

## Palliativpflege bei Behinderung

Die Waadt machts vor – Seite 48

# CURAVIVA

Fachzeitschrift Curaviva

Verband Heime & Institutionen Schweiz



## Glück

Wie das Leben gelingt

## Lebensqualität und Glücksgefühle für Menschen mit Demenz

# Das Herz wird nicht dement

Mit fortschreitender Demenz fehlen den betroffenen Menschen immer mehr die Worte. Doch ihr Gefühlsleben bleibt intakt. Das Heidelberger Instrument H.I.L.D.E. erfasst die emotionale Befindlichkeit von Demenzkranken über nonverbale Signale wie Mimik, Gestik und Körperhaltung.

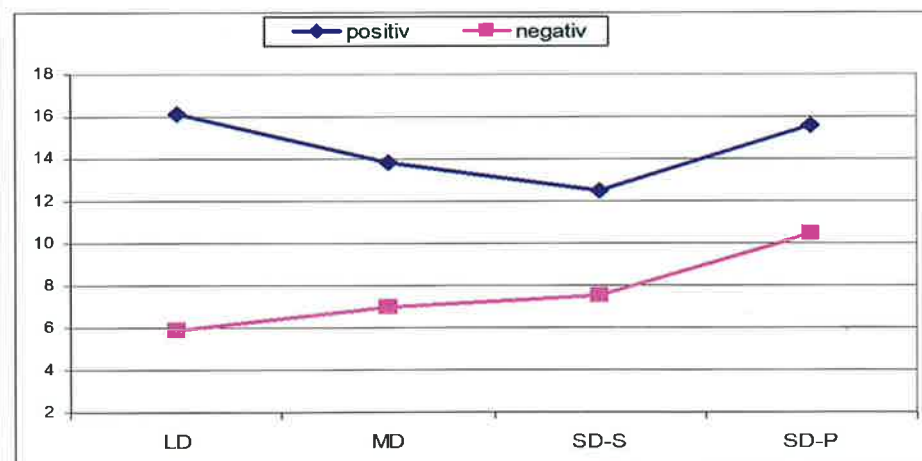
Von Stefanie Becker

Lebensqualität, Lebenszufriedenheit, Lebensfreude, Glück: Dies alles sind grosse Worte, hinter denen für alle Menschen die Erfüllung ihrer Träume, Wünsche und Bedürfnisse steht. Im Zusammenhang mit einer Erkrankung wie Demenz werden diese Begriffe jedoch nur sehr selten genannt. Im Gegenteil, häufig wird die Frage gestellt: Lebensqualität und Demenz – geht das überhaupt? Dabei lässt sich in der direkten Begegnung mit Menschen mit Demenz erleben, dass es eine Vielzahl von Situationen gibt, in denen bei ihnen Freude und Wohlbefinden die vorherrschenden Emotionen sind. So konnte beispielsweise die Erfassung von emotional bedeutsamen

Alltagssituationen zeigen, dass Menschen mit Demenz in allen Stadien der Erkrankung eine Vielzahl positiver Erlebnisse erfahren (siehe untenstehende Grafik «positive Alltagssituationen sind möglich»).

Deutlich ist hierbei, dass Menschen mit Demenz in allen Stadien der Demenz sehr wohl in der Lage sind, Lebensqualität im Sinne positiver Emotionen zu erleben. Jedoch wächst mit dem Fortschreiten der Erkrankung die Verantwortung der Betreuungspersonen, die jeweiligen Lebenssituationen für Menschen

### Positive Alltagssituationen sind möglich



\*LD= Leichte Demenz, MD= Mittlere Demenz, SD-S=Schwere Demenz mit körperlichem (somatischem) Schwerpunkt, SD-P= Schwere Demenz mit Verhaltensauffälligkeiten (psycho-pathologisch).

- **Affektbilanz ist zwar ungünstiger bei schwereren Beeinträchtigungen**
- **ABER: Positive Emotionalität der verhaltensauffälligen Personen ist nicht reduziert**



# Am Steuer des Cars

« Das Leben war nicht immer einfach. Manchmal war es sogar traurig. Aber ich hatte viel Glück. Mein grösstes Glück war es, am Steuer meines Cars zu sitzen und mit meinen Fahrgästen zu einer Europa-Tour aufzubrechen. 22 Tage lang dauerte sie, und ich wurde nie müde. Oh, das war grossartig! »



Henri-Louis Bussard, 95,  
Pflegeheim de Drize, Veyrier GE

Foto: amn

mit Demenz so zu gestalten, dass Möglichkeiten zur Erfahrung positiver Emotionalität entstehen. Um dies in adäquater Weise tun zu können, ist die Kenntnis der Wünsche und Bedürfnisse des Einzelnen zentral.

Mit dem Fortschreiten der Demenz wird es jedoch zunehmend schwieriger, die subjektiven Bedürfnisse und Befindlichkeiten der Betroffenen direkt zu erfragen. Ärzte, Pflegende und Angehörige waren daher lange auf ihre eigenen subjektiven Vermutungen bei der Deutung des Verhaltens der Menschen mit Demenz angewiesen. Für die Bewältigung dieser Verantwortlichkeit standen jedoch nur selten klare und allgemeinverbindliche Handlungsanweisungen zur Verfügung. Das pflegerische Handeln konnte sich lediglich am eigenen praktischen Erfahrungswissen und an subjektiven Vorstellungen und Meinungen orientieren.

Mit dem Ziel, dem Anspruch einer würdevollen Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege besser gerecht zu werden, entwickelten wir am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg das «Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.D.E.)».

#### **Demenzbetroffene verstellen sich nicht**

«Glück = angenehme und freudige Gemütsverfassung, in der man sich befindet, wenn man in den Besitz oder Genuss von etwas kommt, was man sich gewünscht hat; Zustand der in-

neren Befriedigung und Hochstimmung.» Das sagt der Duden. Ein solches Verständnis von Lebensqualität haben wir der Forschungsarbeit des Projekts H.I.L.D.E. zugrunde gelegt. Ziel dabei war es, ein Erhebungsinstrument zu entwickeln, das in der Lage ist, die Lebensqualität demenzkranker Menschen auf der Basis wissenschaftlich fundierter, standardisierter Kriterien zu erfassen und zu beurteilen – unabhängig vom Stadium ihrer Erkrankung.

**In allen Stadien der Demenz sind die Betroffenen in der Lage, Lebensqualität zu erfahren.**

Glück, Freude und Wohlbefinden, Ärger, Angst und Traurigkeit empfinden Menschen mit Demenz genauso wie kognitiv gesunde Personen. Ein wesentlicher Unterschied liegt jedoch darin, dass die verbale Kompetenz bei Menschen mit Demenz zunehmend nachlässt – sowohl, was das Sprachverständnis, als auch was die Sprachproduktion angeht. Eine «Sprache», zu der Menschen mit Demenz jedoch bis in weit

fortgeschrittene Stadien der Erkrankung sehr gut fähig sind, ist der nonverbale Ausdruck. Menschen mit Demenz sind im Hinblick auf ihre emotionale Befindlichkeit sehr authentisch. Das heisst, sie sind aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen nicht in der Lage, sich zu verstellen. Deshalb kann die sensible Interpretation des individuellen mimischen Ausdrucksverhaltens sowie der Gestik und Körperhaltung von Menschen mit Demenz wesentliche Hinweise auf ihre Befindlichkeit, ihre Wünsche und Bedürfnisse geben. «H.I.L.D.E.» rückt diese Fähigkeit von Menschen mit Demenz, ihre Befindlichkeit nonverbal

>>

zum Ausdruck zu bringen, in den Mittelpunkt. Damit das jeweilige Ausdrucksverhalten jedoch nicht lediglich einem Bauchgefühl der Betreuenden entspricht, sondern im Sinne eines standardisierten Vorgehens objektive Aussagen zulässt, stellt «H.I.L.D.E.» geprüfte Beobachtungs- und Beurteilungskriterien bereit.

### Schmerzen, Umwelt, Aktivitäten und Emotionen

Inhaltlich haben wir Erfassungsbereiche für die Lebensqualität von Menschen mit Demenz erarbeitet, die für deren Lebenssituation insbesondere in der Langzeitpflege zentral sind:

- Medizinische Versorgung und Schmerzerleben
- Räumliche Umwelt
- Aktivitäten
- Soziale Umwelt
- Emotionalität

Um die individuelle Lebensqualität angemessen zu beurteilen und adäquate Pflegemaßnahmen abzuleiten, gilt es über geeignete Kriterien zu verfügen. Anhand dieser Kriterien können eine individuelle Beurteilung sowie eine «massgeschneiderte» Förderung der Lebensqualität mit geeigneten Interventionen erfolgen. Hierfür verstehen die «H.I.L.D.E.»-Entwicklerinnen und -Entwickler die Demenzerkrankung nicht als Krankheit, die einzig auf die geistige Leistungsfähigkeit beschränkt ist. Sondern sie sehen die Demenz als ein Syndrom. Auf der Grundlage aller gesammelten Daten (2141 Menschen mit Demenz) haben wir vier Gruppen identifiziert, die sich hinsichtlich ihrer Kompetenzen deutlich unterscheiden liessen – in den Dimensionen Gedächtnis und Denken (kognitive Fähigkeiten), körperliche Fähigkeiten und Selbständigkeit in Alltagsaktivitäten (alltagspraktische, funktionale Kompetenzen) sowie in der Belastung der Menschen durch spezifische Verhaltensauffälligkeiten (psychopathologische Symptome, nicht-kognitive Auffälligkeiten). Entsprechend beschreibt das Erfassungsinstrument diese Personengruppen in vier unterschiedlichen Kompetenzgruppen.

**«H.I.L.D.E.» erfasst die Lebensqualität mit standardisierten, wissenschaftlich fundierten Kriterien.**

Sie bilden den innovativen Kern der Auswertung der «H.I.L.D.E.»-Anwendung (siehe Grafik «H.I.L.D.E. Kompetenzgruppen»). Für diese vier Kompetenzgruppen konnten jeweils durchschnittliche (Referenz-)Werte der Lebensverhältnisse in allen fünf oben erwähnten inhaltlichen Erfassungsbereichen von «H.I.L.D.E.» ermittelt werden. Sie bilden den (Vergleichs-)Massstab beziehungsweise die Referenz für die Interpretation der individuellen Werte und stellen somit das für ein Assessment-Instrument bedeutsame Beurteilungskriterium dar. Für jede der vier Kompetenzgruppen gibt es daher ein gesondertes Referenzheft, in dem diese Massstäbe als Vergleichswert abgetragen sind. Sie ergänzen das Erfassungsheft, in dem die Pflegenden die Beobachtungen für alle Personen in gleicher Weise festhalten. Die Beobachtungen werden zu Kennwerten zusammengefasst und im Referenzheft der jeweiligen Kompetenzgruppe als Profil über die fünf Lebensbereiche abgetragen (siehe Grafik «Arbeitsprozess mit H.I.L.D.E.»). Aus dem Vergleich der Referenz- und der individuellen Werte lassen sich Interventionen ableiten, die mit den jeweils individuellen Möglichkeiten zur Erhaltung oder Förderung der Lebensqualität auch schwer demenzkranker Menschen beitragen.

Den dritten Teil von «H.I.L.D.E.» bildet das Manual, es dient neben der allgemeinen Information zum Entwicklungsprozess des Instrumentes vor allem auch dem selbsterklärenden Erlernen der «H.I.L.D.E.»-Anwendung.

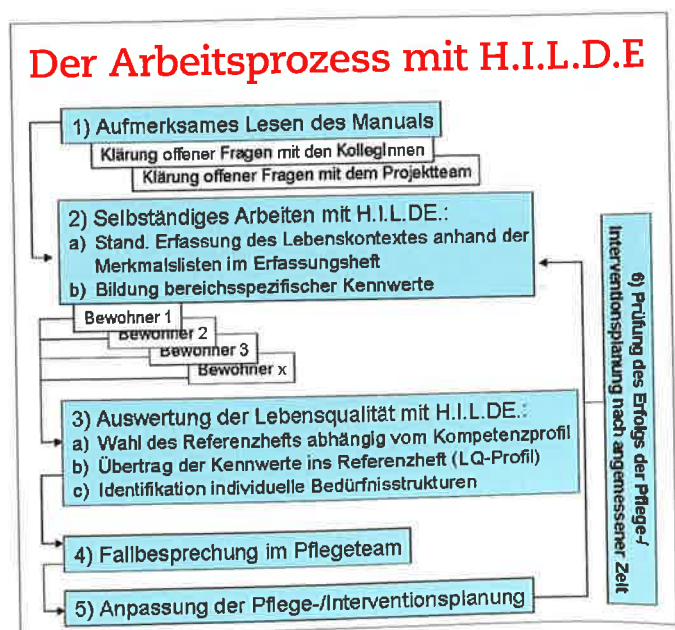
Lebensqualität, und zwar langfristig

Für eine langfristige Sicherung von Lebensqualität sollten die Verantwortlichen «H.I.L.D.E.» in einen kontinuierlichen Prozess der Pflegeplanung und -evaluation einbeziehen. Das Instrument selber gibt weder den Zeitpunkt einer Ersteinschätzung der Lebensverhältnisse des Einzelnen vor, noch die Intervalle zwischen wiederholten Erfassungen. Dies mit Blick auf die variierenden infrastrukturellen Möglichkeiten in den Einrich-

### Lebensqualität, und zwar langfristig

Für eine langfristige Sicherung von Lebensqualität sollten die Verantwortlichen «H.I.L.D.E.» in einen kontinuierlichen Prozess der Pflegeplanung und -evaluation einbeziehen. Das Instrument selber gibt weder den Zeitpunkt einer Ersteinschätzung der Lebensverhältnisse des Einzelnen vor, noch die Intervalle zwischen wiederholten Erfassungen. Dies mit Blick auf die variierenden infrastrukturellen Möglichkeiten in den Einrich-

H.I.L.D.E Kompetenzgruppen		
Der Bewohner ist am ehesten der folgenden Kompetenzgruppe zu zuordnen:		
Beschreibung	Kompetenzprofil	Kürzel
<b>Leicht demenzkrank</b> Weitgehend erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei beginnender Demenz und weitgehender Freiheit von nicht-kognitiven Symptomen		LD
<b>Mittelgradig demenzkrank</b> In Teilen erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei mittelgradigen kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen (v.a. Depression)		MD
<b>Schwer demenzkrank mit somatischen Einschränkungen</b> Stark eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen		SD-S
<b>Schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten</b> Eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und einer Häufung verschiedener nicht-kognitiver Symptome		SD-P
	Alltagspraktische Fähigkeiten Gedächtnis und Denken Verhaltensauffälligkeiten	



## Was Menschen mit Demenz freut und ärgert

### Freude

- «Wenn man mit ihr auf und ab oder spazieren geht»
- «Wenn man mit ihr über ihren früheren Alltag in der Landwirtschaft redet»

### Wohlbefinden

- «Wenn sie in ihrer Tischgemeinschaft sitzt»
- «Wenn sie in illustrierten blättern»

### Ärger

- «Wenn sie ihrer Meinung nach zu früh ins Bett gebracht wird»

### Traurigkeit

- «Wenn sie sieht, dass Mitbewohner Angehörigenbesuch erhalten»
- «Wenn sie durch Frau W. verbal angegriffen wird»

tungen. Ersterhebung und Intervalle können auf der Basis der Expertise der Pflegenden selber bestimmt werden. Das Ziel von «H.I.L.D.E.» ist es, Pflegende und Betreuende für die Spuren des Glücks von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren. ●

#### Die Autorin

Stefanie Becker ist Diplom-Psychologin und Diplom-Gerontologin. Als Projektverantwortliche hat sie das Heidelberger Erfassungsinstrument H.I.L.D.E. mitentwickelt. Neu hat sie die Leitung des Instituts Alter der Berner Fachhochschule inne, das am kommenden 20. Juni eröffnet wird.

#### Materialien zu «H.I.L.D.E.»

- Becker, S., Kaspar, R. & Kruse, A. (2010) Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen, Huber Verlag, Bern. Im Buchhandel oder direkt beim Verlag erhältlich. Manual und Arbeitsmaterialien kosten insgesamt rund 70 Franken. Anfragen für Schulung: stefanie.becker@bfh.ch
- Becker, S., Kaspar, R. & Kruse, A. (2006). Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39 (5), S. 350-357.

Anzeige



E+S ASW

ABACUS vi  
version internet

## Führen mit Zahlen – Erfüllen von Anforderungen

AbaProject – Software für Heime und Werkstätten

- > Flexible Leistungsartendefinition und gestaltbarer Bewohnerstamm
- > Pflgetarife mit Ansätzen gemäss Einstufung BESA, RAI
- > Rapportierung von Pflegeleistungen, Spesen, Absenzen
- > Barcode-Scanning für Pflegeleistungen, Material- und Medikamentenbezüge
- > Fakturierung, Materialwirtschaft, Einkauf
- > Mehrstufige Gruppierung der Kostenarten, Kostenstellen und Kostenträger
- > Übersichtliche Auswertung
- > Automatisierte Kostenverteilung indirekter Kosten
- > Schnittstelle zu Pflegedokumentation

www.abacus.ch

 **ABACUS**  
business software