessenes Kommunikations- und Sexualverhalten, primitive Reflexe, Rigor und Akinese, ein labiler niedriger Blutdruck sowie eine relativ früh im Krankheitsverlauf auftretende Inkontinenz.

4.5 Seltene Demenzformen

Zu den selteneren Demenzformen zählt beispielsweise die Alkohol-Demenz, wobei die Abgrenzung zur Alzheimer Demenz oftmals schwerfällt.

Oslin und Mitarbeiter²² formulierten in Anlehnung an die operationalisierten diagnostischen Kriterien für die Alzheimer Demenz analoge Kriterien für die Alkohol-Demenz: das Vorhandensein weiterer alkoholtoxischer Organschäden und eine Besserung von Ataxie, Polyneuropathie und Hirnatrophie etwa 2 Monate nach strikter Alkohol-Abstinenz.

²¹ Vgl. ebd.

²² Vgl. Oslin et al., 1998.

Es gibt Hinweise darauf, dass Männer mit hohem Alkoholkonsum ein 4,6fach erhöhtes Risiko für eine Demenz im Alter haben. Umgekehrt sollen von den Demenzpatienten ein Viertel anamnestisch einen erhöhten Alkoholabusus aufweisen, wobei Letzterer wechselnd definiert ist.²³

Seltenere Demenzursachen sind unter anderem der *Normaldruckhydrozephalus*, die *Creutzfeldt-Jakob- Erkrankung*, *Chorea Huntington* und der *Morbus Wilson*.

Des Weiteren können zahlreiche *andere Krankheiten* zu einer (teilweise) reversiblen Demenzsymptomatik führen. Zu ihnen zählen Hormonstörungen, Mangelerscheinungen an Vitamin B12 und Folsäure, Stoffwechselerkrankungen, Nieren- und Lebererkrankungen wie Lebezirrhose, chronisch obstruktive Lungenerkrankungen, chronische Herzinsuffizienz, Infektionskrankheiten wie Lues, HIV und Borreliose sowie Gehirntumore. Auch bestimmte Medikamente und Drogen kommen als Ursache in Frage.

Sie müssen differenzialdiagnostisch unbedingt berücksichtigt werden.

In Tabelle 1 werden die Symptomatik und der Verlauf verschiedener demenzieller Erkrankungen verdeutlicht.

²³ Vgl. Stoppe, 2004.

	Gedächtnis	Sprache	Visuell-räumliche Leistungen	Konzentration/Aufmerksamkeit	Problemlösen, exekutive Funktionen	Orientierungsstörungen	Verhaltensstörungen	Affektive Symptome	Beginn und Verlauf
Alzheimer-Demenz	Neulernen erheblich erschwert, beeinträchtigtes episodisches Gedächtnis	Wortfindungsstörungen, semantisch-lexikalische Beeinträchtigungen, auch Aphasien	beeinträchtigt	Daueraufmerksamkeit eher unbeeinträchtigt, selektive und geteilte Aufmerksamkeit beeinträchtigt	beeinträchtigt	räumlich – örtlich	zum Teil	gelegentlich	langsam, progressive Verschlechterung
Vaskuläre Demenz (large vessel disease)	beeinträchtigt	lokalisationsabhängig	lokalisationsabhängig	beeinträchtigt	lokalisationsabhängig	lokalisationsabhängig	selten	selten	rascher Beginn, oft fluktuierender Verlauf
Vaskuläre Demenz (small vessel disease)	wenig beeinträchtigt	wenig beeinträchtigt, Wortfindungsstörungen		beeinträchtigt	beeinträchtigt	wenig beeinträchtigt	selten	eher häufig	rascher Beginn, oft fluktuierender Verlauf

Demenz bei Parkinson-Krankheit	beeinträchtigt, v.a. aufgrund schlechter Abrufstrategien	Wortfindungsstörungen	beeinträchtigt	wenig beeinträchtigt	beeinträchtigt	räumlich – örtlich, stadienabhängig	selten mentale Rigidität, Bradyphrenie	häufig Depressionen	langsam, progressive Verschlechterung
Frontotemporale Lappen-degeneration	wenig beeinträchtigt	zu Beginn wenig beeinträchtigt, aber manchmal Echolalie oder Patient wird mustertisch	selten	beeinträchtigt	ausgeprägt beeinträchtigt	selten	häufig	häufig	langsam, progressive Verschlechterung
Senile Demenz vom Lewy-Körperchen-Typ	wenig beeinträchtigt, jedoch fluktuierende Leistungen	wenig beeinträchtigt, jedoch fluktuierende Leistungen	beeinträchtigt	beeinträchtigt	wenig beeinträchtigt, jedoch fluktuierende Leistungen	gelegentlich	Verwirrtheit, Halluzinationen	häufig Depressionen	fluktuierender Beginn, langsamer Verlauf

Tabelle 1 - Symptomatik und Verlauf verschiedener demenzieller Erkrankungen (modifiziert nach Kalbe, 1999)

5 Einteilung in Stadien

Nach der ICD-10 wird zur Einschätzung des Schweregrades demenzieller Syndrome eine Einteilung in die drei Stufen leichte, mittelgradige und schwere Demenzen vorgenommen, wobei sich der Gesamtschweregrad nach dem Niveau der Gedächtnis- bzw. der kognitiven Fähigkeiten richtet (Denken, Urteilen, Sprache), abhängig davon, welcher Bereich schwerer beeinträchtigt ist.

Demenzielle Erkrankungen nehmen sehr unterschiedliche Verläufe. Sie werden durch verschiedene Faktoren beeinflusst. So spielen Begleiterkrankungen, die soziale Situation, die primäre Persönlichkeitsstruktur des Erkrankten, Ernährungsgewohnheiten, frühere geistige und körperliche Aktivitäten sowie das Ausmaß zerebraler Durchblutungsstörungen eine Rolle.²⁴

Bei der Einteilung in Stadien gibt es keine klaren Abgrenzungen, die Übergänge sind verschwommen und die Ausprägungen einzelner Symptome von Fall zu Fall unterschiedlich.

Häufig variieren die Symptome nicht nur interindividuell, sondern können auch intraindividuell von Tag zu Tag und von Stunde zu Stunde erheblich schwanken. Aus diesem Grund stehen Ärzteschaft und Fachliteratur einer Einteilung in bestimmte Krankheitsgrade eher negativ gegenüber. Sie soll weder für die Lehre noch für die Pflegeplanung und Forschung sehr nützlich sein.²⁵ Tom Kitwood sieht Gradeinteilungen sogar als schädlich an, da sie zumeist den unvermeidlichen Niedergang hervorheben und nicht die individuell verbliebenen Fähigkeiten betonen.²⁶ Dies birgt die Gefahr in sich, dass negative Erwartungen produziert werden, woraus eine sich selbst erfüllende Prophezeiung entstehen kann.

Insgesamt weisen Demenzen jedoch mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede auf. So gibt es generelle Demenzsymptome einschließlich

²⁴ Vgl. Wojnar, 2001.

²⁵ Vgl. Bowlby Sifton, 2004.

²⁶ Vgl. Bradford Dementia Group, 1997.

der Symptome der Alzheimer-Krankheit. Kitwood geht davon aus, dass effektive Interventionen zu einem „re-menting“ der von Demenz betroffenen Person führen können, sodass die betroffene Person schließlich weniger Demenzsymptome aufweist.²⁷ Speziell unter pflegerischen Gesichtspunkten ist es von Bedeutung, dass man eine generelle Orientierung über den Verlauf der Krankheit hat.

Grundsätzlich gilt, dass die Ausfälle in umgekehrter Reihenfolge zum Erwerb der Fertigkeiten im Säuglingsalter und in der Kindheit eintreten. So lernt ein Baby zuerst sitzen, bevor es stehen kann. Ehe Menschen mit Demenz die Fähigkeit zum freien Sitzen verlieren, können sie nicht mehr stehen und gehen. Feinmotorische Fertigkeiten wie das Schreiben nehmen ab, bevor die Grobmotorik, beispielsweise das Gehen, beeinträchtigt ist. Jedoch ist anzumerken, dass diese Faustregel nur begrenzt gilt, da tief eingeprägte Fertigkeiten wie etwa das selbständige Essen, länger weiter bestehen können.

Diese in Abbildung 2 dargestellte Zurückentwicklung wird Retrogenese genannt.²⁸

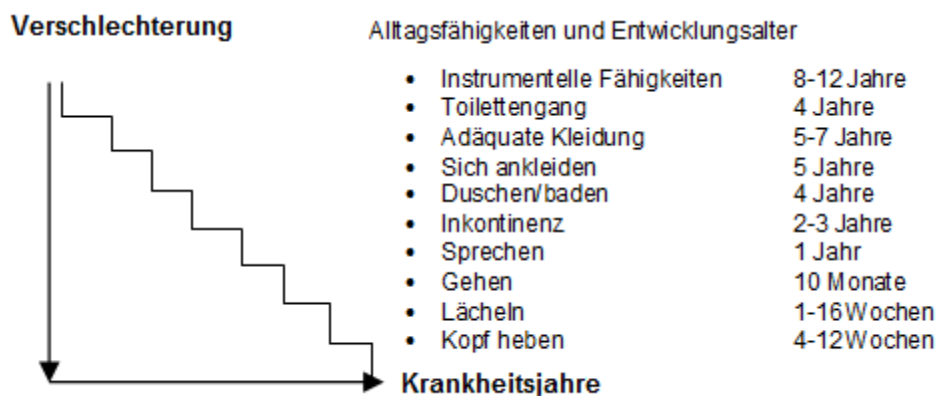


Abbildung 2 - Retrogenese der Alzheimer - Demenz

Bei Demenzerkrankungen, insbesondere bei der Alzheimer-Demenz findet man in typischer Weise den im Folgenden beschriebenen stadienhaften Ablauf.

²⁷ Vgl. Bowlby Sifton, 2004.

²⁸ Vgl. Held & Ermini-Fünfschilling, 2004.

5.1 Frühes Stadium

Anzeichen für Demenz im frühen Stadium sind oftmals kaum bemerkbare und schleichend auftretende Symptome, die von der Umgebung häufig fehlgedeutet und missverstanden werden.

Erste Defizite zeigen sich in folgenden Bereichen:

Die Vergesslichkeit betrifft vor allem das Speichern von neuen Informationen. Abmachungen werden nicht eingehalten, Gesagtes bleibt nicht im Gedächtnis. Bei entsprechenden Hinweisen reagiert der Demenzkranke verletzt, aufgebracht oder misstrauisch.

Des Weiteren kommt es zu Wortfindungsstörungen; auffallend dabei sind umständliche Formulierungen, Umschreibungen von Gegenständen, deren Namen entfallen sind, Sätze die nicht zu Ende gesprochen werden. Außerdem ist festzuhalten, dass der Demenzkranke in diesem Stadium oft sehr wortkarg ist. Die örtliche Desorientierung wirkt sich vor allem in einer nicht vertrauten Umgebung aus, beispielsweise im Urlaub. Das Hotelzimmer wird nicht mehr gefunden oder der Demenzkranke kann sich anhand eines Stadtplans nicht mehr orientieren. Es kommt auch zu einer zeitlichen Desorientierung, betroffen sind vor allem Datum und Uhrzeit, diese werden oft verwechselt. Termine werden nicht eingehalten, zur falschen Zeit oder auch mehrmals wahrgenommen.

Als Folge dieser Symptome verfallen viele Demenzkranke in eine geistige Passivität, zeigen kein Interesse mehr, resignieren und verlieren Initiative und Motivation, leiden unter Ängsten und/oder Depressionen. Andere schimpfen mit ihren Nächsten, schieben diesen die Schuld zu. Die körperliche Aktivität hingegen nimmt zu, d.h. der Demenzkranke wird unruhig, kann nirgends lange sitzen bleiben, muss dauernd etwas tun und in Bewegung sein. Will man seinen Bewegungsdrang eindämmen, lehnt er sich dagegen auf.²⁹

²⁹ Vgl. Schweizerische Alzheimervereinigung, 2003.

5.2 Mittleres Stadium

In diesem Stadium ist der Demenzkranke in seinem Auftreten auffallend für die Umwelt, so dass er die Krankheit nicht mehr verbergen kann. Die Einschränkungen im alltäglichen Leben durch die Schwere der Erkrankung nehmen zu.

Ein auffallendes Merkmal ist die zunehmende Vergesslichkeit; dabei werden nun auch Namen vertrauter Personen und Ereignisse aus der Gegenwart vergessen. Der Kranke vergisst zum Beispiel, ob er gegessen, sich gewaschen oder ob ihn jemand besucht hat.

Die sprachlichen Schwierigkeiten nehmen zu, sich verständlich auszudrücken wird immer weniger möglich. Zudem treten Schwierigkeiten beim Sprachverständnis auf. Das führt dazu, dass ein Demenzkranker eine Anweisung zwar hört, aber nicht versteht, was die gesagten Worte bedeuten.

Die Orientierung wird nun auch in vertrauter Umgebung immer schwieriger. Dies bedeutet, dass der Kranke sich in der Wohnung verirrt und z.B. die Toilette nicht mehr findet. Bei der zeitlichen Desorientierung kommt hinzu, dass neben Datum und Uhrzeit nun auch die Jahreszeit nicht mehr erkannt wird.

Häufig ist jene Region im Gehirn geschädigt, die im Rahmen biologischer Rhythmen Zeitgeberfunktionen hat. Somit werden zirkadiane Rhythmen, Vigilanz, Aufmerksamkeit und Schlaf-Wach-Rhythmus beeinträchtigt.³⁰

Hierzu ist festzuhalten, dass Demenzkranke in dieser Zeit häufig von Wahnvorstellungen und Halluzinationen geplagt werden, d.h. sie sehen Menschen, die nicht anwesend sind oder hören Stimmen und Geräusche. Die dadurch auftretende Unruhe kann sich in ziellosem Umherirren äußern; viele Demenzkranke verlassen ihr Zuhause und finden den Heimweg nicht mehr.

Solche Verhaltensstörungen mit Aggressionen, wahnhafte Störungen mit illusionären Verkennungen oder paranoiden Symptomen werden in der wissenschaftlichen Literatur gern als BPSD (behavioral and psychological

³⁰ Vgl. Stoppe, 2004.

symptoms of dementia) zusammengefasst.³¹ Praktische Fähigkeiten und Alltagsverrichtungen wie sich waschen, ankleiden, essen usw. können nur noch im Beisein der Pflegenden und unter deren Anleitung ausgeführt werden. Dies geht aber nur, solange der Kranke die Anleitungen noch versteht. Das mittlere Stadium ist gemäß Aussagen von pflegenden Angehörigen für alle Beteiligten die am meisten belastende Phase.³²

5.3 Spätes Stadium

Die Vergesslichkeit betrifft nun auch das Langzeitgedächtnis.

Der Kranke reagiert immer weniger auf Personen, Geschichten und Lieder aus der Vergangenheit. Die Sprache beschränkt sich nur mehr auf wenige, einzelne Worte, die scheinbar zufällig über die Lippen kommen, oder auf ein Aneinanderreihen von Silben. Viele Kranke verstummen im Verlauf dieses Stadiums vollständig. Die körperliche Beeinträchtigung kommt zunehmend zum Tragen. Sie führt zu einer allgemeinen Schwäche und zu einer erhöhten Anfälligkeit für Infektionen (grippale Infekte, Lungenentzündungen, Infekte von Nieren und Blase usw.), die zu den häufigsten Todesursachen zählen.

Die Bandbreite der Probleme beim Essen reicht vom Erkennen der Nahrung als solche über das Öffnen des Mundes und das Kauen der Nahrung bis zum Hinunterschlucken derselben. Dies führt zu Hustenanfällen und zur Aspiration (Gase und/oder Fremdkörper werden eingeatmet und gelangen in die Luftwege), was eine Lungenentzündung zur Folge haben kann. Die Sturzgefahr ist in diesem Stadium erhöht, da sich der körperliche Zustand stetig verschlechtert. Der Gang wird kleinschrittig und unsicher. Dies führt vermehrt zu Stürzen, die Verletzungen und Knochenbrüche zur Folge haben können. Viele demenzkranke Menschen verbringen ihren letzten Lebensabschnitt im Rollstuhl oder werden bettlägerig.

³¹ Vgl. ebd.

³² Vgl. Schweizerische Alzheimervereinigung, 2003.

Der Verlust der Kontrolle über Blase und Darm, der im mittleren Stadium mit regelmäßigem Toilettentraining noch hinausgezögert werden kann, ist in diesem nicht mehr zu verhindern.³³ Hierzu ist festzuhalten, dass dieser zunehmende generalisierte Verfall mit der Zeit zur völligen Abhängigkeit und Hilflosigkeit führt. Dadurch ist nun der demenzkranke Mensch der Umwelt schutzlos ausgeliefert und benötigt ein Umfeld, das ihn wahrnimmt, ihm Respekt und Zuwendung entgegenbringt sowie seine Würde nicht antastet.

Volicer und Mitarbeiter nehmen eine weitere Differenzierung vor: Sie unterteilen das späte Stadium in ein fortgeschrittenes und ein finales Stadium³⁴:

5.4 Fortgeschrittenes Stadium

Die Kranken stützen sich auf externe sensorische Auslöser und können nur noch repetitive Aktivitäten, die nur einen Schritt erfordern, durchführen (z.B. sich kämmen), und dies unter Anleitung. Bei 30-70% der Patienten treten stereotype Bewegungsmuster mit Wandern, Räumen, aber auch Schreien, auf; Aktivitäten, die mit Berührung und Bewegung verbunden sind, werden als angenehm empfunden.³⁵

Zunehmend besteht eine Abhängigkeit der Patienten von der emotionalen und körperlichen Unterstützung einer Pflegeperson. Da verbale Anweisungen meist nicht genügen, ist eine konstante Überwachung und Unterstützung bei persönlichen Aktivitäten wie beispielsweise der Körperpflege vonnöten. In den meisten Fällen kommt es zu Stuhl- und Harninkontinenz. Von den sprachlichen Fähigkeiten bleiben nur einfache Sätze oder Floskeln erhalten. Auch das Sprachverständnis ist begrenzt. Beim Gehen wird Hilfe benötigt und auch zum Einhalten einer normalen Sitzposition muss die Person eventuell unterstützt werden. Die

³³ Vgl. ebd.

³⁴ Vgl. Volicer et al., 1988.

³⁵ Vgl. Stoppe, 2004.

Desorientierung ist konstant. Bei manchen kommt es zu epileptischen Anfällen, andere entwickeln eine Hyperoralität, was bedeutet, dass sie sich ungeeignete Dinge in den Mund stecken. Auch primitive Reflexe, besonders der Greifreflex, können sich zurückmelden.

5.5 Finales Stadium

Der betroffene Mensch ist völlig auf andere angewiesen, kann sich nicht mehr bewegen, nicht mehr sprechen oder schlucken. In diesem Stadium gilt es Komplikationen wie das Wundliegen, Austrocknen, Kontrakturen oder eine Aspirationspneumonie, zu verhindern. Angehörige und professionelle Pflegekräfte müssen oft schmerzliche Entscheidungen, beispielsweise über den Einsatz von Sondenernährung, treffen. Mit Demenz verbundene Komplikationen führen zum Tod, vor allem wenn sie die Atemhilfsmuskulatur beeinträchtigen.

Ergänzend zu erwähnen ist, dass neben den kognitiven Störungen Sekundärsymptome auftreten können, die mit der Krankheit selbst in keinem direkten Zusammenhang stehen. Diese werden zum Beispiel durch Umweltgegebenheiten oder Reaktionen des sozialen Umfeldes ausgelöst und können sich beim Patienten durch Angst, Scham, Unsicherheit, Rückzug, erhöhten Bewegungsdrang oder durch motorische Unruhe äußern.³⁶

³⁶ Vgl. Müller, 1999.

6 Diagnostik der Demenz

Nach wie vor wird die Krankheit oft zu spät erkannt, sodass es zu einer Verzögerung der Behandlung kommt.

Eine wichtige Ursache hierfür liegt darin, dass sich der erkrankte Mensch seine kognitiven Störungen nicht eingestehen will. Dies hängt oft mit der fehlenden Aufklärung und Vermittlung von therapeutischen Angeboten zusammen.³⁷

Jedoch ist das Stellen einer frühzeitigen und gründlichen Diagnose für den Krankheitsverlauf und den Erfolg von pflegerischer und therapeutischer Arbeit von großer Bedeutung. Bei einer frühen Diagnosestellung und dementsprechend frühem Therapiebeginn lässt sich die Krankheit effektiver behandeln und verlangsamen, allerdings ist dies mit einer größeren diagnostischen Unsicherheit und einem höheren diagnostischen Aufwand verknüpft.³⁸ Auch differentialdiagnostisch abzugrenzende, besser behandelbare Störungen, insbesondere Depressionen, die derzeit oft unbehandelt bleiben, können von einer frühen Diagnostik profitieren.³⁹

Ausgangspunkt der Diagnostik ist und bleibt die Anamnese, soweit irgend möglich sollte auch eine Fremdanamnese erstellt werden.

Zudem sollte eine gründliche körperliche Untersuchung zum Ausschluss anderer Krankheiten wie Schilddrüsenerkrankungen erfolgen. Des Weiteren sind Laborbestimmungen zur Identifizierung von entzündlichen Erkrankungen, Stoffwechselstörungen, Hormon- oder Vitaminmangelzuständen erforderlich.⁴⁰

Als Screeningverfahren kommen hauptsächlich Kurztests, beispielsweise der Mini-Mental-Status-Test (MMST) (englisch: Mini-Mental-State-Examination; MMSE)⁴¹, der DemTect⁴² oder der Uhrenzeichentest⁴³ zum

³⁷ Vgl. Maciejewski et al., 2001.

³⁸ Vgl. Schröder, 2000.

³⁹ Vgl. Stoppe, 2004.

⁴⁰ Vgl. Köther & Gnam, 2000.

⁴¹ Folstein, Folstein & McHugh, 1975.

⁴² Kessler et al., 2000.

Einsatz. Diese werden vor allem zur Absicherung eines ersten Verdachtes eingesetzt und führen gegebenenfalls zur Einleitung weiterer differenzialdiagnostischer Schritte.

Der *MMST* dient vor allem der Quantifizierung der erlittenen Einbußen und der Verlaufskontrolle des kognitiven Zustandsbildes.

Genauer umfasst dieser Kurztest folgende Items:

- Zeitliche Orientierung: Jahr, Jahreszeit, Monat, Wochentag, Datum (5 Punkte)
- Räumliche Orientierung: Land, Bundesland, Ort, Praxis/ Klinik, Name des Arztes (5 Punkte)
- Nachsprechen, Aufnahmefähigkeit: z.B. Zitrone – Schlüssel – Ball (3 Punkte)
- Aufmerksamkeit, Rechnen: z.B. von 100 aus in 7er Schritten rückwärts zählen (93, 86, 79, 72, 65) (3 Punkte)
- Erinnerung: Frage nach den vorher nachgesprochenen Wörtern (3 Punkte)
- Sprache: Was ist das? (Uhr, Bleistift), Nachsprechen: z.B.: „Wie du mir, so ich dir.“ (3 Punkte)
- Ausführen eines dreiteiligen Befehles: „Nehmen Sie das Blatt in die rechte Hand, falten Sie es in der Mitte und legen Sie es auf den Boden“ (3 Punkte)
- Lesen und Ausführen: „Schließen Sie die Augen“ (1 Punkt)
- Schreiben: „Bitte schreiben Sie irgendeinen vollständigen Satz“ (ohne Vorlage und Diktat) (1 Punkt)
- Kopieren: „Bitte zeichnen Sie das ab“ (Die Vorlage zeigt zwei sich überschneidende Fünfecke) (1 Punkt).

⁴³ Shulman et al., 1993.

Das Ergebnis des Tests kann im Detail folgendermaßen interpretiert werden:

- 30-27 Pkt. = keine Demenz,
- 26-18 Pkt. = leichte Demenz,
- 17-10 Pkt. = mittelschwere Demenz und
- ≤ 9 Pkt. = schwere Demenz ⁴⁴

Bei der Alzheimer Demenz ist das verzögerte Wiedererinnern (delayed recall) meist früh beeinträchtigt, was mit der Frage nach den drei vorher nachgesprochenen Wörtern überprüft wird.⁴⁵ Anzumerken ist, dass der MMST bei beginnender Demenz eine geringe Sensitivität aufweist.

Beim *DemTect* wird auf das verzögerte Erinnern, die sprachliche Flüssigkeit und das Transkodieren von Zahlen fokussiert. Dieser Test scheint vor allem im Bereich der Frühdiagnostik sensitiver zu sein als der MMST.⁴⁶

Beim *Uhrenzeichentest (UZT)* gibt man dem Patienten einen Kreis mit folgender Anweisung vor: „Dies soll eine Uhr sein. Ich möchte Sie bitten, in diese Uhr die fehlenden Ziffern zu schreiben. Zeichnen Sie danach die Uhrzeit 10 nach 11 ein.“ Es konnte gezeigt werden, dass dieser Test allein bereits eine hohe Spezifität, aber auch Sensitivität bei hochaltrigen und schon mäßig Dementen aufweist.⁴⁷

Anhand umfangreicher standardisierter Tests können Gedächtnis, Denken und Sprache geprüft und dadurch die Festigung der Diagnose, Bestimmung des Schweregrades und Abgrenzung von anderen Krankheiten wie beispielsweise der Depression oder deliranten Zustandsbildern, erreicht werden.⁴⁸

⁴⁴ Vgl. Folstein et al., 1975.

⁴⁵ Vgl. Stoppe, 2004.

⁴⁶ Vgl. ebd.

⁴⁷ Vgl. ebd.

⁴⁸ Vgl. ebd.

So kommen national und international beispielsweise das Strukturierte Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer-Typ, vaskulären Demenz und Demenzen anderer Ätiologie (SIDAM)⁴⁹ ebenso wie das Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CAMDEX)⁵⁰ zum Einsatz, um eine Differenzialdiagnose der Ursachen einer Demenz vorzunehmen.

Zur Einschätzung des Schweregrades einer Demenz wurden die so genannten „Reisberg – Skalen“⁵¹ entwickelt, zu denen die „Brief Cognitive Rating Scale“ (BCRS), die „Global Deterioration Scale“ (GDS) sowie das „Functional Assessment Staging“ (FAST) gehören. Diese Reisbergskalen beruhen auf einer siebenstufigen Schweregradeinteilung, die von 1 (unauffällig) bis 7 (sehr schwer) reicht und finden in der klinischen Praxis breite Akzeptanz.

Die Diagnose eines Demenzsyndroms darf jedoch niemals allein auf der Basis eines Testergebnisses erfolgen. Umgekehrt ist die Demenzdiagnostik ohne zumindest kurze Testung nicht aussagekräftig.⁵² Zumindest einmal nach Auftreten der Symptomatik sollte eine zerebrale Bildgebung mit kranialer Magnetresonanz- oder Computertomographie veranlasst werden.⁵³

ICD- und DSM-IV definieren die Demenz vom Alzheimer-Typ im Sinne einer Ausschlussdiagnose, wobei gegenwärtig die Diagnose mit absoluter Sicherheit nur durch eine Gehirnautopsie gestellt werden kann.⁵⁴

Festzuhalten ist abschließend, dass man sich vor Augen führen muss, dass Einschätzungsinstrumente zur Beschreibung des kognitiven

⁴⁹ Zaudig, Mittelhammer & Hiller, 1989.

⁵⁰ Roth et al., 1986.

⁵¹ Reisberg et al., 1982.

⁵² Vgl. Förstl & Schweiger, 2007; Folstein et. al., 1975.

⁵³ Vgl. Förstl & Schweiger, 2007.

⁵⁴ Vgl. Bowlby Sifton, 2004.

Leistungsstandes keine Aussagen darüber ermöglichen, wie es den demenzkranken Personen mit solch einer Einschränkung geht.

7 Therapie der Demenz

Die Therapie der Demenzerkrankung hängt entscheidend von der Ursache ab. Insgesamt gilt: Je rascher die Krankheit diagnostiziert wird, desto besser kann man in den Krankheitsverlauf eingreifen und versuchen, diesen zu verzögern.

7.1 Medikamentöse Therapie

Auf jeden Fall sollte einer Behandlung die diagnostische Einordnung des vorliegenden demenziellen Syndroms vorausgehen. So kann die Behandlung eine kausal wirksame sein wie beispielsweise die Substitution von Schilddrüsenhormonen bei Hypothyreose.

Bei der Alzheimer Demenz handelt es sich um eine symptomatische Behandlung. Es wird von Flatz, Öhlinger und Schneider (2004) beschrieben, dass die Progredienz der Erkrankung mit Hilfe von Medikamenten teilweise um bis zu 6 bis 12 Monate hinausgezögert werden kann. Bis zum jetzigen Zeitpunkt gibt es jedoch noch keine Medikamente, die die Alzheimerkrankheit verhindern oder heilen können. Es gilt sowohl die Einbußen kognitiver Leistungsfähigkeit als auch die Verhaltensstörungen, die bei fortschreitender Neurodegeneration in der Regel auftreten, zu behandeln.

Antidementiva sind zentralnervös wirksame Medikamente, die höhere integrative Hirnfunktionen wie Gedächtnis, Lernen, Auffassungs-, Denk- und Konzentrationsfähigkeit verbessern sollen. Im engeren, derzeit gebräuchlichen Sinne sind es Substanzen, die in der Indikation Alzheimer-Demenz geprüft wurden und ihre Wirksamkeit bewiesen haben.

Eine Behandlung mit *Cholinesterasehemmern* zielt darauf ab, das bei der Krankheit dominierende Defizit des Transmitters Acetylcholin

auszugleichen. Derzeit sind drei Substanzen aus dieser Gruppe zur evidenzbasierten Therapie der leichten bis mittelschweren Alzheimer-Demenz zugelassen, nämlich *Donepezil*, *Rivastigmin* und *Galantamin*, wobei keiner Substanz der Vorzug gegeben werden kann. Vom Nebenwirkungsprofil sind sie sehr ähnlich (gastrointestinale Beschwerden, Bradykardie); Unterschiede zwischen den einzelnen Substanzen bestehen im Detail, beispielsweise bei Galenik, Dosierungsvorschreibung, Halbwertszeit und Metabolisierung. Der Nutzen der Therapie mit Acetylcholinesterase-Hemmern soll umso größer sein, je früher die Therapie begonnen wird, und dosisabhängig, wobei jeder Patient auf die maximal vertragene Dosis eingestellt werden soll. Mittlerweile gibt es Studien, die die Wirksamkeit bei mittelschweren und schweren Demenzen nachweisen. Insgesamt hat diese Substanzgruppe laut neueren Untersuchungen auch einen Effekt auf sogenannte nicht kognitive Symptome, insbesondere auf Verhaltens- und Schlafstörungen.⁵⁵

Zur Behandlung von mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz ist der NMDA-Rezeptorantagonist *Memantine* zugelassen. Diese Substanz soll bei pathologisch chronisch erhöhter extrazellulärer Glutamatkonzentration der neurotoxischen Wirkung entgegenwirken, ohne die physiologische glutamaterge Neurotransmission, die ja die Grundlage für Lernprozesse und Gedächtnisbildung bildet, zu beeinflussen. Zu erwarten ist hauptsächlich eine Verbesserung des klinischen Gesamteindrucks und der Alltagsfähigkeiten, weniger der kognitiven Leistungsfähigkeit, da diese bei dem Schweregrad der Demenz nur schwierig zu prüfen ist.

Bei stufenartiger unerklärlicher Symptomprogression in schweren Stadien sollte ein Wechsel innerhalb der Substanzklasse, gegebenenfalls auch zwischen den Substanzklassen, erwogen werden. Wegen eines leicht neuroprotektiven Effektes bei Patienten mit diagnostizierter Alzheimer-Demenz empfiehlt sich adjuvant die Gabe von Vitamin E. Insgesamt sollen kardio- beziehungsweise zerebrovaskuläre Risikofaktoren konsequent vermieden werden.

⁵⁵ Vgl. Stoppe, 2004.

Auch zur Behandlung einer vaskulären Demenz empfehlen sich sowohl Cholinesterasehemmer als auch Memantine, wobei die spezifische Pharmakotherapie derzeit keine evidenzbasierten Empfehlungen umfasst. Lewy-Body Demenzen behandelt man erfolgreich mit Cholinesterasehemmern, für die Demenz bei Parkinson Erkrankung empfiehlt sich im Speziellen Rivastigmin. Für frontotemporale Demenzen stehen nur symptomatische Therapien in Form von Neuroleptika und Antidepressiva zur Verfügung.⁵⁶

Andere Antidementiva, so genannte *Nootropika*, sind definiert als zentralwirksame Medikamente, die höhere integrative Funktionen des Gehirns verbessern sollen, beispielsweise durch Beeinflussung des Zellmetabolismus und der Durchblutung. Zu ihnen zählen Ginkgo-biloba-Extrakte, Nimodipin, Dihydroergotoxin, Nicergolin, Pyritinol und Piracetam. Wegen uneinheitlicher Indikationsstellungen sowie verschiedenartiger Patientengruppen, an denen diese Substanzen untersucht wurden, ist eine vergleichende Bewertung sehr schwierig. Dies soll zwar nicht zum Ausschluss dieser Substanzen vom medizinischen Versorgungsangebot führen, jedoch sind sie allgemeinen Empfehlungen zufolge in der Basistherapie der Alzheimererkrankung obsolet. Allerdings soll die Indikation bei Vorliegen von Kontraindikationen gegen die Basistherapie oder anderer Ätiologie der Demenz für den Einzelfall geprüft werden.⁵⁷

Zur Behandlung nichtkognitiver Störungen (Erlebens- und Verhaltensstörungen) können Psychopharmaka zum Einsatz gelangen. Vor allem im späteren Krankheitsverlauf kann es immer wieder trotz nichtmedikamentöser- und Antidementivabehandlung zu Unruhezuständen, Wahn, Halluzinationen, Angst, Schlafstörungen mit Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus, Aggressionen oder Depressionen kommen. Grundsätzlich sollte jedoch nur in sehr schwer ausgeprägten Fällen pharmakologisch interveniert werden.

⁵⁶ Vgl. Lautenschlager, Lautenschlager & Förstl, 2012.

⁵⁷ Vgl. Förstl & Calabrese, 2001.

Als Ausnahme zu betrachten ist die Depression. Zu beachten ist bei dieser Patientengruppe die unterschiedliche Pharmakokinetik und –dynamik, bedingt durch das höhere Alter und Polymorbidität sowie unabsehbare Medikamenteninteraktionen.⁵⁸

Grundsätzlich sollte die medikamentöse Therapie in einen Gesamtbehandlungsplan eingebaut werden und jedes Symptom sorgfältig analysiert werden auf verstärkende beziehungsweise potenziell ursächliche Faktoren wie Umgebungsbedingungen oder auch körperliche Krankheiten. Beispielsweise kann Unruhe ein Ausdruck von Schmerz sein oder Angst oder gar die Folge einer *Neuroleptikatherapie*, die bei Verhaltensstörungen wie Aggressivität, Wahn oder Halluzinationen nötigenfalls eingesetzt werden kann.

Neuroleptika werden von Demenzkranken viel häufiger nicht vertragen. Deshalb empfehlen sich eher *atypische Neuroleptika*. Große Studien liegen bisher nur für *Risperidon* vor, welches auch für diese Indikation zugelassen ist, allerdings in einer deutlich niedrigeren Dosierung als bei Schizophrenie. Ein langfristiger Einsatz ist nicht gerechtfertigt. Es soll in regelmäßigen Abständen ein Absetzversuch unternommen werden.⁵⁹

Die Behandlung depressiver Symptome bei Demenz gestaltet sich schwierig. Nach derzeitigem Stand sind Antidepressiva insgesamt einer nicht pharmakologischen Therapie nicht sicher überlegen. Falls eine antidepressive Pharmakotherapie gewählt wird, empfehlen sich Substanzen ohne anticholinerge Nebenwirkungen und hier in erster Linie *selektive Serotonin- oder Noradrenalinwiederaufnahmehemmer*. Wenn eine sedierende oder durchschlaffördernde Komponente erwünscht ist, erweisen sich *Trazodon* oder *Mirtazapin* als ratsam.⁶⁰

Zur Behandlung von Schlafstörungen sollen medikamentöse Maßnahmen erst in zweiter Linie zum Einsatz kommen. Wichtig ist vor allem der Aufbau eines stabilen Tagesrhythmus mit ausreichender körperlicher Aktivierung.

⁵⁸ Vgl. ebd.

⁵⁹ Vgl. Stoppe, 2004.

⁶⁰ Vgl. ebd.

Benzodiazepine sollten wegen des Abhängigkeitspotentials und der paradoxen Nebenwirkungen wie Verwirrtheit, zusätzlichen kognitiven Störungen und erhöhter Sturzgefahr lediglich zur Behandlung von akuten Schlafstörungen sowie von Angst- und Erregungszuständen eingesetzt werden.⁶¹

Eine Reihe von Forschungsansätzen zeigt einen Wandel von der rein symptomatischen Therapie hin zu pharmakologischen Strategien, die darauf abzielen, den Nervenzelluntergang zu verlangsamen oder aufzuhalten. Das Spektrum reicht von Entzündungshemmung, der Entwicklung neuer Enzymhemmer, Radikalfängern und Östrogensubstitution bis hin zu aktiver oder passiver Immunisierung. Das Ziel muss sein, den Untergang der Neurone zu verhindern und nicht nur vorübergehend die Funktion zu verbessern, was eine frühzeitige Diagnose zum frühen Therapiebeginn voraussetzt.⁶²

Jedenfalls wird von den Forschern angenommen, dass in naher Zukunft mit neuen Medikamenten oder mit neuen Medikamenten-Kombinationen die Erkrankung besser behandelbar sein wird.⁶³

7.2 Nichtmedikamentöse Therapie

Zu der nichtmedikamentösen Therapie zählen alle Maßnahmen von professioneller und familiärer Seite, die die geistige und körperliche Verfassung des Erkrankten fördern oder stabilisieren sollen.

Wichtige methodische Ansätze in der nichtmedikamentösen Behandlung sind neben der kognitiven Therapie und der Psychoedukation, also der didaktisch angelegten Aufklärung über Krankheit, Verlauf,

⁶¹ Vgl. Förstl & Calabrese, 2001.

⁶² Vgl. ebd.

⁶³ Vgl. Alzheimer Forschung Initiative e.V., 2005.

Behandlungsstrategien und Prognose, insbesondere die folgenden Formen therapeutischer Ansätze⁶⁴:

- milieutheraapeutischer Ansatz,
- biographischer Ansatz,
- Validation,
- basale Stimulation,
- Realitätsorientierungstraining,
- Snoezelen und
- Kinästhetik.

Anzumerken ist, dass die Pflege von Demenzkranken ganzheitlich, personenbezogen erfolgen sollte. So stellt die Pflege von Menschen mit Demenz laut Popp eine „allumfassende Lebenspflege“ dar, die neben der Grund- und Behandlungspflege auch Informations-, Aktivitäts-, Selbstständigkeits- und Seelenpflege beinhaltet. Des Weiteren befürwortet Popp eine Betreuung von Demenzkranken in Gruppen (Gruppenpflege).⁶⁵

Das Kuratorium Deutsche Altershilfe vertritt die Meinung, dass die Pflege so erfolgen sollte, dass der Demente eine feste Bezugsperson hat und es dadurch zu einer emotionalen Bindung und Nähe kommt und infolgedessen auch zu einer Förderung der Sicherheit und Individualität. „...Ständig wechselnde Mitarbeiter überfordern Menschen mit Demenz...“.⁶⁶

Popp zufolge kann der kontinuierliche Bezug zu einem sozialen Netz oder zu bekannten Menschen eine bessere Orientierung des Demenzkranken zur Folge haben. Diese Bezugspflege zu der jeweiligen Person kann auch für mehr Vertrauen sorgen.⁶⁷

⁶⁴ Vgl. Flatz et al., 2004.

⁶⁵ Vgl. Popp, 1999.

⁶⁶ Maciejewski et al., 2001.

⁶⁷ Vgl. Popp, 1999.

7.2.1 Milieutherapeutischer Ansatz

Der milieutherapeutische Ansatz wird in Europa bereits seit einigen Jahren erfolgreich für Demente eingesetzt. Unter Milieu wird die Gesamtheit der natürlichen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Gegebenheiten verstanden, die auf einen Menschen einwirken. Somit beeinflusst das Milieu maßgeblich die Erfahrungen und damit zugleich die Art und Weise des Denkens, Wertens und Entscheidens.⁶⁸

Der Gestaltung der Umwelt kommt in der Pflege demenzkranker Menschen eine spezielle Bedeutung zu. Dazu gehören auch die Gestaltung der Räumlichkeiten, des Tagesablaufes und die Beziehungsgestaltung. Es sollte eine Homogenität innerhalb der Bewohnerschaft geschaffen werden. Ziel dieses Ansatzes ist es, eine demenzspezifische Normalität zu kreieren. Fremdheitsgefühle, Angst und der Drang des Weglaufens sollten minimiert werden. Der Bewohner sollte sich geborgen, sicher und „zu Hause“ fühlen.⁶⁹

Eine angemessen gestaltete bauliche Umwelt kann in zweierlei Hinsicht die Lebensqualität verwirrter Menschen erhöhen: Die bauliche Umwelt muss so „ablesbar“ und leicht verständlich sein, dass krankheitsbedingte Defizite zum Teil kompensiert werden können (kompensatorisches Milieu). Weiterhin muss ein Milieu geschaffen werden, das sich auf die emotionale und psychische Situation verwirrter Menschen positiv auswirkt, sodass Begleiterscheinungen einer dementiellen Erkrankung wie Aggressivität, Katastrophenreaktionen, Apathie und Depressionen vermieden werden können (therapeutisches Milieu).⁷⁰

In einer einschlägigen Forschungsarbeit wurden folgende Punkte genannt, die für ein demenzadäquates bauliches Milieu als Beurteilungsdimensionen in Frage kommen:⁷¹

- Sicherheit und Geborgenheit (safety),

⁶⁸ Vgl. Staack, 2004.

⁶⁹ Vgl. Lüdke, 2004.

⁷⁰ Vgl. Kruse & Wahl, 1994.

⁷¹ Vgl. Lawton et al., 1997.

- Unterstützung der Orientierung (orientation),
- Unterstützung der Funktionsfähigkeit, Kompetenzerhaltung (functionality),
- Stimulation/Anregung (stimulation),
- Ermöglichen von Umweltkontrolle (personal control),
- Gelegenheit zu Privatheit und sozialer Interaktion (social interaction),
- Kontinuität, Bezug zum bisherigen Lebenszusammenhang (continuity) und
- Anpassung an Veränderung (change).

Heeg führt drei Punkte an, die durch die bauliche Umgebung beeinflussbar sind:⁷²

- Krankheitstypische Einschränkungen können kompensiert werden,
- Sekundärsymptome wie Angst, Unruhe, Depressivität oder Aggressivität sind reduzierbar,
- Nachteile eines institutionellen Settings können vermieden oder gemildert werden.

7.2.2 Biographischer Ansatz

Das jetzige Verhalten des an Demenz erkrankten Menschen sowie seine Gewohnheiten, Vorlieben und Empfindlichkeiten sind geprägt von seiner individuellen Lebensgeschichte. Das Wissen über diese hilft, ihn besser zu verstehen, auf ihn angemessen einzugehen und verbale Verletzungen nicht persönlich zu nehmen. Wenn man die Biographie des Menschen kennt, kann man seine Bedürfnissignale besser entschlüsseln, was nicht nur den Pflegealltag erheblich erleichtern kann, sondern auch das Selbstvertrauen des Patienten steigert. Durch Kenntnis der Biographie erfährt man zudem, welche vertrauten Fähigkeiten es zu fördern gilt. Das Erleben der besonderen Momente im Leben der demenziell Erkrankten schafft auf der einen Seite ein vertiefendes Verständnis der Bezugsperson, auf der anderen Seite ist die Arbeit an der eigenen

⁷² Vgl. Heeg, 1994.

Biographie eine Gedächtnisübung mit emotionalem Wert. Sie hilft dem Demenzkranken, die allmählich untergehende Identität länger zu bewahren. Dies ist lange Zeit stressfrei möglich und erhöht damit die Lebensqualität des Patienten.

Bei der Biographiearbeit muss mit sehr viel Diskretion, Feingefühl und Sorgfalt vorgegangen werden, denn der Demenzkranke merkt sehr wohl, ob man ihm nur formal begegnet oder mit Herzenswärme und ehrlicher Zuwendung. Zu Beginn der Erkrankung kann der Patient noch sehr viel selbst über sich berichten. Ansonsten ist es oft hilfreich, nahe Angehörige zu befragen. Manchmal kann man auch aus beiläufigen Äußerungen des Betroffenen etwas über seine grundsätzlichen Einstellungen erfahren. Hilfreich ist auch das gemeinsame Ansehen von alten Fotoalben und Erinnerungsstücken.

Mit Hilfe dieser Informationen lässt sich die bisherige Lebensgeschichte in die Betreuung mit einbeziehen. Einzel- und Gruppenaktivitäten werden an frühere Gewohnheiten und Vorlieben angepasst. So kann beispielsweise am Abend so wie früher immer ein Glas Wein getrunken oder ein Tischgebet gesprochen werden. Dem demenzkranken Menschen soll es durch entsprechende bauliche Maßnahmen ermöglicht werden, vertraute Alltagstätigkeiten (automatisiert) auszuführen. So ist es denkbar, dass ehemalige Hausfrauen kochen. Auch das Zusammenfalten von Wäsche oder Zeitungen sowie die Durchführung kleiner Hand-, Bastel- oder Gartenarbeiten sind oftmals beliebte Tätigkeiten. Die Gestaltung der Räume anhand der Biographie kann auch ein Anker für den Betroffenen sein und somit das Leben oder auch die Orientierung erleichtern.⁷³

7.2.3 Validation

Übersetzen kann man „Validieren“ mit Wertschätzung, Annahme, Akzeptanz. Demenzkranke leben in ihren Gefühlen, wollen ihre Gefühle verarbeiten. Ihre Scheinwelt sollte akzeptiert werden, ihre Realität nicht korrigiert oder richtig gestellt werden.

⁷³ Vgl. Lüdke , 2004.

Der Kranke soll bei der Aufarbeitung seiner Vergangenheit unterstützt werden, damit er seinen inneren Frieden, sein Selbstwertgefühl wieder erlangt.

Auch bei diesem Ansatz können dem Betroffenen bauliche Maßnahmen dienlich sein, beispielsweise indem über Lautsprecher zu einem gewissen Zeitpunkt alt bekannte Töne erklingen wie der Ton von „Autofahrer unterwegs“ zur Mittagszeit.

Die Validation hat ähnliche Ansätze wie die biographische Arbeit und wird oft an diese gekoppelt. Häufig können dadurch aggressives Verhalten, Unruhe und das Abgleiten in das Stadium des Vegetierens verhindert werden.⁷⁴

7.2.4 Basale Stimulation

Hierbei geht es um die Anregung der Sinne des demenzkranken Körpers. Dazu gehören die somatische, vestibuläre, vibratorische, orale, olfaktorische, visuelle, auditive und taktile Wahrnehmung. Dies kommt vor allem dann zu tragen, wenn Demenzkranke auf sprachliche Reize nicht mehr reagieren. Sie können den Bezug zu ihrer Umwelt und zum Körper über diese Maßnahmen wieder erlangen.⁷⁵

Dabei kann versucht werden, den Patienten durch architektonische Maßnahmen bei der Auswahl von Farbe, Beleuchtung, Material oder Oberflächenbeschaffenheit von Einrichtungsgegenständen positiv zu beeinflussen.⁷⁶

Im Rahmen der Musiktherapie wird versucht, bei demenzkranken Menschen auf akustische Mittel zurückzugreifen, um damit zu erreichen, dass sie diese wieder erkennen und in Verbindung bringen können. Dies können Lieder sein, die sie selber gesungen, gelernt oder auch nur gehört haben. Musik kann auch zur Orientierungshilfe werden. So kann durch das Singen oder Hören eines Liedes, z.B. der Melodie eines Morgen- oder

⁷⁴ Vgl. ebd.

⁷⁵ Vgl. ebd.

⁷⁶ Vgl. Müller, 1999.

Abendliedes, eine zeitliche Orientierung im Tagesablauf hergestellt werden. Ebenso kann Musik auch die situative Orientierung erleichtern.⁷⁷

Auch wenn eine Krankheit schon sehr weit fortgeschritten ist, vermag Musik die Menschen noch zu erreichen. Musik dringt in die tiefsten Schichten ein. Sie kann Erinnerungen auslösen und die Suche nach gespeicherter Information unterstützen. Dabei kommt es oftmals nicht nur zu einer punktuellen Erinnerung an ein vertrautes Lied, das der jeweilige kennt. Das Lied löst oftmals Assoziationen aus, stellt Kontinuität zu Kindheit und Jugend her, Bilder aus der Vergangenheit steigen auf, Kontexte hellen sich auf. Mit zunehmendem Abbau im kognitiven Bereich steigt beim dementen Menschen die Sensibilität für nonverbale Impulse⁷⁸.

Bilder wecken Erinnerungen, die in der rein verbalen Kommunikation gar nicht oder nur schwer wiederbelebt werden können. Fotos aus der Biographie des Betroffenen, beispielsweise von Orten der Kindheit und Jugend, sind lange Zeit hervorragende Mittel der Kommunikation; dies können auch religiöse Abbildungen aus der damaligen Zeit sein. Es ist in Berichten belegt, dass Demente eine Assoziation zu einem Bild herstellen können, auch wenn die Vergesslichkeit schon weit fortgeschritten ist.⁷⁹

7.2.5 Realitätsorientierungstraining

Ziel ist es, Verwirrtheitszustände zu vermeiden. Eine ständige Darstellung wichtiger biographischer Daten bzw. alltäglicher Fakten und die Korrektur von Aussagen ermöglichen dem Demenzkranken eine realistische Auseinandersetzung mit der Umwelt.

7.2.6 Snoezelen

Dieser Begriff kommt aus dem Niederländischen und setzt sich aus den Verben „snuffelen und „doezelen“ zusammen. „Snuffelen“ steht für das

⁷⁷ Vgl. Flatz et al., 2004.

⁷⁸ Vgl. ebd.

⁷⁹ Vgl. ebd.

Prinzip der freien Entscheidung und „doezelen“ für Zuwendung und Geborgenheit⁸⁰.

Snoezelen soll es ermöglichen, grundlegende Sinneserfahrungen im taktilen, emotionalen und kognitiven Bereich zu machen. In einem Snoezelenraum wird eine ruhige, entspannte und stimmungsvolle Atmosphäre als Grundlage für sinnliche Erfahrungen, verbunden mit dem Gefühl von Wohlbefinden, Sicherheit und Entspannung, verbreitet. Die Sinne können mit Licht, Geräuschen, unterschiedlichen taktilen Stimulationsmitteln, Gerüchen und Geschmack angeregt werden. Der Bewohner kann frei wählen, welche Reize er primär nutzen und einsetzen möchte. Snoezelen kann somit Wohlbefinden steigern und die Therapie unterstützen.⁸¹

Es wird aber auch beschrieben, dass der Raum nicht sehr oft von Demenzkranken genutzt wird, jedoch häufig vom Pflegepersonal, um in den Pausen zu entspannen.⁸²

⁸⁰ Vgl. ebd.

⁸¹ Vgl. ebd.

⁸² Vgl. Held & Ermini-Fünfschilling, 2004.

8 Lebensqualität

Auch wenn der Begriff „Lebensqualität“ damals noch nicht verwendet wurde, beschäftigten sich bereits die Philosophen der Antike mit diesem Konzept. Dabei beschrieben sie sowohl verschiedene Aspekte der Lebenszufriedenheit und des Wohlbefindens als auch setzten sie Lebensqualität mit Begriffen wie Glück und einem erfüllten und sinnvollen Leben in Beziehung.

So bedeutete es für den Philosophen Platon ein glückliches Leben, wenn ein Mensch mit dem „Guten“, also mit der gerechten Ordnung für Seele, Staat und der Welt, übereinstimmte.

Aristoteles vertrat die Meinung, dass sich das Glück der Menschen von einem tugendhaften Wirken der Seele herleitete und zu einem guten Leben führte, wobei er darüber hinaus eine vernünftige Lebenspraxis als wichtig erachtete. Hinzu fügte er das zentrale messtheoretische Problem der Lebensqualitätsforschung: „...und oft ändert derselbe Mensch seine Meinung. Wird er krank, so ist es Gesundheit, und wenn er gesund ist, so ist es Geld.“⁸³

8.1 Lebensqualitätsforschung

Die Verwendung des Begriffes „quality of life“ erfolgte erstmals durch Arthur Cecil Pigou im Jahr 1920.

Konzepte zur Lebensqualität entstanden in den sechziger Jahren in Amerika und gewannen in den 70er Jahren auch im deutschsprachigen Raum an Bedeutung. Dabei wurde hier der Fokus zunächst auf objektivierbare Faktoren wie Einkommen, materielle Sicherheit, soziale Gerechtigkeit oder die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung gerichtet. Erst in der jüngeren Zeit wurden die so genannten subjektiven Indikatoren (Lebenszufriedenheit, subjektives Wohlbefinden) in die Forschung mit einbezogen.

⁸³ Zit. nach Küchler & Behrend, 2001, S.50.

Historisch kann die Lebensqualitätsforschung in vier Phasen eingeteilt werden. Die erste Phase in den frühen siebziger Jahren widmete sich der definitorischen Klärung des Lebensqualitätskonzeptes. In der zweiten Phase in den achtziger Jahren stand die Entwicklung von geeigneten Messinstrumenten im Vordergrund, die im Rahmen von großen Studien geprüft wurden. In der sich anschließenden dritten Phase wurde versucht, die Messinstrumente in verschiedene Bereiche der angewandten Forschung einzubeziehen, von der Epidemiologie bis hin zur Gesundheitsökonomie. In der gegenwärtigen vierten Phase lässt sich zum einen eine Rückbesinnung auf die theoretischen und methodologischen Grundlagen beobachten, zum anderen wird versucht, die Lebensqualitätsmessung in der Evaluation, Qualitätssicherung und Planung von Leistungen der Gesundheitsversorgung systematisch einzusetzen.⁸⁴

Derzeit gibt es etwa 1 500 Messverfahren, um Lebensqualität zu bestimmen. Analog dazu existiert bis heute keine allgemeingültige Definition des Begriffes „Lebensqualität“.

8.2 Begriffsklärung

Betrachtet man die Vielzahl an Begriffsklärungen, lässt sich jedoch ein Aspekt hervorheben, der beinahe allen Definitionen gemeinsam ist:

Lebensqualität wird als ein rein theoretisches Konstrukt verstanden, das wegen seiner komplexen, multidimensionalen, dynamischen Natur sehr schwer zu erfassen ist.

Generell zeichnen sich vier bis fünf allgemein akzeptierte Dimensionen von Lebensqualität ab:

- die physische/körperliche Dimension,
- die psychische/seelische Dimension,
- die soziale Dimension,
- die somatische Dimension und

⁸⁴ Vgl. Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer, 2000.

- die spirituelle Dimension.

Bei der physischen Dimension handelt es sich um die Messgröße, die üblicherweise dem Outcome am nächsten steht und beispielsweise Fragen bezüglich der Fähigkeiten zur Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens, zu Kraft und Energie sowie zur Selbstversorgung beinhaltet. Ebenso sind diesem Bereich der funktionelle Status sowie das Wohlbefinden zuzuordnen.

Angst, Depression und Furcht sind die am häufigsten untersuchten Symptome der psychischen oder auch seelischen Dimension.

Die soziale Dimension bezieht sich auf die Frage, wie individuelle Beziehungen zu Familie, Freunden, Arbeitskollegen und zur Gemeinde allgemein geführt werden.

Während die somatische Dimension auf Krankheitssymptome und Nebenwirkungen einer Therapie (z.B. Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot) Bezug nimmt, stellt die spirituelle Dimension die Vorstellung, dass das eigene Leben einen Zweck und eine Bedeutung hat, in den Fokus.⁸⁵

Korczak vertritt die Annahme, dass Lebensqualität grundsätzlich nur dann gegeben ist, wenn die Grundbedürfnisse sicher und ausreichend befriedigt sind.⁸⁶

⁸⁵ Vgl. King & Hinds, 2001.

⁸⁶ Vgl. Korczak, 1995.

Wie Abbildung 3 veranschaulicht, gehören zu diesen elementaren Grundbedürfnissen die Bedürfnisse 1. und 2. Ordnung.

Lebensqualität
<i>Elementare Bedürfnisse 1.Ordnung</i>
Essen Trinken Schlafen Liebe Spielen Wärme Schutz Ruhe
<i>Elementare Bedürfnisse 2. Ordnung</i>
Leben in Menschenwürde Sinnvolle Arbeit Reinheit von Luft, Wasser, Boden, Nahrung Freiheit Chancen- und Bildungsgleichheit Zeit und Muße Freundschaft und Partnerschaft

**Abbildung 3 - Lebensqualität im Kontext elementarer Bedürfnisse
(Korczak,1995, S.14)**

Die Lebensqualität gewinnt damit eine neue Dimension, die auf eine Abkehr vom Wohlstandsmodell zielt.

8.2.1 Objektive und subjektive Lebensqualität

Anhand von Korczaks Aussage „Lebensqualität besteht in der Erkenntnis der ureigensten menschlichen Bedürfnisse und der Befriedigung

derselben in einer humanen Welt mit unbelasteter Umwelt⁸⁷ wird die Differenzierung zwischen einer subjektiven und einer objektiven Komponente von Lebensqualität deutlich.

Zur objektiven Lebensqualität, die klar definiert und damit auch messbar gemacht werden kann, gehören unter anderem der Gesundheitszustand, das soziale Beziehungsnetz, der sozio-ökonomische Status sowie die Lebensereignisse. Zur subjektiven Lebensqualität zählen Glück, die Fähigkeit zur Freude, Zufriedenheit sowie die Kompetenz, mit negativen Lebenssituationen umgehen zu können. Diese subjektiven Indikatoren beziehen sich auf die individuelle Wirklichkeit der einzelnen Personen und können objektiv nicht messbar gemacht werden. Entscheidend ist somit die subjektive Bewertung der objektiven Lebenssituation der Person.⁸⁸

Die subjektive Lebensqualität steht immer in einer engen Beziehung zur objektiven Lebensqualität. Ohne gute objektive Lebensqualität kann schwerlich eine optimale subjektive Lebensqualität erreicht werden. Es ist jedoch möglich, dass schlechte Rahmenbedingungen individuell im Weg der Anpassung positiv verarbeitet werden; man spricht hierbei von dem Zufriedenheitsparadox. Andererseits können auch gute objektive Rahmenbedingungen nicht zu einem entsprechenden subjektiven Wohlbefinden führen; dies wird als Unzufriedenheitsparadox bezeichnet. Im Idealfall löst eine gute objektive Lebensqualität eine hohe subjektive Lebensqualität aus.⁸⁹

⁸⁷ Vgl. ebd., S.14.

⁸⁸ Vgl. Zimmerl, 2004; Hafner & Meier, 1998.

⁸⁹ Vgl. Korczak, 1995.

Abbildung 4 veranschaulicht das Verhältnis zwischen objektiver und subjektiver Lebensqualität.

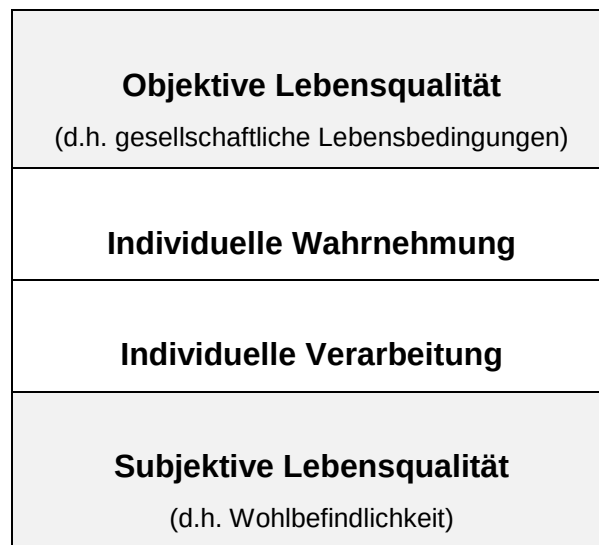


Abbildung 4 - Verhältnis zwischen objektiver und Subjektiver Lebensqualität (Korczak, 1995, S.16)

So kann Lebensqualität als eine Kombination aus subjektivem Wohlbefinden und positiven objektiven Lebensbedingungen gesehen werden,⁹⁰ wobei bei der Erfassung objektive Aspekte (z.B. Gesundheit, Mobilität, Handlungsfähigkeit, materielle Lage) und subjektive Aspekte (z.B. Lebenszufriedenheit, Glücksempfinden und die Bewertung verschiedener Lebensbereiche wie Gesundheit, Autonomieerleben oder soziale Beziehungen) berücksichtigt werden müssen.

8.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stammt aus der Medizin, wobei hier insbesondere Aspekte des Befindens und Handlungsvermögens von Personen, die unter gesundheitlichen Einschränkungen leiden bzw. chronisch krank sind, Beachtung finden.

⁹⁰ Vgl. Mayring, 1991.

Lebensqualität bedeutet für Kranke etwas grundsätzlich anderes als für Gesunde. Die Bedeutung bzw. Bewertung einzelner Aspekte der Lebensqualität ist individuell höchst unterschiedlich.⁹¹

Gesundheit wird definiert als Zustand des völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als Freisein von Krankheit oder Gebrechen.

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation lautet:

„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“.⁹²

Diese Definition spiegelt eine soziokulturelle Herangehensweise wider, die versucht, den Einfluss von Gesellschaft und Kultur auf Deutungen von Erkrankungen und Einbußen unter Berücksichtigung der subjektiven Perspektiven herauszuarbeiten. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bezieht sich somit auf den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand bzw. die erlebte Gesundheit.⁹³

Sie verdeutlicht zugleich die Multidimensionalität des Konstrukts und seine subjektive Komponente.⁹⁴

Gesundheitsbezogene Lebensqualität lässt sich als ein multidimensionales Konstrukt ansehen, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und des Handlungsvermögens aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet.

Der Definition des Instituts of Medicine (IOM) zufolge ergibt sich die Definition von Lebensqualität für chronisch kranke Ältere aus dem Wohlbefinden, der Lebenszufriedenheit und der Selbstachtung (welche dem Betroffenen von den Pflegenden entgegengebracht wird), aus der

⁹¹ Vgl. Küchler, 1998.

⁹² WHO, 1993.

⁹³ Vgl. Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003.

⁹⁴ WHOQOL Group, 1995.

Vollendung gewünschter Ziele sowie aus der Möglichkeit, einen befriedigenden Grad an Lebensqualität auszuüben.⁹⁵

8.2.3 Komponenten

Bei der Betrachtung der nordeuropäischen Modelle der Lebensqualität-Forschung stehen in Bezug auf die Lebensqualität 3 Komponenten im Zentrum:

- **Having,**
- **Loving,**
- **Being.**

Having umfasst die Ressourcen des einzelnen Menschen. So werden finanzielle Ressourcen, Bildungsressourcen und soziale Netzwerkressourcen darunter zusammengefasst. Ebenso fallen Ressourcen, die den Menschen befähigen, praktische Aufgaben im Leben bzw. im Alltag bewältigen zu können – die sogenannte alltagspraktische Kompetenz – sowie die kognitiven Ressourcen darunter.

Unter **Loving** in diesem Zusammenhang versteht man, in welcher Weise ein Mensch an das Leben gebunden ist. Bei Demenzerkrankungen ebenso wie bei zum Tode führenden körperlichen Erkrankungen tendiert man dazu, den Aspekt der Belastung ins Zentrum zu stellen.

Kruse betont, dass Schwerkranke, Sterbende, aber auch demenzkranke Menschen in vieler Hinsicht an das Leben gebunden sind. Wenn man es mit Menschen in einer gesundheitlichen „Grenzsituation“ ihres Lebens zu tun hat, kann man immer wieder Aussagen vernehmen wie: „Ich hätte nicht gedacht, dass es noch so viele Aspekte in meinem Leben gibt, die mich an mein Leben binden“ oder „Der Besuch eines anderen Menschen, die Möglichkeit mich an der Natur, Musik, Kunst zu erfreuen, ein gutes Essen zu mir zu nehmen war früher selbstverständlich. Jetzt, wo ich in hohem Maße mit den Grenzen meines eigenen Verhaltens und Handelns

⁹⁵ Vgl. Hampel, 2005.

konfrontiert bin, wird mir auf einmal deutlich, was mich eigentlich an das Leben bindet“.

Der deutsche Philosoph Hans Georg Gadamer äußerte in seinem Abschiedsvortrag in Heidelberg im Alter von 101 Jahren: „Die chronische körperliche Erkrankung führt dazu, dass ich neben den ganzen Belastungen, die ich spüre, mir bewusst werde, was es eigentlich an positiven Aspekten gibt, die ich gerne in die Waagschale werfen möchte“.

Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die Auseinandersetzung mit Grenzsituationen, um den Begriff des Heidelberger Philosophen Karl Jaspers zu verwenden, auch dazu führen kann, dass die subjektiven Kriterien eines guten Lebens überhaupt erst in einer besonderen Weise bewusst werden.

Sagen zu können „Hier kann ich das Leben bejahen, hier kann ich es in Teilen genießen“ erscheint als ein besonders wichtiges Kriterium bezüglich Lebensqualität.

Allerdings bedeutet dies auch, dass wir einen Menschen mit Demenz nicht nur über seine Pathologie betrachten sollen, sondern als eine Person, die mit der eingetretenen Grenzsituationen umgehen muss, und die vielleicht den Versuch unternimmt, dies auf kreative Art und Weise zu tun.⁹⁶

Mit **Being** meint die Lebensqualitätsforschung, dass der Mensch in der Lage ist, in bestimmten Aufgaben oder Tätigkeiten aufzugehen, sich zu aktualisieren bzw. Ressourcen, die er besitzt – kognitiver, emotionaler, sozial-kommunikativer Art – oder auch Aspekte der Persönlichkeit zur Verwirklichung zu bringen.

8.3 Wohlbefinden

Wohlbefinden wird als Teil des vielschichtigen und komplexen Konzeptes der Lebensqualität beschrieben. Während Lebensqualität subjektive und

⁹⁶ Vgl. Kruse, 2008.

objektive Aspekte umfasst, bezieht sich das Wohlbefinden nur auf das subjektive Befinden.⁹⁷

8.3.1 Geschichtliche Betrachtung

Das Thema der Wohlbefindlichkeit beschäftigt die Menschen bereits seit 5 000 Jahren. Es scheint ein Bedürfnis zu sein, dass das Leben nicht nur gemeistert wird, sondern darüber hinaus einen Sinn hat.

In der Antike wurde dieses Thema unter anderem von Platon, Aristoteles und den Stoikern in ihren Lehren vom „richtigen Leben“ behandelt. Dabei ist jedoch darauf hinzuweisen, dass der Begriff „Wohlbefinden“ hier noch mit dem Begriff der „Glückseligkeit“ bedeckt war.

Die Lehre der Glückseligkeit gründet auf Lust und auf Unlust, also darauf, dass das Leben von der Suche nach Lustquellen und der Vermeidung von Unlustquellen beherrscht wird. Demzufolge resultiert die Glückseligkeit aus einem von praktischer Vernunft geleiteten Leben. Aus theologischer Sicht war der Begriff der Glückseligkeit dadurch belastet, dass der Mensch nur durch den Tod die wahre Glückseligkeit erlangen konnte, nicht aber auf dieser Welt. Diese im Mittelalter vorherrschende Meinung wurde in der Neuzeit aus der theologischen Sichtweise gelöst; folgende neue Ansichten wurden vertreten: „Das Prinzip allen persönlichen und gesellschaftlichen Handelns ist es, die größtmögliche Zahl von Menschen zu erreichen.“⁹⁸

8.3.2 Begriffsklärung

Häufig werden zum Begriff des „Wohlbefindens“ synonym die Begriffe Lebenszufriedenheit, Glück, positive Lebenshaltung oder adaptives Verhalten verwendet.⁹⁹ Diese Dimensionen korrelieren zwar miteinander, weisen jedoch unterschiedliche Aspekte auf. Die Verwendung solch

⁹⁷ Vgl. Coester, 2004.

⁹⁸ Perrig-Chiello, 1997, S.38.

⁹⁹ Vgl. ebd.

unterschiedlicher Begriffe, die zudem häufig nicht eindeutig definiert sind, führt in empirischen Studien leicht zu Unklarheiten.

Zur Überwindung solch konzeptioneller und terminologischer Schwierigkeiten wird eine Untergliederung in die Dimensionen *aktuelles* und *habituelles Wohlbefinden* empfohlen.¹⁰⁰ Dabei wird das aktuelle Wohlbefinden definiert als das momentane Erleben einer Person, das positive Gefühle, Stimmungen, körperliche Empfindungen und das Fehlen von Beschwerden umfasst. Es kann auf zwei Wegen erreicht werden: zum einen auf direktem Weg über belohnende, lustvolle oder in sich positive Erfahrungen, zum anderen auf indirektem Weg durch Reduktion oder Beseitigung negativer Zustände wie Schmerz, Müdigkeit, Angst und Hilflosigkeit. Demgegenüber wird habituelles Wohlbefinden als eine relativ stabile Eigenschaft angesehen, die auch als überdauerndes Wohlbefinden beschrieben werden kann. So befindet sich eine Person mit einem stark ausgeprägten habituellen Wohlbefinden relativ häufig in einem Zustand des Wohlbefindens.¹⁰¹

8.3.3 Komponenten des Wohlbefindens

Sollen die Perspektiven eines Menschen unter Bezugnahme auf das Wohlbefinden umfasst werden, werden drei Komponenten als wichtig erachtet, die verschiedene Ausprägungen des allgemeinen Wohlbefindens darstellen und in Abbildung 5 dargestellt sind: das physische, psychische und das soziale Wohlbefinden.¹⁰²

¹⁰⁰ Vgl. Becker, 1994.

¹⁰¹ Vgl. ebd.

¹⁰² Vgl. Perrig-Chiello, 1997.

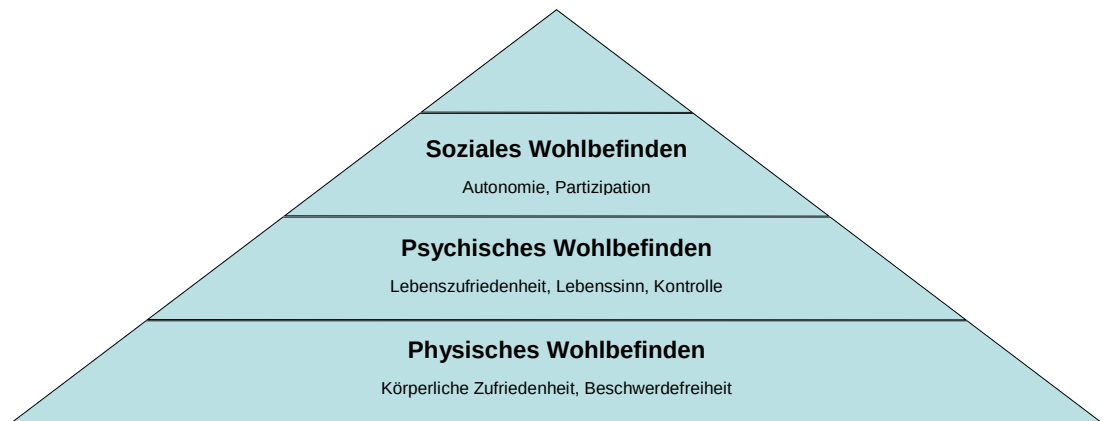


Abbildung 5 - Pyramide des allgemeinen Wohlbefindens (Perrig-Chiello, 1997, S.115)

Die Basis für das allgemeine Wohlbefinden befindet sich im körperlichen Bereich und spiegelt die ursprünglichen Bedürfnisse des Menschen nach Sättigung, Wärme, Schmerzfreiheit, das physische „Versorgtsein“ wider. Diese so genannten Grundbedürfnisse werden ergänzt durch die psychologischen Bedürfnisse: durch das Bedürfnis nach Geborgenheit, Glück, Zufriedenheit und nach Kontrolle über die Umwelt.

Das soziale Wohlbefinden stellt biographisch gesehen die jüngste Form des Wohlbefindens dar. Es betrifft die Bedürfnisse nach dem Dazugehören, dem Geben und Nehmen.

Diese drei Wohlbefindlichkeitsdimensionen stehen das ganze Leben lang in einer ständigen Interaktion und sind je nach Entwicklungsstadium und sozialem Kontext mehr oder weniger ausgeprägt.

Verschiedene Einflüsse können sich auf die Bedeutung einzelner Wohlbefindlichkeitsaspekte kurzfristig auswirken; der Organismus ist jedoch immer bemüht, den Zustand des Gleichgewichtes wiederherzustellen, also zum habituellen Wohlbefinden zurückzukehren. Hierbei spielen zur Verfügung stehende Ressourcen – sowohl die personeneigenen als auch die externen – eine bedeutende Rolle. Fallen bestimmte Ressourcen weg, so ist das Herstellen des Gleichgewichtes in Frage gestellt.

Die dominanten Aspekte des Wohlbefindens im Alter erfahren im Vergleich mit jüngeren Altersgruppen eine Bedeutungsverschiebung.

Dem physischen Wohlbefinden, also der körperlichen Gesundheit, kommt im Alter die größte Bedeutung zu, gefolgt von dem psychischen Wohlbefinden. Die soziale Komponente nimmt als Folge altersbedingter Einschränkungen an Wichtigkeit ab, die Einflussnahme in der Gesellschaft sowie die individuelle Autonomie werden nun nicht mehr als existenziell betrachtet.

Wohlbefinden im Alter ist immer im Zusammenhang mit der persönlichen Lebensgeschichte zu beurteilen. So ist es abhängig von dem durchgemachten, dem gegenwärtigen sowie dem antizipierten Erleben.

Bei der Auseinandersetzung mit Aspekten des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz sind folgende Fragen im Blick zu behalten, wobei hier stets das jeweilige Krankheitsstadium zu berücksichtigen ist: Was sind Normwerte für diese, was ist das Minimum und was das Maximum? Welche objektive Gesundheit bzw. Autonomie und welches Ausmaß an Kontrolle sind für ein „normales“ bzw. „optimales“ Wohlbefinden erforderlich?

8.4 Lebensqualität bei schwerer Demenz

Bezüglich der Frage, was nun Lebensqualität für Menschen mit Demenz bedeutet, muss hier je nach Stadium differenziert werden. Speziell im Verlauf einer Demenzerkrankung sind verschiedene Teilbereiche des Lebens für die individuelle Lebensqualität besonders bedeutend. Zum Beispiel haben bei einer bettlägerigen Person im fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung die Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mehr die gleiche Relevanz wie in einem früherem Stadium, in dem der drohende Verlust eines selbständigen Lebens im Vordergrund steht.

Im Rahmen dieser Dissertation wird insbesondere der Frage nachgegangen, was Lebensqualität für Menschen mit **schwerer** Demenz bedeutet.

Es gilt die am besten geeigneten Begriffsdefinitionen zu finden und den Bestimmungsansatz richtig zu wählen.¹⁰³

Zwar gibt es bis dato auch in Bezug auf das Krankheitsbild der Demenz keine allgemeingültige Definition des Begriffes „Lebensqualität“. Allerdings wurden aus über 300 gesichteten Fachartikeln zur Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gemeinsame theoretische LQ-Dimensionen herausgearbeitet und in einen Zusammenhang mit deren Unteraspekten gebracht.¹⁰⁴

Diese sind in der folgenden Tabelle 2 dargestellt.

Umwelt	Gesundheit	Verhaltenskompetenz	Individualität	Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit
Räumliche Umwelt • Privatheit • physische Sicherheit • Atmosphäre/ Ästhetik • Freiheit von Grenzen • Institutions- Umgebung	Medizinisch- funktional • Medizinischer Status • Allgemeinzustand • Komorbidität • Medikation (internistisch) • Ernährungszustand • Schmerz	Selbstständigkeit • Selbstpflege • Ankleiden • Ernährung/ Trinken • Toilette/ Inkontinenz • Baden	Selbstwert • Selbstbewusstsein • Selbstwirksamkeit	Affekt • positiver Affekt • negativer Affekt • emotionaler Ausdruck • Freude an Aktivitäten • Reaktion auf Umgebung • Reaktion auf Stimulation
Sozial Umwelt • Art und Struktur sozialer Kontakte (Angehörige, Pflegende, Ärzte, Therapeuten, Freiwillige) • soziales Engagement • sinnvolle Zeitnutzung	Kognitionen • Beeinträchtigung • Differentialdiagnose	Kommunikation	Lebenshaltung	Zugehörigkeitsgefühl • soziale Integration • Muttersprache
			Moralempfinden	

¹⁰³ Vgl. King & Hinds, 2001.

¹⁰⁴ Vgl. Oppikofer, 2008.

Funktional Umwelt • Betreuungsqualität • Pflegeschlüssel • Pflegeausbildung • Freiheitseinschränkende Maßnahmen • Gesundheitspflege • Tagesstruktur • Stimulation • Mitbestimmung • Menschenwürde • Einkaufs-, Transport- u. Unterhaltungsmöglichkeiten	Psychopathologie • Psychopathologische Symptome • Depression • Medikation (psychotrop)	Mobilität • Mobilität u. Immobilität	Spiritualität • Religiosität • Lebenssinn	Lebenszufriedenheit/ Wohlbefinden Zufriedenheit mit: • Umwelten (räumliche, soziale, funktionale) • Gesundheit • Verhaltenskompetenz • Individualität
	Verhaltensauffälligkeiten • Aktivitätsstörungen • Halluzinationen • Tagesrhythmusstörung • Aggressivität • Ängste/ Phobien • Paranoid/ Wahnvorstellungen • Enthemmung	Fähigkeit zur Aktivität	Persönlichkeit z.B. Belastbarkeit, Ausgeglichenheit resp. Persönlichkeitsfaktoren z.B. Neurotizismus, Extraversion	Beurteilung der finanziellen Situation
		Anpassungsfähigkeit • emotionale Balance • positives Selbstbild • unsichere Zukunft • Beeinträchtigungen • soziale Beziehungen • Pflegebeziehung • Institutionelle Umwelt	Ästhetischer Sinn	
			Kontrollerleben	
			Lebenshaltung	
		Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit	Wunsch nach Autonomie	
		Orientierung		

Tabelle 2 - Dimension der Lebensqualität (Oppikofer, 2008, S. 6)

Bezüglich dieser Tabelle erscheint es mir wichtig, zusätzlich eine zeitliche Dimension mit einzubeziehen. Denn fänden die im Leben gesammelten Erfahrungen und länger anhaltende Grundstimmungen keine Berücksichtigung, bliebe unverständlich, weshalb sich Patienten in vergleichbaren Krankheitszuständen und mit ausreichender Unterstützung

durch die soziale Umwelt, in der Lebensqualität dennoch stark unterscheiden können.¹⁰⁵

8.4.1 Lebensqualität aus der Sicht von Kitwood

Tom Kitwood, ein englischer Forscher, setzte sich im Kontext der Demenz das erste Mal im Jahre 1992 in der Zeitschrift „aging and society“ mit der Frage auseinander, von welchem Personenverständnis wir ausgehen¹⁰⁶ und spezifizierte sowie differenzierte seine Überlegungen schließlich im Jahre 2000 in einem Buch über das Personenverständnis bei Demenz.¹⁰⁷ Seiner Auffassung nach sind im Umgang mit Demenzkranken zunächst 4 Aspekte von Bedeutung: Zuerst ist es notwendig, den eigenen Personenbegriff zu reflektieren, zu hinterfragen, was für uns zur Person gehört. Zum zweiten muss geklärt werden, inwiefern wir einem demenzkranken Menschen Begegnungsräume ermöglichen, und zwar auch die Begegnung mit uns selbst. Drittens ist zu überlegen, inwieweit wir durch eine sehr eingeeengte Vorstellung von Personen diese Begegnungsräume oder die Möglichkeit von Erfahrung beschneiden und beschränken. Schließlich muss man sich viertens bewusst werden, wie durch einseitige Betonung der Pathologie solche Begegnungsmöglichkeiten zunehmend abhandenkommen.

Kitwoods Auffassung nach haben die Erkrankung sowie die damit einhergehenden kognitiven, funktionalen und alltagspraktischen Einbußen mit einer so tiefen Veränderung der Person zu tun, dass es notwendig ist, sie über den Personenbegriff zu reflektieren. Außerdem treten bestimmte Aspekte der Person, die vielleicht früher weniger deutlich im Fokus standen und in dieser Weise gar nicht erfahren wurden, nun mit Fortschreiten der Demenzerkrankung immer mehr in den Vordergrund. Daraus leitet er die Wichtigkeit ab, bei der Begegnung mit Demenzkranken der Frage nachzugehen, inwiefern in der

¹⁰⁵ Vgl. Averbek et al., 1997.

¹⁰⁶ Vgl. Kitwood & Bredin, 1992.

¹⁰⁷ Vgl. Kitwood, 2000.

Demenzerkrankung etwas von der Person sichtbar wird, dass wir früher so nicht wahrgenommen haben.

Kitwood zufolge ist das Wohlbefinden eine unabdingbare Voraussetzung, um das Leben als lebenswert zu empfinden. Die Auseinandersetzung mit dem Wohlbefinden von Demenzkranken ist bei Kitwood nicht möglich, ohne den Bezug zum Personsein des jeweiligen Individuums herzustellen. Er argumentiert, dass sich im Leben von Dementen einiges ändert, da der demenzerkrankte Mensch viele seiner Ressourcen verliert. Dennoch gibt es Möglichkeiten, dass es demenzkranken Menschen relativ gut geht, sie ihr Leben als lebenswert empfinden.

Auch Kitwood liefert in seinen Arbeiten über die Demenz und in der Forschung darüber keine eindeutige Definition zum Begriff Lebensqualität und Wohlbefinden. Er lehnt sich an Diener und Larsen¹⁰⁸ an, die den Begriff „Wohlbefinden“ auf das gewohnte Gleichgewicht einer Person zwischen positiven und negativen Zuständen beziehen. Trotz der Fluktuation von Gefühlen und Stimmungen bei jedem Menschen wird ein relativ stabiles Niveau des Wohlbefindens angenommen, wobei Wohlbefinden als ein Gefühl definiert wird, in dem sich erfreuliche emotionale Zustände gegenüber unerfreulichen über einen größeren Zeitraum durchsetzen.

Damit dieses Konzept auch bei Menschen mit Demenz Anwendung finden kann, spricht Kitwood von relativem Wohlbefinden, da zum Erhalt des Wohlbefindens angesichts des kognitiven Verfalls eine andere Basis notwendig wird.¹⁰⁹ Menschen ohne Demenz nehmen häufig an, dass ihre kognitiven Fähigkeiten für ihr Wohlbefinden zentral sind. Jedoch sprechen Belege dafür, dass Menschen auch bei Beeinträchtigung ihrer kognitiven Fähigkeiten ihr Wohlbefinden erhalten können.¹¹⁰

Nach Kitwood treten bei einer Demenzerkrankten insbesondere die Bedürfnisse nach Liebe, Trost, Identität, Bindung, Einbeziehung und Beschäftigung in den Vordergrund. Der Beitrag anderer Personen ist hier

¹⁰⁸ Vgl. Diener & Larson, 1993.

¹⁰⁹ Vgl. Kitwood, 1997.

¹¹⁰ Vgl. Kitwood & Bredin, 1992.

entscheidend. So sind Personen mit Demenz abhängiger von angemessenen sozialen Kontakten, sodass das soziale Umfeld so gestaltet werden muss, dass es Wohlbefinden fördert. In dieser Philosophie ist Pflegequalität untrennbar verbunden mit Wohlbefinden und Lebensqualität einer demenzkranken Person.¹¹¹

Kitwood und Bredin identifizierten Verhaltensindikatoren des Wohlbefindens, die größtenteils als unabhängig von komplexen kognitiven Funktionen gelten. Diese bilden die Grundlage des Instruments „Profil des Wohlbefindens“, das oftmals dazu verwendet wird, Wohlbefinden auf wissenschaftlicher Basis zu bewerten.¹¹² Auch das Instrument des DCM (Dementia Care Mapping) basiert auf diesem Ansatz.¹¹³

Kitwood und Bredin¹¹⁴ zufolge sind für das Wohlbefinden stabile und überwiegend positive mentale Zustände in vier Erfahrungsbereichen erforderlich. In der Theorie werden diese mentalen Zustände als Globalzustände oder als „mindsets“ bezeichnet, was sich am ehesten mit „Dimensionen innerer Haltung“ bzw. „Dimensionen der Lebenseinstellung“ übersetzen lässt. Diese Mindsets bestehen aus Annahmen über uns selbst auf der Grundlage von Erinnerungen an vergangene Erfahrungen. Sie erfassen folglich im Wesentlichen ein Bild über uns selbst.

Einer dieser vier Erfahrungsbereiche ist die Identität; dabei geht es darum, wer ich bin und wofür ich stehe. Der zweite Bereich umfasst die Handlungsfähigkeit, also wie ich handle und Dinge in Bewegung setze. Die dritte Ebene betrifft die Hoffnung, wie sicher ich mich fühle und was für mich Sinn im Leben macht. Die vierte bezieht sich auf das soziale Vertrauen, auf meinen Umgang mit zwischenmenschlichen Beziehungen. Daraus resultiert eine positive oder negative Selbstsicht; ebenso kann das Selbstbild kraftvoll oder schwach sein. Wichtig ist es, ein Gleichgewicht zwischen diesen Faktoren herzustellen.

¹¹¹ Vgl. Bradford Dementia Group, 2002.

¹¹² Vgl. Bruce, 2000.

¹¹³ Vgl. Bradford Dementia Group, 2002.

¹¹⁴ Vgl. Kitwood & Bredin, 1992.

„Kitwoods Verständnis vom Wohlbefinden [ist] eng mit dem Mainstream der Forschung über Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbunden (...).“¹¹⁵

8.4.2 Lebensqualität aus der Sicht von Kruse

In Einklang mit Kitwood spricht sich auch Kruse¹¹⁶ am Beginn der Arbeit mit Demenzkranken für eine Reflexion des Personenbegriffes aus.

So dominiert ihm zufolge in unserer Gesellschaft ein Personenbegriff, der die kognitive Leistungsfähigkeit in den Vordergrund stellt, die Effektivität und die alltagspraktische Kompetenz des Menschen, die das Ziel hat, dass er sein Leben in den verschiedensten Bereichen kontrollieren kann. Ist die betreffende Person dann auch noch mitschwingungsfähig, dann hat man es im Grunde genommen mit einer idealen Person zu tun.

Es erscheint Kruse als sehr bedeutsam, einen Personenbegriff stark zu machen, der über das rein Kognitive, über das Kontrollierende und Effektive hinausgeht und sich sehr viel mehr auch der Emotionalität und der Person in ihrer leiblichen Dimension zuwendet. Dies bedeutet, dass man die Altersbilder einer grundlegenden Revision unterziehen muss. So neigt man nicht selten dazu, in unserer Gesellschaft einen alternden Körper als einen unattraktiven Körper zu beschreiben, beziehungsweise einen Menschen mit einem alten Körper als einen zu klassifizieren, der nichts mehr kann, nichts mehr taugt, von dem man nichts mehr erwarten kann.

Kruse geht noch einen Schritt weiter, indem er zugegebenermaßen provokant behauptet, dass nicht jeder einem demenzkranken Menschen begegnen, ihn betreuen, behandeln beziehungsweise begleiten kann. Es bedürfe gar einer gewissen Begabung. Und diese Begabung liegt Kruse zufolge darin, eine Person in ihren sehr differenzierten Schattierungen wahrzunehmen und anzusprechen.

¹¹⁵ Müller-Hergl, 2004, S.117.

¹¹⁶ Vgl. Kruse, 2008.

Kruse sieht Lebensqualität nicht als rein objektives Konstrukt, also in dem Sinne, dass sich durch das Herstellen bestimmter Rahmenbedingungen zwingend Lebensqualität einstelle, an. Lebensqualität stellt seinem Verständnis nach auch kein rein subjektives Konstrukt dar. Vielmehr müsse man sowohl die objektive als auch die subjektive Dimension erfassen, um Lebensqualität herstellen zu können.

Ein objektives, situatives Element ist die Nahrung. Nähmen wir keine Nahrung auf, würden wir nach und nach verenden. Unsere intellektuelle Leistungsfähigkeit ginge zurück, ebenso wie unsere emotionale und motivationale Triebkraft; wir fühlten uns in höchstem Maße schwach und irgendwann wären wir nicht mehr in der Lage, uns überhaupt zu erheben.

Das heißt: Auf Nahrung ist der Mensch angewiesen. Verweigern wir dem schwer demenzkranken Menschen die Nahrung, nehmen wir ihm die Grundlage seines Lebens.

Auch das Wohnen stellt ein wichtiges objektives Element dar. Der Mensch als vor allen Dingen im Alter verletzliches Wesen benötigt gute Wohnbedingungen. So ist eben völlig zu Recht der Aspekt der baulichen und sozialräumlichen Umwelt relevant. Für einen Menschen mit hoher körperlicher, aber natürlich auch psychischer Verletzlichkeit – und dies trifft ja auf einen demenzkranken Menschen zu – ist das Wohnen essenziell. Er würde nicht wie beispielsweise ein junger Mensch überleben, wenn er nicht einen grundlegenden Schutz, also grundlegende Wohnbedingungen hätte.

Als weitere betonenswerte objektive Subelemente sieht Kruse bestimmte hygienische Bedingungen, eine gute Pflege, eine gute Medizin und so etwas wie grundlegende Orientierungsanforderungen sowie Möglichkeiten zur Interessensverwirklichung an.

Bei der Frage nach den Kriterien von Lebensqualität handelt es sich um eine objektiv-gesellschaftliche: Man muss grundlegende Rahmenbedingungen schaffen. Aber gleichzeitig ist sie auch eine hoch individuelle: Es geht nämlich darum, was die betreffende Person selbst als lebenswürdig, als qualitativ hoch stehend wahrnimmt und beschreibt oder,

wenn sie kognitiv erheblich eingeschränkt ist, was die betreffende Person fühlt und empfindet.¹¹⁷

Spricht man von Lebensqualität bei mittelschwerer, aber besonders bei schwerer Demenz, wird deutlich, dass man sich vielfach nur auf den Augenblick konzentrieren kann, da das Kurzzeitgedächtnis in einem Maße geschädigt ist, dass neue Gedächtnisspuren nicht mehr längerfristig gelegt werden können. Der demenzkranke Mensch in einem fortgeschrittenen Stadium kann den einzelnen Moment durchaus genießen und in einem einzelnen konkreten Augenblick Freude empfinden, aber hat möglicherweise bereits nach einigen Minuten oder nach einer halben Stunde wieder vieles vergessen. Man muss also in einer besonderen Weise auf den einzelnen Augenblick konzentriert sein. Ebenso sind die einzelne Situation, das aktuelle Empfinden, die aktuelle emotionale Befindlichkeit von großer Bedeutung. Es geht nicht primär darum, ob langfristige Effekte beobachtbar sind. Viel bedeutsamer ist die Betonung der Herstellung von Wohlbefinden in aktuellen Situationen.

Kruse zufolge lässt sich bis in die weitesten Formen der Demenz hinein, wenn verbale Kommunikation nicht mehr möglich ist, an der Mimik, Gestik, an den Leibäußerungen erkennen, wie das aktuelle emotionale Befinden der betreffenden Person ist.

Kruse berichtet von Stichproben in seinen Studien, deren Demenz so weit fortgeschritten war, dass ein Außenstehender sagen würde, er sehe in der Mimik und in der Gestik nichts mehr, der Kranke erscheine sozusagen nicht mehr als Leib, sondern nur noch als Körper. Würde er dann mit Pflegefachkräften gemeinsam genauer hinschauen, sähe er, dass da doch noch eine bemerkenswerte Agilität zu finden sei.

Das Interessante ist, dass die Person Lebensqualität verspürt. Es gibt Leute, die in so einem Fall bezweifeln, dass das Leben noch menschenwürdig ist.

Angesichts seiner Studien bezieht Kruse dazu klar Stellung: Er geht davon aus, dass man oftmals behauptet, es sei kein menschenwürdiges

¹¹⁷ Vgl. ebd.

Leben, da es den persönlichen Kriterien eines menschenwürdigen Lebens nicht entspricht. Entscheidend ist aber, was die betreffende Person als menschenwürdig und als Vorstellung von Lebensqualität adäquat interpretiert, wahrnimmt und empfindet.

Häufig neigen Menschen aus medizinischen oder pflegerischen Kontexten dazu, einem Menschen, der sich im Todeskampf befindet oder dessen Leben erlischt, jegliche Form der Menschenwürde beziehungsweise Lebensqualität abzusprechen. Der Grund hierfür liegt darin, dass man dieses Leid nicht mehr sehen kann, ohne dabei wahrzunehmen, dass man es selbst ist, der eine Bewertung vornimmt und sich in der Bewertung nicht an dem Leben orientiert, das der andere lebt und gestaltet.

Man sollte sehr vorsichtig sein, um nicht den Fehler zu begehen, die eigenen Vorstellungen von Lebensqualität und Menschenwürde zu generalisieren und auf die Vorstellungen von Lebensqualität und Menschenwürde, die sich in dem anderen Leben, mit dem man konfrontiert ist, zu übertragen.

Kruse geht zutiefst davon aus, dass die Menschenwürde dem Menschen gegeben ist, solange er lebt.

In diesem Zusammenhang geht es auch um die Frage, inwiefern die Gesellschaft demenzkranken Menschen die Möglichkeit bietet, in den „öffentlichen Raum“ einzudringen und diesen mitzugestalten. Wenn der Begriff oder das Konstrukt "öffentlicher Raum" verwendet wird, hat man damit nicht nur den Aspekt der sozialen Integration im Auge - dies wäre zu wenig - sondern es geht um soziale und kulturelle Teilhabe.

Der Mensch ist zutiefst politisch, also kann darin eine zentrale Komponente der Verwirklichung von Lebensqualität eines jeden Menschen und eben auch eines demenzkranken Menschen gesehen werden.

Die Politikwissenschaftlerin Hanna Arendt betont, dass der Grundsatz der Demokratie im Kern zutiefst verletzt wird, wenn Menschen aus dem öffentlichen Raum herausgedrängt werden, ob ihrer Krankheit, Hautfarbe, Geschlechtszugehörigkeit oder ihres Alters wegen.

Für eine der größten Aufgaben des politischen Geschäfts, der Ethik und überhaupt der Infrastruktur hält Kruse die Auseinandersetzung mit der Frage, wie es noch besser gelingen kann, öffentliche Räume zu schaffen, zu denen auch ältere Menschen mit einer Demenzerkrankung Zugang haben und in denen sie handeln und sprechen können, ohne von anderen abgelehnt zu werden. Aus diesem Grunde stellt er auch in Frage, ob die permanente Betonung „Ambulant vor Stationär“ immer richtig ist.

Er kann sich gut vorstellen, dass es sehr gute stationäre Kontexte gibt, in denen ein hervorragender öffentlicher Raum konstituiert wird und in dem die Lebensqualität nicht selten höher ist als wenn das betreffende Individuum mehr oder weniger in einer Familie lebt, in der es den Angehörigen aufgrund ihrer großen Erschöpfung und der permanenten Konfrontation mit Symptomen nicht mehr gelingt, öffentlichen Raum herzustellen. Wenn Menschen zu Hause versuchen zu pflegen, sind solche Treffpunkte, die als öffentlicher Raum wirken können, unerlässlich. Aus diesem Grunde, wenn man schon die Alternative „Ambulant statt stationär“ vornimmt, ist es bedeutsam, dass man in der Mitte noch weitere Möglichkeiten schafft, vor allen Dingen Möglichkeiten des öffentlichen Raumes.¹¹⁸

8.4.3 Lebensqualität aus der Sicht von Oppikofer

Verbreitet ist die Vorstellung, dass mit fortschreitender Demenz ein Absinken der Lebensqualität einhergehe.

Denkbar ist jedoch auch, dass die Lebensqualität Demenzkranker im Verlauf der Erkrankung zunimmt. So realisieren die Betroffenen im ersten Stadium ihre Erkrankung und reagieren oftmals mit depressiven Verstimmungen auf den bevorstehenden zunehmenden Verlust von Selbstbestimmung. Später jedoch bewirkt der Verlust der Fähigkeit zur Introspektion, dass sowohl die Tatsache, dass man dement ist, vergessen wird, ebenso wie das persönliche Konzept eines guten Lebens nicht mehr verfügbar ist. Vielmehr nehmen andere Dinge an Bedeutung zu. So ist es

¹¹⁸ Vgl. ebd.

nun wichtig, dass Grundbedürfnisse wie die nach Nahrung, Schmerzfreiheit, Schlaf und Sicherheit erfüllt sind. Auch das Vorhandensein sozialer Kontakte, von adäquater Pflege, Bewegungsfreiheit sowie einer angenehmen räumlichen Umgebung spielt eine große Rolle.¹¹⁹

Neben diesen objektiven Umweltbedingungen weisen Menschen mit Demenz bis zuletzt den individuellen Aspekt von Lebensqualität, spezifische Vorlieben und Abneigungen auf. „Jeder Mensch ist anders, auch im Endstadium der Demenz“¹²⁰, so Sandra Oppikofer, Psychologin am Zentrum für Gerontologie in Zürich.

8.4.4 Ressourcen Demenzkranker

Viele sind bis heute noch der Meinung, dass der Demenzkranke nicht wirklich mitbekomme, welche Einstellung der Andere ihm gegenüber hat, welche Haltung er zeigt. Das Gegenteil ist der Fall. Die **emotional differenzierte Reaktion** des Demenzkranken bzw. die Potentiale zur emotional differenzierten Reaktion auf die Umwelt stellen eine bedeutsame Ressource des Demenzkranken dar.¹²¹

Er kann den emotionalen Gehalt einer Situation, auch einer sozialen Kommunikationssituation, durchaus einschätzen und auf diesen differenziert reagieren. So haben viele Verhaltensstörungen und Aspekte der Agitation sowie Außenstehenden als Aggression erscheinende Handlungen damit zu tun, dass in einer sozialen Kommunikation eine massive Störung vorliegt, die der demenzkranke Mensch emotional sehr differenziert spürt, auf die er aber kaum noch antworten kann, da ihm sozusagen die ganzen Möglichkeiten der sozial kommunikativen Strategien nicht mehr in dem Maße gegeben sind wie einem gesunden Menschen.

¹¹⁹ Vgl. Oppikofer, 2009.

¹²⁰ Ebd., S.28.

¹²¹ Vgl. Kruse, 2008.

Auch wenn man davon ausgehen kann, dass die kognitive Leistungsfähigkeit in einem zunehmendem Ausmaß reduziert ist und bei bestimmten Formen der Demenz Emotionalität und Affektivität verändert sind, so dürfen die Emotionalität – der emotional differenzierte Reaktionsspielraum des Menschen auf Situationen – ebenso wie die Affekte bei demenzkranken Menschen als Ressourcen begriffen werden.

Als weitere emotionale Ressource bei demenzkranken Menschen ist vor allem ihre bemerkenswerte **Empathiefähigkeit** beobachtbar. Diese ist als die Kompetenz definiert, sich in die Lage eines anderen Menschen hinein versetzen und dies in irgendeiner Form zum Ausdruck bringen zu können, sei es durch verbale Äußerungen oder durch Verhalten, wenn man zur verbalen Kommunikation nicht mehr in der Lage ist. Sie erfordert zwar auf der einen Seite kognitive Reste, aber auf der anderen Seite eine tiefe emotionale Differenziertheit.

Für diese wichtige Größe liegen noch keine adäquaten empirischen Befunde vor, sondern lediglich Hinweise darauf, dass diese Kompetenz bei demenzkranken Menschen besteht.

Es wird noch eine gewisse Zeit dauern, bis Befunde diesbezüglich publiziert werden. Aber deutlich wird bereits jetzt, dass sich eine bestimmte Haltung bzw. Einstellung demenzkranken Menschen gegenüber als eher vorteilhaft erweist, und zwar nicht die Haltung der Barmherzigkeit, denn diese kann durchaus etwas Abwertendes haben. Es soll viel eher die Haltung sein, zu erfahren „Gibt es bestimmte Aspekte, die ein demenzkranker Mensch in mir wachruft?“.

Dadurch kann es durchaus möglich sein, dass man sich selbst weiterentwickelt, auch in dem Sinn, wie es die alten Griechen umschrieben haben: „Die Leiden des anderen Menschen werden Lehren für mich selbst.“

So erscheint es eine günstige Einstellung einem demenzkranken Menschen gegenüber zu sein, ihn aus der Perspektive zu sehen, inwiefern er in uns selbst bestimmte Entwicklungs- oder Differenzierungsprozesse anstößt.

Eine weitere wichtige Ressource, auch bei Menschen mit schwerer Demenz, stellt laut Kruse die Fähigkeit der **Selbstaktualisierung** dar. Auch ihr wird in der Lebensqualitäts-Forschung besondere Aufmerksamkeit gewidmet.

Die These der Lebensqualität-Forschung in Heidelberg lautet: „Solange es Psychisches gibt, solange wir von der Existenz einer Psyche sprechen, können wir auch von der Tendenz zur Selbstaktualisierung sprechen.“

Es wird versucht, der Frage nachzugehen, inwiefern sich im Verhalten demenzkranker Menschen, in ihrem Erleben und Empfinden Tendenzen der Selbstaktualisierung zeigen.

Zunächst ist zu klären, was Selbstaktualisierung in diesem Zusammenhang bedeutet. Es geht darum, dass das Psychische sich ausdrückt, sich mitteilt und, so es möglich ist, sich differenziert und entwickelt. Der Philosoph Henri Bergson spricht vom „Élan Vital“ (lebendige Begeisterung) und bringt damit zum Ausdruck, dass allem Lebendigen eine grundlegend schöpferische Tendenz innewohne.¹²² Die Psychologen William James und Goldstein äußerten frei übersetzt, dass die Selbstaktualisierung das zentrale Motiv eines jeden Verhaltens und Erlebens darstelle.

Kruse sieht gerade in der Tatsache, dass in konkreten aktuellen Situationen immer wieder das Potenzial zum Erleben von Freude bzw. Glück beobachtet werden kann, den Ausdruck einer tiefen Selbstaktualisierungstendenz, auch bei einem Menschen mit schwerer Demenz. Allerdings sind diese Tendenzen nur dann wahrnehmbar und adäquat einschätzbar, wenn man davon Abstand nimmt, die Person ausschließlich oder sogar primär von ihren kognitiven Fähigkeiten aus zu betrachten. Die Möglichkeit eines schönen Geruchs, eines schönen Essens, die Möglichkeit in einer Situation etwas Schönes zu fühlen, mit einem anderen Menschen zusammen zu sein, einer bestimmten Aktivität nachzugehen, die man immer gerne ausgeführt hat, stellen alles Aspekte der Selbstaktualisierung dar. Geben stationäre und ambulante Einrichtungen den Menschen die Möglichkeit, sich solchen Aktivitäten

¹²² Vgl. Bergson, 1907.

hinzugeben, sich in solchen Aktivitäten in gewisser Hinsicht auch selbst zu vergessen, wird eine deutliche Zunahme in Bezug auf die positive emotionale Befindlichkeit in einer bestimmten Situation spürbar.

Als ein allgemeiner Befund aus den Forschungen kann abgeleitet werden, dass die grundlegende Einstellung zum Demenzkranken, die Haltung ihm gegenüber, aber auch die tiefe Anerkennung der Menschenwürde des anderen sehr zentrale Größen dafür sind, inwiefern es uns gelingt, Lebensqualität zu wahren.

8.5 Ausdrucksmöglichkeiten bei schwerer Demenz

An Demenz erkrankte Menschen beginnen in einer Welt zu leben, in der sich für sie die Bedeutung der Dinge und der Ereignisse verändert. Sie ziehen sich in Räume zurück, die für uns nicht mehr leicht erreichbar sind. Die Kommunikation mit Erkrankten wird zunehmend schwieriger, insbesondere dann, wenn sie ihr Sprachvermögen teilweise oder ganz verloren haben.

Während die frühere Forschung angenommen hat, dass die Fähigkeit, Emotionen auszudrücken und die emotionale Ansprechbarkeit bei Demenzkranken zunehmend abflachen, belegen neuere Studien, dass diese Kompetenzen selbst schwer dementen Menschen erhalten bleiben. Nicht mehr verbal, jedoch über Gestik, Mimik und Körperhaltung lassen sich Rückschlüsse auf Bedürfnisse sowie Wünsche und damit auf das subjektive Wohlbefinden der Erkrankten schließen.

Über die Gefühle lässt sich der Zugang zu den Menschen mit Demenz bis zum Schluss aufrechterhalten – ein ermutigender Befund.

Meist ab dem mittleren Stadium der in der Regel zehn Jahre dauernden Krankheit können die Betroffenen nicht mehr selbst Auskunft über ihr Wohlbefinden geben. Die Befragung von Angehörigen vermag die Sprachlosigkeit der Erkrankten nur teilweise zu kompensieren.

Zum besseren Verständnis des emotionalen Zustands von Menschen mit Demenz wurden ihm Rahmen von wissenschaftlichen Beobachtungsstudien 5 Emotionen festgelegt, die für ihr Gefühlsleben relevant und beobachtbar sind:

- die allgemeine Aufmerksamkeit und das Interesse,
- Freude,
- Ängstlichkeit und Angst,
- Ärger,
- Traurigkeit.

Diese Emotionen sind nicht immer klar zu identifizieren, liegen häufig nahe beieinander oder gehen kaum merklich ineinander über. Oftmals sind es kleinste Signale, die erst im Zusammenhang mit der gesamten Körperhaltung des Menschen und dem Umgebungskontext richtig gedeutet werden können. Durch die Orientierung an diesen Emotionen, mit der zunehmenden Erfahrung bei der Einschätzung des emotionalen Zustandes der Erkrankten und durch die ständige Bereitschaft, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen, kann man ihre Situation deutlich verbessern und auch selbst durch Erkennen dieser verantwortungsvollen Aufgabe zunehmende Befriedigung erfahren.

8.5.1 Aufmerksamkeit und Interesse

Alle Tätigkeiten und Geschehnisse im Umfeld erfordern Aufmerksamkeit, das Gehirn leistet dabei als Hochleistungsprozessor unersetzliche Dienste. Der Spiegel dieser Aufmerksamkeit ist der Ausdruck der Augen. Schaltet das Gehirn ab, wird der Blick leer und teilnahmslos.

Bereits eine geringe Stimulation kann diese Teilnahmslosigkeit beenden, die Gehirntätigkeit des Menschen wieder anregen und sein Interesse am Geschehen um ihn herum aktivieren. Oft genügt ein kurzes Wort im Vorübergehen, eine kleine Berührung des Menschen, der abgeschaltet hat, um sein Interesse am Umfeld wieder zu erwecken. Sein Blick folgt dann einer Person, die sich im Raum bewegt, seine Augen werden

wacher. Aufmerksamkeit und Interesse können auch durch Hören von Musik oder die Teilnahme an gemeinsamen Spielen geweckt werden.

Bei einem Menschen, der durch seine Erkrankung in der Ausdrucksweise eingeschränkt ist oder dessen Augen geschlossen sind, kann die Beurteilung der Aufmerksamkeit auch auf andere Weise als über den Ausdruck der Augen erfolgen: Ertasten zum Beispiel seine Hände Gegenstände auf dem Tisch, richtet sich die zusammengesunkene Körperhaltung wieder auf, wenden sich Kopf oder Körper einem stimulierenden Geräusch zu oder verfolgt die Person gemeinsame Aktivitäten, lässt sich auf Aufmerksamkeit schließen.

Die häufige und länger andauernde Stimulation des Gehirns wirkt sich positiv auf Wohlbefinden und Lebensqualität des Demenzerkrankten aus und kann durch die geschulte Aufmerksamkeit der Pflegenden gewährleistet werden.

8.5.2 Freude

Die spontane positive Reaktion auf Geschehnisse oder Menschen ist Freude, sie stimuliert und regt an. Freude setzt kleine Lichter in den Tag eines Menschen mit Demenz, der nicht mehr von sich aus Dinge tun kann, an denen er Freude hat. Dadurch hebt sich seine Lebensqualität beträchtlich. Mit einem kleinen, fast unmerklichen Lächeln um die Augen oder Mundwinkeln, durch Lachen, Singen, Berühren und Streicheln der Pflegeperson reagiert der Mensch mit Demenz mit spontaner Freude auf die positive Stimulation. Hat der Pflegende einmal herausgefunden, worauf ein Demenzerkrankter mit Freude reagiert, so lässt sich diese Situation bewusst wiederholt hervorrufen, auch um Traurigkeit oder Ängstlichkeit des Betroffenen zu vertreiben oder sein allgemeines Wohlbefinden zu verbessern. Zuwendung durch freundlichen Blickkontakt, ein Lächeln, eine kurze Berührung, ein persönliches Wort, ein kleines Stück der Lieblingsschokolade, es bedarf meist oft keines großen Aufwandes. Gruppenereignisse, bei denen Freude der generelle Tenor ist, können sogar einen Menschen umstimmen, der sich widerstrebend und

eher ärgerlich den anderen Menschen zugesellt hat. Freude kann jeden anstecken.

8.5.3 Ängstlichkeit / Angst

Es ist schwer vorstellbar, wie das Leben eines Demenzkranken in einer Umgebung und mit Menschen sein muss, in der bzw. mit denen er sich nicht mehr zurechtfinden kann. Nichts kann aus der Erinnerung und der Erfahrung abgerufen oder eingeordnet werden.

„Wieso kommt mein Ehemann nicht, ist ihm etwas zugestoßen?“ Der Mann ist schon viele Jahre tot. „Das Bett steht nicht mehr am gleichen Platz, ist es nicht meines?“ „Wo bin ich hier, was sind das für unbekannte Geräusche? Ich kann sie nicht zuordnen, sind sie bedrohlich?“ „Was geschieht um mich herum?“

Oft zeigt sich beginnende Ängstlichkeit nur mit ganz subtilen Anzeichen. Die Person verändert ihren Ausdruck, wird rastlos und nervös, die Atmung beschleunigt sich, die Hände und die Füße sind in dauernder Bewegung. Die Augen weiten sich, die Gesichtsmuskeln sind angespannt, Stirnfalten drücken Angst aus, auch lautes Kreischen oder wiederholtes Rufen können deutliche Anzeichen von Angst sein.

Pflegende können Angst bereits in ihren Anfängen erkennen, die Ursache benennen und beheben.

8.5.4 Ärger

Ärger kann durch die unterschiedlichsten Situationen entstehen, die für einen Menschen mit Demenz unliebsam sind. Das Gefühl eingesperrt zu sein, zu laute Musik oder die Tatsache, dass ein Stuhl besetzt ist, auf dem der Erkrankte gerne sitzt, können Auslöser sein. Auch das unerwünschte störende Verhalten eines Menschen in der Nähe des Erkrankten kann Ärger auslösen.

Verengte Augen, aufeinander gepresste Lippen und zusammengebissene Zähne, geballte Fäuste, Tätlichkeiten gegen Einrichtungsgegenstände,

lautes Schreien sind subtile oder klare Anzeichen von Ärger. Sie sollten von den Pflegenden unbedingt rasch wahrgenommen werden, um leichter darauf reagieren zu können.

Befindet sich der an Demenz erkrankte Mensch in einem Umfeld, in dem seine Bedürfnisse beachtet werden und sein Wohlbefinden zumeist gut ist, so ist das Potenzial von Ärger und damit verbundenen Aggressionen entsprechend geringer als in einer Lebenssituation, in der die jeweilige emotionale Situation des Menschen mit Demenz von den Pflegenden nicht erkannt wird, sich Emotionen anstauen und durch Kleinigkeiten überkochen.

8.5.5 Traurigkeit

Die Erinnerung eines Menschen mit Demenz an sein vergangenes Leben nimmt zunehmend ab, es können aber kurz oftmals diffuse Gedankenfragmente geliebter Menschen oder schöner Lebenssituationen auftauchen, die dem Menschen fehlen.

Traurigkeit ist die Folge. Alle anderen Emotionen, die in einer Studie identifiziert worden sind, haben ihren Ausdruck in einer aktivierenden Verspannung der Körpermuskulatur, die Traurigkeit jedoch lässt die menschliche Muskulatur erschlaffen. Der traurige Mensch sinkt in sich zusammen, stützt den Kopf in die Hände, die Augewinkel hängen herab, es zeigen sich Runzeln auf der Stirn.

Zusammen mit diesen Anzeichen sehen wir die Traurigkeit auch an den Augen, die ausdruckslos matt ins Leere gerichtet sind.

Stimmäußerungen drücken auch oft Traurigkeit aus: Wiederholtes Seufzen, Jammern, Stöhnen und Weinen sind Zeichen dieser Emotion. Wendet sich ein Pflegender dem traurigen demenzkranken Menschen zu, so kann sich sein Stimmung oft in kurzer Zeit aufhellen.

Es gibt vielerlei Gründe, warum es wichtig ist, die Gefühle demenziell erkrankter Menschen zu verstehen.¹²³

¹²³ Vgl. Coester, 2004.

So wird es möglich, Programme, Umgangsweisen und Umgebungsmerkmale zu gestalten, um positive Gefühle zu maximieren sowie negative Gefühle zu minimieren und somit eine Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen zu bewirken. Grundlegend ist die Annahme, dass Menschen mit Demenz, obwohl die kognitive und verbale Kommunikationsfähigkeit stark abgenommen haben, eine Persönlichkeit besitzen, Vorlieben und Abneigungen aufweisen und sie auch in der Lage sind, diese durch Gefühlsausdrücke zu zeigen.

9 Messen in der Forschung

Unter „Messen“ wird im Allgemeinen die Zuordnung von Zahlen („Messwerten“) zu Objekten gemäß festgelegter Regeln verstanden.

Die Mängel dieser Definition werden bereits dadurch deutlich, dass die Zuweisung von Schulnoten durch Würfeln eine der Definition entsprechende Messung wäre. Bei einer brauchbareren Definition müssten die Messwerte zueinander eine Beziehung aufweisen, die die Beziehungen der gemessenen Objekte widerspiegelt. Beispielsweise muss bei einer sinnvollen Längenmessung der größte Messwert dem längsten und der kleinste Messwert dem kürzesten Objekt entsprechen. Eine Messung in diesem Sinne stellt eine „strukturtreue Abbildung“ dar, wobei die Beziehungen der Objekte („kürzer“ – „länger“) durch die Beziehungen der zugeordneten Zahlen („kleiner“ – „größer“) korrekt wiedergegeben werden. Um eine Messung als strukturtreue Abbildung definieren zu können, müssen Objekte nach der bezeichneten Eigenschaft geordnet werden können. Das Problem liegt nun darin, eine Zuordnung der Zahlen zu den Objekten zu finden, sodass die Ordnung im numerischen Relativ der Ordnung im empirischen Relativ entspricht. Lediglich bestimmte Regeln ermöglichen eine „strukturtreue Abbildung“: So können Objekte zwar mit völlig unterschiedlichen Regeln auf eine Zahlenmenge abgebildet werden, aber nur spezielle Regeln liefern eine Abfolge der Zahlen, die der Abfolge der Objekte hinsichtlich der zu messenden Eigenschaften entsprechen.¹²⁴

Messungen werden unter anderem für die Überprüfung von Theorien verwendet: Messerergebnisse sind Kriterien, anhand derer über Beibehaltung bzw. Verwerfung dieser Theorien entschieden wird.

Bei der Einschätzung der demenzspezifischen Lebensqualität werden unterschiedliche Methoden verwendet. Dabei handelt es sich um Interviews, Fragebögen und Verhaltensbeobachtungen. Außerdem existieren Verfahren, die quantitative und qualitative Methoden vereinen.

¹²⁴ Vgl. Schnell, Hill & Esser, 2008.

9.1 Beobachtungen

Die Beobachtung wird als die „ursprünglichste“ Datenerhebungstechnik betrachtet. Von den alltäglichen „naiven“ Beobachtungen, die fallweise bei Notwendigkeit oder Interesse eingesetzt werden, lassen sich wissenschaftliche Beobachtungen abgrenzen.¹²⁵

Die wissenschaftliche Komponente der Beobachtung als empirische Datenerhebungstechnik ist dann gewährleistet, wenn die Beobachtung einem bestimmten Forschungszweck dient, systematisch geplant und aufgezeichnet sowie auf allgemeinere Urteile bezogen wird und wiederholte Prüfungen hinsichtlich Objektivität, Validität und Reliabilität erfolgen.¹²⁶

Abgegrenzt wird zunächst die „direkte Beobachtung“ von der „indirekten Beobachtung“. Bei der direkten Beobachtung geht es um menschliche Handlungen, sprachliche Äußerungen, nonverbale Reaktionen wie Mimik, Gestik oder Körpersprache sowie um soziale Merkmale wie Kleidung, Symbole, Gebräuche und Wohnformen.¹²⁷ Als indirekte Beobachtungen werden solche Verfahren bezeichnet, die sich auf die Spuren, Auswirkungen und „Objektivationen“ des Verhaltens, und nicht auf dieses selbst beziehen.¹²⁸ Zu ihnen zählt man Techniken nicht-reaktiver Messverfahren, Inhaltsanalysen und auch Befragungen.

Von einer „offenen Beobachtung“ spricht man, wenn die Tatsache des Beobachtens den beobachtenden Personen bekannt ist. Ist dies nicht der Fall, handelt es sich um eine „verdeckte Beobachtung“.

Des Weiteren wird zwischen der „Beobachtung in natürlichen Beobachtungssituationen“ und der „Beobachtung in künstlichen Beobachtungssituationen“ unterschieden.

Ebenso lassen sich die Verfahren danach differenzieren, ob der Patient am Assessment beteiligt ist (Selbstbeurteilung) oder nicht

¹²⁵ Vgl. ebd.

¹²⁶ Vgl. Jahoda, Deutsch & Cook, 1975.

¹²⁷ Vgl. Diekmann, 1999.

¹²⁸ Vgl. Graumann, 1966.

(Fremdbeurteilung). Die Fremdbeurteilung der Lebensqualität des Patienten erfolgt dabei durch Pflegekräfte, Angehörige oder unabhängige Beobachter („proxy reports“).

In Tabelle 3 werden die verschiedenen Beobachtungstypen zusammenfassend dargestellt.

Strukturierungsgrad	Distanz zur Untersuchungssituation	
	nicht-teilnehmend	teilnehmend
unstrukturiert	„nicht-wissenschaftliche Alltagsbeobachtung“	anthropologische/ethnologische Beobachtung
strukturiert	Beobachtungsverfahren der empirischen Sozialforschung	

Tabelle 3 - Beobachtungstypen(Schnell, Hill & Esser, 2008, S.360)

Bei der *nicht-teilnehmenden, unstrukturierten Beobachtung* handelt es sich meist um keine wissenschaftliche Beobachtung, sondern vielmehr um eine zufällige Alltagsbeobachtung.

Für die *nichtteilnehmende strukturierte Beobachtung* ist kennzeichnend, dass der Beobachter außerhalb des Handlungsfeldes bleibt und versucht, das Tun und Handeln nach einem bestimmten Plan festzuhalten.

Bei der *teilnehmenden strukturierten Beobachtung* ist der Beobachter in die Aktionen involviert. Dabei wird mithilfe von Beobachtungsschemata versucht, die Beobachtungen zu standardisieren und den einzelnen Beobachter zu kontrollieren.

Die *teilnehmende unstrukturierte Beobachtung* ist dadurch gekennzeichnet, dass keine systematische Erhebung bzw. keine Erhebung nach einem Plan vorliegt. Daher wird sie häufig auch als „freie“ Beobachtung bezeichnet. Der Spielraum bei dieser Beobachtung ist sehr groß.

Bei der strukturierten Beobachtung besteht die Möglichkeit, die Beobachtung sowie die daraus resultierte Auswertung zu kontrollieren, wobei der Vorteil der unstrukturierten Beobachtung darin liegt, dass komplexe Situationen fast unbeschränkt erfasst werden können.

9.2 Gütekriterien

Zur Einschätzung der Qualität eines Verfahrens bedient man sich entsprechender Gütekriterien. Die wichtigsten stellen die Validität, Reliabilität und Objektivität dar. Ihre Bedeutung und Bestimmung soll im Folgenden erläutert werden.

9.2.1 Validität

Die Validität ist gleichzusetzen mit der Gültigkeit und ein Maß für die Brauchbarkeit eines Messinstrumentes. Unter Validität wird das Ausmaß verstanden, in dem das Messinstrument tatsächlich das misst, was es zu messen vorgibt.

Für die Validität bestehen verschiedene Unterscheidungsmöglichkeiten:

So gibt es zum einen die „theoretische Validität“ eines Instrumentes, die als Korrelation zwischen beobachteten und wahren Werten definiert ist. Dieser wird die „empirische Validität“ eines Instrumentes gegenübergestellt, welche als Korrelation zwischen diesem Instrument und einer anderen beobachteten Variable, die als Kriterium dient, zu verstehen ist. Hier wird deutlich, dass es sinnlos ist von „der“ Validität zu sprechen, denn Validität kann nur in Bezug auf bestimmte andere Messungen beurteilt werden.

In der Literatur allgemein verbreitet ist die Unterscheidung nach Inhalts-, Kriteriums-, und Konstruktvalidität.¹²⁹

Inhaltsvalidität (face validity, Augenscheinvalidität, logische Validität) ist dann gegeben, wenn der Inhalt der Test-Items das Zielmerkmal

¹²⁹ Vgl. Schnell, Hill & Esser, 2008.

ausreichend genau definiert. Da für die Beurteilung der Inhaltsvalidität keinerlei objektive Kriterien existieren, sollte sie nicht als Validitätskriterium aufgefasst werden. „Sie wird vielmehr aufgrund logischer und fachlicher Überlegungen mit oder ohne fachliche Einschränkungen akzeptiert oder verworfen“.¹³⁰ Diese Aussage beinhaltet auch die allgemein bekannte Problematik des Entwurfs und der Zusammenstellung geeigneter bzw. charakteristischer Items für ein Zielmerkmal.

Die **Kriteriumsvalidität** (auch kriteriumsbezogene Validität) wird durch den Vergleich von Test- und Kriterienwerten ermittelt. In der Regel wird dabei der Grad der Übereinstimmung als Korrelationskoeffizient ausgedrückt. Allgemein können zwei Formen der Kriteriumsvalidität unterschieden werden, die Übereinstimmungsvalidität und die Vorhersagevalidität.

Die **Konstruktvalidität** (construct validity) beinhaltet die Übereinstimmung zwischen dem Test-Score und einem Netz anderer Scores oder anderer Aussagen. Sie schließt die inhaltliche und kriteriumsbezogene Validität ein und ist eher als Prozess der Validierung denn als Zustand der Validität anzusehen. Das klassische Instrument zur statistischen Auswertung von Konstruktvalidierungen stellt die sogenannte „Faktorenanalyse“ dar.¹³¹

9.2.2 Reliabilität

Unter Reliabilität wird die Zuverlässigkeit von standardisierten Verfahren verstanden. Sie kann als das Ausmaß bezeichnet werden, in dem wiederholte Messungen eines Objektes mit einem Messinstrument die gleichen Werte liefern. Umgekehrt gesehen ist ein Messinstrument, das bei wiederholten Messungen desselben Objektes völlig verschiedene Messwerte liefert, nicht zuverlässig. Das Merkmal ist umso höher ausgeprägt, je besser die Ergebnisse des Verfahrens übereinstimmen, wenn man entsprechende Teile oder dieselben Teile zu verschiedenen

¹³⁰ Fisseni, 1997, S.57.

¹³¹ Vgl. Schnell, Hill & Esser, 2008.

Zeitpunkten wiederholt. Die Reliabilität bezieht sich somit auf die Reproduzierbarkeit der Daten zwischen zwei Tests. Man beschreibt sie als Koeffizienten auf einer Skala von 0-1. Sie beinhaltet die Präzision eines Messinstrumentes, wobei die Messgenauigkeit, also der wahre Wert des Instrumentes sowie die Bestimmung von Messfehlern, im Vordergrund stehen.

Allerdings besteht die Möglichkeit, dass wiederholte Messungen zwar stets dasselbe Resultat erbringen (also reliabel sind), aber dennoch etwas anderes messen als beabsichtigt ist (und somit nicht valide sind). Andererseits ist es nicht möglich, dass ein Instrument tatsächlich das misst, was es messen soll, ohne dass zugleich wiederholte Messungen nahezu dasselbe Ergebnis zeigen.

Die Reliabilität kann mit verschiedenen Methoden geschätzt werden:

Bei der **Test-Retest-Methode** bestimmt man die zeitliche Stabilität von Messergebnissen. Sie beschreibt die Genauigkeit, mit der bei denselben Probanden und mit demselben Test die Ergebnisse mehrere Messungen miteinander korrelieren. So wird also mindestens zweimal denselben Probanden derselbe Test unter vergleichbaren Bedingungen vorgegeben und die Ergebnisse anschließend korreliert. Der dabei entstehende Koeffizient gilt als Schätzung der Messgenauigkeit.

Er besitzt jedoch nur unter der Voraussetzung Aussagekraft, dass das Zielmerkmal relativ stabil ist. Außerdem kann das Maß für die Retest-Reliabilität durch Phänomene wie den Zeitabstand zwischen den Tests, Gedächtniseffekte, generell jede Art von Lernen sowie Merkmalsfluktuationen beeinflusst werden. Aus diesen Gründen wird diese Methode nur selten in der Praxis verwendet.

Die zweite Methode ist die Methode äquivalenter Messungen, die sogenannte **Paralleltestmethode**. Dabei werden zwei verschiedene Messinstrumente, die dieselbe Dimension messen sollen, zum selben Zeitpunkt verwendet. In der Praxis ist es allerdings schwierig, parallele Tests zu finden, sodass auch diese Methode kaum Verwendung findet. Wenn alle Indikatoren eines Instrumentes dieselbe Dimension messen, kann ein Messinstrument als eine Ansammlung äquivalenter Tests

interpretiert werden. Diese Eigenschaft wird als **interne Konsistenz** bezeichnet. Eine Reliabilitätsschätzung kann folglich auf Basis der internen Konsistenz erfolgen. Die „Maße der internen Konsistenz“ versuchen anzugeben, inwieweit alle Einzelindikatoren dieselbe Dimension messen.¹³²

9.2.3 Objektivität

Die Objektivität von Fragen oder Messverfahren bezeichnet das Ausmaß, in dem die Antworten bzw. Messwerte unabhängig vom Interviewer bzw. Prüfer sind.

Man kann sie in verschiedene Formen unterteilen: Die **Durchführungsobjektivität** betrifft Raum und Zeit der diagnostischen Situation, die kognitiv-emotionale Verfassung des Probanden sowie die Instruktion bzgl. Testvorgabe und Verlauf der Anwendung.

Die **Auswertungsobjektivität** besteht darin, dass den gleichen Itemantworten gleiche numerische Werte zugeordnet werden, während die **Interpretationsobjektivität** den Grad der Eindeutigkeit bezeichnet, mit der verschiedene Anwender dem gleichen numerischen Wert die gleichen Merkmalsausprägungen zuordnen.

Als Maß der Objektivität wird häufig der Korrelationskoeffizient für das Ausmaß der Übereinstimmung der Messungen zweier Anwender des Messinstrumentes herangezogen. Bei perfekter Übereinstimmung der Messungen der beiden Anwender beträgt der Korrelationskoeffizient nahe eins.¹³³ Derselbe Korrelationskoeffizient wird häufig auch im Zusammenhang mit der Reliabilität erwähnt (**Interrater-Reliabilität**).

¹³² Vgl. Schnell, Hill & Esser, 2008.

¹³³ Vgl. Diekmann, 1999.

9.2.4 Sensitivität

Ein weiteres wichtiges Maß für die Beurteilung von Messinstrumenten ist die **Sensitivität**.¹³⁴ Sie zeigt auf, wie sensitiv eine Skala auf kleine oder klinische relevante Veränderungen bezüglich der Gesundheit bzw. der Lebensqualität über die Zeit reagiert. Allerdings unterstreichen nur wenige Autoren die Wichtigkeit der Sensitivität bei der Entwicklung ihrer Messverfahren.

Wichtig sollte auch die Spezifikation eines Verfahrens sein: Bezüglich der vorliegenden Forschungsfrage ist beispielsweise zu berücksichtigen, in welchem Stadium einer Demenz die Skala anwendbar ist und welches Definitionsmodell der Lebensqualität bei Demenz auf welche Art und Weise in das Verfahren einbezogen wurde.

9.3 Instrumente OERS, DCM, H.I.L.DE.: Interrater- und Retest-Reliabilität

9.3.1 OERS

Die emotionale Verfassung und deren verbaler bzw. nonverbaler Ausdruck sind ein wichtiger Indikator für das situative Wohlbefinden eines Menschen, wobei die Verbindung von Emotionen und Wohlbefinden (emotional well-being) auch einen zentralen Aspekt der Lebensqualität darstellt.¹³⁵

Mit dem Fortschreiten einer demenziellen Erkrankung werden die emotionalen Ausdrucksmöglichkeiten zwar eingeschränkt, doch lässt sich davon ausgehen, dass die Emotionalität als solche sowie deren

¹³⁴ Vgl. Selai & Trimble, 1999.

¹³⁵ Vgl. Lawton et al, 1996.

nonverbaler Ausdruck selbst im Spätstadium der Demenz erhalten bleiben.¹³⁶

OERS dient der Ermittlung von positiven und negativen Gefühlszuständen bei Menschen mit Demenz. Nach intensiver Reflexion der Problematik der Einschätzung von Gefühlszuständen demenziell erkrankter Menschen kommen die Autoren zu dem Ergebnis, dass von einer Übereinstimmung zwischen der Bedeutung eines vorhergegangenen Ereignisses für den Betroffenen und seiner affektiven Konsequenz ausgegangen werden kann.¹³⁷

In Bezug auf die Interrater-Reliabilität, also die Übereinstimmung zwischen Beobachtern, liegt eine Untersuchung von Händler (2007) vor:

In denselben Beobachtungssituationen ließ sie jeweils zwei voneinander unabhängige Einschätzungen vornehmen. Insgesamt waren 12 freiwillige Beobachterinnen beteiligt.

Wie Tabelle 1 veranschaulicht, zeigen die Ergebnisse, dass im Hinblick auf die Emotionen „Freude“ und „Aufmerksamkeit“ (d.h. bei den positiven Emotionen) ein Kappa-Koeffizient von beinahe 0,5 ermittelt wurde.

Emotion	Prozentuale Übereinstimmung	Cohen's Kappa (ungewichtet)	95 %-Konfidenzintervall für Kappa
Freude	67,8 %	0,487	[0,243; 0,730]
Ärger	74,2 %	0,205	[-0,073; 0,482]
Angst	58,1 %	0,231	[-0,003; 0,464]
Traurigkeit	45,2 %	-0,039	[-0,239; 0,161]
Aufmerksamkeit	67,8 %	0,494	[0,259; 0,730]

**Tabelle 4 - Ergebnisse zur Einschätzung der Interrater- Reliabilität
(Händler, 2007)**

¹³⁶ Vgl. Re, 2005.

¹³⁷ Vgl. Lawton et.al. 1996.

Tabelle 2 zufolge lässt sich somit von einer deutlichen Übereinstimmung sprechen.

Wert	Interpretation
<0,1	keine Übereinstimmung
0,10 - 0,39	schwache Übereinstimmung
0,40 - 0,59	deutliche Übereinstimmung
0,60 - 0,79	starke Übereinstimmung
0,80 – 1,00	(fast) vollständige Übereinstimmung

Tabelle 5 - Interpretation des Kappa-Koeffizienten nach Bortz und Lienert (2003)

Bei der Emotion „Ärger“ ergab sich zwar eine starke Übereinstimmung in der Bewertung, jedoch ließ sich aufgrund des Antwortverhaltens lediglich eine geringe Interrater-Reliabilität erzielen. Eine schwache Übereinstimmung herrschte bei der Emotion „Angst“ vor, während in Bezug auf die Emotion „Traurigkeit“ mit einem negativen Kappa-Wert keine Übereinstimmung festgestellt wurde.

Anzumerken ist hierbei jedoch, dass diese Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren sind: So wurde für den Großteil der Beobachtungssituationen die Situation „ereignislose Zeit“ gewählt (n=14) und nur sechs Aktivierungssituationen.

Lawton et al. (1996) zufolge jedoch eignet sich gerade die „ereignislose Zeit“ nicht gut für eine Einschätzung der Interrater-Reliabilität, da hierbei die wenigsten Emotionen auftreten.

Des Weiteren konnte Befragungen der 12 freiwilligen Beobachterinnen entnommen werden, dass die erfolgte Interrater-Reliabilitäts-Schulung mittels Filmsequenzen als viel zu kurz erachtet wurde. Folglich können die teilweise geringen Übereinstimmungen darauf basieren und sind möglicherweise nicht auf eine zu geringe Reliabilität von OERS an sich zurückzuführen. Klarere Aussagen diesbezüglich sind jedoch erst durch eine Kontrollgruppe, der eine intensivere Schulung zuteilwird, möglich.

Ebenso ist anzuführen, dass der Großteil der 12 freiwilligen Beobachterinnen zwar über einen gerontologischen Hintergrund verfügte,

doch meist keine Erfahrung in der Pflege von demenzkranken Personen aufwies. Im Hinblick darauf, dass OERS darauf angelegt ist, im Bereich der Pflege Demenzkranker zum Einsatz zu kommen, wäre es wichtig, die Praxistauglichkeit auch wirklich bei Pflegepersonen im Bereich der Demenzpflege zu überprüfen. Diese verfügen meist über langjährige Erfahrung im Umgang mit Demenzkranken, daher ist anzunehmen, dass sie den emotionalen Ausdruck von Personen mit Demenz sicherer deuten können und dadurch eine höhere Interrater-Reliabilität zustande kommt.

Aufgrund der Studie von Händler (2007) lassen sich demnach keine endgültigen Schlüsse bezüglich der Reliabilität von OERS ziehen; vielmehr sind weitere Untersuchungen erforderlich.¹³⁸

In einer Pilotstudie zur musiktherapeutischen Förderung positiver Emotionen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz wurde in Bezug auf OERS eine Interrater-Reliabilität von 0,84 und damit eine hohe Zuverlässigkeit ermittelt.¹³⁹

Auch in H.I.L.DE. kam OERS zum Einsatz: Hierbei zeigten sich eine Interrater-Reliabilität von 0,85 sowie eine Retest-Reliabilität von 0,95.¹⁴⁰

Oppikofer und Schelling (2008) zufolge sollte mehr als ein Ausbildungstag angesetzt werden, um eine möglichst hohe Interrater-Reliabilität zu erreichen. Sie nehmen an, dass sich mit zwei Schulungstagen eine zufriedenstellende Übereinstimmung der Beobachtungsmessungen erreichen lässt.

9.3.2 DCM

DCM ist anders aufgebaut als OERS oder H.I.L.DE. bzw. versucht, einen anderen Bereich abzudecken, um Lebensqualität zu erfassen.

Im Hinblick auf die Interrater-Reliabilität von DCM lässt sich festhalten, dass hierbei Forschungsbedarf besteht. So liegen Rüsing (2004) zufolge

¹³⁸ Vgl. Oppikofer & Schelling, 2008.

¹³⁹ Vgl. Schall et al., 2011.

¹⁴⁰ Vgl. Becker et al., 2005.

weltweit insgesamt nur zwei wissenschaftliche Untersuchungen bezüglich der Reliabilität des Messinstrumentes DCM vor.

In einer Studie aus dem Jahre 2004 wurden bezüglich der Interrater-Reliabilität die Kategorien Verhalten und Wohlbefinden bzw. Unwohlsein überprüft. Hierbei zeigte sich, dass 11 von 24 Verhaltensitems und die gesamte Wohlbefindlichkeitskodierung Kappa-Werte von unter 0,6 erzielten und damit auf eine tendenziell schlechte Reliabilität von DCM hinweisen.¹⁴¹

Zu den Kategorien „Personal Detractions“ (PD) und „Positive Event Record“ (PER), anhand derer sich insbesondere die Pflegequalität einschätzen lässt, liegen bis heute keine veröffentlichten Studien vor.

Rüsing selbst untersuchte die Interrater-Reliabilität bei der Kodierung des Wohlbefindens (WIB Werte) und der Verhaltenskategorien.

Wie Tabelle 3 veranschaulicht, konnte hierbei nicht einmal der Kappa-Wert von 0,6 erreicht werden.

WIB Werte	-5	-3	-1	+1	+3	+5
Kappa-Wert	0	0,13	0,40	0,46	0,54	0

**Tabelle 6 - Übereinstimmung der Wohlbefindlichkeitskategorien
(Rüsing 2004)**

Ähnlich schlechte Werte wurden bei den untersuchten Verhaltenskategorien erzielt.

Rüsing weist auf die begrenzte Repräsentativität seiner Studie hin.

Da jedoch englische repräsentative Studien zur Interrater-Reliabilität zu ähnlichen Ergebnissen kommen, lässt sich von einer gewissen Aussagekraft seiner Untersuchung ausgehen.

Laut Rüsings Fazit liegt das Problem in der fehlenden Trennschärfe zwischen den einzelnen Verhaltenskategorien.

¹⁴¹ Vgl. Rüsing, 2004.

Des Weiteren sieht er das Regelwerk zwar als ein umfassendes, jedoch schwieriges Instrument an. Diesbezüglich verweist er auf das Beispiel der Vorrangsregelung: Sind in einer Kodierungseinheit (5 Minuten) mehr als 2 Verhaltensweisen beobachtbar, verhilft das Regelwerk nicht zu einer Lösung, sondern überträgt dem Mapper die Verantwortung für die Kodierung des Verhaltensitems, das seiner Meinung nach am ressourcenförderlichsten ist. Sich in diesem Zusammenhang für ein Verhalten zu entscheiden, stellt eine Fehlerquelle dar. Zu einer ähnlichen Ansicht gelangen auch weitere Autoren¹⁴².

Weder in der englischen noch in der deutschen Literatur findet man Nachweise über die Retest-Reliabilität. Hierin liegt ein Ansatzpunkt für zukünftige Forschungen.

9.3.3 H.I.L.DE.

Wird von H.I.L.DE. gesprochen, muss klar sein, dass das Verfahren mehrdimensional angelegt ist und darum verschiedene, teilweise voneinander unabhängige Aspekte der Lebensqualität erfasst werden.

Ziel des Projektes H.I.L.DE. war es, ein Instrument zu entwickeln, das eine Erhebung der Lebensqualität demenzkranker Menschen möglich macht, um diese erhalten bzw. durch gezielte Interventionen erhöhen zu können.¹⁴³

Das Projekt H.I.L.DE. geht von der grundlegenden Annahme aus, dass eine differenzierte Erfassung der jeweiligen Ressourcen eine bedeutende Grundlage darstellt, um zu einer gezielten Einflussnahme zu gelangen.¹⁴⁴

Diese Annahme unterstreicht auch die Bandbreite des Instrumentes, es wird versucht viele Aspekte zu evaluieren, um ein Bild der jeweiligen Person zu erhalten.

¹⁴² Vgl. Lintern & Woods, 2004.

¹⁴³ Vgl. Becker, Kaspar & Kruse, 2011.

¹⁴⁴ Vgl. Kruse, 2005.

Wenden verschiedene Pflegende H.I.L.DE. parallel bei denselben Bewohnern an, sollten sie in Bezug auf die Lebensqualität zu demselben Fazit gelangen.

In einer Studie zur Überprüfung der Interrater-Reliabilität liegen 14 Beurteilungen zu 27 Bewohnern vor. Über alle Lebensqualitäts-Kennwerte hinweg wurde bei den Beurteilungen eine mittlere Korrelation von $r = 0,82$ festgestellt, welche als zufriedenstellend zu bewerten ist.¹⁴⁵

Unterschiede in der Bewertung traten beispielsweise in Bezug auf die Beurteilung der Gemütlichkeit des Bewohnerzimmers auf. Einzelne Lebensbereiche bieten somit im Hinblick auf die Erfassung der Lebens- und Erlebensverhältnisse der Bewohner mehr Raum für Interpretationen als andere.

Tabelle 4 veranschaulicht die Abschätzung der Beurteilerübereinstimmung hinsichtlich kategorialer Kennwerte: Der Kappa-Koeffizient und der Prozentsatz direkter Übereinstimmung wurde berechnet.

¹⁴⁵ vgl. Becker et al., 2011.

		N	Pearson- Korrelation ¹	Kappa-Koeffizient ²	Übereinstimmungsrate ²
A	Schmerz und med. Versorgung				
A1.1	Schmerzbelastung	27		0,82	89%
A1.2	Anzahl Schmerzlokalisationen	27	0,68		
A2.1	Aktueller Befund Allgemeinmedizin	26		1,00	100%
A2.2	Aktueller Befund Gerontopsychiatrie	24		0,78	92%
B	Räumliche Umwelt				
B1.1.1	Sicherheit Wohnbereich	27	1,00		
B1.1.2	Gemütlichkeit Wohnbereich	27	1,00		
B1.2.1	Sicherheit Bewohnerzimmer	27	1,00		
B1.2.2	Sicherheit Bewohnerbad	27	1,00		
B1.2.3	Gemütlichkeit Bewohnerzimmer	27	0,72		
B2.1	Max. Bewegungsradius	27		0,75	81%
B2.2.1	Anzahl Lieblingsplätze	27	0,91		
B2.2.2	Häufigkeit Lieblingsplätze	27	0,90		
B2.3.1	Anzahl unbeliebte Plätze	27	0,96		
B2.3.2	Häufigkeit unbeliebte Plätze	27	0,96		
C	Aktivitäten				
C1.1	Anzahl angeleitete Aktivitäten (TN)	27	0,88		
C1.2	Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (TN)	27	0,83		
C1.3	Freude angeleitete Aktivitäten (TN)	27	0,87		
C1.4	Freude angeleitete Aktivitäten (evtl.)	20	0,74		
C2.1	Anzahl selbstständige Aktivitäten (TN)	27	0,87		
C2.2	Gesamthäufigkeit selbstständige Aktivitäten (TN)	27	0,89		
C2.3	Freude selbstständige Aktivitäten (TN)	27	0,85		
C2.4	Freude selbstständige Aktivitäten (evtl.)	23	0,96		
D	Soziales Bezugssystem				
D1.1	Anzahl verstorbener Personen	27	0,94		
D1.2	Anzahl positiver Kontaktpersonen	27	0,47		
D1.3	Kontakthäufigkeit positive Kontaktpersonen	27	0,48		
D1.4	Anzahl negativer Kontaktpersonen	26	0,92		
D1.5	Kontakthäufigkeit negative Kontaktpersonen	26	0,90		
E	Emotionalität				
E1.1.1	Anzahl positiver Situationen	27	0,74		
E1.1.2	Häufigkeit positiver Situationen	27	0,77		
E1.2.1	Anzahl negativer Situationen	27	0,90		
E1.2.2	Häufigkeit negativer Situationen	27	0,94		
E1.3.1	Anzahl Strategien	27	0,77		
E1.3.2	beste Strategie	27		0,63	70%
E2.1.1	Ruhe Gesamteindruck	27		0,91	96%
E2.1.2	Ruhe Emotionswechsel	27		0,53	81%
E2.2.1	Aktivität Gesamteindruck	26		0,70	81%
E2.2.2	Aktivität Emotionswechsel	26		0,56	81%
E2.3.1	Pflege Gesamteindruck	26		0,82	88%
E2.3.2	Pflege Emotionswechsel	26		0,77	88%
E3.1	Lebenszufriedenheit - Rate	6		1,00	100%
E3.2	Lebenszufriedenheit - Wert	20	0,73		

¹ für metrisch interpretierte Kennwerte; ² für kategoriell interpretierte Kennwerte.

Tabelle 7 - Übereinstimmung der H.I.L.DE. Einschätzung von jeweils 2 Pflegepersonen (Becker et al. 2011)

Es ist zu erwarten, dass die Beurteilung der Lebensqualität der einzelnen Personen an Konsistenz gewinnt, wenn sich die Pflegenden bei einer Unsicherheit austauschen und gegenseitig über ihre Erfahrungen mit dem Bewohner informieren.¹⁴⁶

¹⁴⁶ vgl. Becker et al., 2011

H.I.L.DE. wurde des Weiteren in Bezug auf Retest-Reliabilität getestet. Diesbezüglich fand eine Erfassung nach 5 und eine nach 8 Tagen statt, wobei festzuhalten ist, dass sich die Teilnehmerzahl jeweils verändert hat.

		5-Tages-Intervall (N = 21)		8-Tages-Intervall (N = 24)	
		Pearson's r^1 o. Hit Rate ^{2}	Test ^{1,2}	Pearson's r^1 o. Hit Rate ^{2}	Test ^{1,2}
A	Schmerz und med. Versorgung				
A1.1	Schmerzbelastung	85,7%	n. s.	79,2%	n. s.
A1.2	Anzahl Schmerzlokalisationen	0,68	n. s.	0,71	n. s.
A2.1	Aktueller Befund Allgemeinmedizin	95,2%	n. s.	100%	n. s.
A2.2	Aktueller Befund Gerontopsychiatrie	94,7%	n. s.	94,7%	n. s.
B	Räumliche Umwelt		n. s.		n. s.
B1.1.1	Sicherheit Wohnbereich	1,00	n. s.	1,00	n. s.
B1.1.2	Gemütlichkeit Wohnbereich	1,00	n. s.	1,00	n. s.
B1.2.1	Sicherheit Bewohnerzimmer	1,00	n. s.	1,00	n. s.
B1.2.2	Sicherheit Bewohnerbad	1,00	n. s.	1,00	n. s.
B1.2.3	Gemütlichkeit Bewohnerzimmer	0,81	n. s.	0,75	n. s.
B2.1	Max. Bewegungsradius	85,7%	n. s.	75,0%	n. s.
B2.2.1	Anzahl Lieblingsplätze	0,73	n. s.	0,80	n. s.
B2.2.2	Häufigkeit Lieblingsplätze	0,74	n. s.	0,79	n. s.
B2.3.1	Anzahl unbeliebte Plätze	0,90	n. s.	0,90	n. s.
B2.3.2	Häufigkeit unbeliebte Plätze	0,92	n. s.	0,78	n. s.
C	Aktivitäten				
C1.1	Anzahl angeleitete Aktivitäten (TN)	0,84	n. s.	0,79	n. s.
C1.2	Häufigkeit angel. Aktivitäten (TN)	0,85	n. s.	0,89	n. s.
C1.3	Freude angeleitete Aktivitäten (TN)	0,90	n. s.	0,81	n. s.
C1.4	Freude angeleitete Aktivitäten (evtl.)	0,55	n. s.	0,97	n. s.
C2.1	Anzahl selbstständige Aktivitäten (TN)	0,89	n. s.	0,78	n. s.
C2.2	Häufigkeit selbst. Aktivitäten (TN)	0,91	n. s.	0,79	n. s.
C2.3	Freude selbstständige Aktivitäten (TN)	0,91	n. s.	0,75	n. s.
C2.4	Freude selbst. Aktivitäten (evtl.)	0,42	n. s.	0,88	n. s.
D	Soziales Bezugssystem				
D1.1	Anzahl verstorbener Personen	0,46	n. s.	0,84	n. s.
D1.2	Anzahl positiver Kontaktpersonen	0,73	n. s.	0,73	n. s.
D1.3	Kontakthäufigkeit pos. Kontaktpersonen	0,81	n. s.	0,79	n. s.
D1.4	Anzahl negativer Kontaktpersonen	0,67	n. s.	0,80	n. s.
D1.5	Kontakthäufigkeit neg. Kontaktpersonen	0,66	n. s.	0,83	n. s.
E	Emotionalität				
E1.1.1	Anzahl positiver Situationen	0,80	n. s.	0,83	n. s.
E1.1.2	Häufigkeit positiver Situationen	0,73	n. s.	0,84	n. s.
E1.2.1	Anzahl negativer Situationen	0,84	n. s.	0,93	n. s.
E1.2.2	Häufigkeit negativer Situationen	0,83	n. s.	0,79	n. s.
E1.3.1	Anzahl Strategien	0,54	n. s.	0,77	n. s.
E1.3.2	beste Strategie	57,1%	n. s.	79,2%	n. s.
E2.1.1	Ruhe Gesamteindruck	66,7%	n. s.	70,8%	n. s.
E2.1.2	Ruhe Emotionswechsel	76,2%	n. s.	73,9%	n. s.
E2.2.1	Aktivität Gesamteindruck	52,4%	n. s.	60,9%	n. s.
E2.2.2	Aktivität Emotionswechsel	66,7%	n. s.	78,3%	n. s.
E2.3.1	Pflege Gesamteindruck	66,7%	n. s.	60,9%	n. s.
E2.3.2	Pflege Emotionswechsel	61,9%	n. s.	65,2%	n. s.
E3.1	Lebenszufriedenheit – Rate	100%	n. s.	100%	n. s.
E3.2	Lebenszufriedenheit – Wert	0,38 n. s.	n. s.	0,71	n. s.

¹ Test auf signifikante Mittelwertsveränderungen mit RM-ANOVA für metrisch interpretierte Kennwerte;

² Test auf signifikante Häufigkeitsveränderungen mit McNemar/Bowker-Test für kategoriell interpretierte Kennwerte.

Tabelle 8 - Stabilität der Einschätzung in H.I.L.DE. über einen Zeitraum von 5 und 8 Tagen (Becker et al. 2011)

Wie aus Tabelle 5 ersichtlich ist, weisen die Untersuchungen nach 5 Tagen bzw. nach 8 Tagen hinweg in allen Dimensionen vergleichbare bzw. sich nicht signifikant unterscheidende Werte auf.

9.4 Erfassung der Lebensqualität

Es gibt zahlreiche Versuche, Lebensqualität bei dementen Menschen zu definieren, um diese dadurch messbar zu machen.

Einige Forscher, u.a. Lawton und Mitarbeiter¹⁴⁷, sprechen sich dagegen aus, die Erfassung von Lebensqualität als ein singuläres Konstrukt zu sehen. Ihrer Auffassung nach sollte vielmehr das Leben mit seinen ganzen Facetten abgebildet werden.

Nur dadurch sei Lebensqualität bei Dementen wie auch bei gesunden Menschen in ihrer Vielfalt darzustellen.

Krankheitsbezogene Verfahren zielen spezifisch auf gesundheitsbezogene Lebensqualität ab, die durch Erkrankung definierte Populationen zu bewerten ist. Die von Rabins und Kasper entwickelte These besagt, dass die Stärken eines krankheitsspezifischen Instrumentes darin liegen, neben den spezifischen Symptomen einer einzelnen Störung die Effekte einer Behandlung oder Intervention messen und entsprechend differenzieren zu können.¹⁴⁸

Im Gegensatz dazu stehen die generischen Instrumente, die Lebensqualität krankheitsübergreifend erfassen. Ihr Ziel ist es, die subjektive Gesundheit unabhängig der Population vom aktuellen Gesundheitszustand aus zu messen. Ihre Stärken können darin gesehen werden, dass sie es ermöglichen, Zusammenhänge über die Lebensqualität in Populationen oder Stichproben erkennen zu helfen sowie verschiedene Therapieformen miteinander zu vergleichen.

¹⁴⁷ Vgl. Lawton, Van Haitsma & Klapper, 1996.

¹⁴⁸ Vgl. Rabins & Kasper, 1997.

Eine weitere Möglichkeit stellt die soziokulturelle Herangehensweise dar, die den Einfluss der Gesellschaft oder Kultur auf Deutungen von Erkrankungen und Einbußen unter Berücksichtigung der subjektiven Perspektiven herauszuarbeiten versucht.¹⁴⁹

9.5 Methodische Probleme der Erfassung von Lebensqualität bei demenziell erkrankten Personen

Die WHO-Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt die subjektiven Komponenten gegenüber den objektiven klar heraus. Daraus lässt sich ableiten, dass Instrumente, die zwar zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität bei chronisch Kranken geeignet sind, Lebensqualität jedoch nicht krankheitsspezifisch erfassen, unbrauchbar sind.

Denn gerade bei dem Krankheitsbild der Demenz sind die betroffenen Personen aufgrund des geistigen Abbaus zunehmend weniger in der Lage, innere Zustände für sich wahrzunehmen und damit in weiterer Folge ihre Lebensqualität zu beurteilen.

Ein weiteres Problem besteht darin, dass sehr viele Instrumente zur Messung von Lebensqualität, die nicht demenzspezifisch sind, zahlreiche körperliche Krankheitssymptome erfassen, die nicht in Bezug zur demenziellen Erkrankung stehen, auf der anderen Seite jedoch wichtige Erfahrungen, die sehr wohl für den Dementen von Bedeutung wären, nur unvollständig erheben.¹⁵⁰ Die Basis für Instrumente, die gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht demenzspezifisch erfassen, bilden oft dreiegliederte Lebensqualitätsmodelle, die psychisches, physisches sowie soziales Wohlbefinden erfassen und in der Regel per subjektivem Urteil erhoben werden.

¹⁴⁹ Rabins et al., 1999.

¹⁵⁰ Vgl. Ettema et al., 2005; Albert et al., 1996.

Einige Autoren kritisieren, dass bei der Beurteilung der Demenzkranken ausschließlich die subjektive Betrachtung herangezogen und damit ein unvollständiges Bild vermittelt wird.¹⁵¹

Gefordert wird, dass Instrumente sowohl die speziellen Lebensqualitätsaspekte des fortgeschrittenen Lebensalters als auch demenzspezifische Besonderheiten adäquat erfassen. Allgemeine gesundheitsbezogene Erhebungsansätze greifen bei Demenz zu kurz.

Um sogenannte Bodeneffekte zu vermeiden, also zu verhindern, dass ein Instrument im unteren Bereich nicht mehr ausreichend differenziert, sind einige Kriterien zu erfüllen.

Zum einen muss erfasst werden können, was zur Lebensqualität bei demenziell erkrankten Personen beiträgt und auch innerhalb der Möglichkeiten der betroffenen Person liegt. Außerdem muss sich das Instrument auch für den Einsatz bei Demenz im fortgeschrittenen Stadium eignen. All diese Probleme haben bis heute die Einigung auf einen Goldstandard der Lebensqualitäts-Erfassung bei Demenz verhindert.¹⁵²

Als Ergebnis einer Metaanalyse 1997 konnte gezeigt werden, dass Instrumente, die sich mit der Befindlichkeit von demenzerkrankten Personen auseinandersetzten, entweder nur negative oder nur positive Merkmalsausprägungen erhoben. Dies bedeutete, dass sich eine hohe Lebensqualität nur über die Abwesenheit negativer oder die Anwesenheit positiver Symptome definierte, nur kognitive oder funktionale Daten herangezogen wurden (z.B. MMST oder IADL/ADL) oder Verhaltensweisen abgefragt wurden, die für demente Personen nicht mehr durchführbar sind.¹⁵³

Erhebt man ausschließlich negative Symptome, stellt sich die Frage, ob ein für die beurteilende Person offensichtlich als negativ eingestuftes Verhalten auch für die demenzkranke Person als negativ gilt. So kann es für einen Dementen sehr wohl einen positiven Effekt haben, wenn er ruft

¹⁵¹ Vgl. Lawton et al., 1997; Selai & Trimble, 1999.

¹⁵² Vgl. Ettema et al., 2005.

¹⁵³ Vgl. Folstein et al., 1975.

und wandert, beispielsweise Selbststimulierung oder einen besseren Schlaf.¹⁵⁴

Eine zusätzliche Schwierigkeit stellt zudem die Tatsache dar, dass bei der in den letzten Jahren veröffentlichten Vielfalt an Instrumenten Unklarheit darüber herrscht, bei welchen davon es sich wirklich um Messinstrumente für Lebensqualität handelt und welche andere bei Demenz zum Einsatz kommende Messmethoden sind, beispielsweise zur Bestimmung kognitiver Fähigkeiten, Aktivitäten des täglichen Lebens, Depressionen oder neuropsychiatrischer Symptome. Aus diesem Grunde kam es zu Forderungen nach operationalisierbaren Lebensqualitäts-Definitionen zur klareren Abgrenzung von anderen Messmethoden.¹⁵⁵

Die Idee, die Validität unterschiedlicher Messmethoden über Krankheitsschweregrade zu etablieren, führte bereits zu zahlreichen kritischen Diskussionen, da die Abfrage krankheitsinhärenter Faktoren in einem Lebensqualitäts-Messinstrument einen Informationsverlust herbeiführt.¹⁵⁶ Allerdings kann der Einfluss von kognitiven Einbußen, von Einbußen im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens oder auch von anderen funktionalen Einbußen auf die Lebensqualität nicht gänzlich bestritten werden.¹⁵⁷

Als Konklusion aus den Diskussionen wird von einigen Autoren bei der Validierungsprozedur eine Kombination aus vielen Faktoren empfohlen, da es bis dato keine Goldstandards gibt. Allerdings sollten keine Selbstbeurteilungsinstrumente herangezogen werden.¹⁵⁸

In Frage zu stellen ist des Weiteren die inhaltliche Gültigkeit der demenzspezifischen LQ-Dimensionen und ihre Veränderung im Krankheitsverlauf.

Als bisher einflussreichstes Modell in der Lebensqualitätsforschung bei Dementen wird das von Lawton angesehen. Dabei werden sowohl

¹⁵⁴ Vgl. Albert et al., 1996.

¹⁵⁵ Vgl. Ready & Ott, 2003.

¹⁵⁶ Vgl. Rabins et al., 1999.

¹⁵⁷ Vgl. Edelman, Fulton & Kuhn, 2004.

¹⁵⁸ Vgl. Sloane et al., 2005; Ready & Ott, 2003.

subjektive als auch objektive Faktoren berücksichtigt: Psychisches Wohlbefinden inklusive positiver und negativer Emotionen, Verhaltenskompetenzen wie kognitive und funktionale Fähigkeiten, die objektive Umgebung, beispielsweise Wohnsituation und Pflegekräfte, und auch die wahrgenommene bzw. erlebte Lebensqualität.¹⁵⁹

In Anlehnung an dieses Modell wurden einige Instrumente entwickelt, die Lebensqualität auch in schweren Stadien der Demenz adäquat abbilden sollen. Die einzelnen Variablen umspannen hierbei ein Spektrum, das von geistigen Fähigkeiten und körperlichem Funktionieren über tägliche Aktivitäten, Mobilität, allgemeines und körperliches Wohlbefinden, positive und negative Gefühlszustände, soziales Funktionieren und Interagieren, Arbeit, Überlebenssicherung, Sicherheit, Unabhängigkeit, Lebenszweck, Selbstkonzept, Sinn für Ästhetik und allgemeine Lebenszufriedenheit bis hin zur Ernährung und dem Erscheinungsbild des Betroffenen reicht.¹⁶⁰

Die einzelnen Komponenten werden von einigen Autoren als Lebensqualitäts-konstituierend angesehen, andere ziehen sie wiederum zur Validierung ihrer Operationalisierungen heran.

All dies trägt nicht zur Konkretisierung und Einigung auf einen Goldstandard bei.

Eine allgemeine Schwierigkeit besteht darin, dass durch die im Laufe der Erkrankung zunehmend mangelhafte Bewusstheit der eigenen Person nur sehr schwer zu erfassen ist, in welchem Maße sich die Lebensqualität in Bezug zur Krankheit entwickelt, ob und wie einzelne Dimensionen an Wichtigkeit gewinnen oder an Bedeutung verlieren.

So wird von einigen Autoren, beispielsweise von Logsdon und Mitarbeitern¹⁶¹ festgehalten, dass sich Betroffene in einem frühen Demenzstadium oft keiner Gedächtnisbeeinträchtigung oder Defizite in instrumentalen Aktivitäten bewusst sind oder diese von ihnen verleugnet werden. Erst bei Aggravierung der Einbußen und zunehmendem

¹⁵⁹ Vgl. Ready & Ott, 2003; Lawton, 1994.

¹⁶⁰ Vgl. Brod, Stewart & Sands, 1999.

¹⁶¹ Vgl. Logsdon et al., 2002.

Angewiesensein auf Hilfe von außen, z.B. im Bereich der Körperpflege, stellen die eingeschränkten Fähigkeiten und Aktivitäten eine Beeinflussung der Lebensqualität dar. Sobald der Wechsel jedoch vollzogen sei und die Umstände in Gewohnheit und Normalität übergehen, nehmen diese Einschränkungen keinen Einfluss mehr auf die Wahrnehmung von Lebensqualität, weder bei den Patienten noch bei der Pflegeperson. Würden jedoch das körperliche Funktionieren oder die Unabhängigkeit als Variablen von Lebensqualität operationalisiert werden, gewännen sie für die Lebensqualitätsmessung an Bedeutung.

Als Beispiel könnte angeführt werden, dass ein häufiges Versagen bei instrumentellen Aktivitäten zu einem sozialen Rückzug führt. Schafft man es jedoch, ein Hilfearrangement zu etablieren, kann dies die wahrgenommene Lebensqualität wiederum positiv beeinflussen. Allerdings geht man davon aus, dass, obwohl Gewöhnungseffekte stattfinden können, Resilienz als die Fähigkeit, auf Situationen flexibel zu reagieren und mit schwierigen Lebenssituationen gut umgehen zu können, eher bei kognitiv unbeeinträchtigten oder wenig beeinträchtigten Personen eine Rolle spielt.¹⁶²

Beobachtbare Emotionen erlauben Rückschlüsse auf innere Zustände. Somit kann deren Auftreten im Alltag mit Ereignissen und Aktivitäten in Zusammenhang gebracht werden, die objektiv auf Dimensionen der Lebensqualität hinweisen. So wurden angenehme Aktivitäten identifiziert, die vorwiegend im leichten Stadium der Demenz durchgeführt wurden und im mittelschweren und schweren Stadium deutlich abnahmen. Ein Beispiel dafür waren Ausflüge.¹⁶³ Andere Aktivitäten wiederum, beispielsweise das Zusammensein mit der Familie oder auch mit Freunden, gewannen im schweren Stadium an Bedeutung.¹⁶⁴

Allerdings wird angeführt, dass bezüglich Längsschnittstudien noch ein großer Forschungsbedarf besteht. Man würde Instrumente benötigen, die ausreichend veränderungssensitiv und auch in schwersten

¹⁶² Vgl. Ready, Ott & Grace, 2004.

¹⁶³ Vgl. Albert et al., 1996.

¹⁶⁴ Vgl. Logsdon et al., 2002.

Demenzstadien anwendbar sind. Hierfür eigneten sich beispielsweise Ausdrucksmöglichkeiten von Emotionen.¹⁶⁵ Es empfiehlt sich, auf objektiv und konkret beobachtbare Verhaltensweisen auszuweichen, da andernfalls die Gefahr besteht, dass ein reliables Lebensqualitätsurteil und auch die Praktikabilität eines Instruments über alle Stadien hinweg nicht gegeben sind und durch viele Missing-Werte keine Datenvergleichbarkeit möglich ist.¹⁶⁶

¹⁶⁵ Vgl. Re, 2005.

¹⁶⁶ Vgl. Magaziner, 1997; Albert et al., 1996.

10 Fremdbeurteilung versus Selbstbeurteilung

10.1 Selbstbestimmungskonzept

Zu dem genannten Begriff „Being“ gehört auch der Aspekt der Selbstbestimmung als vermutlich sehr wichtiger Punkt zum Lebensqualitätserhalt.

Darunter wird verstanden, inwiefern der Mensch in der Lage ist, mit darüber zu bestimmen, wie er sich in einer Situation verhält, welche Ressourcen er verwirklichen kann, wie eine Situation beschaffen sein soll, welche Hilfen und von wem er diese erhält. Der Mensch, auch der schwer demenzkranke Mensch, sollte die Möglichkeit haben, Antwort auf Situationen zu geben, sei es verbaler Art oder nonverbaler Art. So kann die aktuelle emotionale Befindlichkeit als Antwort auf eine Situation angesehen werden.

Es lässt sich dann von einer Selbstbestimmung sprechen, wenn der demenzkranke Mensch die Intuition bzw. das basale Empfinden hat, dass er es ist, des sich verhält, dass er es ist und nicht ein anderer, von dem bestimmte Handlungsimpulse ausgehen.

Spricht man über Lebensqualität, beispielsweise in Anlehnung an das große Lebensqualitätskonzept von Lawton im Kontext der Versorgung demenzkranker Menschen, spielt die Verhaltenskompetenz eine sehr große Rolle. Zum Teil wird sie sogar als ganz zentrale Ressource des Individuums, als eine wichtige Outcome-Ergebnisvariable zur Interpretation der subjektiven Lebenszufriedenheit, herangezogen.

Indem man dem Menschen die Möglichkeit gibt, bestimmte Dinge selbstständig ausführen zu können, trägt man in hohem Maße dazu bei, dass sich Lebensqualität konstituiert beziehungsweise diese aufrechterhalten bleibt.

Analog dazu belegen wissenschaftliche Befunde, dass die Agitiertheit und die aggressiven Tendenzen eines Demenzkranken erheblich zunehmen, wenn man dessen selbstbestimmte Aktivitäten unterbricht. Gibt man ihm

hingegen die Möglichkeit, diese selbstbestimmte Aktivität weiter auszuführen, nimmt die positive emotionale Befindlichkeit zu.

Es wird betont, dass die emotionale Befindlichkeit demenzkranker Menschen in aktuellen Situationen, in denen sie sich in besonderer Weise angesprochen fühlen, sich in einem Umweltkontext aufhalten, den sie mögen, einer Aktivität nachgehen können, die sie angestoßen haben, bemerkenswert positiv ist.

Arbeiten belegen jedoch sehr deutlich, dass man sich im Kontext der Pflege oder Therapie häufig von Unselbstständigkeits-Förderungskriterien beeinflussen lässt. Man neigt also dazu, den Menschen primär nur in seiner Unselbstständigkeit, in seiner funktionalen Inkompetenz, wahrzunehmen. Sobald er nun diesem Skript mit seinem Verhalten folgt, also bestimmte Dinge nicht selbst ausführt, und man ihm hilft, dies zu tun, wird er als ein im Grunde genommen angenehmer Partner wahrgenommen.

Versucht man ihn aber im Sinne eines Selbstständigkeits-Förderscriptes zu sehen, würde es bedeuten, dass man den anderen auch in seiner potenziellen, funktionalen Kompetenz wahrnimmt und versucht, diese zu unterstützen. Hierfür sind jedoch sehr viel mehr Zeit und Empathie, um diesem Menschen die Selbstständigkeit zurückzugeben, die er der Potenzialität nach besitzt, vonnöten.¹⁶⁷

Die basale Wahrnehmung, dass man selbst es ist, der etwas in Gang gesetzt hat und nicht ein anderer, kann bei Mitwirkung an alltäglichen Vorgängen auch noch bei Personen in einem schweren Stadium der Demenz vorhanden sein.¹⁶⁸

Auch die auf anschauungsgebundene und erlebnisnahe Inhalte beschränkte Selbstbestimmung ist als solche zu würdigen.

Handelt es sich um abstrakte, erlebnisferne Entscheidungen, ist es an den pflegenden Personen, den Verlust der Entscheidungskompetenz im Bewusstsein ihrer gesteigerten Verantwortung für das Wohl der

¹⁶⁷ Vgl. Kruse, 2008.

¹⁶⁸ Vgl. Deutscher Ethikrat, 2012.

demenziell erkrankten Person zu kompensieren. Die Befindlichkeits- und Wunschanzeigen des Demenzkranken sind nach fachlichem und erfahrungsgestütztem Ermessen bei der weiteren Begleitung und Betreuung mit zu berücksichtigen.¹⁶⁹

10.2 Was ist die „bessere“ Methode: Selbst- oder Fremdbeurteilung?

Für einige Autoren wird das Modell von Lawton als das bisher einflussreichste in der Lebensqualitätsforschung angesehen. Aus diesem Grund lässt sich bei vielen Instrumenten der Einfluss von Lawton als Gemeinsamkeit feststellen, jedoch bestehen bei der Umsetzung erhebliche Unterschiede.

Die Vielfalt von bereits entwickelten Operationalisierungen bildet einerseits die Multidimensionalität des Konstruktes ab,¹⁷⁰ andererseits wirft sie Fragen der Konstruktvalidität auf, sowohl bezüglich der Selbst- als auch der Fremdbeurteilung.

Immer wieder entfacht eine Diskussion darüber, ob Selbst- oder Fremdbeurteilung die „bessere“ Methode zur Bestimmung der LQ bei Demenzkranken darstellt.

So gibt es unter den bisher entwickelten Verfahren welche, die den Input der Patienten einbeziehen (z.B. SEIQoL, DQoL, CBS, QOLAS, QOL-AD). Einige davon berücksichtigen weiterhin die Meinung der Pflegekräfte, wobei die Patientenantworten mit einer höheren Gewichtung versehen sind (z.B. CBS, QOL-AD), andere Messmethoden basieren ausschließlich auf einer Fremdbeurteilung der Lebensqualität durch Pflegekräfte, Angehörige oder auch unabhängige Beobachter (z.B. DCM, PRS, QUALID).¹⁷¹

¹⁶⁹ Vgl. Kruse, 2008.

¹⁷⁰ Vgl. DeLetter et al., 1995.

¹⁷¹ Vgl. Hampel, 2005.

Bei Betrachtung des bisherigen Forschungsstandes zeigen sich insbesondere Schwierigkeiten bezüglich der Selbstbeurteilung der LQ durch den Patienten.

Kruse betont, dass es möglich ist, die subjektive Lebensqualität demenzkranker Menschen zu erfragen, wenn die Demenz noch nicht so weit fortgeschritten ist. Von ihm und seinem Team wurden die von Betroffenen gegebenen Antworten zur Lebensqualität mit den Ergebnissen der mimischen Ausdrucksanalyse korreliert. Es wurde eine hohe Korrelation gefunden. Die Befragung muss natürlich der spezifischen Situation mit den kognitiven, zum Teil auch mit den Sprachstörungsstörungen angepasst sein, aber sie ist durchaus bis zu einem gewissen Schweregrad möglich, was nicht unterschätzt werden sollte.¹⁷²

In Einklang damit erhielten Brod und Mitarbeiter¹⁷³ mit dem D-QOL reliable und valide Daten in 95 von 99 Fällen bei Personen mit geringer bis mittlerer Demenz (MMS >12). Auch in einer Untersuchung von Mozley und Kollegen¹⁷⁴ schienen 77,5% von 213 Personen mit Demenz (MMS >10) im Hinblick auf ihre Lebensqualität „interviewbar“.

Einige Autoren nehmen Gedächtnisfähigkeit, Krankheitseinsicht und das Bewusstsein der eigenen Person als für eine verlässliche Selbstausskunft unabdingbar an.¹⁷⁵ Da gerade diese Fähigkeiten mit zunehmendem Verlauf der Demenzerkrankung verlorengehen, ist es ihrer Auffassung nach ab dem Stadium der schweren Demenz nicht mehr möglich, bei der Erfassung von Lebensqualität auf subjektive Komponenten zurückzugreifen.¹⁷⁶

Forschungsergebnisse belegen, dass bereits bei Betroffenen, die im MMST Werte im mittleren Zwanzigerbereich erreichten, Fälle von

¹⁷² Vgl. Kruse, 2008.

¹⁷³ Vgl. Brod et al., 1999.

¹⁷⁴ Vgl. Mozley et al., 1999.

¹⁷⁵ Vgl. Selai & Trimble, 1999.

¹⁷⁶ Vgl. Green et al., 1993.

Verleugnung auftraten.¹⁷⁷ Des Weiteren wurde beobachtet, dass die Betroffenen in frühen Stadien ihre Lage als übermäßig optimistisch einschätzten.¹⁷⁸

Demgegenüber existiert die Ansicht, dass das Bewusstsein über die eigene Gefühlswelt aufrechterhalten wird, obwohl der Betroffene seine kognitiven Defizite nicht erkennt.¹⁷⁹

Selbst wenn der Gedächtnisverlust nicht gleichbedeutend sein muss mit dem Verlust der Fähigkeit, über seine Gefühle Auskunft geben zu können, so kann dennoch die Auftretenshäufigkeit von LQ-Indikatoren in einem gewissen Zeitraum bei Gedächtnisverlust und insbesondere bei fehlender Krankheitseinsicht nicht verlässlich berichtet werden.

Bei Selbstberichten besteht immer das Risiko einer potentiellen Verfälschung. Bereits bei leichter Demenz bedeutet die Beantwortung einer Frage nicht, dass sie verstanden wurde.¹⁸⁰

Zu einer Verzerrung des Selbsturteils des Betroffenen kann es nicht nur durch mangelnde Krankheitseinsicht und durch Defizite im Bereich Gedächtnis und Aufmerksamkeit kommen, sondern auch durch den prämorbidem Bildungsgrad.¹⁸¹

Um viele Missing-Werte zu vermeiden, bedürfte es multipler Datenerhebungsmethoden bei gleichzeitiger Gewährleistung von Praktikabilität und Vergleichbarkeit sowie Berücksichtigung von Heterogenität der Patientengruppe bezüglich Symptomen, Krankheitsstadien, Intelligenz, Möglichkeiten und Lebenserfahrung. Des Weiteren sollte das Instrument sensitiv sein gegenüber Veränderungen und auf die Bedürfnisse der zu messenden Gruppe zugeschnitten sein.

In Anbetracht dieser Vorgaben ist es naheliegend, dass eine vollständige Erfüllung schnell an Grenzen stößt, weshalb in der Regel in mittleren und schweren Stadien auf Fremdbeurteilungen zurückgegriffen wird.

¹⁷⁷ Vgl. Selai & Trimble, 1999; Folstein et al., 1975.

¹⁷⁸ Vgl. Edelman et al., 2004; Ready et al., 2004.

¹⁷⁹ Vgl. Brod et al., 1999.

¹⁸⁰ Vgl. Ettema et al., 2005.

¹⁸¹ Vgl. ebd.

Untersuchungen konnten jedoch zeigen, dass bestimmte Charakteristika von Pflegekräften und anderen im Gesundheitswesen tätigen Fachkräften die Beurteilung der Lebensqualität des Patienten beeinflussen.¹⁸²

So wurde herausgefunden, dass bei der Fremdbeurteilung in Heimen die Lebensqualitätsfaktoren Mobilität und Aggressionen von Pflegepersonen und Ärzten unterschiedlich hoch eingeschätzt wurden.

Die Gefahr besteht, dass die Lebensqualität der Patienten vom Pflegepersonal überschätzt wird, um Kritik an der eigenen Pflegearbeit zu vermeiden.¹⁸³

Ein weiteres Problem kann das Verhältnis der Pflegenden zum Patienten sein. So kann das Ergebnis dadurch beeinflusst werden, ob die Einschätzung von einer Pflegekraft oder von einem Angehörigen stammt; ebenso spielt die mit dem Demenzkranken verbrachte Zeit eine Rolle.¹⁸⁴

Eine starke und zeitlich lange Bindung von Pflegeperson und Patient zeigte besonders in Fremdbeurteilungsskalen seitens der Pflegenden eine niedrigere Einschätzung der Lebensqualität. Analog dazu neigen auch über einen langen Zeitraum pflegende Angehörige zu einer niedrigeren Lebensqualitäts-Einschätzung.

In einer Longitudinalstudie wurde herausgefunden, dass Werte bezüglich der Belastung und Depression von Pflegepersonen mit den eingeschätzten Werten der Lebensqualität korrelierten.¹⁸⁵

Die Forscher gelangen zu dem Fazit, dass eine Fremdbeurteilung bzw. Fremdeinschätzung sorgfältig zu dokumentieren ist und Fehler beim Einsatz untersucht werden sollten.

Die Instrumentenentwicklung und die Instrumentenauswahl sollten künftig in die Richtung gehen, dass objektive Informationserhebungsmöglichkeiten enthalten sind, die auch für die

¹⁸² Vgl. Andersen et al., 2004.

¹⁸³ Vgl. Porzsolt et al., 2004.

¹⁸⁴ Vgl. Magaziner et al., 1988.

¹⁸⁵ Vgl. Logsdon et al., 2002.

Fremdbeurteilung geeignet sind. Es sollte stets begründbar sein, warum auf eine Fremdbeurteilung zurückgegriffen wird.

Allerdings tauchen auch hier Probleme auf, besonders hinsichtlich der Objektivität.

Selbstbeurteilung und Fremdbeurteilung stimmen um so mehr überein, je objektiver und konkreter das Item gestaltet ist.¹⁸⁶

Unter dem Begriff „objektiv“ in diesem Zusammenhang versteht man Verhaltensweisen, die auch von Drittpersonen beobachtbar sind und bezüglich ihrer Auftretenshäufigkeit eingeschätzt werden können. Folglich sollen Fremdbeurteilungsinstrumente auf beobachtbaren Verhaltensweisen und Ausdrucksmöglichkeiten basieren, die speziell bei der Gruppe der Demenzkranken erhoben werden können.¹⁸⁷

In einem Review über Verfahren der Fremdbeurteilung der LQ bei Demenzpatienten kam man zu folgenden Ergebnissen:

- Je objektiver die Fragen und konkreter die Items in den Fragen sind, desto mehr gibt die Antwort des Befragten die Einschätzung des Betroffenen wieder.
- Fremdbeurteilungen geben Zustände und Symptome, die einen privaten Charakter haben und nicht leicht zu beantworten sind, schlechter wieder.
- Fremdbeurteilungen zum affektiven Status widersprechen denen des Demenzpatienten.¹⁸⁸ Dem wurde noch hinzu gefügt, dass die Untersucher den Einsatz von Fremdeinschätzern sorgfältig dokumentieren und die potentiellen Fehler ihres Einsatzes in spezifischen Studien untersuchen sollten.¹⁸⁹

Da Selbstbeurteilungen der LQ bei Demenz u.a. durch den Bildungsgrad, das Gedächtnis und durch den Grad der Aufmerksamkeit des Patienten beeinflusst werden,¹⁹⁰ sollte man auf einfache Formulierungen achten,

¹⁸⁶ Vgl. Magaziner, 1997.

¹⁸⁷ Vgl. Rabins & Kasper, 1997.

¹⁸⁸ Vgl. Zimmermann & Magaziner, 1994.

¹⁸⁹ Vgl. Magaziner, 1997.

¹⁹⁰ Vgl. Stewart, Sherbourne & Brod, 1996.

wobei festzuhalten ist, dass negativ formulierte Fragen wie „Sind Sie momentan frei von Schmerzen?“ schwieriger zu beantworten sind als positiv formulierte Fragen, beispielsweise „Wie geht es Ihnen heute?“. Außerdem empfiehlt sich die Verwendung einer großen Schriftart, eine Auswahlmöglichkeit der Antworten und zur Erhöhung der Motivation des Patienten die Durchführung der Interviews unter vier Augen von Angesicht zu Angesicht und nicht über das Telefon.¹⁹¹ Diesen Empfehlungen folgend wurde beispielsweise bei DQOL ein Kurzfragebogen mit einfachen Items und einer visuell vermittelten Antwortskala verwendet.¹⁹²

Trotz beträchtlicher Anstrengungen in den letzten zehn Jahren, Schwierigkeiten bei der Erfassung der demenzspezifischen Lebensqualität zu bewältigen, besteht auch heute noch ein großer Forschungsbedarf. Nach wie vor steckt die Forschung in diesem Gebiet in den Anfängen.¹⁹³

Im nun folgenden Kapitel wird in tabellarischer Form ein Überblick über die sich auf dem Markt befindenden Lebensqualitätsmessinstrumente bei Demenz geliefert.

¹⁹¹ Vgl. ebd.

¹⁹² Vgl. Brod et al., 1999.

¹⁹³ Vgl. Logsdon et al., 2002.

11 Lebensqualitätsmessinstrumente bei Demenz

Sortiert nach dem Alphabet

Anwendbar bei Erkrankungsschwergrad:

Instrumentenname	Effektvariable	Datensammlung	leicht	mittel	schwer	sehr schwer	Instrument-Art
Abbey Pain Scale (APS)	Schmerz	proxy- durch Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Actillum Recorder	Schlaf/ Wach- Analyse		ja	ja	ja	ja	LQB
Activity and Affect Indicators of QOL	Aktivität und Affekt		ja	ja			DSLQB
Activity of daily living (ADL)	ADL	proxy	ja	ja			LQB
Actiwatch portable recorder	Schlaf / Wachphasen		ja	ja	ja	ja	LQB
Affect Rating scale (ARS)	Affekt	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Agitated Behavior Rating Scale (ABRS)	Agitiertheit (physische)	Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Albert Patient Activity Scale (APAS)	Aktivitätsteilnahme	proxy	ja	ja			DSLQB
Alzheimers' Disease (Health)- Related Quality of Life Scale	LQ, gesundheitsbezogen	Interview der Pflegenden	ja	ja	ja		DSLQ
Apathy Evaluation Scale (AES)	Apathie	proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Apathy Inverntory (AI)	Apathie	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Apparent Affect Rating Scale (AARS)	Affekte	Beobachtung proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB

Assessment of Quality of Life scale (AQoL)	LQ		ja	ja			LQ
Assisted Living Environmental Quality Scale (ALEQS)	Umgebungsqualität	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Barthel- Index	ADL	proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the Severely Demented	Kognition, ADL, Pathologie	Einschätzung d. Pflegende	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Biofeedbackverfahren	LQB		ja	ja	ja	ja	LQB
Brief Cognitive Rating Scale (BCRS)	Kognition		ja	ja	ja		DSLQB
Brief Spiritual Beliefs Inventory	Spiritualität		ja	ja			LQB
Bristol Activities of Daily Living Scale (BADL)	ADL		ja	ja			DSLQB
Bryne-MacLean Quality of Life Index	LQ	self u. Pflege / Angehörige	ja	ja	ja		DSLQ
Capacity to report subjective quality of life inventory (CapQOL)	subjektive LQ- Bewertung		ja	ja	ja	ja	Screen
Changes in advanced dementia Scale (CADS)	Verhaltenskompetenz	proxy Pflege	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Clinical Dementia Rating (CDR)	Globale Demenzeinschätz.	proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Clinican`s Global Impression of Change (CGI)	Globale Veränderungen	proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Cognitively Impaired life Quality Scale (CILQ)	LQ	proxy Pflege	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)	Agitiertes Verhalten	proxy, Pflege, Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB

Comfort Assessment	Komfort in im Sterbeprozess					ja	DSLQB
dying with dementia scale							
Community Dementia Quality of life Profile	LQ für Patient U. Pflege	proxy- Fragebogen	ja	ja			DSLQ
Comprehensive Psychopathological Rating Scale	Neuropsychiatrische Assessm.	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Cornell Scale for Depression in Dementia	Depression	proxy Pflege u. Selbst	ja	ja	ja		DSLQB
Cornell– Brown Scale for Quality of life in Dementia	LQ	Interv. mit Pat u. Pflegend.	ja	ja	ja		DSLQ
Chrichton Royal Behaviour Rating Scala	Fähigkeiten psychoger. Pat.	Proxy od. Self – Version	ja	ja	ja		DSLQB
Cumulative Illness RAting Scale- Geriatric	Gesundheit (Mulimorbilidät)	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Dementia Care Mapping	Pflegequalität	systemat. Beobachtung	ja	ja			DSLQ
Dementia Quality of Life Instrument	LQ, subjektiv	Pat. Interview	ja	ja			DSLQ
Dementia Rating Scale	Kognition		ja	ja			DSLQ
DEMQOL- Self	LQ	Self (proxy- 2.Version)	ja	ja			DSLQ
Direct Assessment of Activities of Daily Living in Alzheimer`s Disease	ADL bei Demenz		ja	ja			DSLQB
Disability Assessment for Dementia	ADL	Proxy – Interview	ja	ja			DSLQB
Discomfort Scale- Dementia of Alzheimer	Unbehagen	System. Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB

Duke Health Profil (DHP)	Gesundheits-profil	Interview (Self)	ja	ja			LQ
Emotional Facil Action Coding System	Emotionen	Beobachter	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Europa Quality of Life Instrument	LQ	Selbsteinschätzung	ja	ja			LQ
Facial Action Coding System	Emotio. Ausdruckenv.	Beobachtung, Video.	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Fragebogen über eine erhaltensmässige u. kognitive Beobachten	allgemeiner Status	Beobacht. mittels Frageb.	ja	ja			DSLQB
Functionoal Activities Questionnaire	ADL	proxy	ja	ja	ja		LQB
Functional Dementia Scale	ADL bei Demenz		ja	ja			DSLQB
Geriatric Depression Scale	Depression	self	ja	ja			DSLQB
Global Deterioration	Demenzschweregrade	Proxy Kliniker	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Global Deterioration Scale Staging System	Fähigkeiten		ja	ja	ja	ja	DSLQB
Guy`s Advanced Dementia	Kogn. Beeinträchtigung	self	ja	ja	ja		DSLQB
Health Status Questionnaire	Gesundheit	Interview	ja	ja			LQB
Health Utility Index 2	Gesundheitsvers.	Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Health Utility Index 3	Gesundheitsvers.	Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Health- related Quality of Life Instr. for Deme.	LQ	Proxy	ja	ja	ja		DSLQ
Heidelberger Instr. zur Erf. der LQ bei Deme.	LQ	Verhaltensbeobachtung	ja	ja	ja		DSLQ
Hierarchic Dementia Scale	LQ		ja	ja			DSLQ

Instrumentelle Aktivitäten des tägl. Lebens	ADL		ja	ja			LQB
Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia	ADL bei Demenz		ja	ja			DSLQ
Living Activities in Dementia							
Japanese Quality of life instrument for older adults experiencing dementia	LQ	Proxy	ja	ja			DSLQ
Lancashire Quality of Life Profile	LQ	Proxy, Einschät. d. Trainer	ja	ja			LQ
Life Satisfaction Questionnaire	Lebenszufriedenheit	self	ja	ja			LQB
Mini- Communication- Test	Kommunikation		ja	ja			DSLQB
Mini- Menatal State Examination	Kognitive Beeinträchtigung	Self, Interview	ja	ja			DSLQB
Mini- Suffering State Examination	Leiden	Proxy Pflege, Fragebogen			ja	ja	DSLQB
Minimum Data Set – Cognition Scale	Kognition		ja	ja	ja		DSLQB
Minimum Data Set- Scale of Activities of daily living modified	ADL		ja	ja	ja		DSLQB
Apparent Affect Rating Scale							
Apparent Affect Rating Scale	Affekt	Beobachtung, Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Neuropsychiatrisches Inventar	Emotionale- und Verhaltensstörungen	Proxy Pflege	ja	ja	ja		DSLQB
Nottingham Health Profile							
Nottingham Health Profile	Gesundheitsprofil	self (Patient), ansonsten PP	ja	ja	ja		DSLQB
Observed Emotion Rating Scale	Emotionen erfassen	Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB

Pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate	Schmerz		ja	ja	ja		DSLQB
Pain in Advanced Dementia	Schmerz		ja	ja	ja		DSLQB
Pain numerica rating scale	Schmerz	self	ja	ja			LQ
Patient Activity Scale- Alzheimer`s Disease	Aktivität	Proxy,auch Self möglich	ja	ja	ja		DSLQB
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale	Affekt: negative u. positive	Beobachtung Pflegende	ja	ja	ja		DSLQB
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale- Modifikation	Affekt:	Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQB
Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale	Schmerzstärke		ja	ja	ja		LQB
Philadelphia Geriatric Moral Scale	Wohlbefinden/ Psych. Status	Self Interview	ja	ja			LQB
Physical Self- Maintenance Scale	ADL- Fähigkeiten	proxy Pflegende	ja	ja	ja		DSLQB
Pittsburg Sleep Quality Index	Schlafqualität	self	ja	ja			LQB
Pleasant Events Schedule- AD	Aktivität u. Affekte	Pflegende	ja	ja			DSLQB
Positive Response Schedule	positive Reaktionen	Train. Beobachter	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Progressive Deterioration Scale	Funktioneller Abbau	Proxy, Pflegefragebogen	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Quality of Interactions Schedule	Qualität d. Interaktionen	Beobachtung, Serie v.15min	ja	ja	ja	ja	DSLQB

zw. Pflege u. Pat.

Quality of life Assessment Schedule	LQ, aktueller Gesundheit	self, Interview mit Pat.	ja	ja			DSLQ
Quality of Life in Alzheimer Disease	LQ	Interview: Self od. Proxy	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life in Alzheimer Disease (Resisten)	LQ		ja	ja			DSLQ
Quality of Life in Alzheimer Disease (Staff)	LQ		ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life in Dementia Rating Scale	LQ	Selbsteinschätzung	ja	ja			DSLQ
Quality of Life in Dementia Scale	LQ	2 Version, Proxy u. self	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life in Dementia Scale (Japan Ver.)	LQ	Proxy Pflegende	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of life in late - stage dementia Scale	LQ	Pflegende, Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQ
Quality of well- Being Scale	Wohlbefinden	Einschätz. v. Interv. u. Pat.	ja	ja			DSLQ
Questionnaire to Screen for Eligibility	Fähigkeit zu Selbstauskünfte	Self	ja	ja	ja		Screen
Resident and Staff Observation Checklist –	LQ	Beobachtung (nichtteilneh.)	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life Measure							
Resident Assessment Instrument	LQ- Bereiche	Proxy, Beobacht. d. Pflege	ja	ja	ja		LQB
Resilience Scale	Resilience		ja	ja			LQB
Resistiveness to Care Scale- AD	Pflegeschwierigkeit		ja	ja			LQB
Satisfaction with Care at the	Pflegezufriedenheit	Proxy				ja	DSLQB
End- of- Life in Dementia							

Schedule for the Evaluation of Individualized Quality of life	LQ individuell	Self	ja	ja			LQ
Sense of Competence questionnaire	Kompetenzen	Proxy Pflege	ja	ja	ja	ja	LQB
Short Observation Method	Aktivität u. soziale Interakt.	Beobachtung, Aktivitäten	ja	ja	ja	ja	LQB
Short- Form Health Survey (SF – 12)	Gesundheit		ja	ja	ja		LQB
Short- Form Health Survey (SF – 36)	Gesundheit		ja	ja			LQB
Special Care Unit Enviroment Quality Scale	Umgebungsqualität	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Spitzer – Index	LQ global	Proxy	ja	ja			LQ
Structured Meal Observation	Nahrungsaufnahme	Proxy	ja	ja			DSLQB
Symptom Managment at the End-of- Dementia	Symptombehandlung					ja	DSLQB
Talking Mats	Lebenszufriedenheit	Interview mittels Bildtafel	ja	ja	ja		DSLQB
Test for Severe Impairment	Kognitive Funktion	Trainierte Interviewer	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Texas Functional Living Scale	ADL	Einschätzung d. Interviewer	ja	ja	ja		DSLQB
The Severe MMSE	Kognitive Beeinträchtigung	Self d. Interviewer	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Troublesome Behavior Scale	Verhaltensstörungen	Proxy Pflege	ja	ja	ja		DSLQB
Vienna List	Wohlbefinden	Proxy, Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQB
Vitality Index	ADL	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB

WHO Quality of Life 100	LQ	Fragebogen	ja	ja	LQ
Zürcher Lebensqualitätsinventar	LQ	proxy, self, sekundär	ja	ja	DSLQ

Tabelle 9 - Lebensqualitätsinstrument bei Demenz (vgl. Oppikofer, 2008, Anhang)

Begriffliche Definition:

LQ: Lebensqualität LQB: Lebensqualitätsbereich DSLQ: Demenzspezifische Lebensqualität DSLQB: Demenzspezifische Lebensqualitätsbereiche

Screening: Screening-Instrumente

12 Lebensqualitätsmessinstrumente für schwere Demenz

Im Folgenden werden einige Messinstrumente genauer dargestellt, die in der Literatur als geeignet erachtet werden, um Lebensqualität bei schwerer Demenz zu bestimmen.

12.1 Dementia Care Mapping (DCM)

Entwickelt wurde das „Dementia Care Mapping“ (DCM) an der Universität Bradford in England von Tom Kitwood und Kathleen Bredin¹⁹⁴, um die Pflege demenziell erkrankter Menschen in (teil)stationären Einrichtungen zu evaluieren und damit zielgerichtet zu verbessern. Die zugrunde liegende Philosophie wird als „personenzentrierte“ Pflege bezeichnet.¹⁹⁵

Bei dem DCM handelt es sich um eine nicht teilnehmende Beobachtung. Die Beobachter, auch als Mapper bezeichnet, bemühen sich um eine unauffällige Haltung und nehmen von sich aus keinen Kontakt zu den Teilnehmern auf.

Die Beobachtung findet nicht in Privaträumen statt. Zudem ist eine Zustimmung der demenzkranken Personen oder ihrer gesetzlichen Betreuer zu der Beobachtung eine Grundvoraussetzung.

Im Gegensatz zur konventionellen Verhaltensforschung, bei welcher der Beobachter höchst objektiv und unvoreingenommen sein soll, sind beim Einsatz des DCM Empathie und Intuition verlangt.

Die Beobachter kodieren bei fünf bis maximal 10 Teilnehmern in einer (teil)stationären Einrichtung, bei denen eine Demenz diagnostiziert worden war, über einen Zeitraum von mindestens zwölf Stunden pro Teilnehmer Daten und machen Feldnotizen. Empfohlen wird die Aufteilung auf zwei Tage mit einer täglichen Mindestbeobachtungsdauer von sechs

¹⁹⁴ Kitwood & Bredin, 1992.

¹⁹⁵ Vgl. Kitwood & Benson, 1995.

aufeinanderfolgenden Stunden.¹⁹⁶ Bei mehreren Beobachtern wird nach einer Stunde ein Reliabilitätstest durchgeführt, wobei sich dieser Hinweis überwiegend in der englischsprachigen Literatur finden lässt.

Vier Erhebungsraster werden bei der regelgeleiteten Beobachtung miteinander verbunden:

1. Anhand von 24 Verhaltenskategorien (BCC = Behaviour Category Coding), die in Tabelle 5 dargestellt sind, wird das Verhalten der einzelnen Personen mit Demenz im öffentlichen Bereich beobachtet. Die Kodierung erfolgt in einem 5-Minuten-Takt.
2. Parallel zur Kodierung der Verhaltenskategorien wird das relative Wohlbefinden der einzelnen Teilnehmer eingeschätzt (WIB = Well-Being-Wert von -5 bis +5 in Zweierschritten). In Verbindung mit den Verhaltenskategorien wird in einem 5-Minuten-Takt kodiert.
3. Beispiele positiver Personenarbeit (PER = Positive Event Recording) werden als qualitative Beobachtung unkodiert aufgezeichnet. Unter PER wird ein wertschätzender Kontakt durch Mitarbeiter wie Anerkennung oder Verhandeln verstanden. Diese Beispiele personerhaltender und –fördernder Umgangsformen weisen konkrete Potenziale der Entwicklung personenzentrierter Pflege auf und sollen zudem die Motivation der Pflegenden steigern, indem sie im Feedback mitgeteilt werden.
4. Personale Detraktionen (PDC = Personal Detraction Coding) werden als kodierte Beobachtung festgehalten. Hierbei handelt es sich um Handlungen seitens der Mitarbeiter, bei denen die Anerkennung als Person der Demenzkranken gemindert wird. So werden beispielsweise Umgangsformen wie Zwang oder Infantilisierung erfasst. Die Kodierung der personalen Detraktionen erfolgt durch 17 Kategorien in je vier Schweregraden (mild, mäßig, schwer, sehr schwer).

¹⁹⁶ Vgl. Müller-Hergl, 2004.

Code	Stichwort	Allgemeine Beschreibung der Kategorien
A	Artikulation	Verbal oder nonverbal mit anderen interagieren
B	Borderline	Sozial einbezogen sein, aber auf passive Weise
C	Kalt	Sozial nicht einbezogen sein, in sich gekehrt
D	Distress	Stress ohne Begleitung
E	Selbstaussdruck	Mit einer kreativen Tätigkeit beschäftigt sein
F	Nahrung	Essen und Trinken
G	Spiele	An einem Spiel teilnehmen
H	Werken	An einer handwerklichen Tätigkeit teilnehmen
I	Intellektuelles	Eine Aktivität, die sich auf intellektuelle Fähigkeiten konzentriert
J	Gelenke	An einer sportlichen oder gymnastischen Übung teilnehmen
K	Kommen und Gehen	Unabhängiges Gehen, Stehen oder Sich-Fortbewegen
L	Arbeit	Arbeit oder Pseudoarbeit
M	Medien	Sich mit Medien beschäftigen
N	Schlafen	Schlafen oder Dösen
O	Selbstpflege	Sich unabhängig selber pflegen
P	Körperpflege	Praktische, physische oder personale Pflege erfahren
R	Religion	An einer religiösen Aktivität teilnehmen
S	Sexualität	Tätigkeit mit explizit sexuellem Selbstausdruck
T	Sensorische Stimulation	Beschäftigung mit sinnlicher Wahrnehmung
U	Ohne Antwort	Kommunizieren ohne Antwort
W	Aushalten	Repetitive Selbststimulation
X	Ausscheidung	Ausscheidung
Y	Halluzination	Mit sich selbst oder einer imaginierten Person sprechen
Z	Nulloption	Verhalten, das in keine der Kategorien passt

Tabelle 10 - Übersicht über die DCM Verhaltenskategorien

Zur Erleichterung der Zuteilung wurden von Kitwood zwölf Indikatoren für das Wohlbefinden und sieben Indikatoren für das Unwohlsein identifiziert, die im Folgenden angeführt werden.

12 Indikatoren des relativen Wohlbefindens in der Demenz:

- Wünsche nachdrücklich zum Ausdruck bringen und in einer akzeptablen Weise geltend machen,
- körperliche Entspannung und Erholung,
- empfänglich sein für die emotionalen Bedürfnisse anderer,
- Humor,
- kreativer Selbstausdruck (z.B.: singen, tanzen oder malen),
- an einigen Aspekten des täglichen Lebens Vergnügen haben,
- Hilfsbereitschaft,
- aktives Aufnehmen von Sozialkontakten,
- Zuneigung,
- Selbstrespekt (sich über Hygiene, Sauberkeit und Erscheinung Gedanken machen),
- eine ganze Bandbreite von Gefühlen zum Ausdruck bringen, sowohl im positiven wie negativen Sinne,
- andere anzunehmen, die auch an Demenz leiden.¹⁹⁷

7 Indikatoren des relativen Unwohlseins:

- unbeachtete Trauer und Kummer,
- nachhaltiger Ärger,
- Angst,
- Langeweile,
- Apathie und Rückzug,
- Verzweiflung,
- physisches Unbehagen und Schmerzen.

Diese Indikatoren wurden in speziellen Arbeitsanweisungen operationalisiert.

¹⁹⁷ Bradford Dementia Group, 1997, S.11.

Tabelle 6 veranschaulicht die 6 Stufen von Wohlbefinden und Unwohlsein des DCM.

WIB- Wert	Beschreibung
+5	Außerordentliches Wohlbefinden; etwas Besseres ist kaum vorstellbar; sehr hoher Ausdruck von Beteiligung, Selbstausdruck oder sozialer Interaktion
+3	Erhebliche Anzeichen des Wohlergehens; z.B. in Bezug auf Beteiligung, Interaktion oder Aufnahme von Sozialkontakten
+1	Der/ Die Beobachtete wird mit der gegenwärtiger Situation ganz gut fertig; gelegentliche Kontakte zu anderen; Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden
-1	Leichtes Unwohlsein sichtbar; z.B. Langenweile, Rastlosigkeit oder Frustration
-3	Beträchtliche Anzeichen von Unwohlsein; z.B.: Traurigkeit, Angst oder nachhaltiger Ärger; allmähliches Abstürzen in Apathie und Rückzug: Anhaltende Vernachlässigung über eine halbe Stunde hinaus
-5	Extreme (erhebliche) Zustände von Apathie, Rückzug, Wut, Trauer oder Verzweiflung; anhaltende Vernachlässigung für mehr als eine Stunde

Tabelle 11 - Beschreibung der 6 Stufen von Wohlbefinden und Unwohlsein des Dementia Care Mapping (Coester, 2004, S.65)

Die bisherigen Untersuchungen belegen, dass in Einrichtungen der Altenpflege bislang WIB-Werte von +1 am häufigsten kodiert wurden.¹⁹⁸

¹⁹⁸ Vgl. Rückert, 2000.

Um einen möglichen Missbrauch der Methode oder eine von der zugrunde liegenden Philosophie losgelöste Anwendung zu verhindern, wurde die Methode geschützt und verpflichtend an die Absolvierung eines dreitägigen Seminars gebunden. Ein Handbuch mit grundlegenden theoretischen Annahmen, Regeln und Richtlinien zum DCM wird nur den Seminarabsolventen ausgehändigt.¹⁹⁹

Den ausgebildeten Mappern ist es möglich, in ihrer Einrichtung fünf weitere Mitarbeiter in der Anwendung des DCM zu schulen.

In Deutschland wurde das DCM 1997 eingeführt, seitdem wurden über 1000 Personen ausgebildet, darunter überwiegend Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Psychologen.

Im Jahr 2002 wurde das DCM in einer Studie psychometrisch getestet.²⁰⁰

Bezüglich der **Reliabilität** wurde die interne Konsistenz als gut beurteilt. Bei der Untersuchung der Retest-Reliabilität zeigte sich eine gute Übereinstimmung zwischen relativem Wohlbefinden und WIB-Wert, allerdings ergaben sich für die Verhaltenskategorien weniger hohe Korrelationen.

In der Dementenpflege ändern sich die Situationen ständig. Daher eignet der Bradford Dementia Group zufolge zur Überprüfung der Zuverlässigkeit am besten der Vergleich von Daten zweier erfahrener, unabhängig voneinander, aber gleichzeitig arbeitender Beobachter.²⁰¹

Bestimmt wird der Konkordanzkoeffizient, also das Ausmaß der Übereinstimmung einzelner Daten, wie folgt:

$$\frac{\text{Punktezah! der Übereinstimmung}}{\text{Maximal mögliche Punktezah! der Übereinstimmung}}$$

¹⁹⁹ Vgl. Coester, 2004.

²⁰⁰ Vgl. Fossey, Lee & Ballard, 2002.

²⁰¹ Vgl. Bradford Dementia Group, 1997.

Die Zuverlässigkeit ist am höchsten, wenn nur ein einzelner Teilnehmer beobachtet wurde und hat die Tendenz, bei steigender Teilnehmerzahl abzunehmen.

Ein Konkordanzkoeffizient von 0,7 gilt für übliche Evaluationen als akzeptabel, für Forschungszwecke muss jedoch in der Regel ein höheres Zuverlässigkeitsniveau erreicht werden.

In der Studie von Fossey und Mitarbeitern wurde auch die **Validität** des DCM überprüft.²⁰² Dabei wurde ein starker Zusammenhang zwischen Wohl-/Unwohlbefinden-Werten und Lebensqualität insofern gefunden, als die Wohl-/Unwohlbefinden-Werte mit einer weit verbreiteten Lebensqualitätsskala (Blau-Scale) stark korrelierten. Allerdings gab es keine signifikante Übereinstimmung zwischen Aktivitäten und Lebensqualität, was darauf hinweist, dass die Aktivitätskomponente des DCM möglicherweise etwas anderes misst.

Vermutlich sind positive Aktivitäten zwar sehr wichtig, jedoch kein Indikator für individuelle Lebensqualität.

12.2 Observed Emotion Rating Scale (OERS)

Eine erste Version wurde von Lawton und Mitarbeitern im Jahr 1996 in den USA unter dem Namen "Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale" (PGC Affect Rating Scale)²⁰³ publiziert. Eine revidierte Version entstand 1999 und wird als "Observed Emotion Rating Scale" (OERS) oder synonym als "Apparent Affect Rating Scale" (AARS) bezeichnet.²⁰⁴

Einsetzen lässt sich dieses Instrument bei moderat bis schwer demenziell erkrankten Personen.²⁰⁵

Das Ziel von OERS besteht darin, den Menschen mit Demenz besser verstehen zu können und bei Bedarf die Umgebungsfaktoren dementsprechend auszurichten.

²⁰² Vgl. Fossey et al., 2002.

²⁰³ Vgl. Lawton, Van Haitsma & Klapper, 1996.

²⁰⁴ Lawton et al., 1999 a.

²⁰⁵ Vgl. Oppikofer & Schelling, 2008.

Lawton führte an, dass Menschen mit Demenz sehr wohl zeigen können, was sie mögen oder nicht mögen, und dass von einer Übereinstimmung zwischen der Bedeutung eines vorhergegangenen Ereignisses für den Betroffenen und seiner affektiven Konsequenz ausgegangen werden kann. Somit kann die Emotion als wichtige Zugangsmöglichkeit zu einem besseren Verständnis demenzkranker Menschen angesehen werden.

In der ersten Fassung waren auf einer Ratingskala sechs Emotionen einzuschätzen: drei positive (pleasure, interest, contentment) und drei negative (sadness, worry/anxiety, anger).

In der revidierten Version ist die Emotion „contentment“ (=„Zufriedenheit“) – auch als Ruhe bzw. Stille beschrieben – nicht mehr enthalten.²⁰⁶

Gründe für das Entfernen dieser Kategorie wurden nicht angegeben. Erhoben werden nun also die bereits an obiger Stelle beschriebenen fünf Grundemotionen, die den Menschen vom Säugling bis zum Greis prägen: Freude, Ärger, Ängstlichkeit/Angst, Traurigkeit sowie Aufmerksamkeit.

Jede Kategorie umfasst Indikatoren/Stichwörter, mit deren Hilfe sich der auftretende Gefühlszustand identifizieren lässt. Diese werden in der folgenden Tabelle veranschaulicht:

	Bezeichnung im Original	Übersetzung	Stichwörter/Indikatoren
1	Pleasure	Freude	Lachen, Singen, Lächeln, Küssen, Streicheln, Berühren, um jemandem näher zu kommen, wohlwollend den Arm oder die Hand nach jemandem ausstrecken, auf Musik reagieren (zählt nur als Vergnügen, wenn es zusammen mit anderen Zeichen auftritt), Äußerungen von Vergnügen
2	Anger	Ärger	Physische Aggression, Brüllen, Fluchen, Ausschimpfen, mit der Faust drohen, Augenbrauen

²⁰⁶ Vgl. Anyder et al., 1998.

			zusammenziehen, Zähne zusammenbeißen, Mund verziehen, Augen schmal machen, Gesten machen, die auf Distanz halten, Äußerungen von Ärger
3	Anxiety/ Fear	Ängstlichkeit/ Angst	Schreien/Kreischen, wiederholtes Rufen/Aufschreien, Unruhe/Rastlosigkeit, Gesicht verziehen, wiederholte oder unruhige Bewegungen, Linie zwischen den Augenbrauen, Linien quer über der Stirn, besorgter oder ängstlicher Gesichtsausdruck, Händeringen, Zittern, Beine wackeln, schnelles Atmen, weit geöffnete Augen, angespannte Gesichtsmuskulatur, Äußerungen der Angst
4	Depression/ Sadness	Traurigkeit	Weinen, Stirnrunzeln, herabgesenkter Blick, Stöhnen, Seufzen, Kopf in die Hände gestützt, Augen/Kopf nach unten gebeugt und ausdrucksloser Gesichtsausdruck (wird nur als Traurigkeit gezählt, wenn es zusammen mit einem anderen Zeichen auftritt), Äußerungen von Traurigkeit
5	Interest	Allgemeine Aufmerksamkeit	An einer Aufgabe beteiligt sein, Augenkontakt aufrechterhalten, Augen folgen einem Objekt oder einer Person, im Raum umherschauen, Antworten durch Bewegung oder verbale Äußerung, den Körper drehen oder sich auf eine Person oder ein Objekt zubewegen

**Tabelle 12 - Kategorien und Indikatoren/ Stichwörter der OERS
(modifiziert nach Coester, 2004, S.53 f.)**

Der Gesichtsausdruck, Körperbewegungen und andere Hinweise, die nicht von Selbstberichten abhängen, werden beobachtet, davon der Affekt abgeleitet und in seiner Häufigkeit und Dauer kodiert. Die Dauer einer Beobachtungseinheit wird mit 10 Minuten angegeben.

Anhand von folgenden zeitlichen Angaben wird den Affekten die Dauer zugeordnet: „nie“, „weniger als 16 Sekunden“, „16-59 Sekunden“, „1-5 Minuten“, „über 5 Minuten“ oder „nicht ersichtlich“.

Um genaue Einschätzungen vornehmen zu können, sollten die Anwender über Kenntnisse der jeweiligen Erkrankung verfügen. So kann beispielsweise eine Person, die an der Parkinson-Erkrankung leidet, aufgrund ihres mimiklosen Gesichts kaum Emotionen zeigen.

OERS wird von Lawton als im höchsten Maße zuverlässig eingestuft, er beruft sich dabei auf das Ergebnis einer Untersuchung, die mit 253 dementen und 43 nicht dementen Personen durchgeführt wurde.²⁰⁷

In Einklang damit bestätigen auch andere Autoren, dass sich OERS als reliables und valides Instrument erweist, um Emotionen zu bestimmen.²⁰⁸

Allerdings wird bemängelt, dass es mit Fortschreiten der Krankheit immer schwieriger wird, Gefühlsäußerungen noch zu erkennen, da es zu einer Abflachung der mimischen Gefühlsausdrücke kommt.

In einer Pilotstudie im Jahre 2007 wurde das Instrument OERS erstmals schweizweit im stationären Bereich eingesetzt. Untersucht wurde, wie schwer demenzkranke Personen in Unruhezuständen, der sogenannten Agitation, auf bestimmte Interventionen und Pflegemaßnahmen reagierten.²⁰⁹

Als Ergebnis wurde festgestellt, dass sich OERS als Messmethode bewährte. Eine deutliche Übereinstimmung bezüglich der Interrater-Reliabilität zeigte sich bei den Emotionen Freude und Aufmerksamkeit.

²⁰⁷ Vgl. Lawton et. al., 1996.

²⁰⁸ Vgl. Kolanowski, Litaker & Catalano, 2002; Anyder et al., 1998.

²⁰⁹ Vgl. Händler-Schuster, 2007.

Bei den übrigen Emotionen war die Übereinstimmung geringer oder fehlend. OERS lässt sich kostengünstig einsetzen und gut in die Pflegeplanung integrieren.

Allerdings zog die Studie das Fazit, dass die Anwenderschulung optimiert werden müsse sowie außerdem das Item „Zufriedenheit“ wieder aufgenommen werden sollte. Hierbei bedarf die Frage, wie sich der Unterschied zwischen Zufriedenheit und Wohlbefinden definieren lässt, weiterer Klärung.

Darüber hinaus verwirren die unterschiedlichen Benennungen des Instruments mit „Observed Emotion Rating Scale“ (OERS), „Apparent Affect Rating Scale“ (AARS) sowie „Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale“ (ARS) und lassen Zweifel an dem Instrument aufkommen.²¹⁰

12.3 Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.)

Das „Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz“ wurde 2003 vom Heidelberger Institut für Gerontologie initiiert und vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend finanziell unterstützt.

Ziel ist es, in allen Stadien der Demenzerkrankung in stationären Altenpflegeeinrichtungen die Lebensqualität der Betroffenen zu erfassen. Die Resultate sollen die Pflegeplanung erleichtern bzw. es ermöglichen, Maßnahmen gezielter einsetzen zu können, sodass vor allem durch die positive Beeinflussung von Alltags- sowie sozialkommunikativer Kompetenzen und emotionaler Befindlichkeit eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht wird.

Grundlage bildet das Modell der Lebensqualität nach Lawton, wobei Lebensqualität definiert wird als „the multidimensional evaluation, by both

²¹⁰ Vgl. ebd.

intrapersonal and social-normative criteria, of the person–environment system of an individual in time past, current, and anticipated“²¹¹.

Hierbei werden vier Dimensionen der Lebensqualität von demenziell erkrankten Menschen differenziert:

- subjektives Wohlbefinden,
- erlebte Lebensqualität,
- objektive Umwelt,
- Verhaltenskompetenz.

Aus dieser theoretischen Konzeption wurden insgesamt 8 Dimensionen abgeleitet, die durch das Messinstrument H.I.L.DE. erfasst, in Abbildung 6 veranschaulicht und im Folgenden genauer erläutert werden:

- der medizinisch-funktionale Status,
- der kognitive Status,
- die Psychopathologie/Verhaltensauffälligkeiten,
- die Verhaltenskompetenz,
- die Betreuungsqualität,
- die räumliche Umwelt,
- die soziale Umwelt sowie
- das subjektive Erleben und die emotionale Befindlichkeit.

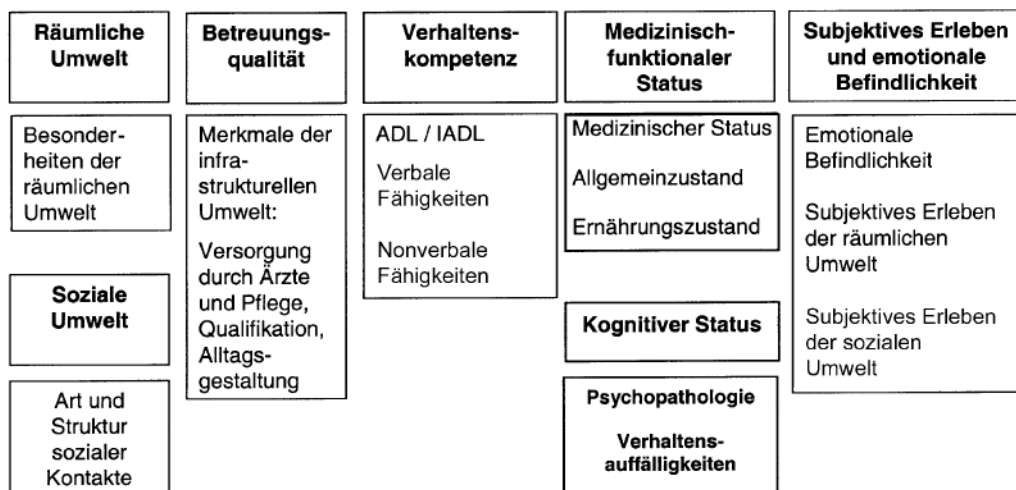


Abbildung 6 - Dimension der Lebensqualität von Personen mit Demenz (Becker et al., 2005, S. 109)

²¹¹ Becker et al., 2005, S.109.

Medizinisch-funktionaler Status

Der allgemeinmedizinische und neurologische Status der Person mit Demenz wird erhoben. So werden Allgemein- und Ernährungszustand, Ausdrucks und Psychomotorik sowie Koordinations- und Bewegungsstörungen anhand der *Heidelberger Neurologischen Soft-Signs-Skala*²¹² in einer adaptierten Version erfasst. Die Demenzdiagnostik erfolgte gemäß *NINCDS-ADRDA-Kriterien*²¹³: Hierbei werden klinische Befunde, fremdamnestische Angaben über Symptomatik und Verlauf sowie apparative Untersuchungsergebnisse herangezogen.

In der erhobenen Stichprobe befanden sich die Bewohner unabhängig des Demenzstadiums in einem guten Allgemein- und Ernährungszustand.

Kognitiver Status

Bei der Erstellung des kognitiven Status wurde versucht, ein möglichst breites Spektrum neuropsychologischer Defizite zu berücksichtigen, die das Erleben und Verhalten demenzkranker Heimbewohner unmittelbar beeinträchtigen können. Verwendet wurden als Basistest der *Mini-Mental-Status-Test (MMST)*,²¹⁴ zusätzlich, soweit in Anbetracht der Schwere der Krankheit möglich, die *CERAD-Testbatterie* sowie der *Uhrentest*. Zur globalen Einschätzung der Schwere der Demenz kam die *Global Deterioration Scale (GDS)*, zur Erfassung autobiographischer Erinnerungen das *Bielefelder Autobiographische Gedächtnisinventar (BAGI)*²¹⁵ zur Anwendung.

Psychopathologie/Verhaltensauffälligkeiten

Zur Erfassung der Dimension „Psychopathologie/Verhaltensauffälligkeiten“ wurde ein psychopathologischer Befund mit möglichen Störungen von Wahrnehmung und Denken, Stimmung und Affekt, Bewusstsein und Orientierung, Antrieb und Psychomotorik, kognitiven Defiziten sowie einer

²¹² Schröder et al., 1992.

²¹³ McKhann et al., 1984.

²¹⁴ Folstein, Folstein & McHugh, 1990.

²¹⁵ Markowitsch, 2003.

möglichen Gefährdung protokolliert. Darüber hinaus wurde der damit verbundene Pflegeaufwand aufgezeichnet.

Als Instrument zog man unter anderem das *Neuropsychiatric Inventory (NPI)*²¹⁶ in der Pflegeheimversion heran. Hierbei wurden Pflegepersonen, die mit dem Bewohner gut vertraut waren, befragt.

Einen besonderen Schwerpunkt der Untersuchungen bildete die Erfassung von Apathie, die als eines der häufigsten psychopathologischen Symptome bei Demenz bereits in frühen Stadien auftreten kann und mit dem Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung und Einschränkungen in Alltagsfertigkeiten im Zusammenhang steht.²¹⁷ So bediente man sich noch zusätzlich einer deutschen Übersetzung der *Apathy Evaluation Scale (AES)*²¹⁸, wobei ebenso wie beim NPI Pflegepersonen zu ihrer Einschätzung über die Bewohner befragt wurden.

Bei der Stichprobenerhebung bestand in keinem Fall eine Bewusstseinsstörung. Allerdings zeigte sich, dass fast alle Bewohner in irgendeiner Form unter psychiatrischen Auffälligkeiten litten. Hierbei zeigten sich am häufigsten Depressivität, Apathie, Erregung und motorische Unruhe, wobei die Schwere mit Fortschreiten der Demenz insgesamt zunahm.²¹⁹

Verhaltenskompetenz

Die Verhaltenskompetenz (ADL-/IADL-Kompetenz) wurde mit Hilfe des *Barthel-Index*²²⁰ erfasst. Des Weiteren galt es einzuschätzen, inwieweit die sprachliche Mitteilungsfähigkeit der Bewohner eingeschränkt war, inwiefern diese in der Lage waren, ihre Bedürfnisse nonverbal auszudrücken und in welchem Ausmaß der Eindruck bestand, dass die Patienten allgemein verstanden, was man ihnen sagte.

²¹⁶ Cummings et al., 1994.

²¹⁷ Vgl. Becker et al., 2005.

²¹⁸ Marin, Biedrzycki & Firinciogullari, 1991.

²¹⁹ Vgl. Becker et al., 2005.

²²⁰ Mahoney & Barthel, 1965.

Betreuungsqualität

Die Dimension „Betreuungsqualität“ wurde über Fragen zur Qualifikation der Pflegenden und zum Schmerzerleben im Pflegeinterview sowie über Fragen zum Schmerzerleben im Angehörigeninterview erhoben.

Das Schmerzerleben wurde mit Hilfe der deutschen Version der *Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)*²²¹ bestimmt. Hier galt es die Beobachtungskategorien Atmung, negative Lautäußerung, Gesichtsausdruck, Körpersprache und Reaktion auf Tröstung in einer Reihe unterschiedlicher Situationen und gegenwärtig zu beurteilen sowie die Stärke zu berücksichtigen. Interessanterweise sprechen bislang vorliegende Ergebnisse dafür, dass Angehörige im Vergleich zu Pflegekräften eher von Schmerzen ausgehen und diese tendenziell auch als stärker einschätzen. Ebenso wurde festgestellt, dass gerontopsychiatrische Weiterbildungen dringend vonnöten wären. So wurden beispielsweise viele Patienten unzutreffend als demenzkrank eingestuft und ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus oder motorische Unruhe nicht als mögliche Demenzsymptome gesehen.²²²

Räumliche Umwelt

Demenzkranke Menschen weisen im Vergleich zu gesunden Personen eine höhere Sensibilität gegenüber Umweltmerkmalen auf, da ihre Fähigkeit, sensorische Reize adäquat zu verarbeiten, abnimmt.

So ist der Gestaltung der physikalischen Umwelt in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen eine besondere Bedeutung bei der Förderung der Lebensqualität Demenzkranker beizumessen.²²³

In H.I.L.DE. wurde die Dimension der räumlichen Umwelt mit Hilfe der *TESS Skala*²²⁴ beurteilt. Dabei handelt es sich um ein Beobachtungsinstrument, das verschiedene Umweltmerkmale unter Bezug auf therapeutische Zielsetzungen untersucht, wobei hier die

²²¹ Warden, Hurley & Volicer, 2003.

²²² Vgl. Becker et al., 2005.

²²³ Vgl. ebd.

²²⁴ Sloane et al., 2002.

Bereiche Sicherheit, Orientierung, Privatheit/Kontrolle/Autonomie und Gestaltung des sozialen Milieus berücksichtigt werden.

Soziale Umwelt

Bei der Erfassung der sozialen Umwelt wurde das *Social Convoy Model*²²⁵ herangezogen, wobei es galt, durch Befragung von Pflegepersonen und Angehörigen für den Patienten emotional bedeutsame Personen herauszufinden. Dies waren in der Stichprobenerhebung hauptsächlich Familienmitglieder und professionelle Helfer. Aber auch bereits verstorbene Personen, beispielsweise Ehepartner, hatten eine bedeutsame Rolle im Erleben vieler demenzkranker Menschen inne.

Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit

Gerade für die Erfassung des subjektiven Erlebens ist die Annahme zentral, dass auch in fortgeschrittenen Demenzstadien ein differenziertes emotionales Erleben erhalten bleibt, welches hauptsächlich über die Mimik ausgedrückt wird und für hinreichend sensible Kontaktpersonen erkennbar ist.²²⁶ Zur Erfassung der subjektiv erlebten räumlichen Umwelt wird versucht, die mimischen Reaktionen der demenzkranken Heimbewohner zu analysieren: zum einen beim Vorzeigen von Bildern verschiedener Umweltbereiche des Heims, zum anderen beim Führen der Bewohner zu ihren Lieblingsplätzen (laut Pflegern und Angehörigen) und in ihr Zimmer. Zur Bestimmung der emotionalen Befindlichkeit werden zunächst Pflegekräfte und Angehörige befragt, in welchen Situationen ein bestimmter demenzkranker Bewohner mit positiven und negativen Emotionen reagiert und anhand welcher Merkmale die Rückschlüsse gezogen werden. Emotionskennzeichen bei H.I.L.DE. sind Unruhe/ auffälliges Verhalten, Ausstrahlung/ Gesamteindruck, Körperhaltung, Gestik, Mimik und andere Lautäußerungen. Auf Basis dieser Faktoren werden Wohlbefinden, Freude, Ärger Traurigkeit und Angst beurteilt. Außerdem wird eine Erfassung der Persönlichkeit durch

²²⁵ Kahn & Antonucci, 1980.

²²⁶ Vgl. Becker et al., 2005.

Fremdeinschätzung mittels Teilabschnitten aus dem *NEO-FPI-R (Form F)*²²⁷ durchgeführt. Zudem wird ein „Bewohnerinterview“ durchgeführt, das aus mehreren Teilen besteht. Zunächst werden standardisierte Bilder aus dem *International Affective Picture System (IAPS)*²²⁸ vorgelegt. Im zweiten Teil werden relevante Orte aufgesucht mit der Frage „Wie gefällt es Ihnen hier?“ zur Anregung einer emotionalen Reaktion. Beide Teile des Bewohnerinterviews wurden beim Probelauf mit Videokameras aufgezeichnet und mit Hilfe des *Facial Action Coding System (FACS)*²²⁹ und der *Apparent Affect Rating Scale (AARS)*²³⁰ vergleichend analysiert. Das Ergebnis zeigte eine sehr gute Übereinstimmung bezüglich der Inter-Rater Reliabilität, Retest-Reliabilität und Validität.²³¹

Im Kern handelt es sich bei dem Instrument H.I.L.DE. um einen Fragebogen sowie eine Fremdbeurteilung.

Die Dimensionen der Lebensqualität wurden mit Hilfe einer gerontopsychiatrischen Untersuchung, Bewohner-, Pflege- und Angehörigeninterviews, einem ökopsychologischen Verfahren zur Erfassung der räumlichen Umwelt (TESS-NH, s.u.) sowie der Analyse von Pflegedokumenten erfasst. Sämtliche Instrumente zur Erhebung der einzelnen Dimensionen sind bereits in der Praxis erprobt und auf Validität und Reliabilität getestet.²³²

Zur Durchführung einer Stichprobe wurden Daten von Bewohnern aus mehreren Pflegeeinrichtungen unterschiedlicher Trägerschaft im gesamten Bundesgebiet erfasst, wobei bei der Suche nach Probanden bemerkenswert war, dass die Diagnose Demenz häufig ohne nähere Angabe gestellt wurde oder bei einem Drittel der Bewohner Demenz gar nicht vordiagnostiziert war.²³³

²²⁷ Ostendorf & Angleitner, 2004.

²²⁸ Lang, Bradley & Cuthbert, 1999.

²²⁹ Ekman & Friesen, 1978.

²³⁰ Lawton et al., 1999.

²³¹ Vgl. Becker et al., 2005.

²³² Vgl. Enßle, 2010.

²³³ Vgl. Becker et al., 2005.

Besonderes Augenmerk wurde darauf gelegt, dass es zu einer differenzierten Erfassung der Ressourcen an Demenz erkrankter Menschen kommt.

Wie im Manual beschrieben, sollen bei der Interpretation der H.I.L.DE.- Kennwerte zwei Wege beschriftet werden:

1. quantitativ, numerisch, normorientiert: Vergleich des individuellen Kennwertes eines Bewohners/einer Bewohnerin mit dem Gruppenmittel und der Variationsbreite in einer Gruppe von Heimbewohnern mit ähnlichen Kompetenzen (eine von vier vorgeschlagenen Referenz- bzw. Kompetenzgruppen)
2. qualitativ, idiosynkratisch, profilorientiert: Interpretation von Unterschieden zwischen Einzelbereichen im Lebensqualität-Profil des Bewohners oder dessen Qualitäten (z.B. werden viele Aktivitäten mit geringer Häufigkeit gemacht oder konzentriert sich die Aktivität auf ein ganz bestimmtes Thema, das sehr intensiv verfolgt wird?). Hierbei soll herausgearbeitet werden, welchen Stellenwert bestimmte Lebensbereiche für den Menschen mit Demenz besitzen.

Ein Patentrezept dafür, wie beide Interpretationswege für eine/n konkrete/n Bewohner/in gewichtet werden sollen, kann auch H.I.L.DE. nicht geben. Wenn in bestimmten Lebensqualitäts-Bereichen Werte eingeschätzt werden, die sehr deutlich unter dem liegen, was andere Bewohner in ähnlichen Situationen realisieren, lässt sich natürlich überlegen, ob auch für diese Person hier noch eine spezifische Fördermöglichkeit läge. Ergibt sich in der Zusammenschau aller Lebensbereiche jedoch konsistent der Eindruck, dass bestimmte Aspekte (z.B. viele/verschiedene soziale Kontakte) nicht der Bedürfnisstruktur der Person entsprechen, würde man sich überlegen, ob nicht eher in anderen Bereichen (z.B. eigenständige Aktivitäten etc.) gefördert werden könnte.

Da das Ziel des H.I.L.DE.- Projektes in der Entwicklung eines in der Praxis einsetzbaren Instruments besteht, gibt es Empfehlungen, die viel weniger

zeitaufwändigen und in der Handhabung einfacher zu erlernenden AARS den Vorzug zu lassen. Außerdem hat AARS, im Gegensatz zu FACS, wesentliche Codiereinheiten, beispielsweise „ausdruckslos“ oder „entspannter Gesichtsausdruck“ als wichtige Unterscheidungskriterien für „Apathie“ oder „Wohlbefinden“ zum Inhalt. Allerdings wurden feine, sehr gering ausgeprägte Gesichtsbewegungen in der direkten Beobachtungssituation nicht erkannt. Interessanterweise wurden auf die Frage nach emotional bedeutsamen Situationen von den Angehörigen mehr positiv erlebte Situationen genannt als von den Pflegekräften, möglicherweise begründet durch allgemein positive Reaktion auf Besuch. So soll eine zentrale Aufgabe zukünftiger Forschung die gezielte Förderung positiver Emotionen bei demenzkranken Menschen sein.²³⁴

Als weiteren Punkt zeigt H.I.L.DE. die klinische Bedeutung psychopathologischer Auffälligkeiten auf, da diese das Erleben und Empfinden der Betroffenen entscheidend prägen. Zudem kann eine adäquate Behandlung auch die kognitive Leistung verbessern, was jedoch eine bessere Ausbildung der Betreuungspersonen voraussetzt, sodass eine exakte Diagnose gestellt und eine gezielte Therapie eingeleitet werden kann.²³⁵ Bisherige Ergebnisse deuten darauf hin, dass soziale Kontakte jeder Art, auch emotional eher negativ geprägte, für Demenzkranke von großer Bedeutung sein können, auch als Quelle der Stimulation im Alltag. So stellt sich die Forderung, demenzkranke Heimbewohner in Einzelzimmern unterzubringen, zumindest im Einzelfall kritisch zu überprüfen. Es konnte deutlich aufgezeigt werden, dass das mimische Ausdrucksverhalten eine wesentliche Bezugsgröße für die Beurteilung des emotionalen Zustandes dementer Heimbewohner darstellt.

Gegenwärtig liegt eine in einer Praxisevaluation optimierte Version vor. Die Beobachtung und Beurteilung von Merkmalen, die für die Lebensqualität relevant sind, kann nun selbstständig von den Pflegenden

²³⁴ Vgl. Becker et al., 2005.

²³⁵ Vgl. ebd.

durchgeführt werden. Das Instrument scheint in die alltägliche Pflegepraxis gut integrierbar und erfordert durchschnittlich einen Aufwand von 1,5 Stunden, der sich sowohl für Pflegende als auch für Betroffene lohnt.²³⁶

12.4 Short Observation Method (SOM)

Diese Methode entstand 1985 durch Macdonald und Mitarbeiter²³⁷ in England. Ziel war es, ein praktisches Beobachtungsinstrument zu entwickeln, das nicht nur in der Forschung, sondern auch in der Praxis Anwendung finden kann. Grundlage der SOM bilden die Daten einer früheren Studie von Godlove und Mitarbeitern²³⁸, in der Gruppen älterer Menschen in Bezug auf physische Abhängigkeit und wahrscheinliche Demenz verglichen wurden.

Dabei wurde aufgezeigt, dass im Alltag eines Pflegeheims sehr wenige Aktivitäten stattfanden, was nicht auf Demenz oder Behinderungen zurückgeführt werden konnte, sondern sich als Problem der Tagesgestaltung erwies.²³⁹ Als Folge dieser Untersuchung machten es sich Macdonald und Mitarbeiter zum Ziel, die Pflege und die Begleitung von Heimbewohnern zu verbessern.

In der Ausgangsstudie beinhaltete das Instrument 85 Symbole bzw. Kategorien, wobei der Beobachter alle 10 Sekunden eine Aufzeichnung vorzunehmen hatte. Die Aufzeichnungen dauerten insgesamt 6 Stunden. Als viel zu anspruchsvoll für den alltäglichen Gebrauch angesehen, wurden Vereinfachungen durchgeführt. Die Anzahl der Kategorien und die Beobachtungszeit wurden reduziert.

²³⁶ Vgl. Enßle, 2010.

²³⁷ Macdonald, Craig & Warner, 1985.

²³⁸ Vgl. Godlove, Richard & Rodwell, 1982.

²³⁹ Vgl. ebd.

Daraus resultierte das Instrument „Short Observation Method“ mit 13 Kategorien, die sich in 9 Aktivitäts- und 4 Kontaktkategorien unterteilen ²⁴⁰, wie Tabelle 8 illustriert.

	Bezeichnung im Original	Übersetzung	Beschreibung der Kategorie
	Activity	Aktivität	
1	Sitting	Sitzen	Sitzen, Liegen, Schlafen (ein Nickerchen machen)
2	Moving	Bewegung	Sich erheben, um wegzugehen, Umhergehen, Stehen, Rollstuhl fahren (wheeling), oder gefahren werden
3	Eating	Essen	Essen, Trinken, Nahrung zubereiten, Tee umrühren, Essen/Getränke angereicht bekommen
4	Formal exercises	Formale Übungen	Physiotherapie, Gruppenübungen, Gehübungen
5	Occupatioal therapy and organized activities	Beschäftigungs-therapie und organisierte Aktivitäten	Individuelle Beschäftigungstherapie, andere strukturierte Aktivität, Gruppenunterhaltung, Gruppen Erholungs-/Entspannungsaktivitäten (recreational)
6	Personal care	Persönliche Pflege	Baden, Waschen, Toilettengänge, Kleider, Entkleiden
7	Treatment	Behandlung	Technisch, medizinisch, pflegerisch, Medikamente geben
8	Informal recreation (other)	Informelle Freizeit-beschäftigung	Lesen, Nähe, Fernsehen (nicht nur in einem Raum sein, in dem der Fernseher läuft)

²⁴⁰ Vgl. ebd.

		(andere)	
9	Unobserved	Unbeobachtetes	Der Beobachter befindet sich hinter verschlossenen Türen, die Beobachtung wird unterbrochen
	Contact	Kontakt	
1	None	Keiner	Der Beobachtete hat keinen verbalen oder körperlichen Kontakt mit anderen
2	Staff	Personal	Schwester, Pflegeassistentin, Hilfspersonal, Physiotherapeut, anderes Personal, Fußpfleger, Ehrenamtliche
3	Other residents	Andere Bewohner	Andere Bewohner oder Klienten, Besucher
4	Doctors	Ärzte	

Tabelle 13 - Kategorien der Short Observation Method(Coester, 2004, S.41)

Die Dauer der Aufzeichnung sollte 1 Stunde betragen. Diese Zeitspanne wird von den Autoren infolge der Analyse des Datenmaterials der Studie von Godlove und Mitarbeitern als ausreichend angesehen, um eine repräsentative Aussage für einen Tag treffen zu können. Um Vergleiche zwischen verschiedenen Gruppen herstellen zu können, erwies sich die Stunde vor dem Mittagessen als am geeignetsten.

Bei der Beobachtung wird ein Zeitintervall von 10 Sekunden gewählt, wobei jede Aktivitätskategorie mit einer Kontaktkategorie kombiniert werden kann. Insgesamt sind folglich 36 Kombinationen möglich.²⁴¹

Die Autoren führen an, dass die Kenntnis der 13 Kategorien und eine Stunde Zeit ausreichend sind, um die Methode einzusetzen. Sie kann für

²⁴¹ Vgl. ebd.

nützliche Studien im Alltag zum Einsatz kommen, eine gute Trainingsmethode und eine Anregung für eine Verbesserung des Verhaltens für Pflegende und für das medizinische Personal darstellen. Die gezogenen Schlüsse können als Grundlage für Diskussionen dienen. Auch vom Management kann die Methode angewendet werden, um einen Einblick darüber zu erhalten, wie es den Bewohner in ihrer Einrichtung geht.²⁴²

Zur **Reliabilität** und **Validität** werden keine Angaben gemacht. Beobachtet wird hauptsächlich, was passiert, nicht wie und welche Auswirkungen es hat. Aktivität an sich wird jedoch positiv beurteilt.

Die SOM kann als Pioniermethode in der Beobachtung auf dem Gebiet der Pflege betrachtet werden. Obwohl sie nicht speziell für Menschen mit Demenz entwickelt wurde, kann sie als gedanklicher Vorreiter anderer Methoden bezeichnet werden.

Auch heute noch ist sie gut geeignet, um ein repräsentatives Bild des Geschehens in den durchschnittlichen deutschen Altenpflegeheimen abzuliefern, „da im normalen Alltag nicht viel passiert“.²⁴³ Pro Futurum, so hofft man zumindest, wird die Beobachtungszeit von nur einer Stunde jedoch zu kurz sein.²⁴⁴

12.5 Positive Response Schedule for Severe Dementia (PRS)

Entwickelt wurde die Methode im Jahre 1997 in England von Theresia Perrin. Dabei wird das Wohlbefinden demenziell erkrankter Menschen beurteilt, die sich in einem schweren Stadium befinden.

Perrin sah die einzige Möglichkeit, das Wohlbefinden dieser Personengruppe messbar zu machen, in der direkten Beobachtung des Verhaltens. Dazu führte sie an, dass Menschen in diesem Stadium ihr Leben nicht mehr in zusammengesetzten Verhaltenskompositionen

²⁴² Vgl. ebd.

²⁴³ Coester, 2004, S.43.

²⁴⁴ Vgl. ebd.

leben, wie zum Beispiel eine Mahlzeit zu sich nehmen oder ein Spiel spielen. Diese Fähigkeiten gehen im Verlauf der Erkrankung verloren.

Gewisse Fähigkeiten, so genannte "micro-behaviours" oder Verhaltenskomponenten, bleiben jedoch viel länger erhalten, so beispielsweise ein Lächeln, eine Geste, ein Nicken oder ein gezielter Augenkontakt. Perrins Auffassung nach sollte das DCM für Personen in einem schweren Stadium der Demenz folglich nicht mehr als geeignet angesehen werden, da damit eine Erfassung der einzelnen Verhaltenskomponenten nicht möglich ist.²⁴⁵

Als Grundlage für ihr Modell verwendete Perrin das Instrument „Gaebler and Hemsley`s assessment of affect“²⁴⁶, da die Betonung dieses Instruments auf den Verhaltenskomponenten liegt. Dabei nahm sie jedoch Anpassungen und Veränderungen vor: Die Verhaltenskategorien wurden übernommen, jedoch die Begriffe und Erklärungen verändert, um mehr Klarheit für den Beobachter zu erzeugen. Zudem sah Perrin die Notwendigkeit, bei der Personengruppe mit schwerer Demenz die Verhaltenskategorien um die beiden Kategorien „looks at carer“ sowie „vocalisation“ zu erweitern und auch die Art der Datenerhebung zu verändern.²⁴⁷

So beinhaltet das Instrument der „Positive Response Schedule for Severe Dementia“ nun – wie Tabelle 9 illustriert – zehn Verhaltenskategorien: sieben Engagementkategorien und drei Gefühlskategorien. Es wird davon ausgegangen, dass bei den meisten Menschen das Wohlbefinden mit Engagement in enger Verbindung steht.

²⁴⁵ Vgl. Perrin, 1997.

²⁴⁶ Gaebler & Hemsley, 1991.

²⁴⁷ Vgl. Perrin, 1997.

	Bezeichnung im Original	Übersetzung	Kriterien
1	Deliberate body movement	Bewusste/ absichtliche Körperbewegung	Jede bewusste Bewegung des Rumpfes oder der Gliedmaßen, einschließlich positionierender Bewegungen (postural). Unfreiwillige oder automatische Bewegungen wie Tics oder Tremor sollten unberücksichtigt bleiben.
2	Deliberate head movement	Bewusste/ absichtliche Kopfbewegung	Jede bewusste Bewegung des Kopfes. Unberücksichtigt bleiben unfreiwillige automatische Bewegungen (wie oben).
3	Vocalization	Vokalisierung	Jede verbale oder hörbare Äußerung, einschließlich Sprache, Singen oder unidentifizierbare Geräusche.
4	Looks at environment	Schaut zur Umgebung	Jedes bewusste Drehen zu und/oder Folgen von beobachtbaren Stimuli in der Umgebung; muss unterschieden werden von leerem Starren. (Jedes Folgen des Beobachters ist unter dieser Kategorie aufzuzeichnen). Beispiel: Drehen zu einer Tür, die geöffnet wird, Bemerken einer Diskussion, die in der Nähe stattfindet, Beobachten des Dominospiels eines Nachbarn.
5	Looks at carer	Schaut zur Pflegeperson	Jedes bewusste Drehen zu und/oder Folgen der Pflegeperson. Zeichne in dieser Kategorie nur auf, wenn sich Pflegende in einer

			personalen Interaktion mit dem Klienten befinden. Beispiel: Eine Pflegende ruft den Namen des Klienten und die Augen des Klienten bewegen sich, um die Augen der Pflegenden zu treffen (Zur Pflegeperson schauen, ohne sich in einer Interaktion zu befinden, sollte als „Looks at environment“ aufgezeichnet werden.)
6	Initiates interactions	Initiiert eine Interaktion	Jeder Versuch, eine Interaktion aufzunehmen oder Aufmerksamkeit durch hörbare oder nichthörbare Mittel zu erhalten; durch Gesten des Gesichtes, des Körpers oder Geräusche einem anderen gegenüber. Beispiel: Ein Klient streckt seine Hand einer Schwester entgegen, eine Silbe wiederholend stammelnd; ein Klient tätschelt die Hand eines anderen, der aufgeregt/gekränkt erscheint.
7	Engagement	Engagement	Jede aufgenommene Verbindung (passiv oder aktiv) mit einer Aktivität. Beispiel: Singen; den Bewegungen einer Handmassage folgen; an Übungen teilnehmen, eine ausgedehnte Unterhaltung haben.
8	Happy	Glücklich	Lächeln, lebendiger Gesichtsausdruck mit der Abwesenheit von Zeichen

			des Unglücklichseins (siehe unten). Zeichne nicht in dieser oder den zwei folgenden Kategorien auf, außer es findet eine klar beobachtbare Veränderung von der Norm statt.
9	Sad	Traurig	Nach unten gerichteter Gesichtsausdruck (traurig), Mund nach unten gerichtet, Augen niedergeschlagen, Weinen, Trauer
10	Fear	Angst	Körperlicher Ausdruck von Angst oder angstvoller Gesichtsausdruck. Das zeigt sich durch geweitete Augen, schnelle Kopf- oder Augenbewegungen, angespanntes Atmen, körperliches „Springen“ oder Zurückschrecken

Tabelle 14 - Kategorien und Kriterien der "Positive Response Schedule for Severe Dementia" (Coester, 2004, S.48 f.)

Der Zeitrahmen wird unterteilt in einen Zeitraum vor einer Intervention (baseline), in die Interventionsphase (intervention) und die Phase nach der Intervention (post-intervention), wie Abbildung 7 veranschaulicht.

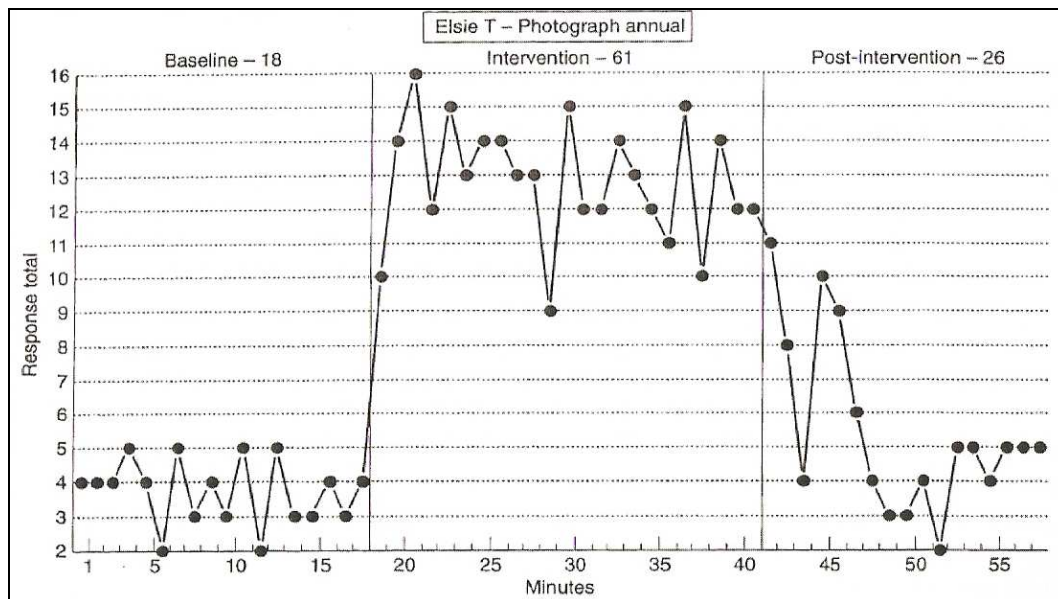


Abbildung 7 - Liniengraphik, die Ergebnisse einer Beobachtung mit PRS veranschaulicht (Perrin, 1997, S. 188)

Die Dauer einer Beobachtung und auch der Zeitpunkt sind nicht festgelegt, jedoch wurde der Zeitabschnitt wie folgt definiert: 20 Sekunden werden für die Beobachtung herangezogen (Beobachtungszeit), 10 Sekunden für das Eintragen (Kodierungszeit). In jedem Zeitabschnitt werden die Verhaltensvariablen aufgezeichnet; dabei ist es auch zulässig, mehrere Verhaltensweisen, die in einem Zeitabschnitt aufgetreten sind, zu dokumentieren. Als Hilfsmittel wurde ein spezielles Gerät entwickelt, das Tonsignale in den entsprechenden Zeitabständen auslöst.

Bei der Auswertung der Beobachtung wird für jede einzelne Kategorie ein Quotient gebildet. Dabei wird für jede Phase (baseline, intervention, post-intervention) die Anzahl der aufgetretenen bzw. aufgezeichneten Reaktionen durch die Anzahl der möglichen geteilt. Das Ergebnis wird mit 100 multipliziert, um die Zahl handhabbarer zu machen. Die dadurch entstehenden Daten können in einer Liniengraphik dargestellt werden. So werden Trends, Niveaus und Veränderlichkeiten auf einen Blick deutlich.

Hierfür ist es erforderlich, die gesamte Anzahl an Reaktionen pro Minute – maximal 20 – auszurechnen. Hierbei ist anzumerken, dass rein theoretisch die drei Gefühlszustände in den 20 Sekunden zu erleben sind,

dies in der Wirklichkeit jedoch selten passiert. Meist besteht nur ein Gefühlszustand und somit sind maximal 16 Reaktionen möglich.

Die **Reliabilität** dieses Instruments wurde geprüft und für befriedigend befunden. Dazu wurde von Perrin angemerkt, dass es in jeder Intervention zur Beeinflussung der Reliabilität kommen kann, so zum Beispiel in der Kategorie „looks at environment“ bei sehr zurückgezogenen Personen. Für Perrin sind solche Schwierigkeiten jedoch ganz normal, wenn mit Individuen gearbeitet wird.²⁴⁸

Eine von Hadley und Mitarbeitern durchgeführte Studie erreichte eine Interrater-Reliabilität von 99%.²⁴⁹

Bezüglich der **Validität** ist eine Kriteriumsvalidität nicht zu ermitteln, da es keine Indizes gibt, mit denen das Instrument verglichen werden kann. Betrachtet man die inhaltliche Validität, basiert das Instrument auf der theoretischen Annahme der Engagement-Theorie und Theorien, die sich mit nonverbalen Äußerungen von Gefühlen beschäftigen. Nach Meinung Perrins sind die zehn Kategorien diesbezüglich ein valider Index.²⁵⁰

Die „Positive Response Schedule for Severe Dementia“ (PRS) wurde in der Studie von Hadley und Mitarbeitern verwendet, um Interventionen bei Menschen mit schwerer Demenz zu evaluieren. Die Autoren hatten in ihrer Einrichtung festgestellt, dass Menschen mit schwerer Demenz, die nicht mehr viel tun, nicht mehr viel sprechen und sich nicht mehr eigenständig bewegen konnten, trotz personenzentrierter Pflege bei DCM niedrige Werte des Wohlbefindens erreichten. Mit der PRS konnten mehr Verhaltensweisen aufgenommen werden als mit dem DCM und Effekte von Interventionen auf die Beobachteten zeigten sich deutlich. Als kritisch sahen sie, dass manche subtile Verhaltensweisen nicht erfasst werden konnten. Infolgedessen vertraten sie die Meinung, dass eine unspezifische Kategorie hinzugefügt werden sollte. Außerdem führten sie an, dass es

²⁴⁸ Vgl. Perrin, 1997.

²⁴⁹ Vgl. Hadley, Brown & Smith, 1999.

²⁵⁰ Vgl. ebd.

teilweise schwierig war, gezielte von unfreiwilligen Bewegungen zu unterscheiden. Des Weiteren sehen sie Forschungsbedarf in Bezug auf den Gesichtsausdruck der Patienten. So bedarf die Frage, ob die Gesichtsausdrücke demenziell erkrankter Menschen die gleiche Bedeutung haben wie jene nicht demenziell erkrankter Menschen, weitere Klärung. Außerdem waren sie der Meinung, dass die Methode eher in der Forschung Anwendung finden sollte als in der Praxis, da sie sehr viel Zeit benötigt und sehr arbeitsintensiv ist. Jedoch können dadurch die Grenzen, die das DCM aufzeigt, überwunden werden.²⁵¹

Coester relativiert diese Meinung, indem sie betont, dass auch das DCM sehr zeitaufwändig ist. Sie macht den Vorschlag, im Rahmen von DCM-Seminaren ebenfalls Schulungen in der Anwendung der PRS anzubieten. Dies soll Pflegenden die Möglichkeit geben, eine Methode zu erlernen, mit der die Pflege der Menschen mit schwerer Demenz evaluiert werden kann. Für sinnvoll erachtet sie des Weiteren den zusätzlichen Einsatz der CILQ Scale als Ergänzung.²⁵²

12.6 Cognitively Impaired Life Quality (CILQ) Scale

Die „Cognitively Impaired Life Quality“ (CILQ) Scale entstand 1995 durch DeLetter und Mitarbeitern in den USA. Das Ziel bestand darin, ein Instrument zur Ermittlung der Lebensqualität bei Personen in einem schweren Stadium der Demenz zu entwickeln.

Für die Durchführung des Assessments halten DeLetter und Mitarbeiter Pflegepersonen des Demenzkranken als am geeignetsten, da diese oftmals die meiste Zeit mit dem Betroffenen verbringen.

Die Ergebnisse von McCusker und Stoddard (1984) unterstützen diese Auffassung. Herausgefunden wurde, dass eine hohe Übereinstimmung in den Einschätzungen bestand, wenn pflegende Angehörige sehr gut in die Pflege involviert waren, sodass sie sich sehr gut als Stellvertretende (proxy) einsetzen lassen. Da die Pflegenden viel Zeit mit ihren Pflegelingen

²⁵¹ Vgl. Hadley, Brown & Smith, 1999.

²⁵² Vgl. Coester, 2004.

verbringen, haben sie auch Einstellungen darüber, was die Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz ausmacht. Aufgrund dieser Erkenntnisse wird mit der CILQ Scale eine Einschätzung der Lebensqualität durch die Pflegenden vorgenommen.

Eine Faktorenanalyse ergab eine zu lange Anwendungsdauer, sodass die ursprüngliche Version der CILQ auf 5 Kategorien und 14 Items gekürzt werden musste.²⁵³

Bei der Entwicklung von Kategorien und Items kam es zur Bildung von so genannten Fokusgruppen, in denen die Pflegenden ihre Erfahrungen, die sie in der Begleitung von Menschen mit schwerer Demenz gemacht hatten, einfließen ließen. Sie arbeiteten zunächst Problemstellungen heraus, die ihrer Meinung nach für die Lebensqualität kognitiv stark beeinträchtigter Personen wichtig sind. Danach wurde intensiv darüber diskutiert. Diese Diskussion wurde von der Forschergruppe geleitet und die wichtigsten Erkenntnisse dabei schriftlich festgehalten.

In weiterer Folge entwickelten sich daraus die Kategorien und Items der CILQ Scale, wobei die Items teilweise Fähigkeiten des Patienten beinhalten und teilweise auch Bereiche beschreiben, die vollkommen von den Pflegenden übernommen werden, z.B. die Körperpflege.²⁵⁴

²⁵³ Vgl. DeLetter et al., 1995.

²⁵⁴ Vgl. ebd.

	Bezeichnung im Original	Übersetzung	Items
1	Social Interaction	Soziale Interaktion	Über die Gegenwart/Vergangenheit sprechen; Familienangehörige erkennen; Pflegepersonen erkennen
2	Basic physical care	Basis Körperpflege	Sich frei im Bett bewegen; frei von Fixierungen sein; sauber sein; frei sein von Hautschädigungen
3	Appearance by others	Erscheinung für andere	Frei sein von Verunstaltungen/Entstellungen; frei sein von sichtbaren Schnüren/Schläuchen; durch andere in liebevoller Erinnerung behalten werden
4	Nutrition/ Hydration	Ernährung/ Hydration	Guter Ernährungszustand; gute Hydration
5	Pain/Comfort	Schmerz/ Zufriedenheit	Schmerzfrei sein; zufrieden aussehen

Tabelle 15 - Kategorie und Items der "Cognitively Impaired Life Quality Scale" (Coester, 2004, S.34)

Bei der CILQ Scale handelt es sich um einen Fragebogen, der von der jeweiligen Pflegeperson ausgefüllt wird. Auf einer fünfstufigen Likert-Skala wird jedes Item in Bezug auf die Lebensqualität eingeschätzt.²⁵⁵

Bezüglich der **Reliabilität** wurde die interne Konsistenz ermittelt und als positiv beurteilt.

Im Hinblick auf die **Validität** zeigte sich bei der Evaluation des Instrumentes, dass Patienten mit einem niedrigeren Wert auf der Glasgow-Koma-Skala auch einen niedrigeren Wert bei der Lebensqualität

²⁵⁵ Vgl. ebd.

aufwiesen, was auf Kriteriumsvalidität hinweist. Daraus kann geschlossen werden, dass Patienten, die weniger aktiv sind, von den Pflegenden eine niedrigere Lebensqualität zugeordnet bekommen. Ebenso könnte daraus abgeleitet werden, dass Pflegende die Aktivität und Unabhängigkeit von Personen als Indikator für eine höhere Lebensqualität ansehen.

Da die Items durch die intensiven Fokusgruppen-Diskussionen entwickelt wurden, gehen die Autoren auch von einer Inhaltsvalidität aus.²⁵⁶

Die Kategorie „Erscheinen für andere“ (appearance of patients to others) kommt nicht einmal annähernd in einem anderen Messinstrument vor und macht CILQ damit einzigartig. In den Diskussionen wurde von den Pflegenden der große Einfluss auf die Lebensqualität durch invasive Schläuche im Gesicht, wie beispielsweise nasogastrale Sonden, betont. Dazu wäre anzumerken, dass es vielleicht auch nur für uns den Anschein hat, dass die Lebensqualität für die jeweilige Person dadurch beeinflusst wird.

Insgesamt gab es bei der Beurteilung der Lebensqualität zwischen Pflegepersonen verschiedener Qualifikationen keine erkennbaren Unterschiede.²⁵⁷

Die Entwickler des Instruments bewerteten die CILQ Skala folgendermaßen: Sie gestehen sich ein, dass nicht alle Bereiche der LQ in Bezug auf schwere Demenz erfasst werden. Jedoch handelt es sich eher um eine Spezifikation, es werden die Bereiche abgedeckt, die von den Pflegenden als wichtig für kognitiv beeinträchtigte Menschen angesehen werden und für Entscheidungen in der Praxis von Bedeutung sind. Auch wenn immer wieder die Wichtigkeit der Selbstbeurteilung betont wird, so sind die Autoren dennoch der Auffassung, dass im schweren Stadium der Demenz eine Fremdbeurteilung unumgänglich ist. Bei der CILQ Scale wird die LQ von Menschen mit Demenz durch die Augen der Pflegenden ermittelt. Somit wird der Perspektive der Pflegenden eine wesentliche Bedeutung zugesprochen, was eine Erweiterung und Wertschätzung des

²⁵⁶ Vgl. ebd.

²⁵⁷ Vgl. ebd.

Handlungsspielraumes der Pflegenden bewirkt, aber auch der Professionalisierung des Berufes zugutekommt. Bemühungen, die LQ demenziell erkrankter Menschen im schweren Stadium zu ermitteln, sprechen auch für eine Wertschätzung dieser kognitiv sehr stark eingeschränkten Menschen. In diesem Sinne soll die CILQ Scale auch zu einem bewussteren Umgang mit schwer demenziell erkrankten Menschen beitragen.²⁵⁸

Die Autoren sind der Meinung, dass Messmethoden, die von den Probanden die Fähigkeit, Beurteilungen oder Interpretationen abzugeben, voraussetzen, zur Einschätzung der Lebensqualität bei schwerer Demenz invalide sind, da Menschen in diesem Stadium hierzu nicht mehr in der Lage sind. Dies betrifft viele vorhandene Messinstrumente.

Als ein weiteres Problem wird angeführt, dass von den Instrumenten oft Bereiche angesprochen werden, die für Personen mit kognitiver Beeinträchtigung, die in Pflegeeinrichtungen leben, als nicht angemessen erscheinen. Solche Bereiche sind beispielsweise bevorzugte Arbeitsstellen oder auch Freizeitaktivitäten.²⁵⁹ Hierzu ist anzuführen, dass es sehr viele Personen in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen gibt, die sehr starke kognitive Beeinträchtigungen aufweisen; teilweise wird von zwei Drittel der in Pflegeeinrichtungen lebenden Menschen berichtet. Es würde eine große Hilfsmaßnahme darstellen, wenn die LQ bei diesen Personen adäquat gemessen werden würde. Es würde Entscheidungen und Evaluierungen in der Pflege erleichtern und in weiterer Folge die Effizienz steigern.²⁶⁰

Quality of life in Late- stage Dementia Scale (Qualid)

²⁵⁸ Vgl. Coester, 2004.

²⁵⁹ Vgl. DeLetter et al., 1995.

²⁶⁰ Vgl. ebd.

12.7 Activity and Affect Indicators of QOL

Dieses Messinstrument kann nicht nur in Institutionen, sondern auch in der häuslichen Pflege eingesetzt werden. Es wurde 1996 von Albert und Mitarbeitern entwickelt. Seine Stärke liegt darin, dass es in allen Stadien der Demenz anwendbar ist und auch mittels einer telefonischen Befragung durchgeführt werden kann.

Das Verfahren basiert auf der Grundlage einer Fremdbeurteilung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz. Dabei werden Affekt und Aktivität als Zieldimensionen für die Lebensqualität ausgewählt. Diese Bereiche beziehen sich auf ein gut beobachtbares Verhalten und sind darüber hinaus zu quantifizieren und somit messbar. Zudem wird angenommen, dass diese Dimensionen Indikatoren für den subjektiven, internalen Zustand des Patienten darstellen.²⁶¹

Jedoch birgt die Auswahl von nur zwei Dimensionen zur Lebensqualität einen potentiellen Nachteil in sich, da auf diese Weise die Multidimensionalität des Konstrukts der Lebensqualität nicht ausreichend berücksichtigt wird.²⁶²

Bei der Entwicklung des neuen Messinstrumentes war es das Ziel, die Lebensqualität von Demenzpatienten anhand von Verhaltensindikatoren zu erheben und zu überprüfen. Dabei führten die Forscher das Assessment der Aktivität und der Affekte zusammen. Für die Aktivitätsmessung wurde die „Pleasant Event Schedule“²⁶³ verwendet, für die Affektmessung die „Affect Rating Scale“²⁶⁴.

Diese vorhandenen Methoden wurden adaptiert und zum Teil modifiziert: So wurden die ursprünglich 53 Items der „Pleasant Event Schedule“ für dieses Messinstrument auf 15 Aktivitäten reduziert. Entfernt wurden all jene Aktivitäten, die die persönliche und instrumentelle Pflege des Patienten betrafen. Die verbliebenen 15 Items sollen nun für die

²⁶¹ Vgl. Albert et al., 1996.

²⁶² Vgl. Ready & Ott, 2003.

²⁶³ Teri & Logsdon, 1991

²⁶⁴ Lawton, 1994.

Population von Dementen sowohl in der Stadt als auch am Land sowie für die institutionelle und häusliche Pflege anwendbar sein.

Die Aktivitätsitems variieren von ganz einfach bis komplex. Sie beziehen sich auf Aktivitäten, die nicht nur innerhalb, sondern auch außerhalb des Heims bzw. Hauses stattfinden.

Dabei wird die Häufigkeit der Aktivitäten sowie darüber hinaus die Freude des Patienten daran über einen Zeitraum von einer Woche erhoben. Bezüglich der Messung der Häufigkeit der Aktivitäten gibt es drei Antwortmöglichkeiten: „häufig“ (häufiger als dreimal pro Woche), „gelegentlich“ (weniger als dreimal pro Woche) oder „nie“. Die Freude an den Aktivitäten betreffend, kann dichotom zwischen „ja“ und „nein“ entschieden werden.

Aus der Häufigkeit der Aktivitäten, die von dem Patienten durchgeführt werden, ergibt sich ein Summenscore. Anzumerken ist, dass hierbei nur solche Aktivitäten berücksichtigt werden, bei denen auch die Möglichkeit bestand, sie auszuüben.

Im Folgenden sind die Items des Messinstruments dargestellt.

Aktivitäten außerhalb des Hauses:

1. spazieren gehen bzw. sich außerhalb des Hauses bewegen,
2. ins Kino gehen oder andere Formen der Unterhaltung,
3. in die Kirche, Synagoge oder zu religiösen Veranstaltungen gehen,
4. einkaufen gehen,
5. Ausflug, Spazierfahrt mit dem Auto.

Aktivitäten im Haus:

1. Kontakt mit einem Haustier,
2. mit der Familie zusammenkommen,
3. mit Freunden oder mit der Familie telefonieren,
4. selbst lesen oder etwas vorgelesen bekommen,
5. Radio hören oder fernsehen,
6. sich bewegen,
7. Spiele spielen oder puzzeln,
8. zeichnen,

9. sich um Pflanzen oder Garten kümmern,
10. eine zusätzliche unspezifische Aufgabe vollbringen, die vom Pflegenden als schwierig eingestuft wird (weiterhin werden die Pflegekräfte befragt, ob der Patient sich mit etwas beschäftigt, das für ihn „schwierig“ ist oder ihn herausfordert).

Als Zeichen für eine hohe Lebensqualität werden in der Gesamtauswertung eine hohe Aktivitätshäufigkeit, eine hohe positive Affekthäufigkeit und eine geringe negative Affekthäufigkeit interpretiert.²⁶⁵

Hinzuzufügen ist, dass die Häufigkeit der Aktivitäten mit zunehmender Demenzschwere abnimmt. Ebenso korrelieren auch die Affektmessungen mit der Demenzschwere, die mit dem MMSE gemessen wurde²⁶⁶. Diese Ergebnisse sprechen für die Theorie der abnehmenden Lebensqualität mit zunehmender Demenzschwere.

²⁶⁵ Vgl. Albert et al., 1996.

²⁶⁶ Vgl. Stern et al., 1987.

13 Eigene Untersuchung

Die Datenerhebung wurde mittels Beobachtung in 2 Einrichtungen durchgeführt, die als Spezialeinrichtungen für Menschen mit Demenz zu bezeichnen sind. Insgesamt wurden 12 Personen beobachtet, jeweils 6 Personen pro Einrichtung. Die Teilnehmer an der Untersuchung hatten alle einen nachgewiesenen MMST, der einer schweren Demenz entsprach. Anzumerken ist, dass es während der Untersuchung zu keinem Ausfall an Teilnehmern kam.

13.1 Begründung der Auswahl der Instrumente

Die eine ‚richtige‘ oder valide Art der Lebensqualitätsmessung bei Demenz existiert nicht. Vielmehr sind das oder die angebrachten Verfahren situativ, individuell und zweckbezogen auszuwählen.²⁶⁷

Bei der Auswahl der Instrumente wurde darauf geachtet, dass sie sensibel für Veränderungen in der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz sind, damit die Auswirkungen von Interventionen festgestellt und damit Entscheidungshilfen gegeben werden können.

Ebenso sollte meine Auswahl an sich auf dem Markt befindenden Instrumenten verschiedene Ansätze einer Erhebung von Lebensqualität veranschaulichen.

13.1.1 OERS

Das Instrument OERS kam zum Einsatz, da der verfolgte Ansatz sich mit demjenigen anderer Instrumente deckt. OERS versucht, Einblick in die Emotionen demenziell erkrankter Personen zu erhalten, um daraus Hinweise auf Möglichkeiten zu erhalten, ihre Lebensqualität erhöhen zu können. Unter anderem arbeitet auch PRS auf dieser Basis und nutzt nonverbale Ausdrucksformen als Informationsquelle.

²⁶⁷ Vgl. Kane, 2003; Sloane et al., 2005.

OERS beinhaltet kurze Skalen, daher lag ein weiterer Grund für die Wahl dieses Instruments in seiner Ökonomie begründet.

13.1.2 DCM

Das Instrument DCM wurde zum einen ausgewählt, da es sehr verbreitet ist, zum anderen weil es bei der Beobachtung die Einnahme des Standpunktes der Bewohner mit Demenz betont. Es zielt darauf ab, Aussagen über das Wohlbefinden demenziell erkrankter Personen sowie über die Pflegequalität treffen zu können. Darüber hinaus wird eine Rückmeldung an die Pflegenden ermöglicht: Durch im Anschluss an die Beobachtung stattfindenden Feedbackgespräche im Pflegeteam sollen Pflegende dazu angeregt werden, ihr eigenes Handeln zu reflektieren, um dieses verbessern zu können.

13.1.3 H.I.L.DE.

Bei H.I.L.DE. handelt es sich um ein sehr umfangreiches, komplexes Instrument, das verschiedene Einzelassessments umfasst. Den Pflegepersonen in stationären Einrichtungen kommt eine bedeutsame Rolle zu, da ihre Perspektive umfassend berücksichtigt wird. Ebenso spielen auch die Perspektive der Angehörigen sowie die subjektive Sicht der Bewohner eine große Rolle. Im Unterschied zu OERS und DCM stellt H.I.L.DE. somit kein reines Fremdbeurteilungsinstrument und kein ausschließliches Beobachtungsinstrument dar.

Festzuhalten ist, dass alle drei Instrumente das Ziel verfolgen, das Wohlbefinden bzw. die Lebensqualität von Personen in einem schweren Stadium der Demenz zu einem bestimmten Zeitpunkt zu erheben. Keines der Instrumente zielt darauf ab, die Bedürftigkeit der Personen an Pflege zu erfassen. Vielmehr soll die Qualität der geleisteten Maßnahmen reflektiert werden.

13.2 Beobachtungssituation

13.2.1 OERS

Der Zeitpunkt der Erhebung spielt bei der Erfassung von Emotionen eine wichtige Rolle, insbesondere bei OERS, da der Beobachtungsausschnitt hier im Vergleich zu den anderen Instrumenten relativ klein ist.

Es wurde versucht, nicht am Wochenende abzubilden und auch an keinen Montagen, da aus wissenschaftlicher Sicht davon ausgegangen wird, dass mit Besuchen Emotionen verbunden sind. So ist denkbar, dass nach den sonntägigen Besuchen von Angehörigen oder Freunden eine Leere bei der jeweiligen Person entsteht, die zwar nicht mehr bewusst wahrgenommen, aber sehr wohl noch gefühlt wird.

Lawton und Mitarbeiter (1996) unterscheiden in Langzeitpflegeeinrichtungen für Personen mit Demenz vier Tageszeiten, die zu unterschiedlichen Emotionen führen:

1. morgendliche Pflege (morning care),
2. Essenszeit (meal time),
3. ereignislose Zeit (down time),
4. Aktivitäts-Zeit (activity time).

Diesbezüglich führen sie aus, dass bei der morgendlichen Pflege mehr „ärgerliche“ und „ängstliche“ Emotionen zu erwarten sind als beispielsweise nach einer Mahlzeit.

Tabelle 11 veranschaulicht die dominanten Emotionen, die sich in einer Untersuchung von Lawton und Mitarbeitern bei bestimmten Kontexten herauskristallisierten:

Kontext	Emotionen				
	Wut	Angst	Traurigkeit	Vergnügen	Interesse
Morgendliche Pflege	X	X			X
Essenszeit					X
Ereignislose Zeit	Kaum Emotionen beobachtbar				
Aktivitätszeit				X	

Tabelle 16 - Dominante Emotionen in ihrem Kontext (Oppikofer & Schelling, 2008, S.15)

Die Beobachtungssituation meiner Untersuchung beschränkte sich auf die öffentlichen Räumlichkeiten. Kurz: Alles, was sich hinter verschlossenen Türen abspielte, wurde von der Beobachtung ausgeschlossen. Um die Würde der Demenzkranken zu wahren, wurde nach Rücksprache mit den Institutionen auf die Beobachtung bei der morgendlichen Pflege verzichtet. Die Zeit der Beobachtung wurde unterschiedlich gewählt, um einen ganzen Tag abzudecken. Aus anderen Untersuchungen ging hervor, dass die Stunde vor dem Mittagessen als repräsentativ für einen Tag angesehen werden kann²⁶⁸, daher floss diese stets in die Beobachtung mit ein.

Die Beobachtungen erfolgten nicht unmittelbar aufeinanderfolgend, sondern es lagen Zeitspannen von 25 Minuten zwischen den Beobachtungssequenzen.

Um das Instrument vergleichen zu können, erschien es sinnvoll, jeweils 2 Messungen während jedes Zeitpunkts durchzuführen. Diese decken sich mit den Zeitpunkten der Untersuchung durch das DCM.

Um sich bei der Evaluation leichter zu tun, wurde vermerkt, zu welchem Zeitpunkt welche Emotion vorhanden war.

13.2.2 DCM

Die Beobachtung erfolgte zu keiner spezifischen Tageszeit und auch nicht konkret in einer Situation. Es wurde sogar bewusst darauf geachtet, die Beobachtungen so zu wählen, dass keine Einflussnahme auf die Situation von außen bestand, also beispielsweise eine Pflegeperson oder ein Besucher eine Handlung setzte, die zu einer Emotion bei der Person geführt hätte.

Auch bezüglich DCM ist der Beobachtungszeitpunkt von Relevanz, da über den Tag hinweg unterschiedlich Aufgaben und Reize bestehen. Im Vergleich zu OERS sind die Kodiereinheiten beim DCM wesentlich höher.

²⁶⁸ Vgl. Fossy/Lee/ Ballard 2002, S.1068

Um ein gesamtes Bild des Bewohners zu erhalten, wurden die Sequenzen so angesetzt, dass der ganze Tag abgebildet werden konnte. Dies war nur möglich, da über 2 Tage beobachtet wurde. Auch hier ließ ich die Stunde vor dem Mittagessen in die Beobachtung immer mit einfließen.

Es ist vorgesehen, dass nur über einen Zeitraum von 6 Stunden beobachtet werden sollte. Diese Vorgabe erscheint mir äußerst sinnvoll, da die Konzentration danach nachlässt und es mühsam wird, eine adäquate Beurteilung durchzuführen.

Die Beobachtung in der Einrichtung wurde sozusagen jeweils an 2 Halbtagen durchgeführt.

Es wurden auch keine Wochenenden und keine Montage einbezogen, sondern die gleichen Wochentage wie bei OERS.

Die Beobachtungssituation wurde auch hier so gewählt, dass sich die Beobachtung ausschließlich auf die öffentlichen Räumlichkeiten beschränkte.

Die Beobachtungssituation ist im Unterschied zu OERS weniger anstrengend, da die Fokussierung auf die Gesichter nicht immer erforderlich ist, da auch Tätigkeiten von Relevanz sind. Dieser Aspekt nimmt einiges an Stress aus der Beobachtungssituation und von dem Mapper. Man muss sich weniger von seiner Position weg bewegen, was den Vorteil hat, dass die Situation nicht von außen gestört wird.

13.2.3 H.I.L.DE.

Bei H.I.L.DE. gab es diesbezüglich keine Vorgaben. Dieses Instrument ist nicht so sehr von den Zeitpunkten abhängig wie die beiden anderen Instrumente, da es durch die Einschätzung von außen zu einem Gesamtbild der jeweiligen Aspekte kommt.

Jedoch wurde darauf geachtet, dass H.I.L.DE. nicht an Wochenenden oder an Montagen durchgeführt wird.

13.3 Ergebnisse

13.3.1 Patient 1

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- mit sich selbst oder einer imaginierten Person sprechen,
- essen und trinken,
- Arbeit oder Pseudoarbeit,
- kommunizieren ohne Antwort ,
- repetitive Selbststimulation,
- mit anderen interagieren – verbal oder non-verbal.

Wip-Durchschnittswert: -0,9

Leichtes Unwohlsein sichtbar, z.B. Langeweile, Rastlosigkeit oder Frustration

Anmerkungen:

Bei diesem Bewohner wurden sehr viele Verhaltensweisen während einer Beobachtungssequenz kodiert. Ein negatives Wohlergehen zeigte sich bei den Verhaltensweisen „mit sich selbst oder einer imaginierten Person sprechen“, „kommunizieren ohne Antwort“ sowie „repetitive Selbststimulation“.

Die größte Zufriedenheit des Patienten war bei „Arbeit oder Pseudoarbeit“ festzustellen.

Anzumerken ist, dass die Detraktion „Ignorieren“ in der Ausprägung „mild“ kodiert wurde.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis des DCM:

Beim Bewohner ist eine schlechte Lebensqualität festzuhalten, da die Mehrzahl der einzelnen Tätigkeiten einen negativen Wert aufweist.

OERS

6 Beobachtungssequenzen

- Freude:

3-mal weniger als 16 Sekunden,
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
2-mal 1-3 Minuten

- Ärger:
2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
2-mal 1-3 Minuten,
2-mal nie
- Ängstlichkeit / Angst:
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
5-mal 1-3 Minuten
- Traurigkeit:
4-mal 1-3 Minuten,
2-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
3-mal 1-3 Minuten,
3-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen:

Die Emotionen waren gut erkennbar. „Traurigkeit“ sowie „Allgemeine Aufmerksamkeit“ sind in ihrer Häufigkeit und Dauer hervorzuheben.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Die Person weist keine gute Lebensqualität auf, da die negativen Emotionen bei der Kodierung überwiegen bzw. sie im Vergleich zu den positiven Emotionen relativ lang anhalten.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 3)

2

- jammern, schreien,
- verzerrter Gesichtsausdruck,

- andere wegstoßen oder sich entziehen

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 11)

11

Die Schmerzen sind lokalisiert...

- Kopf/Gesicht,
- Hals/Nacken,
- oberer Rücken,
- unterer Rücken/Gesäß,
- Beckenbereich,
- Geschlechtsorgane/After,
- Mund/Zähne/Zahnprothese,
- Schulter/Arm/Hand,
- Brustkorb,
- Bauchbereich,
- Hüfte/Bein/Füße.

Anmerkung: Bewohner gibt bei der Körperpflege oder auch beim Einnehmen von Mahlzeiten Schmerzen an, Schmerzen ziehen sich über den ganzen Körper.

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1)

0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1)

0

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8)

8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4)

4

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5)

5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5)

5

<u>Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5)</u>	5
Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale	
<u>Maximaler Bewegungsradius (1 – 4)</u>	4
Der Bewegungsradius geht bis...	
• Außenbereich der Einrichtung	
Lieblingsplätze	
<u>Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3)</u>	2
• Garten, • Küche, Aufenthaltsraum	
<u>Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze (1,5 – 10)</u>	7
Unbeliebte Plätze	
<u>Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1)</u>	1
• Nasszelle, Badezimmer	
<u>Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze (0 – 3)</u>	2
<u>C – Aktivitäten</u>	
Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten	
<u>Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 –7)</u>	7
Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...	
• Beschäftigungstherapie, • Singen /Chor, • Kirchgang, • Aktivierung, • Gedächtnistraining, • spezifisches Training, • Spaziergang mit Begleitung.	
<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26)</u>	32
<u>Anzahl Freude (1,5 – 6)</u>	4
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 3)</u>	5

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 3

Der Bewohner führt selbstständige folgende Aktivitäten aus....

- Radiohören, Fernsehen,
- Bewegung,
- Selbstpflege.

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1– 20) 20

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 2

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 3

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 0

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 2

Kreis Person

1 Ehepartner

1 Tochter

Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22) 10

Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5) 0

(kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4) 0

(kein Eintrag)

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 7

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit anderen,
- wenn Besuch kommt,

- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- beim Musikhören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriftenansehen,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 26

Negativ erlebte Alltagssituation

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 6

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird,
- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird,
- bei der Körperpflege,
- bei Kontakt mit bestimmten Personen,
- in Transfersituationen bzw. Sturzgefahr,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (5 – 20) 20

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 2

Beste Strategie (1 – 6) 5

Welche Strategie funktioniert am besten...

- körperliche Berührung

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- befindet sich im Zimmer beim Waschen

Gesamteindruck (2 – -2) 2 (Freude) und
1 (Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2– -2,3) 2 (Freude) und
1 (Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

Bewohner wirkt entspannt, hat ein Lächeln auf dem Gesicht

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- beim Spaziergang im Garten

Gesamteindruck (2 – -2): -1 (Unwohlsein/Missemmpfinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3):

-1(Unwohlsein), -2,1 (Ärger), -2,2(Angst),
-2,3 (Traurigkeit/Niedergeschlagenheit)

Beschreibung dieser Momente:

- Fragen wie „Wo gehen wir hin?“ oder „Wieso machst du das?“

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Gesicht, Oberkörper und Unterleib waschen, rasieren,.....

Gesamteindruck (2 – -2) -2 (Ärger)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) -1(Unwohlsein/
Missemmpfinden)

Beschreibung dieser Momente:

Fragen nach: „ Was machst du denn da?“

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3) 2

Der Bewohner reagiert erkennbar angemessen auf die Frage (z.B.: „ ja, gut“ oder „nein“), kann aber auf nähere Nachfrage keine genaueren Angaben zum Ausmaß machen. Seine Antwort war tendenziell positiv.

Anmerkungen:

Der Bewohner leidet unter mäßigen Schmerzen. Diese sind nicht begrenzt auf bestimmte Regionen, sondern erstrecken sich über den ganzen Körper. Der Bewohner gibt diese Schmerzen ständig an, so beispielsweise bei der Körperpflege oder der Einnahme von Mahlzeiten.

Sowohl Haus- als auch Facharztuntersuchung liegen länger als 4 Wochen zurück. Der Faktor Schmerzen nimmt einen großen Einfluss auf die Lebensqualität.

Bezüglich der räumlichen Umwelt wurde kodiert, dass im Bewohnerzimmer keine Handläufe bzw. Geländer vorhanden sind. Dies kann sich auf die Lebensqualität auswirken, da es durch die Schmerzen oftmals erforderlich ist, sich abzustützen.

Der Bewegungsradius erstreckt sich auch auf die Außenbereiche der Einrichtung. Lieblingsplätze sind für den Bewohner Garten, Küche und Aufenthaltsraum, die beide regelmäßig aufgesucht werden. Als unbeliebte Plätze wurden die Nasszelle und das Badezimmer kodiert, jedoch wird dieser Bereich nur einmal wöchentlich aufgesucht.

Die Aktivitäten, die der Bewohner aus den ihm angebotenen Möglichkeiten annimmt, sind dem Manual entsprechend. Interessant hierbei ist, dass er am Gedächtnistraining sowie am Spaziergang mit Begleitung stets teilnimmt, diese Aktivitäten ihm jedoch keine Freude bereiten. So lässt sich schlussfolgern, dass jegliche Tätigkeit, die mit Bewegung verbunden ist, nicht mit Freude in Verbindung gebracht wird, was sich auf die Schmerzen zurückführen lässt. Tätigkeiten jedoch, die wenig Bewegung erfordern, werden vom Bewohner gerne angenommen und lassen auch Freude entstehen.

Zwei Personen wurden als außerordentlich wichtig kodiert: die Ehepartnerin, die ihn täglich und die Tochter, die ihn einmal in der Woche besucht. Negative Kontaktpersonen wurden nicht kodiert.

Was die Emotionalität angeht, wurde beschrieben, dass der Bewohner gerne die Nähe der anderen sucht und diese berührt. In Einklang damit zeigte sich, dass der Bewohner sich besonders in Gesellschaft und im Kontakt mit anderen wohlfühlt. Als beste Strategie, um negative Emotionen zu beseitigen, funktioniert demzufolge die körperliche Berührung.

In der Situation, in der der Bewohner in Ruhe beobachtet wurde, wurden Freude und Wohlbefinden kodiert. Beim Spaziergang im Garten, also bei

der Beobachtung des Bewohners in Aktivität, zeigte sich Unwohlsein und Missempfinden. Auch in der Pflegesituation war der Gesamteindruck negativ.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist eine schlechte Lebensqualität auf, was sich insbesondere auf die Schmerzen zurückführen lässt.

13.3.2 Patient 2

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- sozial nicht mit einbezogen sein, in sich gekehrt,
- essen und trinken,
- unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen,
- ausscheiden.

Wip-Durchschnittswert: 0,3

Der Beobachtete wird mit der gegenwärtigen Situation ganz gut fertig; gelegentliche Kontakte zu anderen gegeben; Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden.

Anmerkungen:

Ein negativer Wert wurde bei der Person nur bei einer Kategorie „sozial nicht mit einbezogen sein, in sich gekehrt“ festgehalten.

Sehr häufig wurden unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen kodiert, wobei sich die Person hierbei sehr wohl fühlte.

Die Detraktion „Ignorieren“ wurde in der Stärke „milde“ aufgezeichnet.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis des DCM:

Der Bewohner weist eine mittelmäßige Lebensqualität auf, da eine häufige Tätigkeit im negativen Bereich liegt, jedoch die anderen Tätigkeiten alle positive Werte zeigen.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
 - 1-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 3-mal mehr als 3 Minuten.
- Ärger:
 - 2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 4-mal nie
- Ängstlichkeit / Angst:
 - 4-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal nie
- Traurigkeit:
 - 1-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 3-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 3-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen:

Das Erkennen von Emotionen stellte sich als schwierig heraus, da die Person häufig ein maskenhaftes Gesicht zeigte, das sich auch bei Interventionen nicht änderte. Dessen ungeachtet wurden jedoch alle Emotionen festgehalten, obgleich sie nur kurz zu beobachten waren. Nur die Freude und die allgemeine Aufmerksamkeit konnten über die Dauer von einer Minute hinaus festgestellt werden.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Werden die Fakten der Beobachtung herangezogen, lässt sich schlussfolgern, dass die Person in der Gesamtheit eine gute

Lebensqualität aufweist. So waren die beobachteten negativen Emotionen nur von kurzer Dauer.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 3) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 11) 0

(Keine Eingabe)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

B- Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 5

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1 – 4) 3

Der Bewegungsradius geht bis...

- Orte innerhalb der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 0

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 0

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

C– Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 1

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Spaziergang mit Begleitung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26) 1

Anzahl Freude (1,5 – 6) 0

Anzahl möglicher Freude (0 – 3) 0

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 2

Der Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....

- Radiohören, Fernsehen,
- Bewegung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20) 14

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 0

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 0

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 0

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 3

Kreis Person

- 3 Pflegeperson
- 3 Tochter
- 3 Gattin

Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22) 14

Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5) 0 (kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4) 0 (kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Ärger – plötzliche Laute,
- Missempfinden – schwitzen, Hände reiben,
- Wohlbefinden – entspanntes Auf- und Abgehen, entspannter Gesichtsausdruck, Sitzen im Bett in entspannter Haltung

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 5

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- beim Musik hören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriftenansehen,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 24

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 4

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird,
- bei der Körperpflege,

- In Transfersituationen bzw. Sturzgefahr,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (5 -20) 11

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 3

Beste Strategie (1 – 6) 5

Welche Strategie funktioniert am besten...

- in Ruhe lassen

Anmerkung:

Jedoch ist diese Strategie z.B. bei der Körperpflege oder beim Transfer nicht möglich.

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- sitzt im Sessel im Tagraum, wirkt müde (nach langem Gehen)

Gesamteindruck (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 0

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Wandern im Stationsbereich

Gesamteindruck (2 – -2) 0

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) -1(Unwohlsein/
Missempfinden)

Beschreibung dieser Momente:

- bei „Hindernis“ auf seinem Weg

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Morgendliche Körperpflege am Waschbecken, im Stehen

Gesamteindruck (2 – -2)

-1(Unwohlsein/
Missempfinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3)

1(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

- beim Ankleiden, beim Abtrocknen des Rückens

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)

0

Anmerkungen:

Der Bewohner weist keine Schmerzen auf.

Bezüglich der räumlichen Umgebung wurde lediglich kodiert, dass sich im Bewohnerzimmer keine Geländer bzw. Handläufe befinden. Der Bewegungsradius erstreckt sich auf die Orte innerhalb der Einrichtungen, es wurden jedoch keine Lieblingsplätze und ebenfalls keine unbeliebten Plätze definiert.

Aus den von der Einrichtung angebotenen Aktivitäten wird vom Bewohner das „Spaziergehen mit Begleitung“ angenommen, ein Mal pro Woche. Kodiert wurde, dass diese Aktivität bei ihm jedoch nicht zu Freude führt. Festgehalten wurde darüber hinaus, dass die Teilnahme an anderen angebotenen Aktivitäten dem Bewohner wohl keine Freude bereiten würde.

In Bezug auf Aktivitäten, die selbständig ausgeführt werden, erzeugen das tägliche Radiohören und Fernsehen Freude.

Der Bewohner wird zwar besucht, jedoch sind auf Basis der Mimik oder der Emotionen keine Veränderungen beim Bewohner erkennbar.

Der Bewohner fühlt sich bei vielen Dingen wohl, diese führt er auch täglich aus. Im Vergleich dazu ist die Anzahl und Häufigkeit der Tätigkeiten, die Unwohlsein erzeugen, geringer.

Als beste Strategie zur Beseitigung negativer Emotionen wird das In-Ruhe-lassen kodiert, jedoch ist dies beim Transfer nicht möglich.

Die Frage nach der Lebenszufriedenheit versteht der Bewohner nicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf. Auch wenn er nicht viele Aktivitäten ausführt, befindet er sich bei diesen in einem Zustand, der als Wohlbefinden zu definieren ist.

13.3.3 Patient 3

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- mit anderen interagieren – verbal oder non-verbal,
- sozial mit einbezogen sein, aber auf passive Weise,
- sozial nicht mit einbezogen sein, in sich gekehrt,
- essen und trinken,
- Arbeit oder Pseudoarbeit,
- mit sich selbst oder einer imaginierten Person sprechen,
- schlafen und dösen.

Wip- Durchschnittswert: 0,9

Der/ die Beobachtete wird mit der gegenwärtigen Situation ganz gut fertig; gelegentliche Kontakte zu anderen gegeben; Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden.

Anmerkungen:

Die Verhaltensweise „mit anderen interagieren – verbal oder non-verbal (ohne offensichtliche andere Aktivitäten)“ wurde nur einmal kodiert, jedoch wies der Bewohner hierbei einen Wert von -3 auf, was auf beträchtliche Anzeichen von Unwohlsein hinweist. Auch die Verhaltensweise „sozial nicht mit einbezogen sein, in sich gekehrt“ wurde nur einmal kodiert, dabei erhielt der Bewohner einen Wert von +3 und ließ somit erhebliche Anzeichen des Wohlergehens erkennen. Ebenso fühlte sich der Bewohner bei „essen und trinken“ sowie bei „Arbeit oder Pseudoarbeit“ wohl. In Bezug auf das „schlafen und dösen“ kann festgehalten werden, dass die

Person immer wieder einschläft und ein kleines Nickerchen macht, wenn keine Zuwendung bzw. Interventionen vorhanden sind.

Die Breite der Wip-Werte ist bei dieser Person wesentlich größer als bei anderen Personen.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Der Bewohner weist auf Basis der Beobachtung eine gute Lebensqualität auf, auch wenn die Schlafperioden doch ein gewisses Maß überschreiten, was sich im Instrument nach einer bestimmten Zeit durch einen negativen Wip-Wert ausdrückt. In diesem Stadium der Demenz sollte dies jedoch keine so wichtige Rolle spielen wie in früheren Stadien, auch da der Bewohner größtenteils positive Beurteilungen aufweist, wenn er wach ist.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
3-mal nie
- Ärger :
2-mal 16-59 Sekunden,
1-mal 1-3 Minuten
- Ängstlichkeit / Angst:
1-mal weniger als 16 Sekunden,
2-mal 16-59 Sekunden
- Traurigkeit:
1-mal 16-59 Sekunden,
2-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
2-mal 16-59 Sekunden,
1-mal nie

Bei 3 Sequenzen wurde „nie ersichtlich“ kodiert

Anmerkungen:

Die Person war mit ihren Tätigkeiten so beschäftigt, dass das Entschlüsseln der Emotionen erschwert wurde. Allerdings kann nicht von einem Maskengesicht gesprochen werden.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Abgesehen von den Schwierigkeiten, die sich aus der Beobachtung heraus ergaben, lässt sich auf eine gute Lebensqualität des Bewohners schließen, da selten ein Anflug von negativen Emotionen zu beobachten war. Den Tatbestand, dass der Bewohner eher in sich gekehrt war, als negativ auszulegen, halte ich nicht für den richtigen Weg.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 3) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 11) 0

(kein Eintrag)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde folgendes:

- Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 2

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Das BZ ist durch Mobiliar, Dekoration oder Bilder häuslich, gemütlich, vertraut oder persönlich gestaltet.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1 – 4) 2

Der Bewegungsradius geht bis...

- Wohnbereich

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 0

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 0

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 1

- Bad – Dusche

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 2

C- Aktivitäten

Vom Haus angebotenen und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 5

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Aktivierung,
- Gedächtnistraining,
- spezifischen Training,
- Gymnastik,
- Spaziergang mit Begleitung.

<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26)</u>	3
<u>Anzahl Freude (1,5 – 6)</u>	3
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 3)</u>	1

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

<u>Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5)</u>	3

Der Bewohner führt selbstständige folgende Aktivitäten aus....

- Radiohören, Fernsehen,
- Bilder anschauen,
- Bewegung,
- Hausarbeiten.

<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20)</u>	0
<u>Anzahl Freude (0,5 – 3,5)</u>	0
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 4)</u>	3

- Radio hören, Fernsehen,
- Bücher oder Zeitschriften lesen,
- Bilder anschauen

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

<u>Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2)</u>	0

Soziale Kontakte

<u>Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5)</u>	1

Kreis Person

3 Ziehtochter

<u>Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22)</u>	0
	(kein Eintrag)

<u>Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5)</u>	0
	(kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4)

0

(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6)

5

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- wenn Besuch kommt,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- nach/bei der Körperpflege,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- beim Musikhören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriftenansehen.

Gesamthäufigkeit (10 – 27)

14

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7)

2

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird,
- bei der Körperpflege.

Gesamthäufigkeit (5 -20)

8

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5)

1

Beste Strategie (1 – 6)

4

Welche Strategie funktioniert am besten...

- körperliche Berührung

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- sitzt beim Tisch in Fensterhöhe

Gesamteindruck (2 – -2) 1
(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 2
(Freude)

Beschreibung dieser Momente:

- Ansprechen der Pflegeperson; nimmt ihre Hände und sagt, dass sie immer fertig sei

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- sitzt beim Tisch und hantiert mit Wolle, Zipp usw. (war Schneiderin)

Gesamteindruck (2 – -2) 1
(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 1
(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

- Pflegeperson sagt, dass sie fleißig ist und streicht der Bewohnerin über die Schulter

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Körperpflege am Morgen, Einschmieren und Ausstreichen der Hände, Füße und des Rückens

Gesamteindruck (2 – -2) 1
(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) -1(Unwohlsein/
Missempfinden)

Beschreibung dieser Momente:

- Beim Anziehen klammert sie – mag sie anscheinend nicht

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3) 0

Anmerkungen:

Der Bewohner weist keine Schmerzen auf, jedoch liegen die ärztlichen Untersuchungen länger als 4 Wochen zurück.

Festgehalten wurde, dass der Bewegungsradius des Bewohners sich ausschließlich auf den Wohnbereich bezieht und er keinen Lieblingsplatz hat. Das Bad bzw. die Dusche werden als unbeliebte Plätze beschrieben. Hierbei stellt sich die Frage, ob dies auf die Körperpflege oder den Ort an sich zurückzuführen ist.

Beim Essen, Spaziergehen, Musikhören, bei Besuch und der Körperpflege fühlt sich der Bewohner besonders wohl. Bei der Körperpflege kommt es auf die spezifische Situation an, so wurde diese auch bei Unwohlsein kodiert.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE:

Zieht man alle Aspekte heran, um zu einer Beurteilung zu kommen, resultiert eine gute Lebensqualität.

13.3.4 Patient 4

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- mit anderen interagieren – verbal oder non-verbal,
- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- essen und trinken,
- kommunizieren ohne Antwort,
- unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen,
- Arbeit oder Pseudoarbeit,
- schlafen und dösen,
- repetitive Selbststimulation.

Wip- Durchschnittswert: 0,6

Der Beobachtete wird mit der gegenwärtigen Situation ganz gut fertig; gelegentliche Kontakte zu anderen gegeben; Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden.

Anmerkungen:

Bei den Verhaltensweisen „essen und trinken“ und „Arbeit oder Pseudoarbeit“ lag der Wip-Wert im Durchschnitt bei über 2, in Richtung erhebliches Anzeichen von Wohlergehen.

Der Bewohner ist zwischendurch immer wieder unterwegs, dabei jedoch nicht mit einbezogen, sondern eher in sich gekehrt.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf. Diese zeigt sich insbesondere darin, dass der Bewohner bei vielen Tätigkeiten, u.a. bei der Arbeit, der er selbständig nachgeht, Wohlbefinden erkennen lässt.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
4-mal mehr als 3 Minuten
- Ärger:
6-mal nie
- Ängstlichkeit / Angst:
4-mal 1-3 Minuten,
2-mal mehr als 3 Minuten
- Traurigkeit:
6- mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
3-mal 1-3 Minuten,
3-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen zu OERS:

Bei dem Bewohner war es einfach, die Emotionen aufzuspüren und diese einzuordnen. Dabei ist festzuhalten, dass die Emotionen relativ lang andauerten, nur Freude wurde einmal von kurzer Dauer kodiert.

Die negativen Emotionen „Ärger“ und die „Traurigkeit“ wurden nicht beobachtet.

Die positiven Emotionen überwogen gegenüber den negativen Emotionen in der Gesamtheit, vor allem bezogen auf die Zeitperioden.

Eine Schwierigkeit bei diesem Bewohner bestand darin, dass die Person häufig schlief und es dadurch zu keinen Kodierungen kommen konnte.

Fazit zur Lebensqualität von Oers:

Der Bewohner weist eine mittelmäßige Lebensqualität auf, die jedoch eher zum Positiven gerichtet ist.

Dennoch wurde Angst von längerer Dauer kodiert.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 3) 1

- stöhnen, ächzen,
- ängstlicher Gesichtsausdruck,
- Unfähigkeit, still zu halten

Anmerkung: Der Schmerz tritt auf, wenn Bewohner vom Sessel oder vom Bett aufsteht sowie beim Toilettengang.

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 –11) 1

Die Schmerzen sind lokalisiert...

- Geschlechtsorgane/ After

Anmerkung:

wenn Bewohner vom Ruhezustand aus die Bewegung beginnt;
akuter Schmerz mit Schimpfen bei Genitalpflege –
Vorhautverengung.

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her(0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her(0 – 1) 0

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit - Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 4

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 4

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1 – 4) 4

Der Bewegungsradius geht bis...

- Außenbereich der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 4

- Garten,
- Küche,
- Bewohnerzimmer,
- Sitzecke – Tiwan,

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 15

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 –1) 2

- Toilette,
- Badezimmer

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 8

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 2

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Kirchengang,
- Spaziergang mit Begleitung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26) 2

Anzahl Freude (1,5 – 6) 0

(kein Eintrag)

Anzahl möglicher Freude (0 – 3) 0

(kein Eintrag)

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 1

Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....

- Bewegung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1– 20) 7

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 0

(kein Eintrag)

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 2

Könnte diese Aktivität dem Bewohner Freude bereiten, wenn er sie ausüben würde ...

- Radio hören, Fernsehen
- Bilder anschauen

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 0

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 4

Kreis Person

Sohn

Sohn

Sohn

Schwester

Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22) 9

Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5) 0

(kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4) 0

(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Traurigkeit – Jammern – versteht kein Wort
- Freude – Bewohner lacht

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 7

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen,
- wenn Besuch kommt,
- beim Ausruhen oder Entspannen,
- bei der Körperpflege,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 24

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 4

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn er zu etwas gedrängt oder mit was überfordert wird,
- bei der Körperpflege,

- bei Kontakten mit bestimmten Personen,
- in Transfersituationen bzw. Sturzgefahr.

Gesamthäufigkeit (5 – 20) 14

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 1

Beste Strategie (1 – 6) 5

Welche Strategie funktioniert am besten...

- in Ruhe lassen

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- Bewohner sitzt beim Tisch

Gesamteindruck (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 0

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Beim Spazieren gehen, Gehen

Gesamteindruck (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 1

(Wohlbefinden)

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Körperpflege im Bett

Gesamteindruck (2 – -2) -2

(Angst)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) -1

(Ärger)

Beschreibung dieser Momente:

Rasur, Lagewechsel, Pflege im Genitalbereich (Vorhaut), Aufstehen im Bett

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)

0

Anmerkungen:

Der Bewohner hat leichte Schmerzen, die auftreten, wenn er vom Bett oder Sessel aufsteht sowie darüber hinaus beim Toilettengang und der Genitalpflege. Bei der Schmerzlokalisierung wurden 4 Stellen angegeben und somit mehr als im Manual angeführt werden.

Bezüglich der räumlichen Umwelt wurde nur kodiert, dass sich im Bewohnerzimmer keine Geländer bzw. Handläufe befinden. Der Bewegungsradius erstreckt sich auf den Außenbereich der Einrichtung. Zu den Lieblingsplätzen zählen Garten, Küche, Bewohnerzimmer und Sitzecke (Tiwan).

Die Toilette und das Badezimmer wurden als unbeliebte Plätze angeführt, was mit den Schmerzen zusammenhängen kann.

Der Bewohner nimmt nur wenige Aktivitäten an, die von der Einrichtung angeboten werden. Ob diese ihm Freude bereiten, bleibt offen.

Die einzige Tätigkeit, die der Bewohner selbständig nachgeht, ist die Bewegung. Diese führt er täglich aus. Das Radiohören, Fernsehen und Betrachten von Bildern könnte dem Bewohner Freude bereiten, wenn er diese Tätigkeiten durchführen würde.

Der Bewohner wird zwar besucht, beispielsweise vom Sohn oder der Schwester und das auch mehrmals im Monat, jedoch fügt die Beobachterin hinzu, dass es aus ihrer Sicht kaum wichtig ist, da der Bewohner seine Angehörigen nicht erkennt und er nur lächelt.

Positiv erlebte Alltagssituationen sind im Vergleich zu den negativ erlebten Situationen in Anzahl und Auftretenshäufigkeit größer.

In Ruhesituationen ebenso wie bei der Beobachtung in einer Aktivitätssituation wurden beim Bewohner positive Emotionen

aufgezeichnet, wobei der Gesamteindruck mit Wohlbefinden kodiert wurde.

In der Pflegesituation ist der Gesamteindruck negativ, Angst und Ärger wurden kodiert.

Der Bewohner versteht die Frage nach der Lebensqualität nicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner hat eine mittelmäßige Lebensqualität, da zum einen Schmerzen vorhanden sind, zum anderen die positiv erlebten Situationen gegenüber den negativen überwiegen.

13.3.5 Patient 5

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- essen und trinken,
- an religiösen Aktivitäten teilnehmen,
- Aktivitäten, die sich auf intellektuelle Fähigkeiten konzentrieren,
- unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen.

Wip-Durchschnittswert: 1,9

Der/ die Beobachtete wird mit der gegenwärtigen Situation ganz gut fertig; gelegentliche Kontakte zu anderen gegeben; Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden.

Anmerkungen:

Hervorzuheben ist der Durchschnitts-Wip-Wert von 2,3 bei „essen und trinken“. Anzumerken ist zudem, dass das Wohlbefinden des Bewohners durch Interventionen oder Anregungen gesteigert werden kann. So nimmt der Bewohner beispielsweise an religiösen Aktivitäten teil, wenn er die Möglichkeit dazu erhält.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Der Bewohner hat eine gute Lebensqualität, die sich anhand mehrerer Aspekte nachvollziehen lässt. Jede Aktivität lässt das Anzeichen von Zufriedenheit bzw. Wohlbefinden erkennen, somit ist auch der durchschnittliche Wip-Wert hoch.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 2-mal mehr als 3 Minuten,
 - 1-mal nie
- Ärger:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 1-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 4-mal nie
- Ängstlichkeit / Angst:
 - 1-mal 1-3 Minuten,
 - 5-mal nie
- Traurigkeit:
 - 3-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 1-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
 - 3-mal 1-3 Minuten
 - 3-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen:

Das Aufspüren von Emotionen war bei diesem Bewohner einfach; diese waren auch ohne Schwierigkeiten einzuordnen.

Die Emotionen blieben mit Ausnahme des Ärgers lange erhalten.

Durch Interventionen konnten sehr leicht Veränderungen der Emotionen und des Ausdrucks erreicht werden, positiv, aber auch negativ.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Die Lebensqualität dieses Bewohners würde ich als gut bezeichnen, da negative Emotionen oftmals nicht kodiert werden konnten.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0-3) 1

Anmerkung:

Bewohner klagt über Bauchschmerzen, wenn er zu viel isst bzw. Stuhlprobleme hat.

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0-11) 3

Die Schmerzen sind lokalisiert.....

Anmerkung: Bewohner gibt bei der Körperpflege oder auch beim Einnehmen von Mahlzeiten Schmerzen an, Schmerzen ziehen sich über den ganzen Körper. Manchmal möchte Bewohner in der Früh nicht aufstehen und sagt: "Ich stehe nicht auf, alles tut mir so weh."

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

B- Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit - Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 4

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 4

Anmerkung: Eine Kategorie wurde nicht beurteilt.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1- 4) 3

Der Bewegungsradius geht bis...

- Orte innerhalb der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 3

- Speisesaal,
- Bett im Zimmer,
- Kaffeehaus

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 10

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

(kein Eintrag)

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotenen und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 4

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Singen / Chor,
- Kirchgang,
- spezifisches Training,
- Spaziergang mit Begleitung.

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2- 26) 9

Anzahl Freude (1,5 – 6) 3

<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 3)</u>	0
	(kein Eintrag)

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

<u>Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5)</u>	4

Der Bewohner führt selbstständige folgende Aktivitäten aus....

- Radiohören, Fernsehen,
- Bilder anschauen,
- Bewegung,
- Selbstpflege.

<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20)</u>	16

<u>Anzahl Freude (0,5 – 3,5)</u>	3

<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 4)</u>	3

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

<u>Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2)</u>	0

Soziale Kontakte

<u>Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5)</u>	2

Kreis Person

1 Kinder Erika

1 Kinder Wolfgang

<u>Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22)</u>	8

<u>Anzahl negative Kontaktpersonen (0 – 1,5)</u>	0

(kein Eintrag)

<u>Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4)</u>	0

(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

<u>Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6)</u>	9

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen,
- wenn Besuch kommt,
- beim Ausruhen oder Entspannen,
- bei der Körperpflege,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- nach/bei der Körperpflege,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- bei angeleiteten Aktivitäten,
- bei Alltagsaktivitäten,
- beim Musikhören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriftenansehen.

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 27

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 3

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird,
- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird,
- bei Störungen im Körperbereich.

Gesamthäufigkeit (5 – 20) 5

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 4

Beste Strategie (1 – 6) 5

Welche Strategie funktioniert am besten...

- in Ruhe lassen

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

beim Rasten nach dem Mittagessen auf ihrem Platz im Speisesaal

Gesamteindruck (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 1
(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Beim Kaffeehausbesuch – Spaziergang mit Tochter

Gesamteindruck (2 – -2) 2
(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 2
(Freude)

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

Körperpflege im Badezimmer

Gesamteindruck (2 – -2) 1
(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 2
(Freude)

Beschreibung dieser Momente:

- Bewohner macht einen zufriedenen Eindruck nach der Körperpflege und freut sich auf das Frühstück.

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3) 2

Der Bewohner reagiert erkennbar angemessen auf die Frage (z.B., ja, gut“ oder „nein“), kann aber auf nähere Nachfrage keine genaueren Angaben zum Ausmaß machen.

Seine Antwort war tendenziell positiv.

Anmerkungen:

Der Bewohner hat leichte Schmerzen. So klagt er beispielsweise darüber, wenn er zu viel isst bzw. Stuhlprobleme hat. Dies geht so weit, dass er in der Früh nicht aufstehen möchte und äußert: „Ich stehe nicht auf, alles tut mir weh“. Ärztliche Untersuchungen liegen bereits mehr als 4 Wochen zurück.

Der Bewegungsradius des Bewohners bezieht sich auf Orte innerhalb der Einrichtung, die Lieblingsplätze sind der Speisesaal bzw. das Kaffeehaus sowie das Bett; dort fühlt er sich besonders wohl.

Abgesehen von der Gymnastik nimmt der Bewohner an jeder Aktivität teil, die ihm angeboten wird und empfindet auch Freude dabei. Zu den Aktivitäten, die er selbständig und häufig ausführt, zählen die Selbstpflege und Bewegung, aber auch Bilder ansehen, Radio hören und Fernsehen.

Im Hinblick auf das soziale Bezugssystem erlebt der Bewohner Kontakte zu Personen als positiv, am wichtigsten ist ihm der Kontakt zu seinen Kindern.

Bezüglich der Emotionen wurde kodiert, dass sich der Bewohner in jeder Alltagssituation wohl fühlt. Unwohl fühlt er sich, wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteil wird, er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird sowie bei Störungen im Körperbereich; diese Ereignisse sind jedoch selten.

Als wirksamste Strategie wird das in Ruhe lassen genannt, aber auch alle anderen aufgelisteten Strategien mit Ausnahme der körperlichen Berührung funktionieren.

Für den Bewohner in Ruhesituationen wurde Wohlbefinden kodiert, in Situationen der Aktivität Freude. Auch in der Pflegesituation ist der Gesamteindruck positiv.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner hat eine gute Lebensqualität, auch wenn er Schmerzen äußert. Diese hängen jedoch mit einer spezifischen Situation zusammen und sind nicht ständig vorhanden.

13.3.6 Patient 6

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- essen und trinken,
- unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen.

Anzumerken wäre, dass die Person, trotz ihres Krankheitsbildes sehr viel unterwegs ist.

Wip- Durchschnittswert: 1,3

Anmerkungen:

Bei der Kodierung „unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen“ kommt es zu einem Durchschnittswert von ca. 1,5, was sichtliches Wohlergehen bedeutet. Auch beim „essen und trinken“ fühlte sich der Bewohner wohl.

Die Kodierung der Tätigkeiten war relativ einfach möglich, jedoch bereitete die Bestimmung des Wip-Wertes Probleme, da es schwierig war, die Emotionen des Bewohners anhand seiner Gesichtszüge zu erkennen.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
 - 2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 1-mal 1-3 Minuten,
 - 1-mal mehr als 3 Minuten
- Ärger:
 - 4-mal nie
- Ängstlichkeit/Angst:
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 2-mal mehr als 3 Minuten

- Allgemeine Aufmerksamkeit:
1-mal 1-3 Minuten,
3-mal mehr als 3 Minuten.

Bei 2 Sequenzen wurde „nie ersichtlich“ kodiert.

Anmerkungen:

Das Entschlüsseln der Emotionen fiel nicht immer leicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Die Person weist im Ganzen keine gute Lebensqualität auf, da insbesondere die negativen Emotionen über einen langen Zeitraum erhalten bleiben, wenn nicht dagegen gesteuert wird. Es gibt sicher auch Anker, die Freude bei der Person erzeugen, jedoch müssen diese gesetzt werden.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 3) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 11) 0

(Kein Eintrag)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit - Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt keine Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 2

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Das BZ ist durch Mobiliar, Dekoration oder Bilder häuslich, gemütlich, vertraut oder persönlich gestaltet.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1 – 4) 4

Der Bewegungsradius geht bis...

- Außenbereich der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 0

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze (1,5 – 10) 0

(kein Eintrag)

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze (0 – 3) 0

(kein Eintrag)

C- Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 1

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Spaziergang mit Begleitung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26) 0

Anzahl Freude (1,5 – 6) 0

Anzahl möglicher Freude (0 – 3) 0

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 1

Der Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....

- Bewegung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20) 7

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 0

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 0

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 0

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 1

Kreis Person

3 Mitbewohner

Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22) 6

Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5) 0

(kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4) 0

(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Freude – sucht sehr die Nähe anderer und berührt gerne

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 2

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen,
- beim Ausruhen oder Entspannen

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 8

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 1

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird

Gesamthäufigkeit (5 -20) 4

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 1

Beste Strategie (1 – 6) 4

Welche Strategie funktioniert am besten...

- körperliche Berührung

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- sitzt in einem weichen Sessel in Fensternähe

Gesamteindruck (2 - -2) 0

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 - -2,3) 0

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Gehen im Garten mit Begleitung einer Mitbewohnerin

Gesamteindruck (2 – -2) 0

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 1

(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

- Ansprache durch Begleiterin und Halten der Hände

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Körperpflege am Morgen und Anziehen

Gesamteindruck (2 – -2) 0

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) -1
(Unwohlsein/Missemmpfinden)

Beschreibung Momente:

- Stirnrunzeln beim Anziehen

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3) 0

Anmerkungen:

Der Bewohner weist keine Schmerzen auf. Die letzten Facharztuntersuchungen liegen weniger als 4 Wochen zurück.

Bezüglich der räumlichen Umwelt wurde betreffend der Sicherheit im Bewohnerzimmer als einziger Faktor verneint, dass Handläufe bzw. Geländer vorhanden sind. Da der Bewohner keine Probleme bei der Bewegung hat, stellt dies aus meiner Sicht kein Problem dar.

Im Hinblick auf die Gemütlichkeit des Bewohnerzimmers wurde kodiert, dass keine persönlichen Dinge vorhanden sind. Dieser Faktor erscheint mir wichtig, jedoch sollte dies auch der Wunsch des Bewohners sein, damit sich eine Förderung des Wohlbefindens erreichen lässt.

Der Bewegungsradius erstreckt sich auch auf den Außenbereich der Einrichtung. Allerdings wurden weder Lieblingsplätze noch unbeliebte Plätze kodiert.

Von den ihm angebotenen Aktivitäten nimmt der Bewohner nur das Spaziergehen mit Begleitung an, wobei ihm dieses keine Freude bereitet. Diesbezüglich interessant ist es, dass die Person der Einschätzung zufolge bei den anderen Aktivitäten keine Freude hätte, wenn sie diese annehmen bzw. ausführen würde. Dies lässt den Schluss zu, dass bei dem Bewohner bei Aktivitäten, zu denen er animiert wird, keine Freude entsteht.

Selbständig führt der Bewohner nur die Bewegung aus, diese jedoch täglich, wobei allerdings keine Freude entsteht. Als Fazit lässt sich ableiten, dass der Bewohner wenige bis gar keine Aktivität wünscht bzw. diese auch zu keiner Wohlbefindenssteigerung führt.

Besonders wohl fühlt sich der Bewohner in Gesellschaft, bei Kontakt mit anderen sowie beim Ausruhen und Entspannen. Unwohlsein wird erzeugt, wenn ihm nicht genügend Aufmerksamkeit zuteil wird. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der Kontakt von Bedeutung ist und auch die Anerkennung bzw. Aufmerksamkeit diesbezüglich als Faktor des Wohlbefindens als wichtig erachtet werden können. Ebenso sollte dem Bewohner Freiraum zum Entspannen und Ausruhen zukommen, wobei hier der Kontakt mit anderen nicht gewünscht ist.

Als beste Strategie zur Beseitigung von negativen Emotionen wurde körperliche Berührung kodiert.

Beim Bewohner in Ruhesituationen konnte der Gesamteindruck nicht beurteilt werden, da keine Stimmungslagen zu erkennen waren. Ebenso wurde auch keine einzelne Situation erlebt, in der ein emotionaler Ausdruck ersichtlich war. Der Bewohner saß in einem weichen Sessel in Fensternähe, wobei es sich hierbei wohl um eine Entspannungsphase handelte, die als angenehm eingestuft werden kann.

Beim Bewohner in Aktivität – man ist mit ihm in den Garten gegangen – war der Gesamteindruck nicht feststellbar, da keine Stimmungslage erkannt werden konnte. Ein Moment wurde mit Wohlbefinden kodiert: Dem Bewohner wurden die Hände gehalten.

Ebenso konnte auch in der Pflegesituation der Gesamteindruck nicht ermittelt werden. Ein Moment wurde mit Unwohlsein kodiert.

Die Frage nach der Lebenszufriedenheit verstand der Bewohner nicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist in der Gesamtheit eine gute Lebensqualität auf. Die Punkte, die gesetzt werden müssen, sind sehr wenige; der Bewohner möchte nicht viele Reize.

Die Emotionen sind bei der Person sehr schwer zu eruieren, nichts desto trotz können sie als positiv angesehen werden.

13.3.7 Patient 7

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- schlafen und dösen,
- Aktivitäten, die sich auf intellektuelle Fähigkeiten konzentrieren.

Wip-Durchschnittswert: -1

Anmerkungen:

Dieser Wert ist nicht wirklich aussagekräftig, da sehr wenige Kodierungen erfolgten und die Beobachtungssequenz daher als sehr dürftig zu bezeichnen ist.

Bei der Aktivität „sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise“ war leichtes Unwohlsein erkennbar. Ein Mal für eine kurze Dauer wurde eine „Aktivität, die sich auf intellektuelle Fähigkeiten konzentriert“ kodiert; hierbei erinnerte sich die Person an früher, wobei keinerlei Anzeichen von Unwohlsein vorhanden waren.

Die Person scheint sehr gerne zu beobachten, wobei sich größtenteils Wohlbefinden zeigt.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Aus der Analyse geht hervor, dass der Bewohner eine gute Lebensqualität aufweist, auch wenn es durch die Schlafsituation diesbezüglich zu einem negativen Wip-Wert kommt. Meiner Ansicht nach hat diese jedoch auf die Lebensqualität keinen negativen Einfluss.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
 - 3-mal 1-3 Minuten,
 - 2-mal nie
- Ärger:

1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
4-mal nie

- Ängstlichkeit/Angst:
5-mal nie
- Traurigkeit:
2-mal 1-3 Minuten,
2-mal mehr als 3 Minuten,
1-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
1-mal weniger als 16 Sekunden,
2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
2-mal 1-3 Minuten.

Bei einer Sequenz wurde „nie ersichtlich“ kodiert.

Anmerkungen:

Bei dem Bewohner waren die Emotionen nicht schwer zu erkennen, jedoch die Kategorien, die vorgegeben waren, nicht wirklich zutreffend. Daher bereiteten die Kodierungen Probleme und einige emotionale Vorgaben wurden mit „nie ersichtlich“ kodiert. Nur die Emotion „Traurigkeit“ zeigte sich beim Bewohner intensiv, häufig und von längerer Dauer.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Die Beurteilung der Lebensqualität ist bei Personen, bei welchen wenige Emotionen in den Sequenzen zu beobachten sind, mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden. Dennoch zeigen die Beobachtungssequenzen bei diesem Bewohner, dass kein zufriedenstellendes Gesamtbild in Bezug auf die Lebensqualität resultiert, da insbesondere die Traurigkeit sehr häufig und intensiv vorhanden ist.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 3) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 11) 0

(Keine Eingabe)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her(0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her(0 – 1) 0

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 2

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 6

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Es ist dem Bewohner möglich, seine Privatsphäre im BZ zu wahren.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius(1 – 4) 3

Der Bewegungsradius geht bis...

- Orte innerhalb der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 1

im Speisesaal an ihrem Platz

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 3

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 2

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Kirchgang
- Spaziergang mit Begleitung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26) 2

Anzahl Freude (1,5 – 6) 1

Anzahl möglicher Freude (0 – 3) 0

(kein Eintrag)

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 1

Der Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....

- Messfeier/Beten

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1- 20) 1

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 1

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 0

(kein Eintrag)

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 1

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 2

Kreis Person

1	Mutter	
2	Schwiegertochter	
<u>Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22)</u>		4
<u>Anzahl negativ Kontaktpersonen (0 – 1,5)</u>		0
		(kein Eintrag)
<u>Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4)</u>		0
		(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Freude – küssen, drücken, umarmen

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 3

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen,
- wenn Besuch kommt,
- bei der Körperpflege

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 10

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 1

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- beim Essen

Gesamthäufigkeit (5 – 20) 1

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 2

Beste Strategie (1 – 6) 0

(Keine Eingabe)

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- sitzt in ihrem Rollstuhl im Speisesaal

Gesamteindruck (2 – -2) 1
(Wohlbefinden)
Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 0

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Teilweise mitbeten beim Tischgebet im Speisesaal

Gesamteindruck (2 – -2) 1
(Wohlbefinden)
Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 1
(Wohlbefinden)

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Morgendliche Körperpflege und Mobilisation

Gesamteindruck (2 – -2) -1
(Unwohlsein/Missemmpfinden)
Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3) 1
(Wohlbefinden)

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3) 0

Anmerkungen:

Der Bewohner weist keine Schmerzen auf. Daher ist es nicht von immenser Bedeutung, dass sowohl Hausarzt- als auch Facharztuntersuchung bereits länger als 4 Wochen zurückliegen.

Bezüglich der räumlichen Umwelt wurde einzig der Faktor, dass die Möglichkeit besteht, seine Privatsphäre im Bewohnerzimmer zu wahren, verneint. Dies scheint aus meiner Sicht jedoch wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität zu nehmen. Der Bewegungsradius erstreckt sich auf

Orte innerhalb der Einrichtung. Der Lieblingsplatz des Bewohners ist der Speisesaal, wobei hierbei von Bedeutung ist, dass ihm ein fixer Platz, an dem er ständig sitzt, zugewiesen wird.

Von den angebotenen Aktivitäten nimmt der Bewohner den Kirchgang einmal wöchentlich sowie Spaziergänge mit Begleitung an.

Selbständig führt der Bewohner nur eine Tätigkeit aus: Beten/Messfeier. Da diese mit den angebotenen Tätigkeiten korrespondiert, lässt sich ableiten, dass sich hiermit eine Steigerung des Wohlbefindens erzielen lässt.

Im Hinblick auf den sozialen Bezugsrahmen ist eine außerordentlich wichtige Person bereits verstorben. Als sehr wichtig wurde zudem die Schwiegertochter kodiert, die jedoch nur einmal die Woche erscheint. Von Bedeutung sind darüber hinaus die Pflegepersonen.

Zu den positiv erlebten Alltagssituationen zählen der Kontakt zu Pflegepersonen sowie zu ihn besuchenden Personen. Auch die tägliche Körperpflege wurde als positiv beschrieben. Es scheint, dass Kontakte jeglicher Art für den Bewohner wichtig sind und bei ihm ein Wohlbefinden hervorrufen.

Als negativ erlebte Alltagssituation wurde die Essenssituation festgehalten. Jedoch ist hier die spezifische Situation entscheidend, beispielsweise kommt es zu Unwohlsein, wenn Speisen nicht schmecken. Bei dem Bewohner in Ruhesituationen, wurde Wohlbefinden kodiert. Bei der Aufnahme von Momenten waren keine Emotionen erkennbar, was auf eine gewisse Zufriedenheit hindeutet.

Beim Bewohner in Aktivität ergibt der Gesamteindruck ein positives Bild. Die Stimmungslage wurde beim Beten im Speisesaal erhoben und mit Wohlbefinden kodiert.

Bei der Pflegesituation war der Gesamteindruck ein negativer, der mit Unwohlsein kodiert wurde. Dies widerspricht vorherigen Kodierungen. Bei der Beurteilung eines erlebten Moments wurden ebenfalls Unwohlsein und Missempfinden kodiert.

Der Bewohner versteht die Frage nach der Lebenszufriedenheit nicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf. Werden die ganzen Bereiche herangezogen, können sie im Gesamten als positiv bezeichnet werden.

In Einrichtung 2 wurden 6 Frauen beobachtet und beurteilt, da nur Frauen den entsprechenden MMS-Wert aufwiesen.

13.3.8 Patient 8

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen,
- Arbeit oder Pseudoarbeit,
- sich unabhängig selber pflegen,
- kommunizieren ohne Antwort,
- repetitive Selbststimulation.

Wip-Durchschnittswert: 0,7

Der Beobachtete wird mit der gegenwärtigen Situation ganz gut fertig, gelegentliche Kontakte zu anderen sind gegeben und Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden.

Anmerkungen:

Die Kodierung „sozial mit einbezogen sein, aber auf passive Weise“, die die meiste Zeit in Anspruch nahm, wurde als Durchschnittswert mit +1 kodiert.

Die Detraktion „Ignorieren“ wurde in einem schweren Grad aufgezeichnet: Die Person stellte der Pflegeperson eine Frage, ohne beachtet zu werden bzw. eine Antwort zu halten.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf, jedoch könnte diese noch gesteigert werden, wenn auf die Person im Speziellen eingegangen

wird. Der Bewohner zeigt Interesse, allerdings geht dieses oft verloren, da nicht darauf reagiert wird.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
3-mal weniger als 16 Sekunden,
2-mal 1-3 Minuten,
1-mal nie
- Ärger:
1-mal 1-3 Minuten,
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
1-mal weniger als 16 Sekunden,
3-mal nie
- Ängstlichkeit / Angst:
1-mal 1-3 Minuten,
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
4-mal nie
- Traurigkeit:
1-mal 1-3 Minuten,
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
1-mal weniger als 16 Sekunden,
3-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
4-mal 1-3 Minuten,
1-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen:

Die Emotionen waren ohne Schwierigkeiten zu entlarven. Negative Emotionen waren im Vergleich zu den positiven Emotionen von kürzerer Dauer.

Hervorzuheben ist die „allgemeine Aufmerksamkeit“, da sie immer zu beobachten und auch von längerer Dauer war.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Eine gute Lebensqualität ist für mich nicht gegeben, da das Vorhandensein bzw. das ständige Auftreten von negativen Emotionen dagegen spricht, auch wenn die positiven Emotionen gegenüber diesen überwiegen.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 4) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 3) 0

(Kein Eintrag)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8) 7

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es sind verschiedene Orientierungshilfen auf dem WB angebracht.

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4): 2

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.
- Spezielle Gestaltungsmöglichkeiten des WB bieten den Bewohnern Anregungsmöglichkeiten (z.B. Gegenstände zum Tasten/Fühlen oder Bilder, Aquarium, große Fenster).

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 4

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ
- Im BZ sind verschiedene Orientierungshilfen angebracht.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 4

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1 – 4) 4

Der Bewegungsradius geht bis...

- Außenbereich der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 2

- Bettbank
- Garten/Terrasse

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 8

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

(Kein Eintrag)

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

(Kein Eintrag)

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 7

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Kirchengang,

- Validation,
- Singen / Chor,
- Aktivierung,
- spezifisches Training,
- Gymnastik,
- Spaziergang mit Begleitung.

<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2- 26)</u>	24
<u>Anzahl Freude (1,5 – 6)</u>	7
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 3)</u>	0
(Kein Eintrag)	

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

<u>Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5)</u>	3
Der Bewohner führt selbstständige folgende Aktivitäten aus....	
• Bilder anschauen, • Bewegung, • Hausarbeiten.	
<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20)</u>	13
<u>Anzahl Freude (0,5 – 3,5)</u>	3
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 4)</u>	0
(Kein Eintrag)	

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

<u>Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2)</u>	0

Soziale Kontakte

<u>Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5)</u>	3
<u>Kreis Person</u>	
1	Sohn
1	Enkeltochter
1	Pflegeperson

<u>Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22)</u>	0
<u>Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5)</u>	0
	(Kein Eintrag)
<u>Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4)</u>	0
	(Kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Ärger – drohende oder aggressive Gebärden
- Angst – lautes Schreien
- Freude – Lachen über das ganze Gesicht

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

<u>Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6)</u>	7

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen,
- wenn Besuch kommt,
- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- bei angeleiteten Aktivitäten,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

<u>Gesamthäufigkeit (10 – 27)</u>	26

Negativ erlebte Alltagssituationen

<u>Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7)</u>	3

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird,
- bei der Körperpflege,
- in Transfersituationen bzw. Sturzgefahr.

<u>Gesamthäufigkeit (5 – 20)</u>	9

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituation

Anzahl der Strategien (2 – 5) 0

(Kein Eintrag)

Beste Strategie (1 – 6) 0

(Kein Eintrag)

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- sitzt auf der Bettbank und beobachtet das Geschehen um sich herum

Gesamteindruck (2 – -2) 2

(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- geht spazieren und räumt Polster hin und her

Gesamteindruck (2 – -2) 2

(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2) -2,1

(Ärger)

Beschreibung dieser Momente:

- wenn sie von Pflegepersonal und Mitarbeitern gestört wird.

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Essenseingabe

Gesamteindruck (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2) -2,1

(Ärger)

Beschreibung dieser Momente:

- wenn sie nicht mehr mag und zu mehr Nahrungsaufnahme überredet wird

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)

0

Anmerkungen:

Der Bewohner hat keine Schmerzen bzw. es wurden keine Schmerzen kodiert. Die Untersuchung des Hausarztes liegt nicht länger als 4 Wochen zurück, die des Facharztes schon.

Es sind alle Vorgaben bezüglich der Sicherheit des Wohnbereichs gegeben, jedoch fehlt es den Bewohnern an Orientierungshilfen, die an den unterschiedlichen Räumen angebracht sind. Der Bewegungsradius des Bewohners erstreckt sich auch auf den Außenbereich der Einrichtung, was sich auch daran zeigt, dass ein Lieblingsplatz des Bewohners der Garten ist.

Die angebotenen Aktivitäten werden beinahe alle angenommen. Auch die selbständigen Arbeiten befinden sich in dem vorgegebenen Bereich des Manuals.

Im Hinblick auf das soziale Bezugssystem geht hervor, dass der Bewohner Kontakte zu Personen als positiv erlebt. Der Sohn und die Enkeltochter gehören zu den bedeutsamsten Kontakten, diese besuchen ihn jedoch selten, sodass dieser Aspekt nicht ins Gewicht fällt, um die Lebensqualität zu steigern.

In Bezug auf die Emotionen wurden insbesondere Ärger, Angst und Freude beobachtet.

7 Aktivitäten wurden kodiert, bei welchen der Bewohner sich besonders wohlfühlt. Jedoch ist zu erwähnen, dass der Bewohner bei der Körperpflege, die täglich durchgeführt wird, kein Wohlbefinden aufweist. Generell lässt sich festhalten, dass durch Mobilisierungstätigkeiten ein Unwohlsein bei der Person entsteht.

In Situationen der Ruhe wurden bei dem Bewohner positive Emotionen aufgezeichnet, als Gesamteindruck wurde Freude und im einzelnen Moment Wohlbefinden kodiert. In Situationen der Aktivität wurde als Gesamteindruck Freude festgehalten, in einem Moment zudem Ärger. In der Pflegesituation ist der Gesamteindruck positiv und wurde mit Wohlbefinden kodiert, jedoch trat in einem Moment auch Ärger auf.

Die Frage nach der Lebensqualität versteht der Bewohner nicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf, auch weil ganz klar erkennbar ist, wann und in welchen Situationen es zu einem Zustand des Unwohlseins kommt. Wird versucht, diese auszuschalten, kann eine sehr gute Lebensqualität resultieren.

13.3.9 Patient 9

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- essen und trinken,
- Arbeit bzw. Pseudo- Arbeit

Wip-Durchschnittswert: 0,9

Anmerkungen:

Beim Bewohner wechseln sich „Arbeit bzw. Pseudo-Arbeit“ mit „sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise“ ab. Unterbrochen wird diese Sequenz nur durch die Kodierung „essen und trinken“, wobei kein Zeichen des Unwohlseins ersichtlich ist.

Alle Kodierungen befanden sich in einem positiven Bereich, was die Schlussfolgerung zulässt, dass sich die Person wohl fühlt und es bei diesen Tätigkeiten zu einer Steigerung der Lebensqualität kommt. Bei „sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise“ wurde aufgezeichnet,

dass der Beobachter teilweise intensiv beobachtete und die Unterhaltungen anderer mit großem Interesse verfolgte.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Der Bewohner weist eine gute Lebensqualität auf. So zeigt er z.B. auch Wohlbefinden, wenn er nur beobachtet und nicht in das Geschehen involviert ist.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 1-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 1-mal 1-3 Minuten,
 - 1-mal mehr als 3 Minuten
- Ärger:
 - 2-mal nie,
 - 1-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden
- Ängstlichkeit/Angst:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal mehr als 3 Minuten,
 - 1-mal nie
- Traurigkeit:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal mehr als 3 Minuten,
 - 1-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
 - 1-mal 1-3 Minuten,
 - 3-mal mehr als 3 Minuten

Bei 2 Sequenzen wurde „nie ersichtlich“ kodiert.

Anmerkungen:

Das Erkennen der Emotionen bereitete Schwierigkeiten und ebenso das Kodieren. Negative Emotionen wurden in der Sequenz häufig nicht beobachtet. Traten sie auf, waren sie von unterschiedlicher Dauer. Die positiven Emotionen dauerten mehrheitlich länger als eine Minute, wobei insbesondere die allgemeine Aufmerksamkeit länger anhielt.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Bei diesem Bewohner scheint es so, dass eine mittelmäßige Lebensqualität vorhanden ist. Vor allem Traurigkeit war lange vorhanden, im Gegensatz dazu jedoch auch die Freude und Aufmerksamkeit.

H.I.L.DE

A- Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 4) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 3) 0

(Kein Eintrag)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Im BZ sind verschiedene Orientierungshilfen angebracht.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 2

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Das BZ ist durch Mobiliar, Dekoration oder Bilder häuslich, gemütlich, vertraut oder persönlich gestaltet.
- Es gibt spezielle Gestaltungsmerkmale im BZ, die dem Bewohner Anregungsmöglichkeiten bieten.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius (1 – 4) 4

Der Bewegungsradius geht bis...

- Außenbereich der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 2

- Garten
- Gesellschaftsbereich

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 8

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 –1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

(Kein Eintrag)

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 8

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Beschäftigungstherapie,
- Singen/Chor,
- Kirchengang,

- Aktivierung,
- Gedächtnistraining,
- Gymnastik,
- Spaziergang mit Begleitung,
- Validation.

<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26)</u>	29
<u>Anzahl Freude (1,5 – 6)</u>	8
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 3)</u>	0
(Kein Eintrag)	

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

<u>Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5)</u>	3
Der Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....	
• Bücher und Zeitschriften lesen, • Bilder anschauen, • Bewegung.	
<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20)</u>	18
<u>Anzahl Freude (0,5 – 3,5)</u>	3
<u>Anzahl möglicher Freude (0- 4)</u>	0
(Kein Eintrag)	

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

<u>Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2)</u>	1

Soziale Kontakte

<u>Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5)</u>	0

Kreis Person

- 1 Sachverwalter
- 1 Besuchsdienst
- 1 Pflegeperson
- 2 Sohn

<u>Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22)</u>	13

<u>Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5)</u>	0
	(Kein Eintrag)
<u>Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4)</u>	0
	(Kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Ärger – lautes Schimpfen, anderen Gewalt androhen

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

<u>Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6)</u>	9

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen,
- wenn Besuch kommt,
- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- nach/bei der Körperpflege,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- bei angeleiteten Aktivitäten,
- bei Alltagsaktivitäten,
- beim Musik hören, Fernsehen oder Bilder/
Zeitschriftenansehen

<u>Gesamthäufigkeit (10 – 27)</u>	34

Negativ erlebte Alltagssituationen

<u>Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7)</u>	1

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird.

<u>Gesamthäufigkeit (5 – 20)</u>	1

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

<u>Anzahl der Strategien (2 – 5)</u>	5

Beste Strategie (1 – 6)

4

Welche Strategie funktioniert am besten...

- körperliche Berührung

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- Ausruhen und Warten auf das Aufstehen

Gesamteindruck (2 – -2)

1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)

0

(Kein Eintrag)

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Mithilfe bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten

Gesamteindruck (2 – -2)

2

(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)

1(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

- freut sich, wenn etwas gelingt

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Verbandswechsel

Gesamteindruck (2 – -2)

-2

(Ärger)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)

0

(Kein Eintrag)

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)

3

Anmerkung:

Gibt zur Antwort: „Man lebt.“

Anmerkungen:

Der Bewohner hat keine Schmerzen.

Bezüglich der Gemütlichkeit des Bewohnerzimmers wurde ein zu niedriger Wert erreicht. So wurde festgehalten, dass Gerüche von körperlichen Ausscheidungen vorhanden sind, das Bewohnerzimmer nicht persönlich gestaltet ist und auch keine speziellen Gestaltungsmerkmale bestehen, die dem Bewohner Ausdrucksmöglichkeiten bieten. Diesbezüglich wäre anzumerken, dass dieser Faktor das Wohlbefinden wesentlich beeinflusst. Da sich die Lieblingsplätze des Bewohners im Garten und Gesellschaftsbereich finden und keine unbeliebten Plätze kodiert wurden, fällt der Aspekt der ungemütlichen Gestaltung des Bewohnerzimmers nicht so ins Gewicht.

Der Bewegungsradius erstreckt sich auch auf Außenbereiche der Einrichtung.

Die vom Bewohner aus den ihm gebotenen Möglichkeiten angenommenen Aktivitäten sind dem Manual entsprechend. Interessant ist, dass die Beschäftigungstherapie und die Aktivierung am meisten genutzt werden. Bei jeder Aktivität wurde Freude kodiert.

3 Aktivitäten, die selbständig ausgeführt werden, wurden festgehalten. Insbesondere die Bewegung, das Betrachten von Bildern und das Lesen von Büchern und Zeitschriften sind wichtige Tätigkeiten. Dies deutet darauf hin, dass der Bewohner eher beobachtet, als körperlich aktiv zu werden.

Im Hinblick auf den sozialen Bezugsrahmen wurden 4 Personen als außerordentlich wichtig kodiert (der Ehepartner ist bereits verstorben), 2 Personen als wichtig. Hierbei interessant ist es, dass der Sohn nicht die wichtigste Person ist, sondern der Sachverwalter und Ehrenamtliche sowie das Pflegepersonal. Dies kann damit zusammenhängen, dass der Sohn selten zu Besuch kommt, die anderen Personen jedoch häufiger anwesend ist.

In beinahe allen Alltagssituationen fühlt der Bewohner sich wohl. Unwohlsein äußert sich, wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird.

Als beste Strategie, negative Emotionen zu beseitigen, wurde körperliche Berührung genannt. Doch auch andere Strategien sind möglich.

In Ruhesituationen wurde als Gesamteindruck Wohlbefinden kodiert, in Aktivität Freude, in der Pflegesituation Freude.

Der Bewohner versteht die Frage nach der Lebensqualität und schätzt sich als eher zufrieden ein.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner hat eine gute Lebensqualität, da die Person sehr aktiv ist und sich der Zustand nur unter gewissen Umständen ins Negative ändert.

13.3.10 Patient 10

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- mit anderen interagieren - verbal oder non-verbal,
- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- essen und trinken,
- unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen,
- Tätigkeiten mit explizit sexuellen Selbstausdruck,
- repetitive Selbststimulation.

Wip-Durchschnittswert: 0,4

Anmerkungen:

Bei den am häufigsten vorkommenden Kodierungen „sozial mit einbezogen sein, aber auf passive Weise“ und „essen und trinken“ befand sich der Gesamt-Wip-Wert immer im positiven Bereich.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Die Lebensqualität ist trotz teilweise negativ kodierter Werte als gut zu bezeichnen, da die zeitintensivsten Beobachtungen sich im positiven Bereich befinden.

OERS

6 Beobachtungssequenzen

- Freude:
 - 2-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 3-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 1-mal 1-3 Minuten
- Ärger
 - 1-mal weniger als 16 Sekunden,
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 4-mal nie
- Ängstlichkeit/Angst
 - 6-mal nie
- Traurigkeit:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 1-mal mehr als 3 Minuten,
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 2-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 4-mal 1-3 Minuten,
 - 1-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen:

Die Emotionen waren nicht schwer zu entlarven. Angst bzw. Ängstlichkeit wurden nie kodiert, auch die Emotion Ärger wurde sehr selten beobachtet. Allgemeine Aufmerksamkeit trat immer auf und hielt auch lange an. Ebenso war auch die Traurigkeit von langer Dauer.

Fazit zur Lebensqualität bei OERS:

Der Bewohner weist eine in sich schwankende Gemütslage auf, die sich vor allem im Negativen als Traurigkeit äußert.

Die allgemeine Aufmerksamkeit beim Bewohner ist gegeben. Damit verfolgt er seine Umwelt, was als zufriedenstellendes Wohlbefinden ausgelegt werden kann. Die Lebensqualität kann somit als durchschnittlich bezeichnet werden.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 4) 0
(kein Eintrag)

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 3)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 0

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit Wohnbereich (6 – 8) 7

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es sind verschiedene Orientierungshilfen auf dem WB angebracht.

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Im BZ sind verschiedene Orientierungshilfen angebracht.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Es ist dem Bewohner möglich, seine Privatsphäre im BZ zu wahren.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius(1 – 4) 4

Der Bewegungsradius geht bis...

- Außenbereich der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 3

- Essbereich,
- Sitzgruppe,
- Garten

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 12

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze (0 – 3) 0

(kein Eintrag)

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 5

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Singen/Chor,
- Aktivierung,
- spezifisches Training,
- Gymnastik,
- Spaziergang mit Begleitung.

<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26)</u>	29
<u>Anzahl Freude (1,5 – 6)</u>	4
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 3)</u>	0
	(kein Eintrag)

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

<u>Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5)</u>	3
Der Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....	
• Radiohören, Fernsehen, • Bilder anschauen, • Bewegung	
<u>Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20)</u>	17
<u>Anzahl Freude (0,5 – 3,5)</u>	3
<u>Anzahl möglicher Freude (0 – 4)</u>	0
	(kein Eintrag)

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

<u>Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2)</u>	1

Soziale Kontakte

<u>Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5)</u>	1
<u>Kreis Person</u>	
1 Pflegeperson	
<u>Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22)</u>	0
	(kein Eintrag)
<u>Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5)</u>	0
	(kein Eintrag)
<u>Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4)</u>	0
	(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Ärger – Schreien; Schimpfen; drohende, aggressive Gebärden – kann auch zuschlagen
- Angst – ablehnende Körperhaltung, Zittern
- Traurigkeit – lautes Weinen
- Freude – lautes Lachen, Singen

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 8

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- nach/bei der Körperpflege,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- bei angeleiteten Aktivitäten,
- bei Alltagsaktivitäten,
- beim Musik hören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriftenansehen,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 28

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 6

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird,
- wenn er zu etwas gedrängt oder mit was überfordert wird,
- bei Kontakten mit bestimmten Personen,
- wenn ihm Missgeschicke oder kleinere Fehler passieren,
- in Transfersituationen bzw. Sturzgefahr,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (5 – 20) 14

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5) 3

Beste Strategie (1 – 6) 1

Welche Strategie funktioniert am besten...

- singen

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- Bewohner sitzt nach dem Mittagsessen und schaut anderen Bewohner zu

Gesamteindruck (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2) -2,1

(Ärger)

Beschreibung dieser Momente:

- Plötzliches Klopfen auf den Tisch und lautes Schreien – jedoch das Warum ist nicht beurteilbar

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Bewohner geht im Garten spazieren und spricht am Marterl ein Gebet

Gesamteindruck (2 – -2) 2

(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2) 1

(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

- Wenn sie im Garten spazieren geht, hat man das Gefühl, sie ist richtig glücklich

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Essenseingabe

<u>Gesamteindruck (2 – -2)</u>	1
	(Wohlbefinden)
<u>Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)</u>	0
	(keine Eingabe)

Allgemeine Lebenszufriedenheit

<u>Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)</u>	0

Anmerkungen:

Der Bewohner hat keine Schmerzen, der Facharztbefund liegt nicht länger als 4 Wochen zurück, der des Hausarztes allerdings schon.

Bezüglich der räumlichen Umwelt liegen alle Aspekte im grünen Bereich. Der Bewegungsradius erstreckt sich auch auf Außenbereiche der Einrichtung. Lieblingsplätze des Bewohners sind der Essbereich, die Sitzgruppe und der Garten, wobei diese Orte von ihm täglich aufgesucht werden. Es wurde kein unbeliebter Platz kodiert.

Die Aktivitäten, die der Bewohner aus den ihm angebotenen Möglichkeiten annimmt, sind dem Manual entsprechend. Interessant hierbei ist, dass der Bewohner täglich an spezifischen Trainings teilnimmt, diese ihm aber keine Freude bereiten. Dies lässt vermuten, dass er dazu genötigt wird.

3 selbständig ausgeführte Tätigkeiten wurden kodiert, wobei vor allem die Bewegung und das Betrachten von Bildern wichtige Aktivitäten zu sein scheinen.

Im Hinblick auf den sozialen Bezugsrahmen wurden 2 positive Kontaktpersonen kodiert, wobei sich beide im inneren Kreis befinden, also als außerordentlich wichtig erscheinen. Da der Ehepartner verstorben ist, ist die Pflegeperson die wichtigste Kontaktperson für den Bewohner. Negative Personen wurden keine kodiert.

In beinahe allen Alltagssituationen fühlt sich der Bewohner besonders wohl. Unwohl fühlt er sich unter anderem im Kontakt mit anderen und ebenso, wenn er zu etwas gedrängt wird. Diese Situationen kommen

jedoch im Vergleich zu den positive Emotionen erzeugenden Alltagssituationen selten vor.

Als beste Strategie zur Beseitigung der negativen Emotionen wurde „Ablenken durch eine gemeinsame Aktivität (Singen)“ kodiert, aber auch das Ablenken durch ein Gespräch oder körperliche Berührung erweisen sich als erfolgreich.

In Ruhesituationen wurde der Gesamteindruck Wohlbefinden kodiert, wobei ersichtlich wurde, dass sich dies relativ schnell und ohne äußere Einflüsse ändern kann.

Für den Bewohner in Aktivität wurde als Gesamteindruck Freude kodiert, bei einem Moment auch Wohlbefinden.

In der Pflegesituation war der Gesamteindruck ebenfalls Wohlbefinden.

In diesem Zusammenhang von Bedeutung ist, dass gewisse Beobachtungen nur schwer möglich waren, da der Bewohner oft ohne ersichtlichen Grund zu klopfen anfang.

Der Bewohner versteht die Frage nach der Lebenszufriedenheit nicht.

Fazit zur Lebensqualität von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist eine mittelmäßige Lebensqualität auf, da sich immer wieder Situationen ergeben, die zu Unwohlsein führen bzw. auch täglich Aktivitäten durchgeführt werden, obwohl diese beim Bewohner keine Freude hervorrufen.

13.3.11 Patient 11

DCM

Folgende Kodierungen erfolgten auf der Basis der Beobachtung:

- essen und trinken,
- repetitive Selbststimulation,
- mit sich selbst oder imaginierten Personen sprechen.

Wip-Durchschnittswert: ~ 0,2

Anmerkungen:

Bei der Bewohnerin wurde häufig eine „repetitive Selbststimulation“ kodiert; sie zeigte sich ständig wiederholende Bewegungen, zupfte, rupfte und betastete alles, was sie in die Hände bekam. Nur hier kam es zu einem negativen Durchschnittswert (-0,5), die anderen Wip-Werte waren positiv.

Die positiven als auch die negativen Befindlichkeiten blieben stets über einen längeren Zeitraum erhalten.

In Bezug auf „essen und trinken“ zeigte sich bei der Bewohnerin Wohlbefinden, teilweise ging dies in einen richtigen Genuss über.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Die Bewohnerin hat keine gute Lebensqualität, da bei der Haupttätigkeit ein negativer Wert kodiert wurde. Teilweise zeigt sie jedoch auch positive Emotionen.

OERS

6 Beobachtungssequenzen

- Freude:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 3-mal nie
- Ärger:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
 - 3-mal 1-3 Minuten,
 - 2-mal nie
- Ängstlichkeit/Angst:
 - 2-mal 1-3 Minuten,
 - 2-mal mehr als 3 Minuten,
 - 2-mal nie
- Traurigkeit:
 - 1-mal zwischen 16-59 Sekunden,

3-mal 1-3 Minuten,
2-mal nie

- Allgemeine Aufmerksamkeit:
1-mal weniger als 16 Sekunden,
4-mal 1-3 Minuten,
1-mal mehr als 3 Minuten

Anmerkungen:

Das Entschlüsseln der Emotionen stellte bei dem Bewohner kein Problem dar, es bestand auch keine Beobachtungssequenz, in der nichts kodiert wurde.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Der Bewohner weist keine gute Lebensqualität auf. Auch wenn oftmals Aufmerksamkeit vorhanden ist, überwiegen in der Gesamtbetrachtung doch die negativen Emotionen, die zudem von längerer Dauer sind.

H.I.L.DE

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0 – 4) 0

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0– 3) 0

(kein Eintrag)

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit – Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit – Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 5

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Im BZ sind verschiedene Orientierungshilfen angebracht.

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 5

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 2

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Es ist dem Bewohner möglich, seine Privatsphäre im BZ zu wahren.
- Die Beleuchtung im BZ wirkt hell und freundlich.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius(1- 4) 3

Der Bewegungsradius geht bis...

- Orte innerhalb der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 0

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 0

(kein Eintrag)

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

(kein Eintrag)

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 7

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Kirchengang,
- Validation,
- Singen/Chor,
- Aktivierung,
- spezifisches Training,
- Gymnastik,
- Spaziergang mit Begleitung.

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2- 26) 25

Anzahl Freude (1,5 – 6) 4

Anzahl möglicher Freude (0 – 3) 0

(kein Eintrag)

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 2

Der Bewohner führt selbstständig folgende Aktivitäten aus....

- Radiohören, Fernsehen,
- Bewegung

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1- 20) 8

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 2

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 0

(kein Eintrag)

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 0

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 3

Kreis Person

1 Pflegeperson

- 1 Sohn / Tochter
- 1 Enkel

Kontakthäufigkeit positive Personen (6 – 22) 12

Anzahl negativer Kontaktpersonen (0 – 1,5) 0
(kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4) 0
(kein Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Ärger – Stimme wird hoch und laut
- Angst – klappert mit den Zähnen, Stimme wird hektisch, laut, Körperhaltung geht nach hinten
- Freude – pfeift und schwingt mit der Musik mit

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situation (1,5 – 6) 5

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl

- wenn Besuch kommt,
- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- bei Spaziergängen oder Ausflügen,
- beim Musik hören, Fernsehen oder Bilder/ Zeitschriftenansehen

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 17

Negativ erlebte Alltagssituationen

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 5

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl

- wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird,
- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird,
- bei der Körperpflege,

- wenn ihm Missgeschicke oder kleinere Fehler passieren,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (5 -20)

17

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

Anzahl der Strategien (2 – 5)

3

Beste Strategie (1 – 6)

4

Welche Strategie funktioniert am besten...

- körperliche Berührung

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- beim Musikhören (Volksmusik)

Gesamteindruck (2 – -2)

2

(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3)

1

(Wohlbefinden)

Beschreibung dieser Momente:

- Bewohner wippt mit den Füßen und pfeift fröhlich das Lied mit

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Beim Spazierengehen mit Angehörigen

Gesamteindruck (2 – -2)

2

(Freude)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3)

-2,2

(Angst)

Beschreibung dieser Momente:

- wenn Bewohner rasch und unvorbereitet angesprochen wird

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- morgendliche Grundpflege

Gesamteindruck (2 – -2)

1

(Angst)

Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2,3)

0

(keine Eingabe)

Beschreibung dieser Momente:

- Singen und immer lauter und ärgerlicher werden

Allgemeine Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)

0

Anmerkungen:

Der Bewohner hat keine Schmerzen bzw. es wurden keine Schmerzen kodiert. Die Untersuchungen von Ärzten liegen jedoch bereits länger als 4 Wochen zurück.

Der Bewegungsradius des Bewohners bezieht sich auf Orte innerhalb der Einrichtung, allerdings wurden keine Lieblingsplätze oder unbeliebten Orte kodiert.

Der Bewohner nimmt sehr gerne Aktivitäten an, die ihm angeboten werden. Im Gegensatz dazu führt er sehr wenige Aktivitäten selbständig aus.

Im Hinblick auf das soziale Bezugssystem erlebt der Bewohner Kontakte zu Personen als positiv, wobei der Kontakt zu den eigenen Kindern als der wichtigste erachtet wird. Grundsätzlich tun ihm diese Besuche gut und er empfindet die Anwesenheit als angenehm.

Positives Erleben zeigt sich vor allem beim Ausruhen und Entspannen sowie beim Essen und Musikhören. Besonders unwohl fühlt er sich, wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteilwird, er zu etwas gedrängt oder überfordert wird, wenn ihm Missgeschicke passieren sowie bei der Körperpflege. Ein interessanter Aspekt ist derjenige, dass der Bewohner sich besonders unwohl fühlt, ohne dass ein Grund hierfür erkennbar wäre. Dies könnte darauf hinweisen, dass er mit sich selbst unzufrieden ist.

Als wirksamste Strategie wird körperliche Berührung angegeben, doch auch das Ablenken durch Gespräche oder den Wünschen/Bedürfnissen nachzugeben erweisen sich als erfolgreich.

Für den Bewohner in Ruhesituationen wurden positive Emotionen aufgezeichnet. In Situationen der Aktivität wurde als Gesamteindruck Freude kodiert, doch auch in einem Moment Angst, als die Person rasch und unvorbereitet angesprochen wurde. In der Pflegesituation ist der Gesamteindruck ein negativer, Angst und Ärger traten auf.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Betrachtet man die einzelnen Aspekte, gelangt man zu dem Schluss, dass beim Bewohner eine gewisse Unruhe vorhanden ist. Diese lässt sich zwar durch einfache Maßnahmen beeinflussen, jedoch tritt sie auch auf, wenn keine Interventionen durch andere geschehen, daher tendiere ich dazu, dem Bewohner eine mittelmäßige Lebensqualität bescheinigen.

13.3.12 Patient 12

DCM

- sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise,
- sozial nicht miteinbezogen sein, in sich gekehrt,
- essen und trinken,
- Arbeit oder Pseudo-Arbeit,
- sich unabhängig pflegen.

Wip-Durchschnittswert: 0,9

Anmerkungen:

Bei der Kodierung „sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise“, die einen großen Teil der Beobachtungszeit in Anspruch nahm, ergab sich ein Durchschnittswert von 1.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von DCM:

Die Lebensqualität ist als gut einzustufen, da insbesondere die Tätigkeiten, die am häufigsten kodiert wurden, als positiv erlebt wurden.

OERS

6 Beobachtungssequenzen:

- Freude:
1-mal weniger als 16 Sekunden,
2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
1-mal mehr als 3 Minuten
- Ärger:
2-mal zwischen 16-59 Sekunden,
2-mal nie
- Ängstlichkeit/Angst:
4-mal nie
- Traurigkeit:
1-mal zwischen 16-59 Sekunden,
2-mal 1-3 Minuten,
1-mal nie
- Allgemeine Aufmerksamkeit:
2-mal 1-3 Minuten,
2-mal mehr als 3 Minuten.

Bei 2 Sequenzen wurde „nie ersichtlich“ kodiert.

Anmerkungen:

Es war bei dem Bewohner nicht schwer, die Emotionen zu entlarven, jedoch zeigten sich wenige der vorgegebenen Emotionen. Insgesamt überwogen die positiven Emotionen jedoch in ihrer Dauer. Die allgemeine Aufmerksamkeit dauerte im Vergleich zu den anderen Emotionen sehr lange an und wurde bei Sequenzen, die kodiert wurden, auch immer beobachtet.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von OERS:

Die Lebensqualität ist als gut zu bezeichnen, da ein Übergewicht an positiven Aspekten bestand.

H.I.L.DE.

A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung

Schmerzerleben

Schmerzbelastung (0-4) 1

Erklärung:

- Ja, leicht – stöhnen, ächzen,
- ängstlicher Gesichtsausdruck,
- Unfähigkeit, still zu halten

Anzahl schmerzender Körperbereiche (0 – 3) 1

- Sehnenverkürzung in der linken Hand – Schmerzen beim Waschen und Ausmassieren

Medizinische Betreuung

Hausarzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

Facharzt ist länger als 4 Wochen her (0 – 1) 1

B – Räumliche Umwelt

Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

Summe Sicherheit Wohnbereich (6 – 8) 8

Summe Gemütlichkeit Wohnbereich (2,5 – 4) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.

Individuelle Wohnumwelt

Summe Sicherheit – Bewohnerzimmer (4 – 5,5) 6

Summe Sicherheit – Bewohnerbad (3,5 – 5) 6

Summe Gemütlichkeit – Bewohnerzimmer (3 – 5) 3

Mit „Nein“ beurteilt wurde Folgendes:

- Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.
- Es gibt spezielle Gestaltungsmerkmale im BZ, die dem Bewohner Anregungsmöglichkeiten bieten.

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Maximaler Bewegungsradius(1 – 4) 3

Der Bewegungsradius geht bis...

- Orte innerhalb der Einrichtung

Lieblingsplätze

Anzahl der Lieblingsplätze (0,5 – 3) 0

Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze(1,5 – 10) 0

(Kein Eintrag)

Unbeliebte Plätze

Anzahl der unbeliebten Plätze (0 – 1) 0

Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze(0 – 3) 0

(Kein Eintrag)

C – Aktivitäten

Vom Haus angebotenen und angeleitete Aktivitäten

Anzahl der angeleiteten Aktivitäten (2 – 7) 6

Der Bewohner nimmt an folgenden angeleiteten Aktivitäten teil...

- Singen/Chor,
- Kirchengang,
- Aktivierung,
- spezifisches Training,
- Gymnastik,
- Validation.

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (2 – 26) 24

Anzahl Freude (1,5 – 6) 6

Anzahl möglicher Freude (0 – 3) 0

(Kein Eintrag)

Selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Anzahl der selbstständigen Aktivitäten (0,5 – 3,5) 2

Der Bewohner führt selbstständige folgende Aktivitäten aus....

- Bilder anschauen,
- Hausarbeiten: Tisch Tuch falten oder mit der Hand wischen (sauber machen)

Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (1 – 20) 8

Anzahl Freude (0,5 – 3,5) 2

Anzahl möglicher Freude (0 – 4) 0

(Kein Eintrag)

D – Soziales Bezugssystem

Soziales Bezugssystem

Anzahl der verstorbenen Personen (0 – 2) 0

Soziale Kontakte

Anzahl positiver Kontaktpersonen (1,5 – 6,5) 3

Kreis Person

- 1 Tochter
- 1 Pflegeperson
- 3 Bekannte

Kontakthäufigkeit positiver Personen (6 – 22) 10

Anzahl negativ Kontaktpersonen (0 – 1,5) 0

(Kein Eintrag)

Kontakthäufigkeit negative Personen (0 – 4) 0 (Kein

Eintrag)

Arbeitsblatt Emotionalität

Hervorgehoben wurde:

- Ärger – schimpfen und auf die Hand schlagen

E – Emotionales Erleben

Positiv erlebte Alltagssituationen

Anzahl positiver Situationen (1,5 – 6) 7

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl....

- in Gesellschaft oder bei Kontakt mit anderen,
- wenn Besuch kommt,
- beim Ausruhen oder Entspannen,
- beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln,
- bei Alltagsaktivitäten,
- beim Musik hören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriftenansehen,
- ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.

Gesamthäufigkeit (10 – 27) 18

Negativ erlebte Alltagssituation

Anzahl negativer Situationen (2,5 – 7) 5

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl...

- wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird,
- beim Essen,
- bei der Körperpflege,
- bei Störungen im Körperbereich,
- in Transfersituationen bzw. bei Sturzgefahr.

Gesamthäufigkeit (5 – 20) 14

Strategien bei negativ erlebten Alltagssituation

Anzahl der Strategien (2 – 5) 4

Beste Strategie (1 – 6) 4

Welche Strategie funktioniert am besten...

- körperliche Berührung

Bewohner in Ruhe

Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet:

- Bewohner sitzt im Sessel und beobachtet die Umgebung

<u>Gesamteindruck (2 – -2)</u>	1
	(Wohlbefinden)
<u>Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)</u>	-2,1
	(Ärger)

Beschreibung dieser Momente:

- Warum – nicht erkennbar

Bewohner in Aktivität

Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet:

- Bewohner nestelt am Tischtuch

<u>Gesamteindruck (2 – -2)</u>	1
	(Wohlbefinden)
<u>Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)</u>	0
	(Kein Eintrag)

Bewohner in Pflegesituation

Welche spezielle Pflegesituation haben Sie beobachtet:

- Reinigen und Ausmassieren der linken Hand

<u>Gesamteindruck (2 – -2)</u>	-2
	(Ärger)
<u>Unterschiedliche Gefühlslagen (2 – -2)</u>	-2,2
	(Angst)

Beschreibung dieser Momente:

- wegen Schmerzen

Allgemeine Lebenszufriedenheit

<u>Lebenszufriedenheit (1,5 – 3)</u>	0

Anmerkungen:

Der Bewohner hat leichte Schmerzen in der linken Hand, die vermutlich von einer Sehnenscheideentzündung herrühren. Die Schmerzen treten insbesondere bei der Waschung sowie beim Ausmassieren auf. Die Befunde des Hausarztes und eines Facharztes liegen länger als 4

Wochen zurück. Gerade die Schmerzen würden jedoch einen Arztbesuch erfordern.

Bezüglich der räumlichen Umwelt liegen alle Aspekte im grünen Bereich. Der Bewegungsradius beschränkt sich auf Orte innerhalb der Einrichtung. Der Bewohner hat keinen Lieblingsplatz und auch keine unbeliebten Plätze.

Die Aktivitäten, die der Bewohner aus den ihm angebotenen Möglichkeiten annimmt, sind dem Manual entsprechend. Interessant ist, dass alle Aktivitäten, die er ausführt, mit Freude verbunden sind. Die Möglichkeit des Spazierengehens erscheint ebenso wenig attraktiv wie die Beschäftigungstherapie.

Selbständig werden das Betrachten von Bildern sowie die Hausarbeit durchgeführt.

Interessant ist, dass die angebotene Beschäftigungstherapie nicht angenommen, jedoch diese selbständig durchgeführt wird. Kodiert wurde, dass der Bewohner gerne Tischtücher faltet.

Bezogen auf den sozialen Bezugsrahmen wurden 3 Personen kodiert, wobei sich die Pflegeperson und die Tochter im inneren Kreis befinden, im äußeren Kreis die Bekannten. Alle diese Personen sind positiv behaftet.

Im Hinblick auf die Alltagssituationen fühlt sich der Bewohner bei angeleiteten Aktivitäten bzw. beim Spazierengehen und bei der Körperpflege nicht besonders wohl. Insbesondere Transfersituationen, die häufig am Tag durchgeführt werden, lösen Unwohlsein aus.

Als beste Strategie, diese negativen Emotionen zu beseitigen, wurde körperliche Berührung kodiert, aber auch andere Strategien sind erfolgreich.

Bei dem Bewohner in Ruhesituationen wurde als Gesamteindruck Wohlbefinden kodiert, wobei ersichtlich wurde, dass sich die Situation relativ schnell ändern kann. So wurde in einem Moment Ärger beobachtet. In Aktivität ergibt sich als Gesamteindruck bei dem Bewohner Wohlbefinden; dieser Zustand dürfte über die ganze Sequenz hinweg andauert haben.

In der Pflegesituation wurde als Gesamteindruck Ärger festgestellt, bei der Momentaufnahme wurde Angst kodiert. Der Grund hierfür dürfte die Wahl der Situation sein: Beobachtet wurde, wie der linke Arm ausmassiert wurde.

Der Bewohner versteht die Frage nach der Lebenszufriedenheit nicht.

Fazit zur Lebensqualität auf der Basis von H.I.L.DE.:

Der Bewohner weist eine mittelmäßige Lebensqualität, da die Person doch auch immer wieder mit Schmerzen kämpft und diese ihre Handlungen bzw. ihr Wohlbefinden beeinflussen.

14 Diskussion der 3 Instrumente OERS, DCM und H.I.L.DE.

14.1 OERS

OERS stellt meiner Meinung nach ein wertvolles Instrument dar, um einen Einblick in den aktuellen emotionalen Zustand des Demenzkranken zu erhalten und die Auswirkungen von Interaktionen bzw. Interventionen zu beurteilen. OERS dient der Erfassung von Emotionen, da das Wohlbefinden als solches sich nicht festhalten lässt. Dies zeigt sich auch daran, dass sich unter dem Begriff des „well-being“ sowohl Wohlbefinden als auch Emotionen verbergen.²⁶⁹

Eine Überlegung meinerseits, die auch von anderen Autoren in den Raum gestellt wurde²⁷⁰, ist diejenige, dass die Anwendung durch die Pflegenden eine bessere Einschätzung der eigenen Handlungen bewirkt, was in weiterer Folge zu einer Motivationssteigerung führen kann.

Die Schulung erscheint relativ einfach durchführbar, ohne einen zu großen Zeitaufwand betreiben zu müssen.

Jedoch wird in der Literatur angeführt - und dieser Meinung kann ich mich nur anschließen -, dass die Sicherheit beim Beobachten gesteigert wird, je öfter mit dem Instrument gearbeitet wird. Zu Beginn erscheint es in der Beobachtung unmöglich, alle Vorgaben zu erfüllen, beispielsweise sich so unauffällig wie möglich zu verhalten und dennoch einen freien Blick zu haben, die Affekte zu erkennen, den Zeitrahmen richtig einschätzen zu können und richtig zu kodieren. Wird das Instrument zum ersten Mal eingesetzt, liegt die größte Schwierigkeit darin, die Emotion zu entschlüsseln. Bereits nach kurzer Zeit stellt dies jedoch kein Problem mehr dar; man gewinnt in Bezug auf die Beobachtung und Kodierung an Sicherheit.

²⁶⁹ Vgl. Lawton et al., 1996.

²⁷⁰ Vgl. Coester, 2004.

Weitere Untersuchungen sind erforderlich, um herauszufinden, wie viel Training erforderlich ist, um eine möglichst hohe Übereinstimmung in den Messungen zu erzielen.²⁷¹

Der zeitliche Aufwand der Erhebung ist im Vergleich zu den anderen Instrumenten als minimal zu beschreiben. Selbstverständlich ist es möglich, die Beobachtung über einen längeren Zeitrahmen durchzuführen, jedoch ist das Instrument hierfür nicht ausgelegt.

OERS ist aus meiner Sicht und den Erfahrungen heraus in Bezug auf die Emotionen ein sehr grobes Instrument, lässt es doch einen gewissen Grad an Spielraum. Meine Bedenken richten sich darauf, diese Methode von verschiedenen Personen ausführen zu lassen.

Eine Lösung bestünde darin, die gleiche Person von verschiedenen Beobachtern beurteilen zu lassen und danach ein gemeinsames Fazit zu ziehen. Dieses Vorgehen halte ich für einen durchaus realisierbaren und sinnvollen Weg.

Zudem befürworte ich eine Erweiterung von OERS durch die Kategorie „Zufriedenheit“. So existiert in der Praxis sehr häufig die Situation, dass ein Bewohner keine Emotionen zeigt, jedoch eine gewisse Zufriedenheit in sich hat, die zu kodieren wichtig wäre.

Zu hinterfragen ist auch, ob OERS nicht durch die Möglichkeit ergänzt werden sollte, allgemeine Anmerkungen in offener Form zu dokumentieren.

Eine weitere Schwierigkeit, die für den Beobachter auftreten kann, stellt die Beurteilung von Personen dar, die ein „maskenhaftes Gesicht“ zeigen. Aus den Beobachtungssituationen ging hervor, dass es speziell im schweren Stadium der Demenz Gesichter gibt, die ausdruckslos sind und immer wieder die gleichen Züge aufweisen. Bezüglich der Kodierung lässt sich dieses Problem durch Nutzung der Antwortmöglichkeit „nie“ umgehen.

²⁷¹ Vgl. ebd.

Zu fragen ist jedoch, ob dieses „maskenhafte Gesicht“ nicht etwas verbirgt, das mittels OERS in seiner jetzigen Auslegung nicht zu erheben ist. Ein maskenhaftes Gesicht bedeutet ja nicht, dass sich keine Emotion oder kein Befinden dahinter verstecken kann.

Aus der Erfahrung heraus benötigt es sehr viel Zeit, diese a-mimischen Gesichter zu entlarven und Emotionen dahinter zu erkennen.

Diesbezüglich ist ein gewisses Maß an Einfühlungsvermögen vonnöten. Es kann auch von Vorteil sein, wenn die beobachtende Person eine Beziehung zu dem Demenzkranken hat, da dadurch bekannt ist, wie Emotionen zum Ausdruck kommen.

Dies birgt jedoch auch eine Gefahr in sich: So ist es möglich, dass es zu einer Verfälschung kommt, da man glaubt, den Menschen zu kennen und demzufolge dazu tendiert, seine Emotionen vorherzusagen.

Eine Schwierigkeit bezüglich der Einordnung stellt bei der OERS zudem das „repetierte Verhalten“ dar, das in diesem Stadium sehr häufig auftritt und auch häufig beobachtet wurde.

Aus meiner Sicht kann dieses Verhalten die Grundlage von Ärger sein, aber auch von Ängstlichkeit/Angst, Traurigkeit oder Freude, vielleicht sogar von allgemeiner Aufmerksamkeit.

Als großes Manko bei OERS angesehen werden kann der wesentliche Punkt, dass die Intensität der Emotionen keinen Platz findet.

OERS ist auf der Basis der Emotionen aufgebaut, daher gehen teilweise auch Aspekte verloren, die neben den Emotionen auftreten und für die Person sehr wohl relevant sein können.

Von Relevanz ist es – und dies erfüllt das Instrument –, dass es nachvollziehbar ist, wodurch oder wie es zu dieser Emotion kommt, was diese Emotion auslöst. Dies ist die Voraussetzung, damit Problemlösungen schnell ansetzen können.

Ebenso untermauern Untersuchungen, dass es bei der Personengruppe mit schwerer Demenz einsetzbar ist. Es lässt so auch eine Beurteilung der Lebensqualität von Menschen zu, die im finalen Stadium der Demenz

bettlägerig sind. Für den Einsatz bei schlafenden Bewohnern ist es jedoch nicht geeignet.

Festgehalten werden muss, dass sich OERS nur auf kurze Sequenzen beziehen lässt und es nicht ermöglicht wird, einen Überblick über langfristige Entwicklungen zu geben oder eine Gesamtheit von Aspekten abzubilden. Um ein ganzheitliches Bild eines Bewohners zu gewinnen, ist daher anderen Instrumenten der Vorzug zu geben.

Insgesamt fiel bei der Beurteilung sowie bei der Auswertung der Daten auf, dass sich die Emotionen fast immer ins Positive wandten, wenn Personen eine Zuwendung, welcher Form auch immer, erfuhren. Zudem wurden die Emotionen deutlicher und klarer. Dies zeigte sich auch bei Personen, die in sich gekehrt waren.

Ebenso wurden die Bewohner „aktiver“, wenn eine Zuwendung erfolgte. Oftmals wurden die Personen aus ihrer Lethargie herausgeholt, um bei Nachlassen der Zuwendung wieder darin zu versinken.

14.2 DCM

Das DCM ist sehr verbreitet, in mittlerweile über 20 Ländern lassen sich DCM Vertreter finden.

Auch hierbei handelt es sich um ein Fremdbeurteilungsinstrument, jedoch ist es im Vergleich zu OERS wesentlich detaillierter und breiter aufgefächert in der Anzahl von Kriterien. Darüber hinaus besteht bei diesem Instrument die Möglichkeit, zusätzliche Anmerkungen zur Lebensqualität und Pflege sowie allgemeine Anmerkungen in offener Form zu dokumentieren.

Die Ergebnisse aus den Beobachtungen mithilfe des DCM werden für jeden Bewohner in einem Profil aufbereitet, anhand dessen sich Aussagen darüber treffen lassen, welche Aktivitäten zu einer Steigerung bzw. Verringerung des Wohlbefindens führen. Ebenso geht daraus hervor,

inwieweit personale Detraktionen oder positive Personenarbeit auftreten.²⁷²

Diese Ergebnisse können für die Pflegeplanung genutzt werden. Notizen, die während der Beobachtung gemacht wurden, können in den Feedbackgesprächen von Pflegepersonen in einen biographischen Zusammenhang gebracht werden, um ein besseres Verständnis der Verhaltensweisen des Bewohners zu erzielen.

Das DCM eignet sich nicht für einen kurzfristigen Einsatz, sondern eine langfristige Implementierung ist vonnöten.

Empfohlen wird ein zyklischer Einsatz des DCM im Abstand von drei bis sechs Monaten.²⁷³

Studien belegen jedoch, dass es einem Drittel der Personen mit Demenz aufgrund des sich verschlechternden Krankheitszustandes nicht mehr möglich ist, an der Folgeerhebung teilzunehmen. Unvollständige Zyklusdaten bzw. Ergebnisse sind die Folge, sodass Verbesserungen nicht sichtbar gemacht werden können.²⁷⁴

Übereinstimmung herrscht darüber, dass das DCM ein aufwändiges und zeitintensives Instrument darstellt.²⁷⁵ Wegen der notwendigen ausführlichen Mitarbeiterschulung und der langen Dauer eines Mappings ist das DCM mit relativ hohen Kosten verbunden.

Interessanterweise liefert eine Studie Hinweise darauf, dass die Stunde vor dem Mittagessen als repräsentativ für einen Tag anzusehen ist.²⁷⁶ Folgeuntersuchungen sind jedoch notwendig, um diesen Befund als gesichert ansehen zu können.

In der Literatur findet sich der Hinweis, dass Praxiserfahrung mit dem DCM eine Voraussetzung darstellt, um reliable Ergebnisse zu erhalten. Ebenso wird angemerkt, dass ein dreitägiges Seminar nicht ausreicht, um

²⁷² Vgl. Innes, 2004.

²⁷³ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 2006.

²⁷⁴ Vgl. Chenoweth & Jeon, 2007.

²⁷⁵ Vgl. Edelman et al., 2006.

²⁷⁶ Vgl. Fossey et al., 2002.

zu einer kompetenten Anwendung zu befähigen. Trotz dieser Kritik lassen sich bislang keine Veränderungen der bestehenden Regelungen finden.²⁷⁷

Die Bradford Dementia Group sieht folgende Aspekte des DCM als problematisch an: Zum einen kritisiert sie, dass die Beobachtungen nur in „öffentlichen“ Bereichen vorgenommen werden, zum anderen, dass der Versuch unternommen wird, die Sichtweise des Teilnehmers einzunehmen. Ebenso wird die Verwendung von Werturteilen in der Zuweisung von Wib-Werten als kritischer Punkt gesehen. Jedoch wird darauf hingewiesen, dass viele Methoden von sich behaupten, objektiv und wertfrei zu sein, sie aber auf zweifelhaften und nicht anerkannten Annahmen basieren.²⁷⁸

In der Literatur wird darüber hinaus das eindimensionale Verständnis von Pflegequalität kritisiert. Im DCM wird angenommen, dass eine grobe Übereinstimmung zwischen der Lebensqualität der Demenzkranken und der Pflegequalität besteht. Es wird davon ausgegangen, dass relatives Wohlbefinden guter Pflegequalität, relatives Unwohlsein hingegen schlechter Pflegequalität entspreche.²⁷⁹ Jedoch bedeute ein hohes Wohlbefinden nicht zwangsläufig hohe Pflegequalität und stelle damit ein Synonym für gute Arbeit dar.²⁸⁰

Im Rahmen meiner Untersuchungen wurde deutlich, dass die enthaltenen Kategorien für die Form der schweren Demenz zu umfangreich sind. Eine Reduzierung auf die relevanten Kategorien für diese Personengruppe erscheint sinnvoll.

Als besonders wichtig erachte ich die Kategorien A, B, C, F, K, L, N, U, W, X, Y, da diese bei meinen Erhebungen am häufigsten auftraten. In Bezug auf die anderen Kategorien müsste für jede Einzelne herausgearbeitet werden, wie damit umzugehen ist. So zum Beispiel kann für die Kategorie

²⁷⁷ Vgl. Müller-Hergl, 2004.

²⁷⁸ Vgl. Bradford Dementia Group, 1997.

²⁷⁹ Vgl. Bradford Dementia Group, 1997.

²⁸⁰ Vgl. Re, 2005.

„Religion“ überlegt werden, ob nicht eine andere Kategorie so gestaltet werden könnte, dass religiöse Tätigkeiten mit einfließen.

Zu überdenken ist meiner Ansicht auch das Absinken des Wip-Wertes nach einer gewissen Zeit ohne Interaktionen. In einem leichten Stadium der Demenz mag dies wohl zielführend sein, doch in einem schweren Stadium scheint es nicht mehr so darauf anzukommen, die Personen in einen Prozess zu involvieren, um eine Steigerung der Lebensqualität zu erzielen.

So zeigte sich, dass der Tätigkeitsdrang mit zunehmendem Verlauf der Krankheit abnimmt und infolgedessen die Anzahl der ausgeführten Aktivitäten sinkt.

Bei der Auswertung der Daten war verwunderlich, dass von den 12 Personen nur eine Person bei den Wip-Werten in der Gesamtheit einen negativen Wert aufwies. Dies kann darauf hinweisen, dass die Definition der verschiedenen Abstufungen bei den Wip-Werten einer genaueren Betrachtung zu unterziehen ist. Eventuell könnten diese verfeinert werden, um der Wirklichkeit näher zu kommen, das Instrument sensibler zu machen damit einen wesentlichen Beitrag in Bezug auf die Auswertung zu leisten.

Kritisch anmerken lässt sich beim DCM zudem, dass teilweise Aspekte, die beobachtet werden, verloren gehen. So gibt es klare Regeln, welche der Aktivitäten, die innerhalb des Zeitrahmens von 5 Minuten auftreten, Vorrang bei der Kodierung erhalten. Werden beispielsweise innerhalb dieses Zeitrahmens zwei verschiedene Kategorien desselben Typs beobachtet, ist diejenige Kategorie zu kodieren, die die meiste Zeit in Anspruch genommen hat. Somit fließen die kürzeren Ereignisse nicht in den Beobachtungsbogen mit ein.

Fraglich ist, inwieweit das DCM für Menschen in einem schweren Stadium der Demenz einsetzbar ist. In diesem Stadium sind die Bewohner häufig bettlägerig, was einen Aufenthalt in den Privaträumen nach sich zieht und somit die Anwendung des DCM verhindert.

Das DCM wurde 1998 in Deutschland eingeführt. Aus der Übersetzung aus dem Englischen resultiert der Tatbestand, dass im Deutschen von „Wohlbefinden“, im Englischen von „quality of life“ die Rede ist. Für beide Aspekte liegt jedoch keine Definition vor. So ist in Bezug auf die Schwachstellen des DCM darauf hinzuweisen, dass „viele der beim DCM verwendeten Schlüsselbegriffe, wie zum Beispiel *Lebensqualität*, *Qualität der Pflege*, *Wohlbefinden* und *Unwohlsein* nie in vollem Umfang definiert [...] worden sind“.²⁸¹

Ein wesentlicher Vorteil von DCM im Vergleich zu anderen Instrumenten besteht darin, dass die jeweilige Intensität der Emotionen ausgedrückt werden kann. Hierzu dient der Wip-Wert.

Zudem ist auch das Feedbackgespräch mit den Pflegenden als positiv zu nennen, in dem eine Spiegelung ihres Verhaltens erfolgt: Verbesserungsmöglichkeiten und Potenziale werden reflektiert, um auf diese Weise eine Sensibilisierung für die individuellen Bedürfnisse der Demenzkranken sowie für Interventionsmaßnahmen zu erreichen.

Mithilfe des DCM lässt sich ein ganzheitliches Bild eines Bewohners erstellen, insbesondere dann, wenn die Beobachtungssequenzen so gewählt werden, dass ein ganzer Tag abgebildet wird.

In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass die Ergebnisse des DCM nicht isoliert betrachtet werden sollen. Vielmehr sind die Ursachen dieser Werte zu analysieren. So ist zu bedenken, dass Personalmangel und fehlende Ressourcen die Entstehung von maligner Sozialpsychologie begünstigen. Eine langfristige Veränderung lässt sich nur erzielen, wenn auch die Rahmenbedingungen beachtet und verändert werden.²⁸²

Zu beachten ist darüber hinaus, dass infolge einer Verschlechterung der demenziellen Erkrankung oder aufgrund von hinzugekommenen Begleiterkrankungen die nach einer DCM-Erhebung getroffenen

²⁸¹ Capstick, 2004, S.26.

²⁸² Vgl. Riesner, 2006.

Interventionsmaßnahmen bei einer erneuten Beobachtung oftmals nur einen +1-WIB-Wert und kein übermäßig gesteigertes Wohlbefinden ergeben.²⁸³

Hervorzuheben ist aus der Evaluation der Daten heraus, dass beinahe alle Personen bei der Kodierung „essen und trinken“ einen hohen Wib-Wert aufwiesen. Somit hinterlassen sie bei der Nahrungsaufnahme einen sehr zufriedenen Eindruck und es kommt dabei zu einer hohen Lebensqualität. Infolgedessen lässt sich mutmaßen, dass das Grundbedürfnis nach Nahrungsaufnahme für Menschen mit schwerer Demenz im Zusammenhang mit der Lebensqualität eine wesentliche Bedeutung innehat.

14.3 H.I.L.DE.

Im Vergleich zu OERS und DCM treten bei H.I.L.DE. keine Übersetzungsschwierigkeiten auf und es ist keine Adaption an den Aufbau des deutschen Gesundheitssystems nötig.

Allerdings lassen sich in der Literatur keine Angaben zu den Kosten, die für den Einsatz von H.I.L.DE. zu veranschlagen sind, finden.

H.I.L.DE. ermöglicht eine sehr differenzierte Erfassung der Lebensqualität von Demenzkranken. Es liefert Hinweise darauf, wie die soziale und räumliche Umwelt gestaltet sowie welche Pflegeinterventionen getroffen werden sollten, um die Lebensqualität des individuellen Bewohners erhöhen zu können.

Bei H.I.L.DE. liegt im Unterschied zum DCM eine theoretisch fundierte Definition von Lebensqualität vor, die empirisch abgesichert werden kann.²⁸⁴

Die Messung der acht Dimensionen von Lebensqualität erfolgt durch verschiedene Methoden. So kommen medizinische Untersuchungen,

²⁸³ Vgl. Rückert, 2000.

²⁸⁴ Vgl. Becker et al., 2005.

Interviews mit Bewohnern, Pflegekräften sowie Angehörigen, ökopsychologische Einschätzungen der räumlichen Umwelt ebenso wie die Analyse von Pflegedokumenten zum Einsatz.

Dieser umfassenden Erhebung steht der zeitliche Aufwand gegenüber. Zu Beginn des Projektes umfasste er pro Bewohner zwei Tage. Durch Weiterentwicklungen lässt sich die Durchführungsdauer pro Bewohner mit zwei Stunden angeben.²⁸⁵

H.I.L.DE. lässt sich von Pflegenden individuell und zeitnah einsetzen, sodass die schnelle Anpassung der Pflegeplanung bei deiner Zustandsveränderung im Unterschied zum DCM keine Probleme bereitet. Im Gegensatz zum DCM, das von Sozialpsychologen entwickelt wurde, waren an der Entstehung von H.I.L.DE. Pflegende aus der Praxis beteiligt.²⁸⁶ Daher lässt sich auf hohe Akzeptanz schließen, ebenso kann angenommen werden, dass die Forderung nach Vollständigkeit erfüllt ist.

H.I.L.DE. versucht, ein breites Spektrum abzudecken, demzufolge umfasst es mehr Aspekte als die beiden anderen Instrumente. Zweifelhaft ist allerdings, ob diese alle zu einer Beurteilung von Lebensqualität erforderlich sind. So stellt sich beispielsweise die Frage, ob das längere Zurückliegen eines Haus- oder Facharztbesuches wirklich einen Faktor darstellt, der die Lebensqualität beeinträchtigt. Liegen Schmerzen vor, steht dies außer Frage. Weist der Bewohner jedoch keine Schmerzen auf, können häufige Arztbesuche auch einen Stressfaktor darstellen.

Um gezielt auf die Punkte des Instrumentes einzugehen, wäre zum ersten „Punkt A – Schmerzerleben und medizinische Versorgung“ zu erwähnen, dass vor allem das Schmerzerleben einen Einfluss auf die Lebensqualität nehmen kann, abhängig von der jeweiligen Ursache bzw. der Intensität. Geringere Relevanz in Bezug auf die Lebensqualität kommt der medizinischen Betreuung zu. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die

²⁸⁵ Vgl. Becker, 2006.

²⁸⁶ Vgl. Kruse, 2008.

medizinische Betreuung im Versorgungskontext gänzlich vernachlässigt werden sollte, jedoch scheint es für eine aktuelle Feststellung der Lebensqualität wichtiger, den Fokus auf den Schmerz zu legen.

Bei „Punkt B – Räumliche Umwelt“ gibt es Vorgaben im Manual, die unter dem Punkt „objektive Umweltmerkmale“ keinen Spielraum für eigene Anmerkungen lassen. Eine Erschwerung der Auswertung sollte man meiner Auffassung nach für diese Ergänzung in Kauf nehmen, da dadurch dem Beurteiler das Gefühl genommen würde, etwas Wichtiges nicht kodieren zu können. Bei anderen Punkten ist die Möglichkeit des offenen Antwortens schließlich auch gegeben.

In diesem Zusammenhang wäre zudem anzumerken, dass es schwierig erscheint, zu beurteilen ob beispielsweise die Lichtstärke angemessen ist oder ob die Geländer bzw. Handläufe ihren Zweck erfüllen.

Auch die Fragestellung „Es gibt Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB – ja/nein“ bereitet den Personen Schwierigkeiten.

Als weniger relevant im Zusammenhang mit Personen mit schwerer Demenz ist der Bewegungsradius zu sehen, da dieser im Verlauf der Erkrankung zunehmend abnimmt.

Bei „Punkt C – Aktivitäten“ sind Ähnlichkeiten mit DCM erkennbar. Aus meiner Sicht liegt der Vorteil von H.I.L.DE. hier darin, dass konkret Punkte abgefragt werden, die sich jedoch auf einen längeren Zeitrahmen beziehen und nicht auf direkten Beobachtungen beruhen.

Den „Punkt D – Soziales Bezugssystem“ halte ich in Bezug auf den Erkenntnisgewinn für die Lebensqualität und die Verknüpfungsmöglichkeiten für sehr interessant. Speziell in dem schweren Stadium der Demenz reagieren die Betroffenen sehr empfindlich auf Personen. Es lässt sich auf der Basis von den entstanden Reaktionen noch immer sehr gut beurteilen wie sie auf diese reagieren.

Aufschlussreich wäre aus meiner Sicht, zu interpretieren, welche Auswirkungen wenig oder viel Besuch auf den Besucher hätte. Es sollte

herausgefunden wären, ob eine höhere Anzahl an Personen positiv oder negativ auf das Wohlbefinden Einfluss nimmt.

Der letzte Beurteilungspunkt „E – Emotionales Erleben“ ist angelehnt an das OERS, wobei H.I.L.DE. einen Schritt weitergeht und dabei versucht, Emotionen bei bestimmten Alltagssituationen zu erheben.

Interessant an H.I.L.DE. finde ich, dass die Demenz nicht isoliert betrachtet wird, sondern versucht wird, sie im Zusammenhang mit anderen Beeinträchtigungen zu sehen, beispielsweise mit dem Bereich der Mobilität.

Zudem wird im Gegensatz zu den anderen Instrumenten auf eine Gesamtheit des Menschen geachtet und nicht nur auf aktuelle Tätigkeiten, die beobachtet werden, Bezug genommen.

14.4 Vergleich der 3 Instrumente OERS, DCM und H.I.L.DE.

Um die Messinstrumente OERS, DCM und H.I.L.DE. vergleichen zu können, wurden einige Aspekte herausgegriffen, die in der Praxis vor allem für die Institutionen, die in Erwägung ziehen, die Messinstrumente einzusetzen, von Bedeutung sind.

14.4.1 Finanzieller und zeitlicher Faktor

Bezüglich der Kosten bestehen bei den Instrumenten große Unterschiede, die aus meiner Sicht einen wesentlichen Faktor für Sozialeinrichtungen darstellen. Ebenso müsste auch der Faktor Zeit berücksichtigt werden, also geklärt werden, welche zeitlichen Ressourcen die Einrichtung zur Verfügung stellen muss, um die Personen in die Instrumente einzuführen sowie von welcher Beobachtungsdauer auszugehen ist.

Aus Gesprächen mit den verschiedenen Leitungen von Organisationen ergab sich stets das Fazit, dass die zeitlichen Ressourcen sehr begrenzt

sind und die Messinstrumente in der Praxis skeptisch betrachtet werden bzw. ihr Nutzen hinterfragt wird.

Im Hinblick auf den Einsatz des DCM ist vom Management bezüglich Zeit, Kosten und Akzeptanz abzuwägen, ob externe Mapper eingesetzt werden sollten oder für Mitarbeiter eine dreitägige Schulung, die zur Anwendung des Instruments befähigt, durchgeführt werden sollte.

Bei OERS bzw. H.I.L.DE. sind sowohl der finanzielle als auch der zeitliche Aufwand wesentlich geringer. Kompetenz zur Durchführung von OERS lässt sich durch eigene Recherchen erwerben. Hierbei erscheint es sinnvoll, sich das Lernvideo „Zeichensprachen“ der Universität Zürich anzusehen, da dadurch der Blick für das Erkennen der Emotionen geschärft wird. Aus meiner Erfahrung heraus reicht diese Vorgabe vollkommen aus, um sich genügend Kompetenz für die Anwendung anzueignen.

Für H.I.L.DE. genügen 2 bis 3 Stunden, um die Beobachter in das Messinstrument einzuführen. Das Manual ist relativ einfach zu erklären, wenn man sich in die Materie eingearbeitet hat. Jedoch muss zu diesem Punkt festgehalten werden, dass H.I.L.DE. erst wenige Informationen herausgegeben hat.

Vor dem Hintergrund, dass die Zuverlässigkeit (Reliabilität) gewährleistet bleibt bzw. um Gültigkeit (Validität) zu erreichen, nimmt die Dauer einer Beobachtung beim DCM für fünf bis zehn Bewohner in etwa 12 Stunden in Anspruch. Bezüglich des Zeitaufwandes bei OERS gibt es in der Literatur keine Vorgaben.

Bei H.I.L.DE. kann von einer reinen Durchführungszeit von ca. einer bis zwei Stunden ausgegangen werden.²⁸⁷

Vom zeitlichen Aufwand ist somit das DCM das Instrument, das die meisten zeitlichen Ressourcen in Anspruch nimmt. Neben der Beobachtungszeit sind eine Aufbereitung der Daten in Profile sowie Feedbackgespräche erforderlich.²⁸⁸

²⁸⁷ Becker, 2006, S.5.

²⁸⁸ Vgl. Brooker, 2004.

DCM erfordert eine langfristige Umsetzung, eine zyklische Anwendung ist die Grundlage einer Optimierung der Pflegequalität.

Demzufolge sind OERS und H.I.L.DE. nicht nur weniger zeitaufwändig, sondern auch kostengünstiger.

Bei dem DCM besteht ein Stufenplan in der Ausbildung, der höchste zu erreichende Stand in diesem Kontext ist der des DCM (Advanced) Trainers. Dieser ist jeweils mit Weiterbildungen verbunden, die natürlich einen finanziellen Aufwand erfordern. Dieses sehr strukturierte Vorgehen bei der Ausbildung im DCM ist bei den beiden anderen Instrumenten nicht vorhanden. Die Schulung ist in Österreich derzeit nicht möglich.

14.4.2 Einbeziehung in die Pflegeplanung

Grundsätzlich kann angeführt werden, dass Messungen den Pflegenden helfen können, ihre Leistungen transparenter machen.

Dass dadurch Einrichtungen vergleichbar werden, ist zu bezweifeln. Meiner Auffassung nach ist dies nur schwer möglich, da verschiedene Voraussetzungen bestehen. Jedoch kann es dadurch zu einem Wettbewerbsvorteil kommen; Untersuchungen hierzu liegen gegenwärtig allerdings noch nicht vor.²⁸⁹

Mit Sicherheit lassen sich durch die Instrumente auf Dauer eine erhöhte Arbeitszufriedenheit somit weniger Ausfallzeiten der Mitarbeiter erzielen. Aus Studien geht hervor, dass sich eine Steigerung des Arbeitsklimas im hierarchischen System ergeben hat.²⁹⁰ Bei H.I.L.DE. wurde insbesondere die steigende Arbeitszufriedenheit betont.²⁹¹

Um ein Ergebnis in die Pflegeplanung einfließen zu lassen, müssen Zustandsveränderung festgehalten werden. Es muss sozusagen ein Ist-Zustand erhoben werden, auf dessen Grundlage eine Intervention beurteilt werden kann.

²⁸⁹ Vgl. ebd.

²⁹⁰ Vgl. Banner et al., 1998.

²⁹¹ Vgl. Becker, 2006.

Der Vorteil von OERS liegt darin, dass genau eine Situation bzw. eine Handlung beurteilt werden kann und dies ohne einen großen Aufwand. Es können somit ganz gezielt Interaktionen oder Interventionen auf der Grundlage der Pflegeplanung eruiert werden. Anhand der auftretenden positiven oder negativen Emotionen lässt sich feststellen, ob die jeweilige Maßnahme eine Steigerung bzw. einen Abfall der Lebensqualität bewirkt. Mithilfe von OERS lassen sich somit kleine Interventionen relativ schnell in die Pflegeplanung integrieren.

Werden Pflegekräfte für die Emotionen der zu Betreuenden sensibilisiert, können sie sich in ihren Handlungen davon leiten lassen, ob der Demenzkranke diese mag oder ablehnt, wodurch eine Erhöhung der Pflegequalität resultiert. Ebenso lassen sich Auswirkungen auf die Selbstwirksamkeit der Pflegekräfte feststellen: Verstehen die Pflegekräfte die Gefühle der demenziell erkrankten Personen besser, stellen sie fest, dass ihre Arbeit Einfluss auf das Wohlbefinden der Patienten nehmen kann. Sie erhalten das Gefühl, etwas bewirken zu können in einer Situation, die oftmals ein Gefühl des Kontrollverlustes erzeugt, was sich in einer Motivationssteigerung bemerkbar macht.²⁹²

Jedoch ist der Gebrauch dieses Instrumentes nicht zu empfehlen, wenn es darum geht, ein ganzheitliches Bild eines Patienten zu erstellen.

Hierfür ist H.I.L.DE. geeignet.

Während sich OERS und DCM sehr auf die Person und ihr Agieren beziehen, wird bei H.I.L.DE. darüber hinaus beispielsweise aufgezeigt, wie Räume gestaltet werden sollten, damit sich die Person wohlfühlt oder welche Plätze als unangenehm empfunden werden. Dadurch entsteht die Möglichkeit, Interventionen zu setzen, die nicht immer direkt mit der Person in Verbindung stehen müssen.

DCM ist für eine zyklische Durchführung angelegt. In Bezug auf eine zyklischen Einsatz lassen sich in der Literatur weder für H.I.L.DE. noch für OERS Angaben oder Empfehlungen finden.

²⁹² Vgl. Coester, 2004.

Auf die Messinstrumente richtet sich auch die Hoffnung, dass die mit ihrer Hilfe gewonnenen Erkenntnisse zu Interventionen führen, die sich positiv auf auffällige Verhaltensweisen auswirken. Dieser Blickwinkel besitzt eine hohe praktische Relevanz, da für Pflegende auffällige Verhaltensweisen schwer zu handhaben sind.

In der Literatur wird beschrieben, dass Verhaltensauffälligkeiten von schwer dementen Personen nicht nur krankheitsbedingt sein müssen, sondern in hohem Maße auch durch interpersonelle Faktoren und Umgebungsbedingungen beeinflusst werden.²⁹³

Der Vorteil dieser Instrumente liegt darin, dass sie die einzelnen Personen individuell und nicht eine Gruppe von Personen mit ihrem Verhalten beurteilen. Die Gegebenheiten, die von der Umgebung kommen und stets mit einfließen, werden jedoch nur bei H.I.L.DE. explizit berücksichtigt.

Bezüglich der Praktikabilität ist festzuhalten, dass die Instrumente sich verändern, um praktikabler zu werden. So wurde bei OERS beispielsweise die Kategorie „contentment“ gestrichen. DCM befindet sich in der 8.Auflage, bei H.I.L.DE. wurde auf die Analyse von Videoaufnahmen verzichtet.

Insbesondere bei OERS ist Voraussetzung für die Anwendung, dass die Bewohner sichtbare Reaktionen auf Umweltgegebenheiten zeigen. Ohne ein mimisches Ausdrucksverhalten sind jedoch auch DCM und H.I.L.DE. nicht in der Lage, die Lebensqualität demenzkranker Menschen vollständig abzubilden.²⁹⁴

Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass die Instrumente grundsätzlich in die Pflegeplanung einfließen können und es dadurch zu einer Optimierung der Pflegeplanung kommen kann.²⁹⁵ Wie erläutert,

²⁹³ Vgl. Kurz, 1998.

²⁹⁴ Vgl. Becker et al., 2005.

²⁹⁵ Vgl. Innes, 2004; Becker, 2006.

sollten die Instrumente jedoch im Hinblick auf das jeweilige Ziel genutzt werden.

15 Reflexion

15.1 Lebensqualität

Bei der Entwicklung der Lebensqualitätsmessinstrumente sollte nicht versucht werden, ein Konzept der Lebensqualität für die gesamten Stadien festzulegen, sondern vielmehr wäre es sinnvoll, für jedes Stadium eine individuelle Lebensqualitätsdefinition zu erarbeiten.

Dieser Punkt, den ich als äußerst wichtig erachte, geht bei diesen Konstrukten größtenteils unter. Auch andere Autoren sind der Meinung, dass die Messinstrumente nicht die individuellen Bedürfnisse abbilden.²⁹⁶

Daher halte ich die Forderung für angemessen, dass diese Grundlage eines Messinstrumentes abgeklärt werden müsste.

In diesem Zusammenhang bleibt jedoch offen, ob es bei so einem sensiblen Thema überhaupt möglich ist, Bereiche zu finden, die jeden in seiner Individualität erfassen.

15.2 Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität

Wie in der Arbeit dargelegt, gibt es mittlerweile eine Vielzahl an Instrumenten, die versuchen, die Lebensqualität zu erheben.

Aus meiner Sicht kann jedoch kein Instrument von sich behaupten, das einzig Richtige zu sein und alle Facetten der Lebensqualität abzudecken. Abgesehen davon muss ein Instrument entsprechend des Anspruches ausgewählt werden. Folgende Fragen bieten eine Orientierung: Was will ich wissen bzw. erheben? Was will ich mit diesen Ergebnissen bewirken

²⁹⁶ Vgl. Ettema et al., 2005.

und welche Ressourcen habe ich diesbezüglich (zeitlich, finanziell, Ausbildung von Personen)?

Bei der Evaluation der Lebensqualitätsbereiche, die den Instrumenten zugrunde liegen, möchte ich festhalten, dass diese oft sehr willkürlich und wenig theoriegeleitet sind, was es um so schwieriger für mich machte, dieses Feld aufzuarbeiten bzw. sich diesem Kernthema zu nähern. Auch andere Autoren bestätigen diese Feststellung, jedoch werden der Lebensqualität im Wesentlichen immer wieder folgende Bereiche zugrundegelegt: soziale Beziehung und Interaktion, Selbstwert, Selbstbestimmung und Affekt.²⁹⁷

Wichtig ist, anzumerken, dass die durch Anwendung der Messinstrumente erhaltenen Kennwerte nicht als direkter Maßstab für die Pflegequalität einer Einrichtung zu verwenden ist. Es handelt sich bei den Referenzwerten nicht um absolute Qualitätskriterien, die auf Interventionsbedarf oder ausreichende Lebensqualität schließen lassen. Vielmehr ist der Bedarf an Interventionen immer im Hinblick auf die individuelle Person abzuleiten, wobei die Erfahrung und Expertise der Pflegekräfte entscheidend ist. Die individuellen Bedürfnisse dürfen durch standardisierte Instrumente nicht verloren gehen.²⁹⁸

²⁹⁷ Vgl. Ettema et al., 2005.

²⁹⁸ Vgl. Becker, 2006.

16 Zukünftige Anforderungen an die Forschung

Die Entwicklung eines breiten Spektrums von Indikatoren des Funktionierens und Wohlfühlens stellt die große Herausforderung bei der Erfassung der Lebensqualität von Dementen dar.²⁹⁹ Die Instrumente, die entwickelt werden, sollen nicht nur die krankheitsspezifischen Einflüsse auf Funktionalität und Wohlbefinden erfassen, sondern auch für die Praxis relevant und einsetzbar sein. Weiterer Forschungsbedarf besteht auch hinsichtlich Umfänge, Quellen und Zusammensetzungen von Stichproben und Validierungsprozeduren bisheriger Studien mit dem Ziel, bessere Aussagen bezüglich Vergleichbarkeit und somit Generalisierbarkeit der Ergebnisse treffen zu können.³⁰⁰

In Anbetracht der prognostizierten Verschiebung der Alterspyramide ist eine Intensivierung der Lebensqualitätsforschung unabdingbar. Im Bereich der medizinischen Behandlungen kann durch den Fortschritt oftmals zwischen verschiedenen Therapiemöglichkeiten gewählt werden. Voraussetzung dafür ist eine ausreichende Sensitivität der Instrumente gegenüber Veränderungen. So erhofft man sich, dass LQ-Messinstrumente in Medikamentenstudien zum Einsatz kommen können, um entscheidende Informationen über Kostenaspekte zu liefern. Da Pflegeausgaben zunehmend schärfer geprüft werden, ist anzunehmen, dass der wirtschaftliche Aspekt der Lebensqualitätsmessung an Bedeutung gewinnen wird.

Von künftigen LQ-Instrumenten wird gefordert, dass sie das Ansprechen Demenzkranker auf Behandlungen und Maßnahmen sowie die Auswirkungen des Fortschreitens der Demenzerkrankung auf die LQ erfassen.³⁰¹ Die Veränderungen über die Zeit müssen bis in schwerste Demenzstadien hinein ermittelt werden können.

²⁹⁹ Albert et al., 1996.

³⁰⁰ Vgl. Andersen et al., 2004.

³⁰¹ Vgl. Martin-Cook et al., 2005.

Des Weiteren sollte es möglich sein, die Effizienz von medizinischen, sozialen, das Verhalten sowie die Umgebung betreffenden Maßnahmen und die damit erzielte Beeinflussung der Lebensqualität der betroffenen Person mittels eines Lebensqualitätsmessinstrumentes festzustellen. Ziel ist die möglichst multidimensionale Verbesserung der Situation des Patienten.³⁰²

Wie bereits beschrieben, kam in den letzten Jahren eine Vielzahl von Messinstrumenten betreffend dieser Problematik auf den Markt.

Dies jedoch führte zu Unklarheiten und Abgrenzungsproblemen zwischen Lebensqualitätsmessinstrumenten und bei Demenz verwendeten Maßen wie Maßen für kognitive Fähigkeiten.³⁰³ Das Lebensqualitätsmaß sollte inhaltlich über diese Instrumente hinausgehen. Erzielt ein Patient beispielsweise bei einem kognitiven Maß wegen fehlender Ausdrucksfähigkeit keinen Punkt, kann nicht daraus geschlossen werden, dass die betroffene Person keine Lebensqualitätsaspekte mehr wahrnehmen kann.

Um diese Problematik zu entschärfen und die valide Erfassung der LQ bei Demenz zu verbessern, wird vorgeschlagen, operationalisierbare Lebensqualitätsdefinitionen zu entwickeln. Eine weitere Anregung ist eine Kombination aus vielen Faktoren für die Validierungsprozedur, da bislang einheitliche Gütekriterien für Lebensqualitätserhebungsinstrumente fehlen.³⁰⁴ Durch eine Ausweitung der Validierungsprozedur könnte ein Weg gefunden werden, die bisherigen Schwachpunkte bezüglich der Validitätsprüfung abzumildern, beispielsweise einen Informationsverlust bei dem Anstellen von Vergleichen mit Gesamtpunktezahlen von Instrumenten, die krankheitsinhärente Faktoren wie Funktionalitätseinbußen messen. In diesem Fall würde die LQ mit steigendem Schweregrad unvermeidlich absinken, obwohl durchaus noch einige LQ-Aspekte erhalten sein können. Ein weiterer Effekt der

³⁰² Vgl. Selai & Trimble, 1999.

³⁰³ Vgl. Ready & Ott, 2003.

³⁰⁴ Vgl. ebd.

Ausweitung der Validierungsprozedur wäre die Möglichkeit der gleichzeitigen Beobachtung des Verlaufs vieler Dimensionen über die Schweregrade hinweg. Forderungen gehen in Richtung, zukünftig das Augenmerk auf positive Zustände statt auf Defizite zu richten. Ebenso sollten die Beziehungen verschiedener LQ-Variablen untereinander sowie deren adäquate Gewichtung und Veränderung über die Schweregrade hinweg vermehrt beforscht werden.³⁰⁵

Es sollte die Untersuchung der Faktoren fortgesetzt werden, aus denen sich neue LQ-beeinflussende Dimensionen ergeben können. Ein Beispiel diesbezüglich wären Faktoren die Pflegekräfte betreffend, sowohl bezogen auf die LQ des Patienten selbst als auch bezogen auf das LQ-Fremdurteil, denn daraus können auch Pflegeentscheidungen resultieren, die wiederum die LQ des Patienten beeinflussen können. Deshalb sind weitere erklärte Ziele der Forschung das Isolieren von Faktoren, die LQ-Wahrnehmung und Aussagen darüber beeinflussen. Ein Beispiel dafür wäre herauszufinden, welche Faktoren Validität und Reliabilität der Daten von Patienten, Pflegekräften und anderen im Gesundheitswesen tätigen Fachkräften gefährden könnten.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es zwar eine Auswahl an Instrumenten gibt für die verschiedenen Problemstellungen. Jedoch bedarf es zur Sicherung von Einsetzbarkeit und Vergleichbarkeit Validierungsstudien.

³⁰⁵ Vgl. CIPHER & CLIFFORD, 2004; JONKER ET AL., 2004.

17 Philosophische Schlussbetrachtung

Jeden Tag aufs Neue werden mit unvorstellbarer Geschwindigkeit millionenfach pro Sekunde unsere erworbenen Fähigkeiten, Fertigkeiten, Erlebnisse und Eindrücke aus unserem Gehirn abgerufen und neue Informationen abgespeichert.

Wir haben unser Leben im Griff und dies ist für uns selbstverständlich.

Kaum vorstellbar aber, dass unsere neuen Erfahrungen sowie unser neu erworbenes Wissen nicht mehr gespeichert werden können und unser Kurzzeit- und das Arbeitsgedächtnis nachlassen.

Was, wenn auch noch unser Tor zum Reservoir an Wissen und Erfahrungen zufällt und der Schlüssel in einem tiefen Brunnen versinkt?

Wenn unser Denk- und Sprachvermögen entgleitet, finden wir uns in unserem Leben nicht mehr zurecht.

Ein Teil des Ichs bzw. unserer Individualität scheint verloren gegangen zu sein, wir sind an Demenz erkrankt. Ohne die anderen sind wir hilflos.

Wenn wir die Verantwortung für einen Menschen mit Demenz übernehmen, so merken wir, dass der Erkrankte in einer Welt zu leben beginnt, in der sich für ihn die Bedeutung der Dinge und Ereignisse verändert. Er zieht sich in Räume zurück, die für uns nicht mehr leicht erreichbar sind.

Die Kommunikation mit dem Erkrankten wird zunehmend schwieriger, vor allem dann, wenn er sein Sprachvermögen teilweise oder ganz verliert.

Unsere Aufgabe ist es, weiterhin auf die Individualität des Menschen mit Demenz einzugehen, seine Lebensqualität so gut wie möglich zu erhalten und insbesondere die Würde bis zum Ende zu bewahren.

Im Laufe der Zeit mag der uns anvertraute Mensch schließlich seine geistige Leistungsfähigkeit fast ganz verlieren.

Zu seiner Demenzerkrankung sind wahrscheinlich im Laufe der Zeit andere Erkrankungen hinzugekommen, die ihn körperlich beeinträchtigen.

Was ihm aber bis zu seinem Tod erhalten bleibt, sind seine Erlebnisfähigkeit, sein Gefühlsleben und die Möglichkeit, diese Emotionen

mit der angeborenen Fähigkeit zum affektiven und individuellen Ausdruck zu äußern.

Diese von schwer an Demenz erkrankten Personen meist unbewusst ausgedrückten Emotionen sind es, die uns einen Schlüssel dazu in die Hand geben, so viel wie möglich über die emotionale Situation des Menschen mit Demenz zu erfahren.

Voraussetzung dafür ist, dass unsere geschulte Aufmerksamkeit emotionale Signale des Menschen mit Demenzerkrankung erfassen kann. Wir können lernen diese Emotionen wahrzunehmen, zu interpretieren und darauf rasch entsprechend zu reagieren.

Der an Demenz erkrankte Mensch hat vieles verloren: seine Selbstständigkeit, seine Entscheidungskraft und einen Teil seiner Persönlichkeit. Ihm - wie uns allen - bleibt jedoch die Individualität bis zum Tod erhalten.

Auf diese Einzigartigkeit können wir eingehen, wenn zur notwendigen Routine bei der Versorgung des Kranken Achtsamkeit hinzukommt.

Wir erreichen das Ziel, die Lebensqualität und Würde des Erkrankten zu erhalten, wenn es uns gelingt, innezuhalten und uns immer wieder einfühlsam dem einzelnen, einzigartigen Menschen zuzuwenden.

18 Anhang

18.1 Abbildungsverzeichnis:

Abbildung 1- Relative Häufigkeit der Hauptformen der Demenz.....	12
Abbildung 2 - Retrogenese der Alzheimer - Demenz.....	22
Abbildung 3 - Lebensqualität im Kontext elementarer Bedürfnisse	47
Abbildung 4 - Verhältnis zwischen objektiver und Subjektiver	49
Abbildung 5 - Pyramide des allgemeinen Wohlbefindens.....	55
Abbildung 6 - Dimension der Lebensqualität von Personen	127
Abbildung 7 - Liniengraphik, die Ergebnisse einer Beobachtung.....	143

18.2 Tabellenverzeichnis:

Tabelle 1 - Symptomatik und Verlauf verschiedener demenzieller	20
Tabelle 2 - Dimension der Lebensqualität.....	58
Tabelle 3 - Beobachtungstypen	78
Tabelle 4 - Ergebnisse zur Einschätzung der Interrater- Reliabilität	84
Tabelle 5 - Interpretation des Kappa-Koeffizienten	85
Tabelle 6 - Übereinstimmung der Wohlbefindlichkeitskategorien.....	87
Tabelle 7 - Übereinstimmung der H.I.L.DE. Einschätzung.....	90
Tabelle 8 - Stabilität der Einschätzung in H.I.L.DE.	91
Tabelle 9 - Lebensqualitätsinstrument bei Demenz	115
Tabelle 10 - Übersicht über die DCM Verhaltenskategorien	118
Tabelle 11 - Beschreibung der 6 Stufen von Wohlbefinden und	120
Tabelle 12 - Kategorien und Indikatoren/ Stichwörter der OERS.....	125
Tabelle 13 - Kategorien der Short Observation Method.....	137
Tabelle 14 - Kategorien und Kriterien der "Positive Response	142
Tabelle 15 - Kategorie und Items der "Cognitively Impaired Life	147
Tabelle 16 - Dominante Emotionen in ihrem Kontext.....	155

18.3 Abkürzungsverzeichnis:

<u>Abkürzungen</u>	<u>Bedeutung</u>
Aufl.	Auflage
Bd.	Band
bzw.	beziehungsweise
Dies.	dieselbe
Diss.	Dissertation
et. al.	et alii (und andere Autoren)
f.	folgende (Seite)
ff.	fortfolgende (Seiten)
Forts.	Fortsetzung
Hrsg.	Herausgeber
Hrsg. V.	herausgegeben von
Jg.	Jahrgang
Nr.	Nummer
S.	Seite
u.a.	und andere (Autoren)
Verf.	Verfasser
Vgl.	Vergleich
Vol.	Volume
z.B.:	zum Beispiel
zit. nach	zitiert nach

19 Instrumente

19.1 Instrument DCM

Die Kodes der Verhaltenskategorien

<u>Kode</u>	<u>Stichwort</u>	<u>Allgemeine Beschreibung der Kategorie</u>
A	Articulation	Mit anderen interagieren -verbal oder non-verbal (ohne offensichtliche andere Aktivität)
B	Borderline	Sozial miteinbezogen sein, aber auf passive Weise
C	Cool/Kalt	Sozial nicht miteinbezogen sein, in sich gekehrt
D	Distress	Stress ohne Begleitung
E	Expression/Selbstaussdruck	Mit einer kreativen Tätigkeit beschäftigt sein
F	Food/Essen	Essen und Trinken
G	Games/Spiele	An einem Spiel teilnehmen
H	Handicraft/Werken	An einer handwerklichen Tätigkeit teilnehmen
I	Intellectual	Aktivität, die sich auf intellekt. Fähigkeiten konzentriert
J	Joints/Gelenk	An einer sportlichen oder gymnastischen Übung teilnehmen
K	Kum & Go/Kommen & Gehen	Unabhängiges Gehen, Stehen oder Fortbewegen
L	Labour/Arbeit	Arbeit oder Pseudo-Arbeit
M	Media/Medien	Sich mit Medien beschäftigen
N	Nod, Land of/ Schläfchen	Schlafen oder Dösen
O	Own Care/Selbstpflege	Sich unabhängig selber pflegen
P	Physical Care/Körperpflege	Praktische, physische oder personale Pflege erfahren
R	Religion	An einer religiösen Aktivität teilnehmen
S	Sex	Tätigkeit mit explizit sexuellen Selbstausdruck
T	Timalation/Basale Stimulation	Beschäftigung mit sinnl. Wahrnehmung
U	Unresponded to/ohne Antwort	Kommunizieren ohne Antwort
W	Withstanding/Aushalten	Repetitive Selbststimulation
X	X-cretion/Ausscheidung	
Y	Yourself/Halluzination	Mit sich selber oder einer imaginierten Person sprechen
Z	Zero Option/Nulloption	Verhalten, das in keine der Kategorien passt

+5	außerordentliches Wohlbefinden- etwas besseres ist kaum vorstellbar; sehr hoher Ausdruck von Beteiligung, Selbstaussdruck oder sozialer Interaktion
+3	erhebliche Anzeichen des Wohlergehens; z.B. in Bezug auf Beteiligung, Interaktion oder Aufnahme von Sozialkontakten
+1	der/die Beobachtete wird mit der gegenwärtigen Situation ganz gut fertig; gelegentliche Kontakte zu anderen gegeben; Zeichen des Unwohlseins nicht vorhanden
-1	leichtes Unwohlsein sichtbar; z.B. Langeweile, Rastlosigkeit oder Frustration
-3	beträchtliche Anzeichen von Unwohlsein; z.B. Traurigkeit, Angst oder nachhaltiger Ärger; allmähliches Abstürzen in Apathie und Rückzug; anhaltende Vernachlässigung über eine halbe Stunde hinaus
-5	Extreme (erhebliche) Zustände von Apathie, Rückzug, Wut, Trauer oder Verzweiflung; anhaltende Vernachlässigung für mehr als eine Stunde

Datum der Evaluation:

279

Zusammenfassung individueller Pflege und Betreuung

Ort

Name

Datum

Beobachtungszeitraum

WIB-Wert-Profil

WIB-Wert	+5	+3	+1	-1	-3	-5
% der Zeit						

Hauptverhaltenskategorien

BCC					
Anzahl					

Nicht verwendete Typ-1 Kategorien:

Individuelle WIB-Punktzahl:

Anmerkungen zur Pflege- und Lebensqualität

Anmerkungen zu Positiven Ereignissen und Personalen Detraktionen

Allgemeine Anmerkungen und Empfehlungen

19.2 Instrument OERS

Basisgefühle/ Basisaffekte (nach Lawton)

Freude und Vergnügen

- Lächeln
- Lachen
- Streicheln
- Andere berühren bei Annäherung
- Nicken
- Singen
- Lachfalten der Augen
- Weit geöffnete Augen
- Angehobene Augenbrauen
- Den Körper auf etwas/jemanden hindrehen/hinwenden
- Gestik der offenen Arme

Interesse oder Beschäftigung

- Augen folgen Objekt
- Angespanntes Starren oder Fixieren eines Objektes oder einer Person
- Sucht die Umgebung ab zusammen mit Bewegung des Kopfes, der Augen oder des Körpers
- Verbale, (fein)motorisch-muskuläre oder mimische Spiegelung des anderen (Antwort, Reaktion) – [motor mimicry, tonischer Dialog]
- Augenkontakt beibehalten
- Körperliche oder stimmliche Reaktion auf Musik
- Sich auf eine Person oder ein Objekt zubewegen
- Weite, offene Augen
- Blick streicht im weiten Winkel zusammen mit Kopf und Augenbewegung über die Szene
- Fokussierung auf eine motorische Aufgabe, z.B. sich anziehen, essen, umhergehen
- Soziale Interaktion
- An einer Tätigkeit teilnehmen

Trauer und Depression

- Tränen
- Wehklagen
- An den Ecken seitlich nach unten weisende Augenbrauen, mit oder ohne gefurchte Stirn
- Mund und andere Gesichtsmuskel hängen nach unten
- Untere Lippe hängt nach unten
- Mundecken weisen nach unten
- Augen blicken zu Boden
- Hängende Schultern
- Augen mit „leerem“ Ausdruck

Observed Emotion Rating Scale

Name: Station: Name des Beobachters: Datum: Zeit:

Bitte schätzen Sie das Ausmass oder die Dauer jedes aufgeführten Affektes über eine zehnminütige Beobachtungsperiode ein. Einige mögliche Zeichen jedes Affektes sind aufgelistet. Wenn Sie keine Zeichen eines bestimmten Affektes sehen, markieren Sie ‚nie‘.

Affekte	Skala	7	1	2	3	4	5
		Nicht ersichtlich	Nie	Weniger als 16 Sek.	16 – 59 Sek.	1 – 5 Min.	Mehr als 5 Min.
Freude Lachend, singend, lächelnd, küssend, andere freundlich berührend oder streichelnd, freundlich nach anderen greifend, auf Musik reagierend (wird nur in Kombination mit einem anderen Zeichen als Freude codiert).							
Ärger Körperliche Aggression, ärgerlich rufend, schreiend, fluchend, schimpfend, Faust schüttelnd, Augen (Brauen) zusammenziehend, Zähne zusammenbeissend, Lippen zusammenkneifend, distanzierende Geste machend.							
Ängstlichkeit / Angst Kreischend, wiederholt rufend, rastlos, zusammenzuckend, Gesicht verziehend, repetitive oder agitierte Bewegung, Linie zwischen den Augenbrauen oder quer über der Stirn, händeringend, zitternd, nervös beinewackelnd, schnell atmend, Weitung der Augen, angespannte Gesichtsmuskulatur.							
Traurigkeit Weinend, stirnrunzelnd, Augen matt/herabhängend, wimmernd, stöhnend, jammernd, seufzend, Kopf in der Hand, Augen/Kopf gesenkt und ausdrucksloses Gesicht (wird nur in Kombination mit einem anderen Zeichen als Traurigkeit codiert)							
Allgemeine Aufmerksamkeit An einer Aufgabe teilnehmend, Augenkontakt haltend, Augen folgen einem Objekt oder einer Person, sich im Raum umsehend, durch Bewegung oder Sprache auf etwas reagierend, Körper drehen oder auf eine Person oder ein Objekt hin zu bewegen.							

19.3 Instrument H.I.L.D.E.

Bewohnername: _____
Vorname Nachname

Bearbeitung durch: _____ **am** _____
Vorname Nachname Datum (TT/MM/JJJJ)

Erfassungsheft

A Medizinische Betreuung und Schmerzerleben

A1 Schmerzerleben

Bitte schätzen Sie ein, ob der Bewohner zurzeit unter Schmerzen leidet. Diese Schmerzen können sowohl akut (z. B. Zahn- oder Kopfschmerzen) als auch chronisch (z. B. Gelenk- oder Rückenschmerzen) auftreten. Möglicherweise erlebt der Bewohner Schmerzen eher zu bestimmten Tageszeiten (morgens - abends) oder bei bestimmten Bewegungen wie beim Aufstehen oder Umsetzen. Bitte nutzen Sie auch aktuelle Befunde des individuellen Schmerzmanagements in Ihrer Einrichtung.

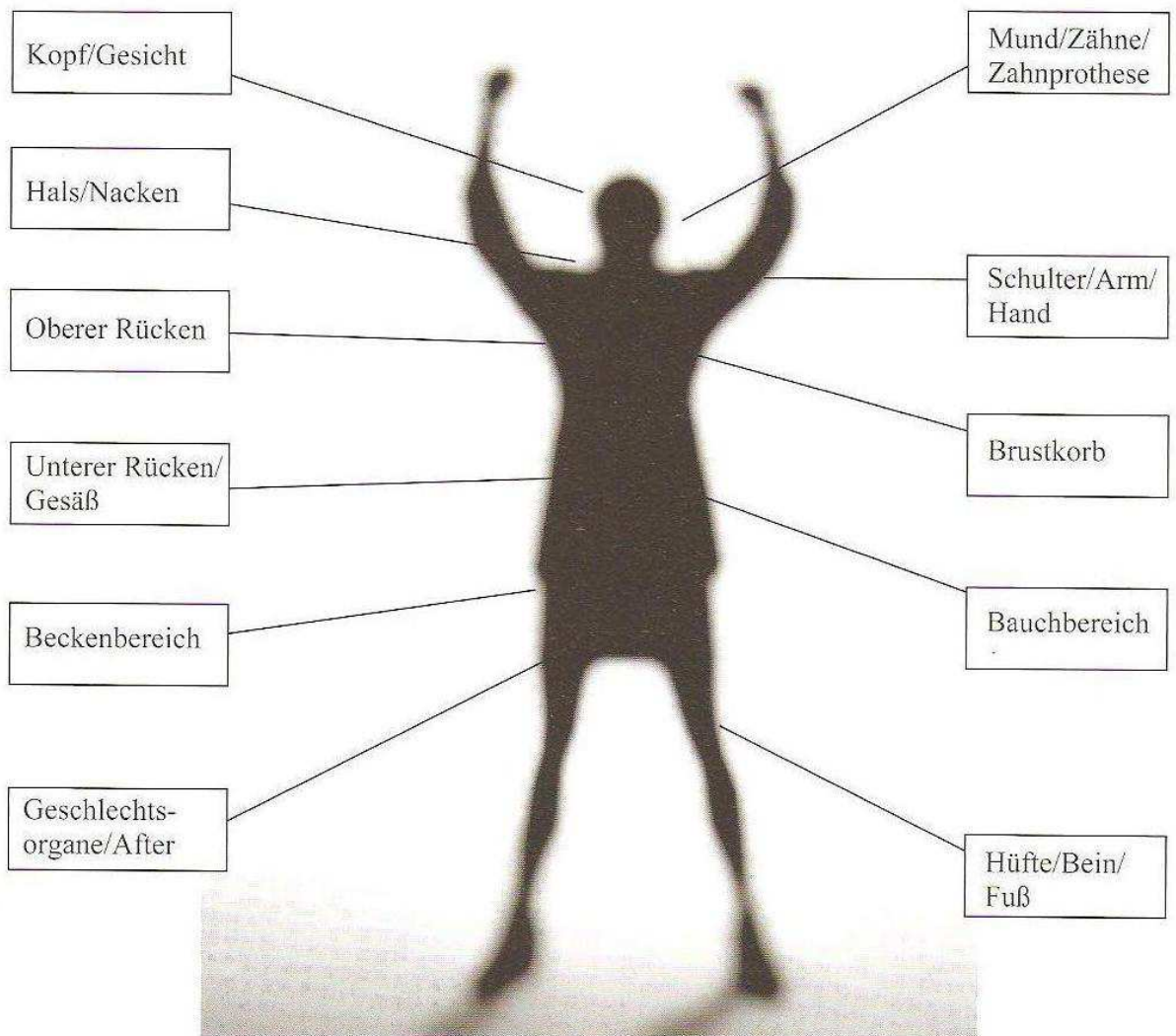
A1.1 Klagt der Bewohner zurzeit über Schmerzen oder deutet sein Verhalten auf eine mögliche Schmerzbelastung hin?

(Bitte kreuzen Sie eine Zahl von 0 bis 3 an!)

nein 0	ja, leicht 1	ja, mäßig 2	ja, stark 3
Mögliche Kennzeichen: • Keine Klagen über Schmerzen • Normale Atmung • Entspannter Gesichtsausdruck • Entspannte Körperhaltung	• Stöhnen, Ächzen • Ängstlicher Gesichtsausdruck • Unfähigkeit, still zu halten	• Jammern, Schreien • Verzierter Gesichtsausdruck • Andere Wegstoßen oder sich Entziehen	• Zusammengebissene Zähne • Kurze Phasen von Hyperventilation • Schlagen • Schaukeln
A1.1 Schmerzbelastung (Angekreuzte Zahl bitte übertragen!)			

Zusätzliche Anmerkungen: Um welchen Schmerz handelt es sich, wann tritt er auf und wie wird er geäußert?

A1.2 Wo sind die Schmerzen lokalisiert?



A1.2 Anzahl schmerzender Körperbereiche

(Bitte vergeben Sie für jede Schmerzlokalisierung einen Punkt und zählen Sie dann alle Punkte zusammen (maximal 11 Punkte!))

Zusätzliche Anmerkungen: Um welchen Schmerz handelt es sich, wann tritt er auf und wie wird er geäußert?

A2 Medizinische Betreuung

Eine kontinuierliche Betreuung durch einen Haus- und Facharzt stellt einen wichtigen Teilbereich der Lebensqualität demenzkranker Menschen dar. Da demenzielle Erkrankungen einen fortschreitenden Verlauf haben, ist es besonders wichtig, bei einer Einschätzung der Lebensqualität des Bewohners auf einen aktuellen Befund zurückgreifen zu können. Damit soll gewährleistet werden, dass beispielsweise die Medikation dem aktuellen Gesundheitszustand des Bewohners angemessen ist. Bitte schauen Sie gegebenenfalls in den Dokumentationsunterlagen des Bewohners nach, um die Termine der jeweils letzten Befunde einer hausärztlichen und fachärztlichen Untersuchung einzutragen.

	Datum des letzten Befundes	Ist dieser Befund aktuell?		Falls nein, vereinbaren Sie bitte in Absprache mit dem Bewohner und/oder seinen Angehörigen Termine mit dem Hausarzt bzw. einem psychiatrischen Facharzt!
		nein (älter als 4 Wo)	ja	
A2.1 Wann ist der Bewohner <u>zuletzt</u> durch seinen Hausarzt untersucht worden?	____/____/____ Datum (TT/MM/JJJJ)	0	1	____/____/____ Datum (TT/MM/JJJJ)
A.2.2 Wann wurde der Bewohner <u>zuletzt</u> von einem psychiatrischen Facharzt untersucht?	____/____/____ Datum (TT/MM/JJJJ)	0	1	____/____/____ Datum (TT/MM/JJJJ)

B Räumliche Umwelt

B1 Objektive Umweltmerkmale

Im Folgenden finden Sie eine Checkliste mit den wichtigsten gestalterischen Merkmalen der Wohnumwelt der Bewohner. Dabei sind zwei unterschiedliche Qualitäten der Wohnumwelt berücksichtigt. Zum einen gibt es Umweltmerkmale, die eher der *Orientierung* bzw. *Sicherheit* der Bewohner dienen und zum anderen solche, welche zu einer *wohnlichen, häuslichen und gemütlichen Atmosphäre* beitragen.

Bitte geben Sie jeweils getrennt für die öffentlichen Räume des Wohnbereichs und die individuelle Wohnumwelt des Bewohners (d.h. Bewohnerzimmer und -bad) an, ob die aufgeführten Merkmale gegeben sind oder nicht. Kreuzen Sie aber nur dann das „ja“ an, wenn Sie der Meinung sind, dass das jeweilige Merkmal in sinnvollem bzw. ausreichendem Ausmaß gegeben ist.

B1.1 Allgemeine öffentliche Räumlichkeiten des Wohnbereiches

B1.1.1 Sicherheit und Orientierung der öffentlichen Wohnumwelt des Bewohners		
Sind die folgenden Merkmale auf Ihrem Wohnbereich (WB) gegeben?	nein	ja
Es gibt gemeinsame Räume (z.B. Aufenthaltsbereich), die übersichtlich gestaltet und von den Bewohnerzimmern aus leicht erreichbar sind.	0	1
Es gibt Sicherungsvorkehrungen, die Bewohner mit Weglaufgefährdung schützen (z.B. gesicherte und/oder verdeckte Ausgangstüren).	0	1
Die Bodenflächen des WB sind rutschfrei, eben und frei von Schwellen.	0	1
Es gibt Geländer bzw. Handläufe in den verschiedenen Räumen des WB.	0	1
Die Lichtstärke der verschiedenen Räume des WB ist angemessen.	0	1
Die verschiedenen Räume des WB sind insgesamt in gutem Erhaltungszustand.	0	1
Die Gestaltung des WB ermöglicht den Bewohnern Bewegungsfreiheit (z.B. auch für Rollstuhlfahrer).	0	1
Es sind verschiedene Orientierungshilfen auf dem WB angebracht (z.B. durch Farben, Hinweisschilder, Symbole).	0	1
B1.1.1 Summe Sicherheit - Wohnbereich		

B1.1.2 Häuslichkeit und Gemütlichkeit der öffentlichen Wohnumwelt		
Sind die folgenden Merkmale auf Ihrem Wohnbereich (WB) gegeben?	nein	ja
Es gibt keine Gerüche von körperlichen Ausscheidungen auf dem WB.	0	1
Die Beleuchtung auf dem WB wirkt hell und freundlich.	0	1
Der WB ist durch Mobiliar, Dekoration oder Bilder häuslich, gemütlich oder vertraut gestaltet.	0	1
Spezielle Gestaltungsmerkmale des WB bieten den Bewohnern Anregungsmöglichkeiten (z.B. Gegenstände zum Tasten/Fühlen oder Bilder, Aquarium, große Fenster).	0	1
B1.1.2 Summe Gemütlichkeit - Wohnbereich		

B1.2 Individuelle Wohnumwelt – Bewohnerzimmer

B1.2.1 Sicherheit und Orientierung des Bewohnerzimmers (BZ)		
Sind die folgenden Merkmale im Zimmer des Bewohners gegeben?	nein	ja
Die Bodenflächen des BZ sind rutschfrei, eben und frei von Schwellen.	0	1
Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BZ.	0	1
Die Lichtstärke im BZ ist angemessen.	0	1
Das BZ ist insgesamt in gutem Erhaltungszustand.	0	1
Die Gestaltung des BZ ermöglicht den Bewohnern Bewegungsfreiheit (z.B. auch für Rollstuhlfahrer).	0	1
Im BZ sind verschiedene Orientierungshilfen angebracht (z.B. Fotos, Farben, Hinweisschilder, Symbole).	0	1
B1.2.1 Summe Sicherheit - Bewohnerzimmer		

B1.2.2 Sicherheit des Bewohnerbades (BB)		
Sind die folgenden Merkmale im Badezimmer des Bewohners gegeben?	nein	ja
Die Bodenflächen des BB sind rutschfrei, eben und frei von Schwellen.	0	1
Es gibt Geländer bzw. Handläufe im BB.	0	1
Die Lichtstärke im BB ist angemessen.	0	1
Das BB ist insgesamt in gutem Erhaltungszustand.	0	1
Die Gestaltung des BB ermöglicht den Bewohnern Bewegungsfreiheit (z.B. auch für Rollstuhlfahrer).	0	1
B1.2.2 Summe Sicherheit - Bewohnerbad		

B1.2.3 Häuslichkeit und Gemütlichkeit des Bewohnerzimmers (BZ)		
Sind die folgenden Merkmale im Zimmer des Bewohners gegeben?	nein	ja
Es gibt keine Gerüche von körperlichen Ausscheidungen im BZ.	0	1
Die Beleuchtung im BZ wirkt hell und freundlich.	0	1
Das BZ ist durch Mobiliar, Dekoration oder Bilder häuslich, gemütlich, vertraut oder persönlich gestaltet.	0	1
Es gibt spezielle Gestaltungsmerkmale im BZ, die dem Bewohner Anregungsmöglichkeiten bieten (z.B. Gegenstände zum Tasten/Fühlen oder Bilder, Fotos, große Fenster).	0	1
Es ist dem Bewohner möglich seine Privatsphäre im BZ zu wahren (z.B. durch feste oder variable Trennwände, Vorhänge).	0	1
B1.2.3 Summe Gemütlichkeit - Bewohnerzimmer		

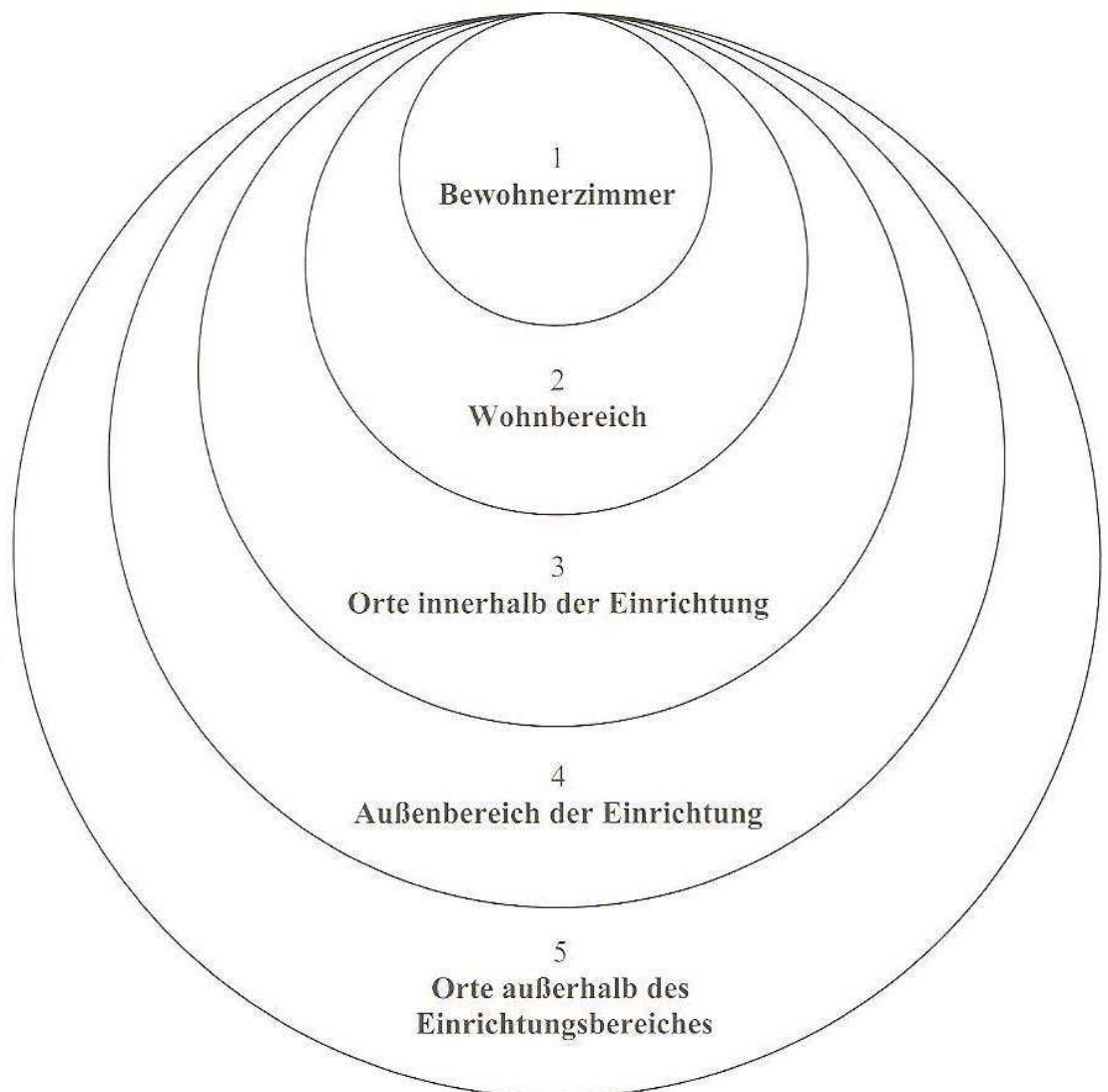
B2 Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale

Subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale sind solche, die ganz individuelle Bedeutung für den Bewohner haben und dadurch auch für seine Lebensqualität relevant werden.

B2.1 Bewegungsradius

Der Bewegungsradius liefert wichtige Informationen darüber, wie weit sich der Bewohner von seinem Zimmer weg bewegt. Wo befindet sich der am weitesten entfernte Ort, den der Bewohner zurzeit regelmäßig *selbstständig oder mit Hilfe* aufsucht?

Bitte berücksichtigen Sie dabei aber nur solche Orte, an denen sich der Bewohner *regelmäßig* (d.h. mindestens einmal in der Woche) aufhält!



B2.1 Maximaler Bewegungsradius

(Bitte übertragen Sie die angekreuzte Zahl!)

B2.2 Lieblingsplätze

Lieblingsplätze sind solche Orte, an denen der Bewohner sich gerne aufhält und sich wohl fühlt (egal ob er selbstständig oder nur mit Hilfe dorthin gelangen kann). Häufig sind dies Orte an denen er Gefühle der Vertrautheit, Sicherheit oder auch Privatheit erleben kann, Orte an denen der Bewohner soziale oder geistige Anregung erfährt, die ihm das Gefühl von Orientierung oder Aktivität und Autonomie seinen Möglichkeiten entsprechend vermitteln, oder die ihm Naturerleben ermöglichen.

Bitte geben Sie im Folgenden an, ob der Bewohner Lieblingsplätze hat und wenn ja, welche genau dies sind. Geben Sie dann bitte für die aufgeführten Lieblingsplätze jeweils an, wie häufig der Bewohner sich an diesen Orten aufhält.

B2.2 Lieblingsplätze					
Hat der Bewohner Lieblingsplätze? Wenn ja, wo befinden sich diese? (Bitte hier eintragen!)		Wie häufig ist der Bewohner an diesem Ort?			
		täglich	mehrmals wöchentlich	einmal wöchentlich	seltener
0	Bewohner hat keine Lieblingsplätze				
1		4	3	2	1
2		4	3	2	1
3		4	3	2	1
4		4	3	2	1
5		4	3	2	1
B2.2.1 Anzahl Lieblingsplätze			B2.2.2 Gesamthäufigkeit Lieblingsplätze		

B2.3 Unbeliebte Plätze

Unbeliebte Plätze sind solche Orte, an denen der Bewohner sich nicht gerne aufhält, die er vielleicht sogar vermeidet oder an denen er sich nicht wohl fühlt (egal ob er selbstständig oder nur mit Hilfe dorthin gelangen kann). Häufig sind dies Orte, an denen der Bewohner Gefühle von Unsicherheit, Scham oder auch Desorientierung erlebt; die ihm das Gefühl von Misstrauen vermitteln, oder Orte an denen er Abhängigkeit oder Passivität erfährt.

Bitte geben Sie auch hier an, ob der Bewohner solche unbeliebten Plätze hat und wenn ja, welche genau dies sind. Geben Sie dann bitte für die aufgeführten unbeliebten Plätze jeweils an, wie häufig der Bewohner sich an diesen aufhält.

B2.3 Unbeliebte Plätze					
Hat der Bewohner unbeliebte Plätze? Wenn ja, wo befinden sich diese? (Bitte hier eintragen!)		Wie häufig ist der Bewohner an diesem Ort?			
		täglich	mehrmals wöchentlich	einmal wöchentlich	seltener
0	Bewohner hat keine unbeliebten Plätze				
1		4	3	2	1
2		4	3	2	1
3		4	3	2	1
4		4	3	2	1
5		4	3	2	1
B2.3.1 Anzahl unbeliebte Plätze			B2.3.2 Gesamthäufigkeit unbeliebte Plätze		

C Aktivitäten des Bewohners

C1 Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten

Bitte geben Sie im Folgenden an, an welchen der aufgeführten angeleiteten Aktivitäten der Bewohner (1) *teilnimmt* und (2) *an wie vielen Tagen in der Woche* diese Aktivitäten normalerweise vom Bewohner wahrgenommen werden.

Beurteilen Sie dann bitte, (3) ob die wahrgenommenen Aktivitäten dem Bewohner *Freude bereiten* bzw. (4) welche der Aktivitäten, an denen der Bewohner zurzeit nicht teilnimmt oder die im Haus nicht angeboten werden, ihm *möglicherweise* Freude bereiten könnten.

C1 Vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten							
	(1) Teilnahme		(2) An wie vielen Tagen in der Woche? (0-7)	(3) Bereitet die ausgeübte Aktivität dem Bewoh- ner Freude?		(4) Könnte diese Aktivität dem Bewohner Freude bereiten, wenn er daran teilnehmen würde?	
	nein	ja		nein	ja	nein	ja
Beschäftigungstherapie	0	1		0	1	0	1
Singen/Chor	0	1		0	1	0	1
Kirchgang	0	1		0	1	0	1
Aktivierung	0	1		0	1	0	1
Gedächtnistraining	0	1		0	1	0	1
Spezifische Trainings (z.B. Kontinenz)	0	1		0	1	0	1
Gymnastik	0	1		0	1	0	1
Spaziergang mit Begleitung	0	1		0	1	0	1
Sonstige Angebote:	0	1		0	1	0	1
Sonstige Angebote:	0	1		0	1	0	1
C1.1 Anzahl angeleitete Aktivitäten				C1.3 Anzahl Freude		C1.4 Anzahl möglicher Freude	
C1.2 Gesamthäufigkeit angeleitete Aktivitäten (pro Woche)							

C2 Selbstständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten

Bitte geben Sie im Folgenden an, welche der aufgeführten Aktivitäten der Bewohner (1) *selbstständig ausübt* und (2) *an wie vielen Tagen in der Woche* diese Aktivitäten normalerweise vom ihm ausgeübt werden.

Beurteilen Sie dann bitte, ob (3) die ausgeübten Aktivitäten dem Bewohner *Freude bereiten* bzw. (4) welche der Aktivitäten, die der Bewohner zurzeit nicht ausübt, ihm *möglicherweise* Freude bereiten könnten.

Auch solche Aktivitäten können angegeben werden, die lediglich aus Sicht des Bewohners sinnvolle Tätigkeiten darstellen (z.B. Schrank ausräumen, Tisch abwischen).

C2 Selbstständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten							
	(1) Ausübung		(2) An wie vielen Tagen in der Woche? (0-7)	(3) Bereitet die ausgeübte Aktivität dem Bewoh- ner Freude?		(4) Könnte diese Aktivität dem Bewohner Freude bereiten, wenn er sie ausüben würde?	
	nein	ja		nein	ja	nein	ja
Radio hören, Fernse- hen	0	1		0	1	0	1
Bücher oder Zeit- schriften lesen	0	1		0	1	0	1
Bilder anschauen	0	1		0	1	0	1
Hausarbeiten (z.B. Tisch decken)	0	1		0	1	0	1
Bewegung	0	1		0	1	0	1
Spiele spielen	0	1		0	1	0	1
Selbstpflege	0	1		0	1	0	1
Schreiben	0	1		0	1	0	1
Sonstige Aktivität	0	1		0	1	0	1
Sonstige Aktivität	0	1		0	1	0	1
C2.1 Anzahl selbstständige Aktivitäten				C2.3 Anzahl Freude		C2.4 Anzahl möglicher Freude	
C2.2 Gesamthäufigkeit selbst- ständige Aktivitäten							

D Soziales Bezugssystem

D1 Emotional bedeutsame Bezugspersonen

Auf der folgenden Seite finden Sie drei Kreise, die das soziale Bezugssystem des Bewohners veranschaulichen sollen. In diese drei Kreise sollen alle Personen eingetragen werden, die für den Bewohner wichtig sind, die für ihn also eine *gefühlsmäßige Bedeutung* haben. Personen, die im Leben des Bewohners vorkommen, die für ihn aber überhaupt keine gefühlsmäßige Bedeutung haben, sollen nicht eingetragen werden.

- In die Mitte (*Kreis 1*) schreiben Sie alle Personen, die für den Bewohner außerordentlich wichtig sind, zu denen er eine sehr enge gefühlsmäßige Bindung hat.
- In *Kreis 2* schreiben Sie Personen, die für ihn sehr wichtig sind, zu denen er also auch eine sehr enge Bindung hat, aber nicht ganz so stark wie in Kreis 1.
- In den äußersten Kreis (*Kreis 3*) schreiben Sie Personen, die für den Bewohner immer noch wichtig sind, wenn auch etwas weniger als Personen in den beiden inneren Kreisen.

Bitte verwenden Sie beim Eintragen zusätzlich zum Namen *für alle Personen* die folgenden Kürzel:

E	(Ehe-) Partner
K	(Schwieger-) Kinder
G	Geschwister
V	Andere Verwandte
B	Bekannte / Freunde
M	Mitbewohner
P	Pflegekräfte / andere professionelle Helfer

Gehen Sie nun wie folgt vor:

1. Denken Sie zunächst an Personen, die für den Bewohner **positiv bedeutsam** (+) sind, ihm also nahe stehen. Das können zum Beispiel Personen sein, von denen der Bewohner häufig spricht, die er vermisst, wenn sie nicht da sind, deren Foto er häufig betrachtet oder bei deren Besuch er sich freut. Tragen Sie diese Personen jetzt in die drei Kreise ein. Schreiben Sie neben das Kürzel ein (+).

Beispiel geliebte Ehefrau: Maria E+

2. Denken Sie jetzt an Personen, die für ihn **negativ bedeutsam** (–) sind. Das können zum Beispiel Personen sein, vor denen er Angst hat, bei deren Gegenwart er abwehrend reagiert, oder die ihn traurig oder unruhig machen, wenn er über sie nachdenkt oder spricht. Tragen Sie diese Personen jetzt in die drei Kreise ein.

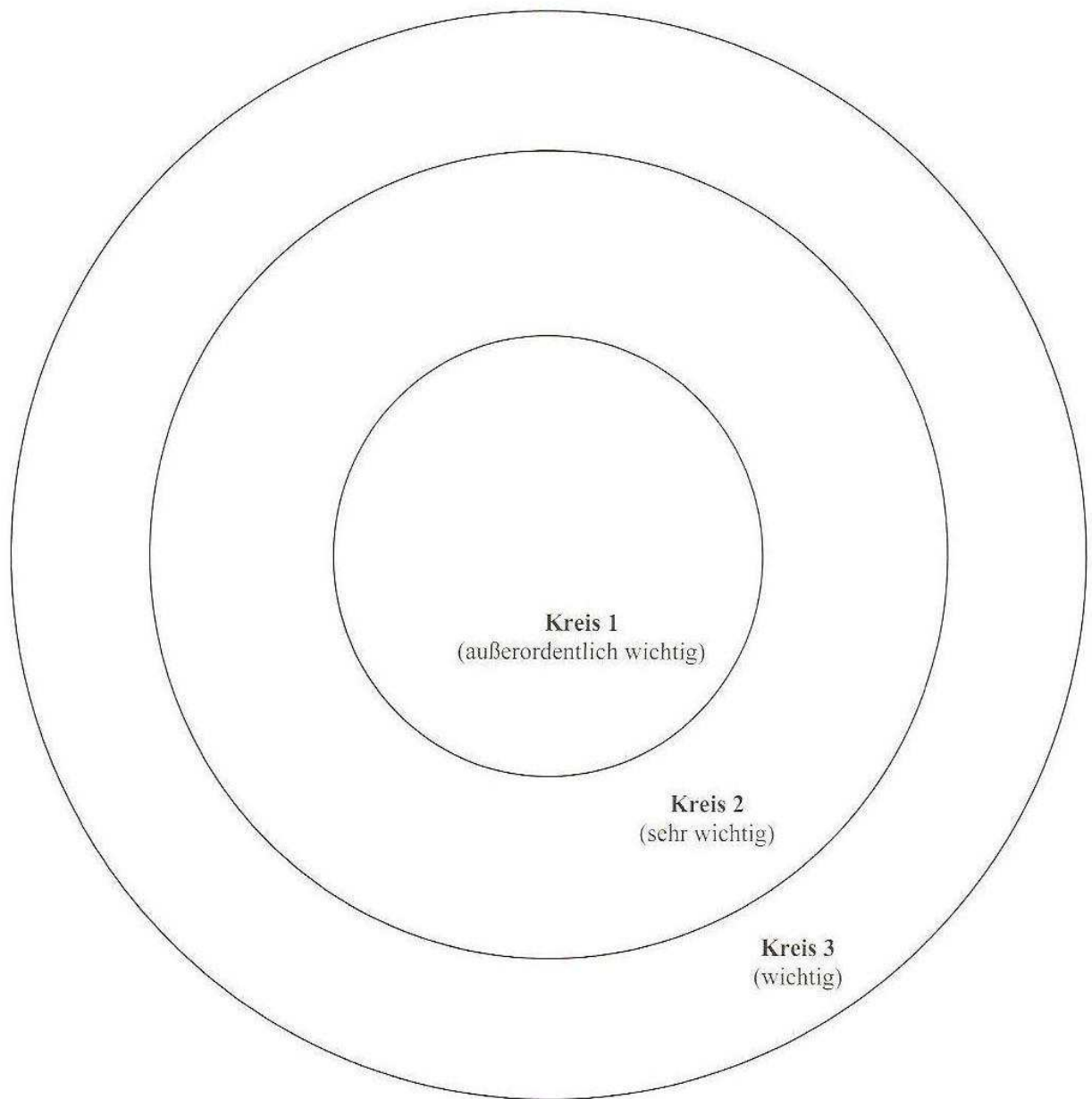
Beispiel verstrittene Tochter: Monika K-

3. Schließlich gibt es auch Personen, die zwar bereits **verstorben** (x) sind, die für den Bewohner jedoch sehr wichtig sind. Das können zum Beispiel Personen sein, von denen er viel spricht, nach denen er häufig fragt, nach denen er vielleicht sucht oder deren Bild er häufig betrachtet.

Tragen Sie diese Personen jetzt in die drei Kreise ein.

Beispiel verstorbene Mutter: Mutter Vx

Tragen Sie hier alle Personen und die Kürzel in die drei Kreise ein.



E (Ehe-) Partner
V Andere Verwandte
M Mitbewohner
P Pflegepersonen / andere professionelle Helfer

K (Schwieger-) Kinder
B Bekannte / Freunde

G Geschwister

Bitte zählen Sie hier alle verstorbenen Personen zusammen. (x)

D1.1 Anzahl verstorbene Personen

Summe

D2 Kontakthäufigkeit

Tragen Sie in die folgende Tabelle ein, wie häufig der Bewohner zu den Personen aus seinem Umfeld Kontakt hat (durch Besuch, telefonisch oder schriftlich). Beginnen Sie mit den *außerordentlich wichtigen* Personen aus Kreis 1, dann weiter mit *sehr wichtigen* Personen (Kreis 2) und schließlich den *wichtigen* Personen aus Kreis 3.

Wie häufig hat der Bewohner in der Regel Kontakt zu den positiv bedeutsamen Personen (+)?								
Kreis	Kürzel	Wer genau?	täglich	mehrmals in der Woche	einmal in der Woche	mehrmals im Monat	einmal im Monat	seltener
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
D2.1 Anzahl positive Kontaktpersonen (+)			D2.2 Kontakthäufigkeit positive Personen (+)					

Wie häufig hat der Bewohner in der Regel Kontakt zu den negativ bedeutsamen Personen (-)?								
Kreis	Kürzel	Wer genau?	täglich	mehrmals in der Woche	einmal in der Woche	mehrmals im Monat	einmal im Monat	seltener
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
			6	5	4	3	2	1
D2.3 Anzahl negative Kontaktpersonen (-)			D2.4 Kontakthäufigkeit negative Personen (-)					

Arbeitsblatt Emotionalität

Dieses Merkblatt soll Ihnen bei der Beobachtung und Einschätzung der *allgemeinen Gefühlswelt* und *einzelner Stimmungslagen* des Bewohners helfen.

Die folgende Liste enthält *allgemeine mimische, gestische oder verbale Kennzeichen*, an denen Pflegekräfte einzelne Stimmungslagen der Bewohner häufig erkennen. Es kommt aber selten vor, dass alle aufgeführten Erkennungszeichen für die Gefühlslagen gleichzeitig auftreten, meistens lassen sich diese einzeln, für kurze Zeit oder in leicht veränderter Form beobachten. Daneben haben manche Bewohner aber auch ihre ganz eigene Art, ihre Gefühle auszudrücken. Darum soll die untere Kennzeichenliste auch durch *bewohnertypische Kennzeichen* ergänzt oder präzisiert werden, die Sie gerne auch im Team besprechen können.

Negatives Befinden
Ärger zusammengezogene Augenbrauen oder Lippen, zusammengebissene Zähne, abwehrende, drohende oder aggressive Gebärden, Schreien/Schimpfen, Bewohner sagt, er ärgere sich/rege sich auf ☐ bewohnertypische weitere Kennzeichen:
Angst angespannte Gesichtszüge, aufgerissene Augen, motorische Unruhe, defensive oder Kontakt suchende Körperhaltung, Zittern, schnelles Atmen, wiederholtes Rufen, Bewohner sagt, er habe Angst ☐ bewohnertypische weitere Kennzeichen:
Traurigkeit ausdrucksarmes Gesicht, Kopf/Blick gesenkt, hängende Mundwinkel, verlangsamte/kraftlose Bewegungen, verschlossene Haltung, Stöhnen, Seufzen, Weinen, Bewohner sagt, er sei traurig ☐ bewohnertypische weitere Kennzeichen:
Missemmpfinden (= weniger stark oder eindeutig als obige Emotionen) einzelne Kennzeichen (s.o.) weisen auf Unwohlsein hin, aber keine Bestimmung ausgeprägter Einzelemotionen möglich ☐ bewohnertypische weitere Kennzeichen:

Positives Befinden
Freude Lächeln, strahlender Blick, freundlich nach Anderen greifen, Streicheln, Lachen, Singen/Summen, Bewohner sagt, er freue sich ☐ bewohnertypische weitere Kennzeichen:
Wohlbefinden (= weniger stark oder eindeutig als Freude) entspannter Gesichtsausdruck, offene Körperhaltung und freundliche, ruhige Gesten, Singen bzw. Summen, Bewohner sagt, er fühle sich wohl ☐ bewohnertypische weitere Kennzeichen:

E Emotionalität

E1 Emotionales Erleben – Typische Stimmungslagen

E1.1 Positiv erlebte Alltagssituationen

E1.1.1 Bestimmte Alltagssituationen werden von manchen Bewohnern regelmäßig als besonders *positiv* erlebt. In welchen der folgenden Alltagssituationen fühlt sich der Bewohner *typischerweise* besonders wohl oder glücklich, z.B. weil er sich anerkannt, eingebunden, wertgeschätzt fühlt, eine Situation besonders genießt, positiv überrascht ist oder mit sich selbst oder einer Sache besonders zufrieden ist?

E1.1.2 Wie häufig kommen Alltagssituationen solcher Art zurzeit beim Bewohner vor? Stellen Sie sich dabei *eine für den Bewohner typische Woche* vor und kreuzen Sie die ungefähre Gesamthäufigkeit positiv erlebter Situationen an.

Der Bewohner fühlt sich besonders wohl...			Der Bewohner erlebt diese für ihn positiven Situationen....			
			täglich	mehrmals wöchentlich	einmal wöchentlich	seltener
...in Gesellschaft, bei Kontakt mit Anderen.	1	0	4	3	2	1
...wenn Besuch kommt.	1	0	4	3	2	1
...beim Ausruhen oder Entspannen.	1	0	4	3	2	1
...beim Genuss von Speisen oder Genussmitteln (z.B. Süßem, Zigaretten).	1	0	4	3	2	1
...nach/bei der Körperpflege (z.B. Baden, Eincremen, Frisieren).	1	0	4	3	2	1
...bei Spaziergängen oder Ausflügen.	1	0	4	3	2	1
...bei angeleiteten Aktivitäten (z.B. Beschäftigungstherapie).	1	0	4	3	2	1
...bei Alltagsaktivitäten (z.B. Ordnung halten).	1	0	4	3	2	1
...beim Musik hören, Fernsehen oder Bilder/Zeitschriften anschauen.	1	0	4	3	2	1
...ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.	1	0	4	3	2	1
E1.1.1 Anzahl positiver Situationen			E1.1.2 Gesamthäufigkeit			

E1.2 Negativ erlebte Alltagssituationen

E1.2.1 Bestimmte Alltagssituationen werden von manchen Bewohnern regelmäßig oder in besonderem Maße *negativ* erlebt. In welchen der folgenden Alltagssituationen fühlt sich der Bewohner *typischerweise* besonders unwohl, z.B. weil er sich ärgert, jemand oder etwas ihm Angst macht, oder ihn besorgt oder traurig stimmt?

E1.2.2 Wie häufig kommen Alltagssituationen solcher Art zurzeit beim Bewohner vor? Stellen Sie sich dabei bitte *eine für den Bewohner typische Woche* vor und kreuzen Sie die ungefähre Gesamthäufigkeit negativ erlebter Einzelsituationen an.

Der Bewohner fühlt sich besonders unwohl...	Der Bewohner erlebt diese für ihn negativen Situationen....					
	ja	nein	täglich	mehrmals wöchentlich	einmal wöchentlich	seltener
...bei Einsamkeit oder Langeweile.	1	0	4	3	2	1
...wenn ihm nicht genug Aufmerksamkeit zuteil wird.	1	0	4	3	2	1
...wenn er zu etwas gedrängt oder mit etwas überfordert wird.	1	0	4	3	2	1
...beim Essen (z.B. schlecht schmeckende Speisen).	1	0	4	3	2	1
...bei der Körperpflege (z.B. Waschen, Lagern).	1	0	4	3	2	1
...bei Kontakt mit (bestimmten) Personen (Konflikte, Verhaltensauffälligkeiten).	1	0	4	3	2	1
...wenn er über seine gegenwärtigen Lebensumstände nachdenkt.	1	0	4	3	2	1
...wenn ihm Missgeschicke oder kleinere Fehler passieren (z.B. bei der Hygiene).	1	0	4	3	2	1
...bei Erinnerung an vergangenes Glück und erlebten Verlust.	1	0	4	3	2	1
...bei Störungen im Körperbereich (z.B. Schmerzen, Funktionsstörungen).	1	0	4	3	2	1
...in Transfersituationen bzw. bei Sturzfahrt (z.B. Aufstehen, Laufen).	1	0	4	3	2	1
...ohne dass ein bestimmter Grund dafür erkennbar ist.	1	0	4	3	2	1
E1.2.1 Anzahl negativer Situationen			E1.2.2 Gesamthäufigkeit			

E1.3 Strategien bei negativ erlebten Alltagssituationen

E1.3.1 Wenn Sie bemerken, dass sich der Bewohner gerade in einer solchen Situation befindet, die er als deutlich unangenehm bzw. negativ erlebt, welche der folgenden *Strategien im Umgang mit dem Bewohner* wenden Sie dann *regelmäßig* an? (Mehrfachnennung möglich!)

E1.3.2 Welche der von Ihnen verwendeten Handlungsweisen (Strategien) *funktioniert Ihrer Meinung nach in den meisten Fällen am besten*, um den Bewohner aus solchen negativ erlebten Situationen oder Zuständen heraus zu helfen? (Bitte nur eine Wahl treffen!)

Welche der folgenden Strategien nutzen Sie?			Welche Strategie funktioniert am besten? (Bitte nur eine Wahl treffen!)
(Mehrfachnennung möglich!)	ja	nein	E1.3.2 Beste Strategie
Ablenken durch eine gemeinsame Aktivität	1	0	1
Ablenken durch ein Gespräch	1	0	2
Mit Gespräch auf Situation/Ursache eingehen	1	0	3
Körperliche Berührung	1	0	4
In Ruhe lassen	1	0	5
Den Wünschen/Bedürfnissen nachgeben	1	0	6
E1.3.1 Anzahl Strategien			

E2 Emotionales Erleben – Beobachtung

Im folgenden Abschnitt soll erfasst werden, wie sich der Bewohner in *drei konkreten Alltagssituationen* (Ruhe, Aktivität, Pflege) fühlt. Dabei geht es nicht mehr darum, wie sich der Bewohner normalerweise fühlt, sondern es soll hier festgehalten werden, welche Stimmungen oder Emotionen Sie *in diesen ganz bestimmten Situationen* beim Bewohner beobachten.

1. Bitte wählen Sie zuerst einen *für den Bewohner ruhigen Moment* aus, den Sie über einen Zeitraum von 10 Minuten beobachten können.
2. Führen Sie die zweite Beobachtung (ebenfalls 10 Minuten) bitte in einer Situation aus, in welcher der *Bewohner für seine Verhältnisse (körperlich) aktiv* ist, z.B. während einer hausseitig angebotenen Aktivität (Singgruppe, Beschäftigungstherapie), im Gespräch mit Anderen oder beim Spaziergehen.
3. Die dritte Beobachtung sollte sich auf eine *Pflegesituation* beziehen. Während Sie selbst die Pflege durchführen, versuchen Sie bitte diese wie üblich zu gestalten, und achten Sie dabei besonders auf die Stimmung und die Reaktionen des Bewohners. Um Ihre Arbeit nicht zu stören, notieren Sie bitte Ihren Eindruck von der emotionalen Lage des Bewohners erst *nachdem* Sie mit der Pflegehandlung fertig sind. Eingeschätzt werden soll die gesamte Pflegesituation, egal wie lange diese Situation dauerte.

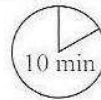
Wichtig!

Bitte lesen Sie sich *vor der Beobachtung* das Merkblatt Emotionalität genau durch und tragen Sie für den Bewohner ganz spezielle Kennzeichen, an denen Sie seine Gefühlslage besonders leicht oder sicher erkennen können, in dieses Blatt ein. Fragen Sie gerne auch Ihre Kollegen/innen, ob ihnen noch weitere besondere Emotionskennzeichen des Bewohners einfallen.

E2.1 Beobachtungssituation: Bewohner in Ruhe

Bitte beobachten Sie den Bewohner 10 Minuten lang in einem für ihn ruhigen Moment, z.B. beim Ausruhen, beim Lesen/Bilder anschauen oder beim Fernsehen/Radio hören. Wählen Sie die Situation bitte so, dass der Bewohner durch Ihre Beobachtung möglichst nicht gestört wird, die beobachtete Situation für ihn also ganz natürlich ist.

Bitte Beobachtung durchführen! -



Welche spezielle Ruhesituation haben Sie beobachtet? _____

E2.1.1 Gesamteindruck

Welchen Gesamteindruck haben Sie vom subjektiven Befinden des Bewohners in der beobachteten Ruhesituation bekommen? (Bitte nur eine Wahl treffen!)

Insgesamt erlebte der Bewohner die beobachtete Ruhesituation am ehesten als eine...	E2.1.1:
...positive Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Freude.
	2
...positive Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Wohlbefinden.
	1
...Situation ohne erkennbare Stimmungslage.	0
...negative Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Unwohlsein/Misempfinden.
	-1
	...Ärger.
	-2
...negative Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Angst.
	-2
...negative Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.
	-2

E2.1.2 Unterschiede in der Gefühlslage

Hatten Sie den Eindruck, der Bewohner erlebte einzelne (kürzere) Momente der beobachteten Ruhesituation vollkommen anders, als man aus Ihrem Gesamteindruck schließen würde? Dies kann z.B. vorkommen, wenn der Bewohner angesprochen oder gestört wird. Bitte notieren Sie diese besonderen Situationen, in denen der Bewohner kurzfristig andere Emotionalität zeigte. (Mehrfachnennung möglich!)

Während der Beobachtung...	E2.1.2:
...gab es keine emotional ganz anders erlebten Momente.	0
...gab es Anzeichen für kurze Momente der/des... (Mehrfachnennung möglich!)	...Freude.
	2
	...Wohlbefindens.
	1
	...Unwohlseins/Misempfindens.
	-1
	...Ärger.
	-2.1
	...Angst.
	-2.2
	...Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.
	-2.3
Beschreibung dieser Momente: _____	

E2.2 Beobachtungssituation: Bewohner in *Aktivität*

Bitte beobachten Sie den Bewohner 10 Minuten lang in einer Situation, in der er (seinen individuellen Möglichkeiten entsprechend) aktiv ist. Dies kann z.B. während einer hausseitig angebotenen Aktivität (BT, Singgruppe), beim Spaziergehen oder für stärker körperlich eingeschränkte Bewohner, z.B. auch beim Gespräch mit Anderen sein. Wählen Sie die Situation bitte so, dass der Bewohner durch Ihre Beobachtung möglichst nicht gestört wird, die beobachtete Situation für ihn also ganz natürlich ist.

Bitte Beobachtung durchführen! -



Welche spezielle Aktivitätssituation haben Sie beobachtet? _____

E2.2.1 Gesamteindruck

Welchen Gesamteindruck haben Sie vom subjektiven Befinden des Bewohners in der beobachteten Aktivitätssituation bekommen? (Bitte nur eine Wahl treffen!)

Insgesamt erlebte der Bewohner die beobachtete Aktivitätssituation am ehesten als eine...		E2.2.1:
...positive Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Freude.	2
	...Wohlbefinden.	1
...Situation ohne erkennbare Stimmungslage.		0
...negative Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Unwohlsein/Missemppfinden.	-1
	...Ärger.	-2
	...Angst.	-2
	...Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.	-2

E2.2.2 Unterschiede in der Gefühlslage

Hatten Sie den Eindruck, der Bewohner erlebte einzelne (kürzere) Momente der beobachteten Aktivitätssituation vollkommen anders, als man aus Ihrem Gesamteindruck schließen würde? Dies kann z.B. vorkommen, wenn der Bewohner angesprochen oder gestört wird. Bitte notieren Sie diese besonderen Situationen, in denen der Bewohner kurzfristig eine andere Emotionalität zeigte. (Mehrfachnennung möglich!)

Während der Beobachtung...		E2.2.2:
...gab es keine emotional ganz anders erlebten Momente.		0
...gab es Anzeichen für kurze Momente der/des... (Mehrfachnennung möglich!)	...Freude.	2
	...Wohlbefindens.	1
	...Unwohlseins/Missemppfindens.	-1
	...Ärger.	-2.1
	...Angst.	-2.2
	...Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.	-2.3
Beschreibung dieser Momente: _____		

E2.3 Beobachtungssituation: Bewohner in einer Pflegesituation

Bitte beobachten Sie den Bewohner in einer *für ihn alltäglichen Pflegesituation*, während Sie selbst die Pflege durchführen. Führen Sie die Pflege bei dem Bewohner bitte so aus, wie Sie es normalerweise auch machen würden, so dass die einzuschätzende Situation für den Bewohner also ganz natürlich ist.

Bitte Beobachtung durchführen! -



Welche spezielle Pflegesituation haben Sie durchgeführt/beobachtet? _____

Wie lange hat die eingeschätzte Pflegesituation insgesamt ungefähr gedauert? Minuten

E2.3.1 Gesamteindruck

Welchen Gesamteindruck haben Sie vom subjektiven Befinden des Bewohners in der beobachteten Pflegesituation bekommen? (Bitte nur eine Wahl treffen!)

Insgesamt erlebte der Bewohner die beobachtete Pflegesituation am ehesten als eine...		E2.3.1:
...positive Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Freude.	2
	...Wohlbefinden.	1
...Situation ohne erkennbare Stimmungslage.		0
...negative Situation. Seine Mimik, Gestik, oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	...Unwohlsein/Missempfinden.	-1
	...Ärger.	-2
	...Angst.	-2
	...Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.	-2

E2.3.2 Unterschiede in der Gefühlslage

Hatten Sie den Eindruck, der Bewohner erlebte einzelne/kürzere Momente der beobachteten Pflegesituation vollkommen anders, als man aus Ihrem Gesamteindruck schließen würde? Bitte notieren Sie diese besonderen Situationen, in denen der Bewohner kurzfristig eine andere Emotionalität zeigte. (Mehrfachnennung möglich!)

Während der Beobachtung...		E2.3.2:
...gab es keine emotional ganz anders erlebten Momente.		0
...gab es Anzeichen für kurze Momente der/des... (Mehrfachnennung möglich!)	...Freude.	2
	...Wohlbefindens.	1
	...Unwohlseins/Missempfindens.	-1
	...Ärger.	-2.1
	...Angst.	-2.2
	...Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.	-2.3
Beschreibung dieser Momente: _____		

E3 Zufriedenheit des Bewohners mit seinem Leben im Allgemeinen

Zuvor haben Sie verschiedene Aspekte des Gefühlslebens des Bewohners beobachtet und eingeschätzt. Ein weiterer Bestandteil von Lebensqualität ist die *selbst eingeschätzte* Zufriedenheit des Bewohners mit bestimmten Lebensbereichen (z.B. mit eigenen Fähigkeiten, dem sozialen Umfeld usw.) oder dem eigenen Leben im Allgemeinen.

Bitte fragen Sie den Bewohner in einem ruhigen Moment, *ob und wie sehr* er mit seinem Leben im Allgemeinen zufrieden ist. Dabei können Sie die folgenden Formulierungen benutzen oder falls nötig auch leicht abgeänderte Fragen stellen:

«Herr/Frau ..., sind Sie zur Zeit zufrieden mit Ihrem Leben im Allgemeinen?» oder

«Herr/Frau ..., würden Sie sagen, Sie haben Alles in Allem zurzeit ein gutes Leben?»

Versuchen Sie aber bitte in jedem Fall, das Ausmaß der Zufriedenheit vom Bewohner einschätzen zu lassen, indem Sie **genauer nachfragen**:

«Sind Sie Alles in Allem ...

...rundum/sehr zufrieden

...eher zufrieden

...eher unzufrieden

...gar nicht zufrieden

...mit ihrem Leben?»

Sicherlich werden nicht alle Bewohner in der Lage sein, diese Frage zu verstehen und/oder zu beantworten. Vielleicht bereitet insbesondere die Frage nach dem Ausmaß der Zufriedenheit dem Bewohner Probleme. Wenn Sie beim Gespräch den Eindruck haben, der Bewohner versteht Ihre Frage nicht oder kann keine passende/differenzierte Antwort geben, halten Sie dies bitte ebenfalls auf dem Erfassungsblatt fest.

Bitte den Bewohner nach seiner allgemeinen Lebenszufriedenheit fragen! -

Wie reagiert der Bewohner auf Ihre Fragen nach seiner Lebenszufriedenheit?		E3.1:
Der Bewohner versteht die Frage nicht und/oder gibt keine passende Antwort.		0
Der Bewohner reagiert erkennbar angemessen auf die Frage (z.B. mit «ja, gut» oder «nein»), kann aber auf nähere Nachfrage keine genauere Angabe zum Ausmaß machen. Seine Antwort war...	...tendenziell negativ.	(1)
	...tendenziell positiv.	(2)
Der Bewohner versteht die Frage und schätzt sich deutlich erkennbar ein als...	...sehr unzufrieden.	1
	...eher unzufrieden.	2
	...eher zufrieden.	3
	...sehr zufrieden	4

K Kompetenzprofil des Bewohners

Bitte ordnen Sie den Bewohner abschließend jener Kompetenzgruppe zu, die Ihrer Einschätzung nach *am ehesten* das individuelle Kompetenzprofil des Bewohners wiedergibt.

Für die Auswertung des vorliegenden Instruments ist die bestmöglich treffende Einordnung in eine der vier Gruppen sehr wichtig. Sollten Sie daher bezüglich eines Merkmals unsicher sein, klären Sie dies bitte mit Ihrem Team, bevor Sie eine Entscheidung treffen. Denken Sie auch daran, Kollegen und Kolleginnen einzubeziehen, die zu unterschiedlichen Tageszeiten Kontakt mit dem Bewohner haben.

Bitte kreuzen Sie die Kurzbezeichnung der gewählten Kompetenzgruppe in der nachstehenden Liste an!

Der Bewohner ist am ehesten der folgenden Kompetenzgruppe zu zuordnen:		
Beschreibung	Kompetenzprofil	Kürzel
Leicht demenzkrank Weitgehend erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei beginnender Demenz und weitgehender Freiheit von nicht-kognitiven Symptomen		LD
Mittelgradig demenzkrank In Teilen erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei mittelgradigen kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen (v.a. Depression)		MD
Schwer demenzkrank mit somatischen Einschränkungen Stark eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und häufig auffälliger Teilnahmslosigkeit		SD-S
Schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten Eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und einer Häufung verschiedener nicht-kognitiver Symptome		SD-P
	Alltagspraktische Fähigkeiten Gedächtnis und Denken Verhaltens-auffälligkeiten	

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

20 Literaturangaben

Albert, S.M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D.M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Brandt, J. Albert, M. & Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of American Geriatric Society*, 44, 1342-1347.

Alzheimer Forschung Initiative e.V. (2006): Artikel: Ein sicheres Zuhause für Alzheimer – Patienten.

Verfügbar unter:

<http://www.Alzheimer-forschung.de/web/pflegehinweisw/sichereszuhause.htm>

[21.06.2006]

Andersen C. K., Wittrup-Jensen, K.U., Lolk, A., Andersen, K. & Kragh-Sorensen, P. (2004): Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 52.

Anyder, M., Ryden, M. B., Shaver, P., Wang, J. J., Savik, K., Gross, C. R. et al. (1998): The apparent emotion rating instrument: Assessing affect in cognitively impaired elders. *Clinical Gerontologist*, 18, 17-29.

Averbeck, M., Leiberich, P., Grote-Kusch, M.T., Olbrich, E., Schröder A., Brieger M., Schumacher K. (1997): *Skalen zur Erfassung der Lebensqualität (SEL)*. Frankfurt: Harcourt Test Services.

Banner, A., Brooker, D., Foster, N., Jackson, L. & Payne, M. (1998): The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool. Report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging & Mental Health*, 2, 60-70.

Becker P. (1994): Theoretische Grundlagen. In: Becker P., Abele A.: *Wohlbefinden. Theorie – Empirie – Diagnostik*. Weinheim/München: Juventa, S.13-49.

Becker, S. (2006): Projekt Identifizierung bzw. Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch erkrankter Menschen in stationären Einrichtungen der Altenhilfe – Das HILDE-Instrument: Vorstellung der Inhalte und Entwicklungsphasen.

Verfügbar unter:

[http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-](http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-projektphase-hilde,property=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true.pdf)

[Anlagen/abschlussbericht-projektphase-](http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-projektphase-hilde,property=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true.pdf)

[hilde,property=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true.pdf](http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-projektphase-hilde,property=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true.pdf)

[15.04.2012]

Becker, S., Kruse, A., Schröder, J. & Seidl, U. (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 108-121.

- Becker, S., Kruse, A., Schröder, J. & Seidl, U. (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 108 – 121.
- Bergson, H. (1907): *L'évolution créatrice*. Paris: Alcan.
- Bortz, J. & Lienert, G.A. (2003): *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben*. Berlin: Springer.
- Bowlby Sifton, C. (2004): *Navigating the Alzheimer's Journey. A Compass for Caregiving*. Health Professions Press, Baltimore.
- Bradford Dementia Group (1997): *Evaluating Dementia Care. The DCM Method*. Bradford: University of Bradford.
- Bradford Dementia Group (2002): *Wie geht es Ihnen? Konzepte und Materialien zur Einschätzung des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Brod, M., Stewart, A.L. & L. Sands (1999). Conceptualization of quality of life in dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 7-20.
- Brooker, D. (2004): Zukünftige Herausforderungen für DCM. In: Innes, A.: *Die Dementia Care Mapping Methode (DCM): Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentriertem Ansatz*. Bern: Hans Huber, S. 135-141.
- Bruce E. (2000): Looking after well-being. A tool for evaluation. *The Journal of Dementia Care*, 8, 25-27.
- Bullinger, M., Siegrist, J. & Ravens-Sieberger, U. (2000): *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie Band 18*. Göttingen: Verlag für Psychologie.
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2012): Europäisches Jahr für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen 2012. Factsheet. Daten & Fakten zur demographischen Entwicklung. Verfügbar unter:
http://bmsk2.cms.apa.at/cms/aa2012/attachments/8/7/9/CH2465/CMS1325234152530/factsheet_ejaa2012_datenfaktendemographischeentwicklung_a4.pdf
 [13.04.2012]
- Bundesministerium für Gesundheit (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Verfügbar unter:

http://www.bmg.bund.de/cln_117/nn_1168762/SharedDocs/Publikationen/DE/Forschungsberichte/f007,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/f007.pdf
[13.04.2012]

- Capstick, A. (2004): Die theoretischen Ursprünge des DCM. In: Innes, A.: *Die Dementia Care Mapping Methode (DCM): Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentriertem Ansatz*. Deutschsprachige Herausgabe von Müller-Hergl, C., Bern: Hans Huber, 25-37.
- Chenoweth, L. & Jeon, Y.-H. (2007): Determining the efficacy of Dementia Care Mapping as an outcome measure and a process for change: A pilot study. *Aging & Mental Health*, 11, 237-245
- Cipher, D.-J. & Clifford, P.A. (2004): Dementia, pain, depression, behavioural disturbances and ADLs. Toward a comprehensive conceptualization of quality of life in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 741-748.
- Coester F. (2004): *Qualitätsmessinstrumente in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz*. Schriftenreihe Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Cummings, J.L., Mega, M.S., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., Gornbein, J. (1994): The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308–2314.
- DeLetter, M.C., Tully, C.L., Wilson, J.F. & Rich, E.C. (1995). Nursing Staff Perceptions of Quality of Life of Cognitively Impaired Elders: Instrumental Development. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 426-443.
- Deutscher Ethikrat (2012): *Demenz und Selbstbestimmung*. Stellungnahme.
Verfügbar unter: www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf
[04.05.2012]
- Diekmann, A. (1999): *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. Rowohlt: Reinbek bei Hamburg.
- Diener E. & Larsen, R.J. (1993): The experience of emotional well-being. In: Lewis M. & Haviland, J.M.: *Handbook of Emotions*. London: The Guildford Press.
- Dilling, H. (2001): *Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen*. Bern: Huber.
- Edelman, P., Fulton, B.R. & D. Kuhn (2004). Comparison of dementia-specific quality of life measures in adult day centers. *Home Health Services Quarterly*, 23, 25-42.
- Edelman, P., Fulton, B.R. & Kuhn, D. (2006): Streamlined models of dementia care mapping. In: *Aging & Mental Health*, 10, 343-351
- Ekman, P. & Friesen, W.V. (1978): *Facial Action Coding System (FACS)*. Manual. Consulting Psychologist Press: Palo Alto.

- Enßle, J. (2010): *Demenz. Instrumentarien und Betreuungskonzepte zur Erfassung von Lebensqualität*. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH.
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17, 353-370.
- Fisseni, H.-J. (1997): *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik*. Göttingen: Hogrefe.
- Flatz, T., Öhlinger, R. & Schneider, R. (2004): *Demenzgerechte Pflege - Pflege und Betreuung, Kommunikation, Lebensraumgestaltung*. Wien/Graz: NWV.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975): Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Folstein, M.F., Folstein S.E. & McHugh P.R. (1990): *MMST. Mini-Mental-Status-Test*. Weinheim: Beltz.
- Förstl, H. & Calabrese, P. (2001): Was ist Demenz? In: Förstl, H.: *Demenzen in der Theorie und Praxis*. Berlin/Heidelberg/New York: Springer, S. 3-6.
- Förstl H. & Schweiger, H.-D. (2007): *Demenz. Grundlagen – Diagnostik – Formen*. München: Govi.
- Fossey J., Lee L. & Ballard C., (2002): Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, S.1064 -1070.
- Füsgen, I. (2001): *Demenz: Praktischer Umgang mit Hirnleistungsstörungen*. München: Urban & Vogel.
- Gaebler, H.C. & Hemsley, D. R. (1991): The assessment and short-term manipulation of affect in the severely demented. *Behavioural Psychotherapy*, 19, 145-156.
- Godlove, C., Richard, L. & Rodwell, G. (1982): *Time for Action: An Observation Study of Elderly People in Four Different Care Environments*. Social Services Monograph. University of Sheffield.
- Graumann, C.F. (1966): Grundzüge der Verhaltensbeobachtung. In: Meyer, E.: *Fernsehen in der Lehrerbildung*. München: Manz, S. 86-107.
- Green, J., Goldstein, F., Sirochman, B.E. & Green, R.C. (1993): Variable awareness of deficits in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 6, S. 159 – 165.
- Hadley, C., Brown, S. & Smith, A. (1999): Evaluating interventions for people with severe dementia using the Positive Response Schedule. *Aging & Mental Health*, 3/3, 234-240.
- Hafner, M. & Meier, A. (1998): *Geriatrische Krankheitslehre. Teil 1. Psychiatrische und neurologische Syndrome*. Bern: Hans Huber.

- Hampel R. (2005): *Lebensqualität und Demenz. Überblick und kritische Analyse vorhandener Verfahren für das Assessment der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz*. Diplomarbeit, FH Zwickau.
- Händler-Schuster D. (2007): *Erfahrungen in der Anwendung der Observed Emotion Rating Scale (OERS) bei Menschen mit Demenz im stationären Wohnumfeld*. Diplomarbeit, Hall in Tirol.
- Heeg S. (1994): Verbesserte Wohnkonzepte für Menschen im Heim aus Sicht einer Architektin. In: Kruse, A. & Wahl, H.W.: *Altern und Wohnen im Heim. Endstation oder Lebensende?* Bern: Hans Huber, S. 219- 230.
- Held, C., Ermini-Fünfschilling, D. (2004). *Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit leichter, mittelschwerer und schwerer Alzheimererkrankung*. Basel: Karger.
- Henderson, V.W. & Finch, C.E. (1989). The neurobiology of Alzheimer's disease. *Journal of Neurosurgery*, 70, 335–353.
- Innes, A. (2004): Der Einsatz des DCM zu Zwecken der Pflegeplanung. In: Innes, A.: *Die Dementia Care Mapping Methode (DCM). Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentriertem Ansatz*. Deutschsprachige Herausgabe von Müller-Hergl, C.. Bern: Hans Huber, 87-96.
- Ivemeyer D. & Zeffass, R. (2002): *Demenztests in der Praxis*. Urban und Fischer: München.
- Jahoda, M., Deutsch, M. & Cook, S. (1975): Beobachtungsverfahren. In: König, R.: *Beobachtung und Experiment in der Sozialforschung*. Köln: Kiepenheuer & Witsch, S.77-96.
- Jonker, C., Gerritsen, D.L., Bosboom, P.R. & Van der Steen, J.T. (2004): A Model for Quality of Life Measures in Patients with Dementia: Lawton's Next Step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 159-164.
- Kahn, R.L. & Antonucci, T.C. (1980): Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. In: Baltes, P.B. & Brim, O.: *Life-span development and behavior*. New York: Academic, S. 253–286.
- Kalbe E. (1999): *Zahlenverarbeitung bei der Alzheimerschen Erkrankung und anderen Demenzen*. Dissertation. Bielefeld.
- Kane, R.A. (2003): Definition, Measurement and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes. Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *The Gerontologist*, 43, Special Issue II, 28-36.
- Kessler, J., Calabrese, P., Kalbe, E. & Berger, F. (2000): DemTect: A new screening method to support diagnosis of dementia. *Psycho*, 26, 343-347.
- King, C. & Hinds, P. (2001): *Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven*. Bern: Hans Huber.

- Kitwood, T. (2000): *Demenz. Der personenzentrierte Ansatz*. Bern: Hans Huber.
- Kitwood T. (1997): *Evaluating Dementia Care. The DCM Method*. Bradford: Bradford Dementia Group.
- Kitwood, T. & Benson, S. (1995): *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications.
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992): Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. In: *Ageing and Society*, 12, 269-287.
- Kolanowski, A., Litaker, M. S. & Catalano, P.A. (2002): Emotional well-being in a person with dementia. *Western Journal of Nursing Research*, 24, 28-48.
- Korczak, D. (1995): *Lebensqualitäts-Atlas. Umwelt, Kultur, Wohlstand, Versorgung, Sicherheit und Gesundheit in Deutschland*. Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH.
- Köther, I. & Gnam, E. (2000): *Altenpflege in Ausbildung und Praxis*. Stuttgart: Thieme.
- Kruse, A. (2008): Die Welt Demenzkranker. Die Lebensqualität demenzkranker Menschen - wissenschaftliche, praxisbezogene und ethische Überlegungen. Fachvortrag auf dem 3. Altenhilfekongress, 03.12.08.
Verfügbar unter:
www.familie.sachsen.de/download/familienportal/Fachvortrag_Kruse.pdf
[15.04.2012]
- Kruse A. & Wahl H. W. (1994): *Altern und Wohnen im Heim. Endstation oder Lebensort?* Bern: Hans Huber.
- Kruse, A. (2005): Störungen im Alter. Intervention. In: Perez M. & Baumann, U.: *Klinische Psychologie*. Bern: Huber, 1087-1103.
- Küchler, T. (1998): Zur Messung der Lebensqualität - Stand der Forschung. In: Ruprecht T.M.: *Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen. Konzepte, Methoden, praktische Anwendungsbeispiele*. Sankt Augustin: Asgard, S.77 – 91.
- Küchler, T. & Behrend, M. (2001): Der onkologische Patient – Lebensqualität und supportive Therapie. *Im Focus Onkologie*, 4, 49-52.
- Kurz, A. (1998): „BPSSD“ Verhaltenstörungen bei Demenz. Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept? *Nervenarzt*, 69, 269-273.
- Lang, P.J., Bradley. M.M. & Cuthbert, B.N.(1999): *International affect picture system (IAPS)*. Center for Research in Psychophysiology, Gainseville.

- Lautenschlager, M.M., Lautenschlager, N.T. & Förstl, H. (2012): Demenzen. In: Gründer, G. & Benkert, O.: *Handbuch der Psychopharmakotherapie*. Berlin/Heidelberg: Springer, S.831-870.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of Life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 138-150.
- Lawton, M.P., Van Haitsma, K. & Klapper, J. (1996): Observed affect in nursing home residents. *Journal of Gerontology B - Psychological Sciences*, 51, 3-14.
- Lawton, M.P., Van Haitsma, K., Perkinson, M. & Ruckdeschel, K. (1999 a). Observed affect and quality of life in dementia: Further affirmations and problems. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 69-81.
- Lawton, M. P., Weisman, G. D., Sloane, P., Calkins, M. (1997): Assessing Environments for Older People With Chronic Illness. In: Teresi, J. A., Lawton, M. P., Holmes, D., Ory, M.: *Measurement in Elderly Chronic Care Populations*. New York: Springer, S. 193-209.
- Lawton, M.P., Winter, L., Kleban, M.H.& Ruckdeschel, K. (1999 b): Affect and quality of life. *Journal of Ageing and Health*, 11, 169-198.
- Lehr, Ursula (2007): Alterung der Bevölkerung. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Demographische Analysen, Konzepte, Strategien.
Verfügbar unter:
<http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/alterung.html>
[12.04.2012]
- Lintern, T. & Woods, B. (2004): Reliabilität und Validität des DCM. In: Innes, A.: *Die Dementia Care Mapping Methode (DCM): Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentriertem Ansatz*. Deutschsprachige Herausgabe von Müller-Hergl, C. Bern: Hans Huber, 38-50.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L (2002): Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.
- Lüdke, I (2004): Broschüre zu " Demenz und Architektur" , Hrsg. Feddersenarchitektur, Berlin.
- Macdonald, A. J. D., Craig, T. K. J. & Warner L. A. R. (1985): The development of a short observation method for the study of the activity and contacts of old people in residential settings. *Psychological Medicine*, 15, 167 – 172.
- Maciejewski B., Sowinski, C., Besselmann, K., Rückert, W. (2001). *Qualitätshandbuch Leben mit Demenz. Zugänge finden und erhalten in der Förderung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und psychischen Veränderungen*. Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln.

- Magaziner J. (1997): Use of proxies to measure health and functional outcomes in effectiveness research in person with Alzheimer's disease and related disorders. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11, 168 – 174.
- Magaziner, J., Simonsick, E.M., Kashner, T.M., Hebel, J.R. (1988): Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. *J Clin Epidemiol*, 41, 1065-1074.
- Mahlberg, R. & Gutzmann, H. (2005): Diagnostik von Demenzerkrankungen. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 102, 2032-2039.
- Mahoney, F.I. & Barthel, D. (1965): Functional evaluation. *The Barthel Index. Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Marin, R.S., Biedrzycki, R.C. & Firinciogullari, S. (1991): Reliability and validity of the apathy evaluation scale. *Psychiatry Res*, 38, 143–162.
- Markowitsch, H.J. (2003): Autobiographisches Gedächtnis aus neurowissenschaftlicher Sicht. *Bios*, 15, 187–201.
- Martin-Cook, K., Hynan, L.S., Rice-Koch, K., Svetlik, D.A. & Weiner, M.F. (2005): Responsiveness of the quality of life in late-stage dementia scale to psychotropic drug treatment in late-stage dementia, *Dement Geriatr Cogn Disord*, 19, 82-85.
- Mayring, P. (1991): Die Erfassung subjektiven Wohlbefindens. In: Abele, A. & Becker, P.: *Wohlbefinden. Theorie – Empirie – Diagnostik*. Weinheim/München: Juventa, S.51-70.
- McCusker, J. & Stoddard, A.M. (1984): Use of a surrogate for the sickness impact profile. *Med Care*, 22, 789-795.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. & Stadlan, E.M. (1984): Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDSADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurol*, 34, 939–944
- Mozley, C.G., Huxley, P., Sutcliffe, C. et al. (1999): Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like. Cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14, 776-783.
- Müller, D. (1999): *Konzept zur Betreuung demenzkranker Menschen. KDA-Schriftenreihe „thema“ 151*. Kuratorium Deutsche Altershilfe. Köln.
- Müller-Hergl, C. (2004): Wohlbefinden und Methode. Dementia Care Mapping. Zur Analytik zentraler Begriffe. In: Bartholomeyczik, S., Halek, M.: *Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen*. Hannover: Schlüter, S. 115-129.
- Oesterreich, K. (1993): *Gerontopsychiatrie. Forschung, Lehre, Praxis, Perspektiven*. München: Quintessenz.

- Oppikofer, S. (2008): *Lebensqualität bei Demenz. Eine Bestandaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz*. Zürcher Schriften zur Gerontologie, Nr. 5.
- Oppikofer, S. (2009): Wenn die Sprache verloren geht, bleiben immer noch die Gefühle. Wissenschaftlich fundierte Methode zur Kommunikation mit Demenzkranken. *Curaviva*, 9, 28-31.
- Oppikofer, S. & Schelling, H.R. (2008): *Pflegeinterventionen bei Agitation und schwerer Demenz*. Zürcher Schriften zur Gerontologie, Nr. 6.
- Oslin, D., Atkinson, R. M., Smith, D. M. & Hendrie, H. (1998): Alcohol Related Dementia: Proposed Clinical Criteria. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 203-212.
- Ostendorf, F., Angleitner, A. (2004): *NEO-FPI-R. NEO-Persönlichkeitsinventar nach Costa und McCrae, revidierte Fassung*. Hogrefe, Göttingen.
- Perrig-Chiello, P. (1997): *Wohlbefinden im Alter. Körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen*. Weinheim/München: Juventa.
- Perrin, T. (1997): The Positive Response Schedule for severe dementia. *Aging & Mental Health*, 1/2, 184 –191.
- Pigou, A.C. (1920): *The Economics of Welfare*. London.
- Poeck, K. & Hacke, W. (1998): *Neurologie*. Berlin: Springer.
- Popp, I. (1999): *Pflege dementer Menschen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Porzolt, F., Kojer, M., Schmidl, M., Greimel, E.R., Sigle, J., Richter, J. & M. Eisemann (2004). A new instrument to describe indicators of well-being in old patients with severe dementia – The Vienna List. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (10).
- Rabins, P. V., & Kasper, J. D. (1997). Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 11, 100- 104.
- Rabins, P., Kasper, J.D., Kleinman, L., Black, B.S. & D.L. Patrick (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health & Aging*, 5, 33-48.
- Re, S. (2005). Emotionales Ausdrucksverhalten bei schweren demenziellen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 447-453.
- Ready, R.E. & Ott, B.R. (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (11).
- Ready, R.E., Ott, B.R. & J. Grace (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 246-265.

- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J. & Crook, T. (1982): The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Reisberg, B., Franssen, E. H., Hasan, S. M., Monteiro, I., Boksay, I., Souren, L. E. (1999). Retrogenesis: clinical, physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer's and other dementing processes. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249, 28-36.
- Riesner, C. (2006): Beziehung gestalten: Eine Evaluationsstudie zur Implementierung personenzentrierter Pflege im stationären Bereich. In: *Altenpflege*, 31, 35-38.
- Roth, M., Tym, E., Mountjoy, C.Q., Huppert, F.A., Hendrie, H., Verma, S. & Goddard, R. (1986): CAMDEX. A standardized instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 149, 698-709.
- Rückert, W. (2000): Beobachtungsmethode „Dementia Care Mapping“ ermittelt: Wie zufrieden sind altersverwirrte Menschen? Ein praktikables Verfahren zur Qualitätsabschätzung gerontopsychiatrischer Pflege. *Pro Alter*, 33, 53-55.
- Rüsing D. (2004): *Die Interraterreliabilität der Verhaltens- und Wohlbefindlichkeitskodierung des Beobachtungsinstrumentes Dementia Care Mapping (DCM)*. Zimmermann-Verlag.
- Schall, A., Haberstroh, J., Auch-Johannes, I., Weymann, E., Knopf, M. & Pantel, J. (2011): Musiktherapeutische Förderung positiver Emotionen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz – eine zeitreihenanalytische Pilotstudie. Poster auf dem Kongress der Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN). Berlin.
Verfügbar unter:
<http://www1.dgppn-kongress.de/dgppn2011/guest/IDa28dfa79740f0c/AbstractView?MItabObj=co2binaries&MIcolObj=binary&MInamObj=id&MIvalObj=1404&MItypeObj=application%2Fpdf>
- Schnell, R., Hill, P.B. & Esser, E. (2008): *Methoden der empirischen Sozialforschung*. München: Oldenbourg.
- Schröder, S.G. (2000): Psychopathologie der Alzheimer-Demenz. In: Calabrese, P. & Förstl, H.: *Psychopathologie und Neuropsychologie der Demenzen*. Lengerich: Pabst, S.51-67.
- Schröder, J., Niethammer, R., Geider, F.J., Reitz, C., Binkert, M., Jauß, M. & Sauer, H. (1992): Neurological soft signs in schizophrenia. *Schizophrenia Res*, 6, 25-30.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (2003): *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.

- Schweizerische Alzheimervereinigung (2003): *Leben mit Demenz. Tipps für Angehörige und Betreuende*. Yverdon-les-Bains.
- Selai, C. & Trimble, M.R. (1999): Assessing quality of life in dementia. *Aging & Mental Health*, 3, 101-111.
- Shulman, K.I., Gold, D., Cohen, C. & Zuccherro, C. (1993): Clock drawing and dementia in the community: a longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 487-496.
- Sloane, P.D., Mitchell, C.M., Weisman, G., Zimmerman, S. et al. (2002): Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): An observational instrument for assessing the physical environment of institutional settings for person with dementia. *Journal of Gerontology*, 57, 69–78.
- Sloane, P., Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Reed, P.S., Gill, K.S. & Preisser, J.S. (2005). Evaluating the Quality of Life of Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 37-49.
- Staack, S. (2004): *Milieuotherapie. Ein Konzept zur Betreuung demenziell Erkrankter*. Hannover: Vincentz.
- Statistik Austria (2010): Demographisches Jahrbuch. Wien.
Verfügbar unter:
www.statistik.at/web_de/Redirect/index.htm?dDocName=059549
[27.03.2012]
- Stewart, A. L., Sherbourne, C. D. & Brod, M. (1996): Measuring health-related quality of life in older and demented populations. In: Spilker, B.: *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.
- Stern, Y., Sano, M., Paulson, J. & Mayeux, R. (1987): Modified Mini-Mental State Examination: Validity and Reliability. *Neurology*, 37, 179.
- Stoppe, G. (2004): *Demenz. Diagnostik – Beratung – Therapie*. München: Ernst Reinhardt.
- Teri, L. & Logsdon, R.G. (1991): Identifying pleasant activities for Alzheimer`s disease patients. The Pleasant Events Schedule – AD, *The Gerontologist*, 31, 124-127.
- Volicer, L., Fabiszewski, K.J., Rheaume, Y.L. & Lasch, K.E. (1988): *Clinical management of Alzheimer's disease*. Rockville, MD: Aspen Publishers.
- Wancata, J., Musalek, M., Alexandrowicz, R. & Krautgartner, M. (2003): Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *European Psychiatry*, 18, 306–13.
- Warden, V., Hurley, A.C., Volicer, L. (2003): Development and Psycometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *J Am Med Dir Assoc*, 4, 9–15.

- Wetterling, T. (2001): *Gerontopsychiatrie. Ein Leitfaden für Diagnostik und Therapie*. Berlin: Springer.
- Weyerer, S. & Schäufele, M. (2004): Die Versorgung dementer Patienten in Deutschland aus epidemiologischer Sicht. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 17, 41-50.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403-1410.
- Wojnar, J. (2001): Versorgungsrealität. Qualitätsanforderungen und Umsetzungsprobleme. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: *Qualität in der Stationären Versorgung Demenzkranker. Dokumentation eines Workshops*. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer, S. 41- 57.
- Zaudig, M., Mittelhammer, J. & Hiller, W. (1989). *SIDAM - Strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer Typ, der Multiinfarkt-Demenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM-III-R und ICD-10*. München: Logomed.
- Zimmerl, A. (2004): *Die Lebensqualität kognitiv beeinträchtigter älterer Menschen*. Diplomarbeit der Universität Wien.
- Zimmerman, S.I., Fox, K., & Magaziner, J. (1994). Demography and epidemiology of disabilities in the aged. In: Felsenthal, G., Garrison, S.J. & Steinberg, F.U.: *Rehabilitation of the Aging and Elderly Patient*. Baltimore: Williams & Wilkins, S.11-20.

21 Anhang

Abstract

„Vergleich von Messinstrumenten zur Beurteilung der Lebensqualität bei schwerer Demenz “

Derzeit gibt es in Österreich ca. 110 000 demenzkranke Menschen. Man kann davon ausgehen, dass im Alter von 85 Jahren rund ein Drittel der Betagten von einer manifesten Demenzerkrankung betroffen und auf Hilfe angewiesen sind. Demenzkranke Personen bilden den größten Anteil an Bewohnern von Pflegeeinrichtungen. Um den Versorgungsauftrag erfüllen zu können, bedarf es geeigneter Evaluationsmöglichkeiten für die Lebensqualität und Pflegeplanung dieses Bevölkerungsanteils, der nur mehr sehr eingeschränkt in der Lage ist, Bedürfnisse und Wünsche zu kommunizieren.

Inhalt dieser Arbeit ist es zunächst die verschiedenen Demenzformen sowie ihre Ursachen zu erläutern. Darauf aufbauend werden der Verlauf der Erkrankung in verschiedenen Stadien dargestellt sowie diagnostische Möglichkeiten und Therapieformen erörtert, wobei hier eine Differenzierung zwischen medikamentöser und nichtmedikamentöser Therapie vorgenommen wird.

Nach einem kurzen Überblick über die Grundlagen des Messens in der Forschung werden insbesondere methodische Probleme bei der Erfassung von Lebensqualität bei demenziell erkrankten Personen beleuchtet.

Im Anschluss folgt eine Diskussion der Frage, ob Selbst- oder Fremdbeurteilung die „bessere“ Methode zur Erfassung von Lebensqualität bei Personen mit Demenz darstellt.

Da es bis dato nicht möglich ist, die Krankheit zu verhindern oder zu heilen, ist es umso wichtiger, alle Bestrebungen dahingehend auszurichten, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Kranken zu verbessern. Damit sind wir auch schon bei der Kernfrage dieser vorliegenden Arbeit, welche Messinstrumente gibt es und was messen diese im Stadium der schweren Demenz.

Dabei gibt es eine Auseinandersetzung mit dem Konstrukt der Lebensqualität unter Erläuterung verschiedener Zugangsmöglichkeiten. Darüber hinaus soll eine Übersicht über sich auf dem Markt befindende Messinstrumente bei Demenz geliefert werden und im Folgenden einige Lebensqualitätsmessinstrumente herausgegriffen und genauer dargestellt werden, die in der Literatur als geeignet für schwere Demenz gelten.

Nach dieser theoretischen Darstellung wird meine eigene Untersuchung an 6 Personen mit schwerer Demenz mithilfe der drei Messinstrumente DCM, OERS und H.I.L.D.E. näher erläutert.

Auf Basis der Untersuchungsergebnisse werden die Instrumente in einer abschließenden Diskussion bewertet sowie insbesondere in Bezug auf den finanziellen und zeitlichen Faktor sowie im Hinblick auf die Einbeziehung in die Pflegeplanung miteinander verglichen.

Abschließend erfolgt eine Reflexion bezüglich Lebensqualität bei schwerer Demenz und Instrumente zu ihrer Erfassung sowie ein Ausblick auf zukünftige Anforderungen an die Forschung. Eine philosophische Schlussbetrachtung rundet die Dissertation ab.

Lebenslauf

Persönliche Daten:

DGKP Mag. Garger Ewald
geboren am 14.03.1978 in Güssing
wohnhaft in 7522 Strem, Hauptstrasse 34
e- mail: ewaldgarger@hotmail.com

Schulbildung:

09/1998 – 08/2011	Krankenpflegeschule in Oberwart
09/2001	Diplomprüfung zum DGKP
05/2003	Studienberechtigungsprüfung
09/2003 – 01/2007	Studium der Pflegewissenschaften an der Universität Wien
09/2007 –	Doktoratsstudium an der Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien

Wissenschaftliche Arbeiten:

01/2007	Bauliche Maßnahmen zur Unterstützung von Demenzkranken und deren Pflege- und Betreuungspersonen im stationären Bereich. (Abschlussarbeit, Universität Wien)

Berufliche Laufbahn:

06/1997 – 05/1997	Zivildienst im Alten- und Pflegeheim Güssing
10/2001 – 07/2004	DGKP im St Josef KH, 1130 Wien

08/2005 – 08/2007	Studienrichtungsvertreter Pflegewissenschaften Uni Wien
01/2010 – bis dato	Lehrer an der SOB Pinkafeld

Weiterbildungen:

03/2008	DCM - Ausbildung an der Universität Witten
03/2010	Sonderausbildung für Lehraufgaben