

# **Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE.): Vorstellung des Instrument mit Fallbeispielen aus der Praxis.**

**Dr. Stefanie Becker, Roman Kaspar**  
**Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg**

## **-Teil 1-**

### **Einführung und theoretische Leitgedanken der Entwicklung des HILDE-Instruments**

Im folgenden Beitrag möchten wir Ihnen die Ergebnisse unserer Entwicklungsarbeit für das HILDE-Instrument vorstellen. Dabei verfolgen wir mit der Projektpräsentation zwei zentrale Ziele:

- 1) Als erstes soll es darum gehen, die Lebensverhältnisse demenzkranker Menschen vorzustellen, wie sie mit dem Raster der aktuellen Version des HILDE-Instruments abgebildet werden können,
- 2) zum zweiten möchten wir auch die Ergebnisse der Bewertung des HILDE-Instruments aus Sicht derjenigen Pflegenden berichten, die mit dem Instrument gearbeitet haben.

An dieser Stelle soll auch gleich die Gelegenheit genutzt werden, unseren ganz besonderen Dank auszusprechen an die fast 1600 Bewohnerinnen und Bewohner und deren Angehörige bzw. Betreuer, die uns bislang im Projektverlauf ihre Einwilligung zur Datenerfassung gegeben haben. Und natürlich auch den knapp 1000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der beteiligten stationären Pflegeeinrichtungen, ohne deren Interesse, Bereitschaft und verantwortungsvolles Engagement die Entwicklung von HILDE so nicht zu leisten gewesen wäre:

Ganz herzlichen Dank Ihnen allen hierfür!

- Folie 2:

- 1) Einführend möchte ich Ihnen eine Zusammenfassung der zentralen forschungsleitenden Gedanken der Entwicklungsarbeit von HILDE geben.
- 2) Im zweiten Teil werden wir Ihnen spezifische Ergebnisse der aktuellen Projektphase vorstellen. Dabei geht es neben den Kern-Gütekriterien, um die Beschreibung der vorgefundenen Lebenswelten der demenzkranken Menschen und um die Ergebnisse der Evaluation.
- 3) Den Abschluss bildet ein kurzer Ausblick auf die kommenden Projektarbeiten.

- Folie 3:

Wenn eben von Leitgedanken gesprochen wurde, so sind aus unserer Sicht drei Aspekte wesentlich, die wir sogar explizit als Voraussetzung für die Erfassung von Lebensqualität und zwar speziell der Lebensqualität demenzkranker Menschen, verstehen würden:

- 1) Erstens muss die Grundlage und damit die Basis jeder Erfassung von Lebensqualität Demenzkranker darin gesehen werden, ihre spezifische Lebens- und Erlebenswelt zu verstehen. Dazu ist es notwendig sich diesen aus allen relevanten, d.h. demenzspezifischen Perspektiven zu nähern.

- 2) Des Weiteren kann man der Lebensqualität eines Individuums nur dann gerecht werden, wenn man den Blick auf seine individuellen Besonderheiten und Potentiale nicht verliert. D.h. im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung, dass insbesondere das Ausmaß der jeweils individuell noch erhaltenen Kompetenzen in den verschiedenen Lebensbereichen der Betroffenen berücksichtigt und differenziert werden müssen.
- 3) Zusätzlich ist es natürlich die Aufgabe eines jeden Assessment-Instruments klare Beurteilungskriterien bereitzustellen, mit deren Hilfe die Bewertung der jeweils vorgefundenen Lebens- und Erlebensverhältnisse überhaupt erst möglich wird.

Diese drei Leitgedanken haben die gesamte Projektarbeit seit 2003 geleitet und schlussendlich die Inhalte und Gestalt der aktuellen Version des HILDE-Instruments entscheidend geprägt. An welchen Merkmalen des Instruments dies deutlich wird, soll nun im Folgenden gezeigt werden.

- Folie 4+5:

Zunächst zur Frage des Verstehens der Lebenswelten:

Um zu einem umfassenden Verständnis der Lebenssituation demenzkranker Menschen zu gelangen haben wir unserer Entwicklungsarbeit ein multiperspektivisches und multidimensionales Lebensweltkonzept zugrunde gelegt, das auf der Basis eines ständigen Rückkopplungsprozess mit der Praxis zur Entwicklung einer detaillierten praxisbezogenen Beschreibung relevanter Merkmale der Lebenswelt demenzkranker Menschen in stationären Pflegeeinrichtung führte. Diese wurden dann in entsprechenden Merkmalslisten für die folgenden 5 Lebensbereiche kondensiert.

Diese detaillierten Merkmalslisten, wie Sie sie hier als Auszug zum Bereich der Aktivitäten sehen können, dienen der Dokumentation beobachteter Bedingungen der jeweils bewohnerspezifischen Lebenswelt im HILDE-Erfassungsheft. Die dort angekreuzten Merkmale werden auf der Basis von Summen zu individuellen Kennwerten aggregiert und in einem speziellen Auswertungs- bzw. Referenzheft mit dem Ziel der Bewertung und Interpretation abgetragen. Somit entsteht über alle erfassten Lebensbereiche hinweg ein jeweils individuelles Profil bereichsspezifischer Lebensqualität.

Die Beschreibung von Lebensqualität in einem solchen Profil hat im Vergleich zu der Ermittlung eines singulären Punktwertes wie z.B. bei einem Intelligenztest unserer Meinung nach den ganz entscheidenden Vorteil, dass differentielle „Lebensqualitäten“ in unterschiedlichen Lebensbereichen beschrieben werden können, die sich natürlich auch bei verschiedenen Personen unterschiedlich darstellen.

- Folie 6:

Eine solche Beobachtung und Dokumentation der realisierten Lebensverhältnisse eines Bewohners alleine stellt zunächst aber nur eine Beschreibung dar auf deren Basis noch keine Beurteilung der LQ möglich wird. Für eine solche Beurteilung ist die Berücksichtigung des Musters individuell noch erhaltener Personenkompetenzen ein ganz entscheidendes Relatum. Diese müssen als der eigentliche Rahmen betrachtet werden innerhalb dessen es dem Einzelnen aufgrund seiner Demenzerkrankung überhaupt möglich ist spezifische Lebensverhältnisse

zu verwirklichen. Ein Mensch mit einer beginnenden Demenz hat zwangsläufig andere Optionen und Chancen zur Verwirklichung beispielsweise spezifischer Aktivitäten als eine Person in schon fortgeschrittenem Stadium der Erkrankung. Allerdings – so auch die Stimmen aus der Praxis – unterscheiden sich Demenzkranke über das Kernmerkmal ihrer Erkrankung - die kognitive Einschränkung - hinaus hinsichtlich weiterer, für eine adäquate Beurteilung der Lebensqualität relevanter Merkmale: einmal ihre verbliebenen körperlichen, alltagspraktischen Fähigkeiten (ADL), sowie zum anderen das Ausmaß der nicht-kognitiven Verhaltensauffälligkeiten unter denen sie leiden (z.B. Unruhe, Depression, Wahnvorstellungen).

Aus dieser Perspektive lässt sich eine Demenzerkrankung als ein Syndrom verstehen, dessen Muster zu demenzspezifisch unterscheidbaren Kompetenzprofilen über diese drei Merkmalsbereiche (kognitiv, alltagspraktisch, Verhaltensauffälligkeiten) führt. Die Differenzierung dieser Kompetenzprofile bzw. –gruppen wie wir sie in HILDE entwickelt haben, wird im Erfassungsheft ausführlich beschrieben und mit einem Kürzel für die Erleichterung der späteren Auswertung versehen. Diese Kompetenzprofile stellen ein zentrales Kriterium zur adäquaten, an den Möglichkeiten und Kompetenzen des Einzelnen ausgerichteten Beurteilung von Lebensqualität dar.

Der dritte Aspekt der Voraussetzungen zur Beurteilung von Lebensqualität, nämlich die Entwicklung demenzspezifischer Kriterien ist damit aber noch nicht erreicht.

- Folie 7:

Hier zeigt sich ein weiteres Spezifikum des HILDE-Instruments: Für jede dieser vier Kompetenzgruppen stellt HILDE nun spezielle Referenzwerte bereit. Diese Referenzwerte wurden empirisch auf der Basis der vorliegenden Bewohnerdaten ermittelt. Entsprechend ist die Erfassung der Inhaltsbereiche mit HILDE zwar für alle Bewohner unabhängig von ihrem Kompetenzprofil gleich (es gibt nur ein Erfassungsheft), aber für jede Kompetenzgruppe steht mit HILDE nun ein gesondertes Referenzheft zur Verfügung, in dem die relevanten Referenzwerte im Sinne der für die jeweilige Kompetenzgruppe „typischerweise“ vorgefundenen Lebensverhältnisse als „Standardprofil“ markiert sind.

- Folie 8:

Um aber zu einer adäquaten Beurteilung der individuellen Lebensqualität bzw. zur Identifikation von Bedarfen und Potentialen für deren Förderung zu gelangen, ist ein Abgleich der für den jeweiligen Demenzkranken erfassten Kennwerte mit dem in den Referenzen ausgedrückten Maßstab derjenigen Kompetenzgruppe erforderlich, die seinen individuell erhaltenen Kompetenzen am ehesten entspricht. Abweichung der individuellen Kennwerte von diesem Maßstab geben dann Hinweise auf Bedarfe und Potentiale zur individuellen kompetenzorientierten Förderung von Lebensqualität, die jedoch immer vor dem Hintergrund des Wissens um die individuelle Präferenz- und Bedürfnisstruktur des einzelnen Bewohners bewertet werden kann. D.h. die Frage danach, ob es für ihn überhaupt wünschenswert wäre, diesem Standard seiner Kompetenzgruppe zu entsprechen muss immer im Pfltegeteam oder auch mit den Angehörigen diskutiert werden.

HILDE bietet somit zwar eine wichtige Hilfe und Handreichung zur Erfassung und Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen, aber auf die Expertise der professionell oder

auch privat Pflegenden kann bei der Interpretation der Bedarfe und Potentiale und vor allem bei der Umsetzung möglicher darauf bezogener Pflegeplanungs- und Interventionsmaßnahmen nicht verzichtet werden.

- Folie 9:

Um die eingangs genannten Leitgedanken noch einmal zusammenzufassen, kann die detaillierte, praxisrelevante Erfassung individuell realisierter Lebensverhältnisse mit HILDE im Erfassungsheft sowie deren Aggregation zu individuellen Kennwerteprofilen in den Referenzheften des Instruments als Operationalisierung des umfassenden Verstehens der Lebenswelt der Betroffenen betrachtet werden.

Die Bezugnahme auf verschiedene Kompetenzgruppen gemäß dem jeweiligen Muster erhaltender Kompetenzen stellt dabei die wesentliche Grundlage für eine demenzspezifische Beurteilung der Lebensqualität der Betroffenen dar.

Diese wird im Weiteren dadurch möglich, dass HILDE erstmalig auf der Basis empirischer Daten auf empirischer Basis entwickelter Referenzwerte für vier identifizierte Kompetenzgruppen bereitstellt, die als sozial-normativer Maßstab zur Beurteilung der individuell vorgefundenen Lebensverhältnisse genutzt werden können.

- Folie 10

Soviel zum Überblick über die Arbeit mit dem HILDE-Instrument, nun aber zum aktuellen Entwicklungsstand und wesentlichen Ergebnissen.

- Folie 11:

Für ein wissenschaftliches Projekt gehört es selbstverständlich zu den zentralen Aufgaben die Gütekriterien des entwickelten Instruments als Prüfsteine für dessen Qualität zu überprüfen. Zu diesem Zweck haben wir in einer Pilotphase zwei ganz unterschiedliche, aber sehr aufwändige Designs der Datenerfassung realisiert, die uns über die Objektivität im Sinne einer Beurteilerübereinstimmung, die Änderungssensitivität und in gewissem Maße auch über die Validität des Instruments Auskunft geben. Zunächst sollen im Folgenden einige Ergebnisse zu den ersten beiden Aspekten präsentiert werden.

- Folie 12:

Objektivität im Sinne von Beurteilerübereinstimmung, d.h. die Übereinstimmung zweier Beurteiler hinsichtlich des gleichen Sachverhalts zum gleichen Zeitpunkt war mit einer Interrater-Reliabilität von 0.82 sehr hoch und damit natürlich mehr als zufrieden stellend. Neben Bereichen hoher und mittlerer Übereinstimmung, gab es jedoch auch knapp 9% der mit HILDE erfassten Merkmale, für die lediglich eine geringe Übereinstimmung erzielt werden konnte. Dies waren für uns in der Folge die Aspekte, für die eine Überarbeitung und Optimierung z.B. hinsichtlich einer präziseren Formulierung der Merkmale für die neue Version des Instruments erfolgte.

- Folie 13:

Die Änderungssensitivität von HILDE und somit auch die Eignung des Instruments Veränderung in den Lebensverhältnissen abbilden zu können wurde in einem Interventionsprojekt in der Pilotprojekt getestet. Hierzu ein Fallbeispiel aus der Praxis:

Die hier abgebildeten Lebensverhältnisse einer 89 jährigen Bewohnerin zeigen zum ersten Messzeitpunkt, dass sie zwar drei verschiedene Aktivitäten mit einer gewissen Häufigkeit durchführt, jedoch nur bei zweien dieser Aktivitäten auch tatsächlich Freude empfindet. Diese Differenz kann für sich genommen bereits als ein Bedarf zur Förderung von Lebensqualität in diesem Lebensbereich gelten. Gleichzeitig wurde angegeben, dass das Pflorgeteam durchaus über Ideen verfügt, die der Bewohnerin möglicherweise andere Aktivitäten eröffnet, bei der sie möglicherweise Freude empfinden kann.

- Folie 14:

Die wiederholte Erfassung mit HILDE nach sechs Monaten zeigt, dass tatsächlich diese Ideen genutzt wurden, um für die Bewohnerin adäquatere im Sinne von freudebringenden Aktivitäten zu realisieren. Mit HILDE wurden die Pflegenden zunächst zu T1 sensibilisiert für die Bedürfnisse der Bewohnerin, die dann lebensqualitätsfördernd für sie umgesetzt wurden. Diese Veränderung der Lebensqualität im Bereich der Aktivitäten konnte durch die erneute Erfassung mit HILDE abgebildet werden.

- Folie 15:

Neben diesen Kerngütekriterien der Objektivität und Änderungssensitivität stand aber auch die Überprüfung d.h. Validierung der Kompetenzgruppen anhand der Referenzwerte sowie im Rahmen der Evaluation die Beurteilung der Handhabbarkeit des HILDE-Instruments in der alltäglichen Pflegepraxis auf dem Prüfstand.

- Folie 16:

## **-Teil 2-**

### **Lebenswelten demenzkranker Menschen mit unterschiedlich erhaltenen Kompetenzen**

Eines der Ziele, die im Rahmen der letzten empirischen Feldphase des Projektes verfolgt wurden, war die standardisierte Sammlung von Informationen zu den Lebensverhältnissen, aber auch dem individuellen Erleben, von möglichst vielen Bewohnern mit unterschiedlichem Muster erhaltener Kompetenzen aus dem gesamten Bundesgebiet. Mit diesen Informationen werden die für die Einschätzung der Lebensqualität mit HILDE angebotenen sozial-normativen Referenzwerte nochmals auf eine breitere Basis gestellt.

Im Folgenden sollen zunächst die (er-)Lebensverhältnisse verschieden stark dementiell beeinträchtigter Bewohner aus der Perspektive des HILDE-Instrumentes einander gegenübergestellt.

- Folie 17: Räumliche Umwelt

In den meisten der beteiligten Einrichtungen teilen sich demenzkranke Bewohner mit unterschiedlichen Beeinträchtigungsgraden zumindest einen substantiellen Anteil der verfügbaren räumlich-dinglichen Umweltausschnitte. Mit Blick auf die in HILDE differenziert erfassten Aspekte der Sicherheit und wohnlichen oder gemütlichen Gestaltung der öffentlichen Räumlichkeiten des Wohnbereiches lassen sich somit kaum deutliche Unterschiede zwischen den vier im HILDE-Instrument berücksichtigten Kompetenzgruppen erwarten. Tatsächlich ähneln sich die diesbezüglichen Lebensverhältnisse von leichter, mittelgradig und schwer dementen Bewohnern im Mittel sehr.

Einerseits ist die im Allgemeinen gute und reichhaltige Ausstattung mit sicherheits- und funktionsrelevanten Umweltmerkmalen sicherlich auch durch gesetzliche Rahmenbedingungen vorgeschrieben, andererseits werden in den allermeisten Einrichtungen auch viele der erfragten Merkmale, die den öffentlichen Raum erst zu einem Zuhause machen beschrieben.

In den individuellen Bewohnerzimmern dagegen, also in solchen Umweltausschnitten, die besonders stark auf die persönlichen Bedürfnisse des Bewohners hin ausgerichtet werden könnten, zeigen sich mit Blick auf die Gemütlichkeit Unterschiede zwischen den differenzierten Kompetenzgruppen: während die nur gering demenziell beeinträchtigten Bewohner (LD) die im Durchschnitt gemütlichsten Zimmer bewohnen, werden die Zimmer der sowohl kognitiv als auch körperlich stark beeinträchtigten Bewohner (SD-S) in der Regel als substantiell weniger gemütlich beschrieben.

Auch die Anzahl der Orte innerhalb des individuellen regelmäßigen Bewegungsradius, die durch die Bewohner als besonders positiv empfunden werden (also Lieblingsplätze), scheint mit dem Ausmaß der dementiellen Beeinträchtigung zu schrumpfen. So ist für die Gruppe der körperlich und kognitiv stark beeinträchtigten Bewohner (SD-S) im Mittel ca. ein beliebter Ort weniger verfügbar als für die weniger stark beeinträchtigten Bewohner (LD und MD). Auch wenn sich die durchschnittliche ‚Nutzung‘ dieser angenehmen Orte hingegen zwischen den Kompetenzgruppen kaum unterscheidet, ist der Gesamtumfang der an beliebten Orten verbrachten Zeit bei den noch kompetenteren Bewohnern zusammengenommen höher als bei Bewohnern mit weniger gut erhaltenen Kompetenzen.

Im Vergleich zu den Lieblingsplätzen wurden seltener auch solche Orte beschrieben, die individuell deutlich negativ empfunden werden. Insbesondere für diejenigen Bewohner, die neben ihrer kognitiven Beeinträchtigung auch durch starke Verhaltensauffälligkeiten charakterisiert sind, wurden häufiger mehrere unbeliebte Plätze beschrieben. Betrachtet man den Gesamtumfang der an diesen Orten verbrachten Zeit, so erscheint es, als ob auch die Möglichkeit, diese unbeliebten Orte zu meiden, mit dem Kompetenzgrad der Bewohner zusammenhängt: während sich leicht demenzkranke Bewohner (LD) seltener an für sie unangenehmen Orten aufhalten, befinden sich Demenzkranke mit deutlicher nicht-kognitiver Symptomlagerung (SD-P) häufiger an negativ empfundenen Orten.

- Folie 18: Aktivitäten

Bewohner mit besser erhaltenen Kompetenzen nutzen etwas mehr verschiedene hausseitige Angebote. Die Intensität der Beteiligung erscheint dagegen insbesondere für die Gruppen der

mittelgradig Beeinträchtigten und der zwar verhaltensauffälligen, ansonsten körperlich jedoch noch vergleichsweise kompetenten Bewohner (SD-P) höher. Dabei wird nicht jede ausgeübte Aktivität oder Angebot für den Bewohner auch als emotional gewinnbringend beschrieben, wie vor allem für die Gruppe der verhaltensauffälligen Demenzkranken (SD-P) deutlich wird. Für den Großteil der Bewohner (61%) konnten durch die Bezugspflegerinnen weitere Aktivitäten bzw. hausseitige Angebote benannt werden, die vom Bewohner potentiell als Freude bringend angenommen werden könnten.

Im Vergleich zur angeleiteten Beschäftigung erscheinen sowohl die Anzahl verschiedener selbständiger Beschäftigungen als auch deren Ausübungshäufigkeit deutlicher vom individuell erhaltenen Kompetenzniveau abhängig. In der Regel werden alle der beschriebenen selbständigen Beschäftigungen als für den Bewohner mit Freude verbunden eingeschätzt. Auch mit Blick auf die selbständigen Beschäftigungsmöglichkeiten konnten die befragten Pflegerinnen für über zwei Drittel der Bewohner potentiell freudebringende Tätigkeiten nennen bzw. vorschlagen.

- Folie 19: Soziales Bezugssystem

Für stärker kognitiv beeinträchtigte Bewohner (SD-S, SD-P) wurde ein im Mittel kleineres System emotional positiv bedeutsamer Kontaktpersonen beschrieben. Dieses Muster spiegelt sich auch im Gesamtumfang positiver Kontakte wider.

Insgesamt werden vergleichsweise selten Personen als für den Bewohner in negativer Hinsicht bedeutsam beschrieben. Für die körperlich stark beeinträchtigten schwer Demenzkranken (SD-S) werden insgesamt nicht nur etwas seltener überhaupt negativ bedeutsame Personen benannt; darüber hinaus scheinen sie auch etwas seltener in Kontakt mit diesen belastenden Personen zu stehen. Für die Gruppe der Bewohner mit ausgeprägter kognitiver und nicht-kognitiver Demenzsymptomatik hingegen werden erwartungsgemäß etwas häufiger auch negativ bedeutsame Personen beschrieben, zu denen sie auch etwas regelmäßigeren Kontakt haben.

- Folie 20: Typische Stimmungslagen

Diejenigen Bewohnergruppen mit deutlicheren demenzbedingten Beeinträchtigungen (SD-S, SD-P) erleben im Mittel offensichtlich weniger der zehn in HILDE vorgegeben potentiell positiven Alltagssituationen üblicherweise als angenehm. Dagegen kommen die genannten positiven Alltagssituationen für die unterschiedenen Gruppen jedoch ähnlich häufig vor, so dass auch der Gesamtumfang positiv erlebter Alltagssituationen als Maß für das habituelle Wohlbefinden für die Gruppen mit stärkerer Demenz (SD-S, SD-P) deutlich geringer ist als für die Bewohnergruppen mit vergleichsweise gut erhaltenen Kompetenzen.

Mit Blick auf solche Alltagssituationen, die für viele Bewohner als potentiell negativ bedeutsam beschrieben wurden, zeigt sich dagegen ein anderes Bild: Insgesamt erscheint die Anzahl der als negativ erlebten Alltagssituationen für die vier unterschiedenen Gruppen sehr ähnlich. Insbesondere die verhaltensauffälligen schwer demenzkranken Bewohner erleben diese für sie negativen Situationen in ihrem Alltag jedoch besonders häufig.

- Folie 21: Umgang mit Bewohnern

Die verschiedenen Grade und Muster erhaltener Bewohnerkompetenzen bestimmen auch die Möglichkeiten des pflegerischen Umgangs mit den Bewohnern wesentlich mit. Wenn sich der Bewohner in einer für ihn schwierigen emotionalen Lage befindet, nutzen Pflegende beispielsweise bevorzugt solche Zugangswege und Strategien, die die noch erhaltenen Bewohnerkompetenzen aufgreifen. Insofern, als in früheren Stadien der Demenz die Kommunikations- und Einsichtsfähigkeit häufig noch recht gut erhalten ist, wird ein erklärendes Gespräch für die Gruppe der leicht Demenzkranken substantiell häufiger als bevorzugte Strategie gewählt, während auf diejenigen Bewohner, die als sowohl körperlich als auch kognitiv stark beeinträchtigt eingeschätzt werden, häufiger durch Berührung eingegangen wird. Interessanterweise scheint es für die weitaus weniger durchlässigen verhaltensauffälligen Demenzkranken (SD-P) keine einheitlich beste Strategie des Umgangs zu geben, sondern werden alle beschriebenen Umgangsweisen ähnlich häufig gewählt. Möglicherweise erscheint den Pflegenden insbesondere auch wegen der erwartbaren Unmittelbarkeit und Kurzfristigkeit emotionaler Ausbrüche in dieser Gruppe auch die Strategie des In Ruhe Lassens vergleichsweise häufig als besonders angemessen.

- Folie 22: Emotionsausdruck im Alltag

Werden die Bewohner durch die Pflegenden in aktivierten Situationen beobachtet, so ist ihr Gesamteindruck von der emotionalen Lage des Bewohners – vergleichsweise unabhängig von deren erhaltenen körperlichen und geistigen Kompetenzen – nur selten negativ, und wird die Situation häufig als durch Freude oder Wohlbefinden bestimmt eingeschätzt. Dabei erleben mittelschwer demenzerkrankte Bewohner die beobachteten Aktivitäten am häufigsten eindeutig positiv.

Die beobachteten Pflegesituationen werden für die beiden schwer demenziell beeinträchtigten Bewohnergruppen (SD-P und SD-S) als besonders belastend beschrieben. Dabei reagieren verhaltensauffällige Bewohner häufiger mit Ärger auf pflegerische Tätigkeiten, während die stärker körperlich eingeschränkten Bewohner häufiger Anzeichen von Angst (beispielsweise wegen der Antizipation von Bewegungsschmerzen) zeigen.

- Folie 23: Bewohnerzufriedenheit

Neben der Fremdbeobachtung oder retrospektiven Beurteilung der emotionalen Lage des Bewohners kommt der direkten Zufriedenheitsbefragung der Bewohner theoretisch ein besonderes Gewicht zu. Aufgrund der mit dem Grad der kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigung erwartbaren reduzierten Auskunftsfähigkeit der demenzkranken Bewohner wird im HILDE-Instrument ein mehrstufiger, möglichst niedrigschwelliger Zugang zur direkten Erfragung der allgemeinen Lebenszufriedenheit gewählt. Erwartungsgemäß ist der Anteil nicht mehr verlässlich auskunftsfähiger Bewohner in den beiden kognitiv stark beeinträchtigten Gruppen (SD-P, SD-S) mit jeweils über 50 Prozent vergleichsweise hoch. Sofern eine entsprechende Auskunft eingeholt werden konnte, beschreiben sich die kompetenteren Bewohner als mit ihrem Leben insgesamt besonders zufrieden, während insbesondere die auskunftsfähigen Bewohner mit prominenten Verhaltensauffälligkeiten (SD-P) sich als besonders unzufrieden einschätzen.



- Folie 24: Struktur der Lebensqualität in verschiedenen Kompetenzgruppen

In unseren bisherigen Ausführungen konnten wir darlegen, dass die Lebens- und auch die Erlebenszustände von Bewohnern stationärer Altenpflegeeinrichtungen je nach erhaltenen Kompetenzen deutlich unterschiedlich gestaltet sein können. Nicht zuletzt deshalb, da angenommen werden darf, dass erhaltene Kompetenzen auch die Möglichkeiten zu Realisation von Lebensqualität mitbestimmen und besondere Vulnerabilitäten gegenüber bestimmten ungünstigen Lebensumständen darstellen können, soll darüber hinaus angenommen werden, dass bestimmte Dimensionen von Lebensqualität für bestimmte Bewohnergruppen bedeutsamer sind als für andere. Beispielsweise ist eine gute Ausstattung der Wohnumwelt insbesondere für die Kompetenzgruppe der kognitiv und körperlich stark beeinträchtigten Bewohner besonders eng mit dem Erleben von subjektivem Wohlbefinden verknüpft. Die Identifikation solcher strukturellen Unterschiede in der Generierung von Lebensqualität kann als Voraussetzung für eine angemessene und effektive Interventionsplanung zur Förderung von Lebensqualität betrachtet werden.

- Folie 25:

### **-Teil 3-**

#### **Evaluation der Handhabbarkeit des HILDE-Instruments im Praxisalltag**

Ein weiteres Ziel der letzten Feldphase war es, Hinweise auf die Handhabbarkeit und Implementierbarkeit des HILDE-Verfahrens im und in den Praxisalltag zu erhalten. Hierzu wurden zunächst (also ohne Detailkenntnis von HILDE) Wünsche und Befürchtungen erfragt, die sich für Pflegende ganz allgemein mit einem Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz verbinden. Anschließend wurden die Pflegenden auf den Einsatz des Instrumentes geschult und verwendeten das Instrumentarium in den Folgewochen selbständig in ihren Einrichtungen. Abschließend beurteilten die Pflegenden auf der Grundlage ihrer Erfahrungen mit dem konkreten Instrumenteinsatz in der Praxis die Möglichkeiten und Grenzen des Verfahrens.

- Folie 26: Arbeitssituation

Um ein besseres Bild davon zu bekommen, in welches Praxisfeld sich das HILDE-Instrument einpassen muss, wurde die aktuelle Arbeitssituation der beteiligten Pflegenden in anonymisierter und vertraulicher Form erfasst. Mit Blick auf die Bedürfnisorientierung der geleisteten Pflege und die Sicherheit im Umgang mit demenzkranken Bewohnern schätzte sich der Großteil der Pflegemitarbeiter als durchaus kompetent ein. Auch die Angaben zur persönlichen Arbeitsmotivation, zu den erlebten Gestaltungsspielräumen und der emotionalen Beteiligung lassen darauf schließen, dass die infrastrukturellen Voraussetzungen für einen sinnvollen HILDE-Einsatz und eine aussagekräftige Beurteilung der praktischen Handhabbarkeit in den beteiligten Einrichtungen günstig waren.

- Folie 27: Barrieren für den HILDE-Einsatz

Werden potentielle Hindernisse für einen sinnvollen HILDE-Einsatz in der Einrichtung direkt erfragt, so werden erwartungsgemäß mangelnde zeitliche, personelle, oder finanzielle Ressourcen am häufigsten genannt. Daneben wurde auch der möglicherweise wechselnde gesundheitliche Zustand der Bewohner als für die HILDE-Einschätzung gegebenenfalls problematisch eingeschätzt. Strukturelle und konzeptionelle Merkmale der Einrichtung scheinen einem sinnvollen HILDE-Einsatz jedoch kaum im Wege zu stehen, was z.T. auch angesichts der offensichtlichen Bereitschaft der Einrichtung zu einer unentgeltlichen freiwilligen Teilnahme am Forschungsprojekt auch zu erwarten war. Mögliche Konfliktpotentiale bei der Implementierung von HILDE in die Praxis werden, wenn auch zurückhaltend, in Vorbehalten seitens des Pflgeteams und auch der Angehörigen gesehen.

- Folie 28: Dauer der Lebensqualitätseinschätzung

Die Einschätzung der Lebensqualität, wie sie durch das HILDE-Instrument vorgesehen ist, kann als durchaus anspruchsvolle Aufgabe betrachtet werden und erfordert eine eingehende Beschäftigung mit verschiedenen Lebensvollzügen einzelner Bewohner. Insofern, als bei der Beurteilung einzelner Lebensaspekte Unsicherheiten bestehen, kann die Rücksprache mit Kollegen oder eine ergänzende Sichtung der Dokumentation die Validität der Einschätzung fördern, aber entsprechend auch einen gewissen Mehraufwand bedeuten. Ungefähr die Hälfte der konkreten HILDE-Einschätzungen nahm insgesamt zwischen einer und eineinhalb Stunden in Anspruch, was auch der Einschätzung des notwendigen zeitlichen Aufwandes durch das Projektteam entsprechen würde. Immerhin 36 Prozent der beteiligten Mitarbeiter verwendeten durchschnittlich mehr Zeit auf die HILDE-Einschätzung. Trotz dieses nicht unerheblichen Zeitkontingents erscheint dem überwiegenden Teil der befragten Mitarbeiter der zeitliche Aufwand gerechtfertigt. Allerdings äußern sich 28 Prozent der Pflegenden hinsichtlich des Zeitaufwandes als ambivalent. Damit stellt sich aber die Frage, ob die in HILDE erfassten Inhalte aus der Perspektive der Pflege auch die relevantesten Lebensqualitätsaspekte abzubilden erlauben. Vergleicht man die mittlere eingeschätzte Bedeutung der in HILDE enthaltenen Lebensqualitätsmarker mit weiteren potentiellen, jedoch nicht berücksichtigten Inhaltsbereichen, erscheint die vorgenommene Auswahl den Prioritäten der in der Pflege Tätigen gut zu entsprechen.

- Folie 29: Bewohnerkompetenzen

Sowohl die Möglichkeiten der Pflegenden, verschiedene Einzelaspekte erhaltener Bewohnerkompetenzen einzuschätzen, wie auch die Umsetzbarkeit einer ganzheitlicheren Zuordnung des einzelnen Bewohners zu einer der vier durch HILDE vorgeschlagenen Kompetenzgruppen wurde von den Mitarbeitern der Pflege überwiegend positiv beurteilt. Die für die Einschätzung der Lebensqualität als wichtig bewertete Zuordnung zu den HILDE-Kompetenzgruppen ist zwar für die meisten Pflegenden gut möglich, dennoch fällt die individuelle Sicherheit der Zuteilung deutlich hinter diejenige in der Einschätzung von einzelnen Kompetenzbereichen zurück.

- Folie 30+31: Persönliche/einrichtungsbezogene Bilanzierung des HILDE-Einsatzes

In einer abschließenden Einschätzung wurde das HILDE-Instrument durch die Pflegenden insgesamt als ein eher einfach handhabbares, vergleichsweise objektives und für alle Dienste bzw. Schichten verwendbares Assessment der Lebensqualität auch schwer dementer Bewohner bewertet. Allenfalls die leichte Integrierbarkeit in die tägliche Arbeitsroutine wurde dagegen etwas häufiger auch zurückhaltend eingeschätzt (zwischen teilweise und eher ja). In weiteren Projektphasen – in denen von Seiten des Projektteams weniger definierte Anforderungen an die Kooperation gestellt werden - kommt darum der Abschätzung der den Pflegenden für die HILDE-Beurteilung zur Verfügung gestellten zeitlichen und personellen Ressourcen (z.B. der Freistellung von anderen Dienstpflichten) eine besondere Bedeutung zu. Über das standardisierte Assessment der gegenwärtigen Lebensumstände der Bewohner hinaus wurde der HILDE-Einsatz von vielen der beteiligten Mitarbeitern der Pflege auch als Möglichkeit empfunden, die Lebenssituation der Bewohner tatsächlich zu verbessern. Im Durchschnitt zeigen sich die Pflegenden interessiert daran, HILDE auch in ihrer weiteren Arbeit mit den Bewohnern einzusetzen.

Auch die Einschätzungen von HILDE auf Einrichtungsebene spricht dem Instrument durchschnittlich eine wichtige Rolle beispielsweise in der Qualitätssicherung oder deren Kommunizierbarkeit nach Außen (Öffentlichkeitsarbeit) zu. Dieser übergeordnete Zuspruch wird nochmals unterstrichen durch die Aussage, dass in insgesamt 85 Prozent der beteiligten Einrichtungen ein weiterer, zumindest teilweiser, Einsatz des Instrumentes geplant sei.

- Folie 32: Über eine Erfassung von Lebensqualität hinausweisende Potentiale

Sowohl im Bereich der Steuerung und Evaluation von Maßnahmen der Pflegeplanung, der Kommunikation mit in verschiedenem Maße an der Pflege der Bewohner beteiligten Personen- und Berufsgruppen (Angehörige, Kollegen, andere Disziplinen), als auch mit Blick auf die Verbesserung der individuellen Lebensqualität einzelner Bewohner wurden durch die Pflegenden über die Erfassung des Status Quo deutlich hinausgehende positive Effekte des HILDE-Einsatzes beschrieben. Besonders zustimmend wird die Möglichkeit beurteilt, mit HILDE die individuelle Zufriedenheit und das Wohlbefinden der Bewohner zu erhöhen.

#### **-Teil 4- Ausblick**

- Folie 33-36:

Die Erfassung von Lebensqualität demenzkranker Menschen, insbesondere auch solcher bei denen die sprachlichen Kompetenzen eingeschränkt sind, stellt eine große Herausforderung auch für das wissenschaftliche Arbeiten dar. Die dargestellten Entwicklungslinien und Ergebnisse bestätigen jedoch die im HILDE-Projekt gewählte Vorgehensweise, die teilweise sehr aufwändige Methoden umfasste und vor allem eine an allen Entscheidungsstellen engmaschige Kooperation mit den Pflegenden in der Praxis zur Voraussetzung machte. Nur so war es möglich, mit HILDE in der vorliegenden Version ein insgesamt von der Praxis selbst als handhabbar und gut einsetzbares Instrument zu entwickeln, das einen wesentlichen Beitrag

zur Verbesserung der Pflege- und Betreuungssituation demenzkranker Menschen in allen Stadien der Erkrankung zu leisten in der Lage ist.

Die weiteren Schritte der Projektstätigkeit sehen die Erarbeitung eines Manuals mit Handlungsanweisungen und Entscheidungshilfen für die Anwendung von HILDE vor. Dieser nächste Entwicklungsschritt verfolgt vorrangig das Ziel, die Anwendung von HILDE in der Pflegepraxis unabhängig von Experten des Teams oder Schulungsmaßnahmen zu machen. Diese Selbständigkeit in der Praxisanwendung sehen wir als wichtige Voraussetzung um eine Implementierung in der stationären Altenhilfe mittelfristig erreichen zu können und so einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen zu leisten.

Der nächste empirische Schritt umfasst damit die Anwendung von HILDE mit alleiniger Hilfe des neuen Manuals, das in einer bundesweiten Datenerfassung evaluiert und auf der Basis der erlangten Ergebnisse optimiert werden soll. Diese empirische Phase wird bis Ende 2008 abgeschlossen sein.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und bei Fragen oder Anmerkungen können Sie sich gerne an die folgenden Adressen wenden:

[hilde-kontakt@gero.uni-heidelberg.de](mailto:hilde-kontakt@gero.uni-heidelberg.de)  
[stefanie.becker@gero.uni-heidelberg.de](mailto:stefanie.becker@gero.uni-heidelberg.de)