

**Projekt „Identifizierung bzw. Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch erkrankter Menschen in stationären Einrichtungen der Altenhilfe“**

**H.I.L.DE.**

---

Heidelberger Instrument zur Lebensqualität **DE**mentzkranker

**Das HILDE-Instrument:  
Vorstellung der Inhalte und Entwicklungsphasen**

**November 2006**

**Institut für Gerontologie der Universität Heideberg**

**Förderung:**

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

# **Inhaltsverzeichnis**

## **1. Das Projekt HILDE im Überblick**

- 1.1 Ziele des Projekts**
- 1.2 Das Projektteam und Kontakt**
- 1.3 Projektbeirat**
- 1.4 Kooperation mit Einrichtungen der stationären Altenhilfe**

## **2. Projektverlauf von HILDE: von 2003 bis zu den aktuellen Planungen der zweiten Förderphase**

- 2.1 Abgeschlossene Meilensteine im Entwicklungsprozess**
- 2.2 Meilensteine der aktuellen Entwicklungsphase**

## **3. Relevanz des Themas für die Versorgung demenzkranker Menschen**

- 3.1 Theoretische Überlegungen und praktischer Nutzen von HILDE**
- 3.2 Bedeutung des HILDE-Instruments im Pflegealltag**

## **4. Das HILDE-Instrument: Inhalte und Form**

### **4.1. Inhaltliche Struktur von HILDE:**

- K Kompetenzgruppenbestimmung**
- A Medizinische Versorgung und Schmerzerleben**
- B Räumliche Umwelt**
- C Aktivitäten**
- D Soziales Bezugssystem**
- E Emotionalität**

### **4.1.2 Zusammenfassung**

### **4.2 Formale Struktur von HILDE**

## **5. Projektliteratur**

# 1. Das Projekt HILDE im Überblick

## 1.1 Ziele des Projekts

Das Projekt „*Identifizierung bzw. Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch erkrankter Menschen in stationären Einrichtungen der Altenhilfe*“ (kurz HILDE) wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für den Zeitraum Juni 2003 bis Mai 2006 in einer ersten Phase gefördert. Aktuell befindet sich das Projekt in seiner zweiten Förderphase von Juni 2006 bis Februar 2009. Die erste Projektphase wurde gemeinsam vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg (Direktor: Prof. Dr. Andreas Kruse) und der Sektion Gerontopsychiatrie an der Psychiatrischen Universitätsklinik (Leitung: Prof. Dr. Johannes Schröder) durchgeführt. Die Durchführung der aktuellen Projektphase liegt ausschließlich in der Verantwortung des Instituts für Gerontologie.

Im vereinbarten Zeitraum soll ein Instrumentarium entwickelt werden, das die Erfassung der Lebensqualität psychisch veränderter Heimbewohner, speziell demenziell erkrankter Heimbewohner, ermöglicht. Dieses Instrumentarium soll sowohl wissenschaftlich fundiert sein, als auch größtmögliche Akzeptanz in der Praxis der Pflege und Betreuung demenzkranker Heimbewohner in den Einrichtungen vor Ort finden.

Ziel des Projekts ist es folglich, zum Ende der Projektlaufzeit im Februar 2009 ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Heimbewohner vorzulegen, das den genannten Anforderungen Rechnung trägt.

## 1.2 Das Projektteam und Kontakt

Zum dreiköpfigen Projektteam gehören Frau Dr. Stefanie Becker (Dipl.-Psychologin, Dipl.-Gerontologin), Herr Roman Kaspar (Dipl.-Psychologe) und Frau cand. med. Lena Völker. Während Frau Becker hauptsächlich für die Koordination und Organisation aller projektbezogenen Aufgaben, sowie die Präsentation der Projektergebnisse zuständig ist, liegt der Verantwortungsbereich von Herrn Kaspar bei der Auswertung und Aufbereitung der im Projekt zusammengetragenen Daten. Frau Völker unterstützt das Projektteam bei allen anfallenden Arbeiten wie beispielsweise der Eingabe der Daten in den Computer oder der internetgestützten Recherche von projektrelevanten Literatur.

Das Projekt kann unter der folgenden email-Adresse kontaktiert werden:

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

### **1.3 Projektbeirat**

Für HILDE wurde ein Projektbeirat gebildet, der während der Gesamtlaufzeit der ersten Projektphase insgesamt dreimal tagte. Aufgabe des Projektbeirates ist es, das Projekt beratend zu begleiten und durch regelmäßige Zusammenkünfte die Projektarbeit zu unterstützen. Die Beiratssitzungen fanden jeweils in Heidelberg (Institut für Gerontologie) im Februar 2004, im Februar 2005 und im März 2006 statt. Um die Beratung aus möglichst vielfältiger Perspektive zu gewährleisten, wurde der bisherige Projektbeirat aus Vertretern von Wissenschaft, Praxis sowie den Verbänden gebildet.

Der Beirat bestand bisher aus folgenden Mitgliedern:

*Prof. Dr. Dr. h.c. Konrad Beyreuther*, Zentrum für Molekulare Biologie der Universität Heidelberg (ZMBH)

*Dr. Eckhard Grambow*, Regierungsdirektor, Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung

*Sabine Jansen*, Geschäftsführerin, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Berlin

*Karla Kämmer*, KK Training Beratung Weiterbildung, Essen

*Prof. Dr. Hans Georg Nehen*, Chefarzt der II. Medizinischen Klinik, Schwerpunkt Geriatrie, Elisabeth-Krankenhaus - Haus Berge, Essen

*Prof. Dr. Johannes Pantel*, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universität Frankfurt

*Dr. Peter Pick*, Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen, Essen

*Prof. Dr. Ludger Pientka*, Direktor der Klinik für Altersmedizin und Frührehabilitation, Marienhospital Herne, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum

*Dr. Willi Rückert*, Leiter der Abteilung Sozialwirtschaft, KDA, Köln

*Prof. Dr. Doris Schaeffer*, Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld

*Eva Trede-Kretschmar*, Heimleiterin, Richard-Bürger-Heim in Stuttgart, Vertreterin der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung

*Ursula Wetzel*, Geschäftsführerin, Verband katholischer Heime und Einrichtungen der Altenhilfe in Deutschland e.V., Freiburg

*Prof. Dr. Siegfried Weyerer*, Arbeitsgruppe Psychogeriatric am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim

*Dr. Jan Wojnar*, Leiter des Psychiatrischen Dienstes im Landesbetrieb Pflegen und Wohnen, Hamburg

Für die zweite Förderphase wird ein neuer Projektbeirat einberufen, um die Projektarbeit auch weiterhin konstruktiv zu begleiten. Anfragen an verschiedene Vertreter aus Wissenschaft, der Praxis sowie den Verbänden werden zurzeit gestellt. Ein erstes Treffen dieses Beirats ist im Frühjahr 2007 geplant.

#### **1.4 Kooperation mit Einrichtungen der stationären Altenhilfe**

Die bisherigen Datenerhebungen des Projekts wurden in enger Kooperation mit insgesamt 21 Einrichtungen der stationären Altenhilfe durchgeführt. Im Kontext von Pilotstudien waren im Vorfeld sieben weitere Einrichtungen beteiligt. In die aktuelle Piloterhebung der zweiten Förderphase sind zwei Einrichtungen sowie ein kooperierendes Forschungsprojekt der Fachhochschule Frankfurt unter Leitung von Frau Prof. Dr. Ruth Schwerdt eingebunden. Das HILDE-Instrument wird in diesem Forschungsprojekt vor und nach erfolgten Pflegeinterventionen eingesetzt, so dass erste Aussagen über seine Zuverlässigkeit sowie Sensitivität für Veränderungen möglich werden.

Für die erste Phase fanden in den Häusern Informationsveranstaltungen, Datenerhebungen und Schulungen zu verschiedenen Themen im Kontext der Demenzerkrankung sowie für die Anwendung des Instrumentes statt. Die Datenerhebungen gestalteten sich in den verschiedenen Phasen der Projektarbeit unterschiedlich aufwändig: Sie umfassten aufgrund umfangreicher Interviews mit Pflegenden, Leitungspersonen und Bewohnern sowie Beobachtungen und medizinischer bzw. diagnostischer Untersuchungen zu Beginn des Projekts etwa zwei Tage je Bewohner, gegen Ende der Laufzeit aufgrund der Weiterentwicklung des Instrumentariums als Fragebogen durchschnittlich zwei Stunden je Bewohner.

Die kooperierenden Praxiseinrichtungen waren:

Caritas Altenpflegeheim St. Michael, Heidelberg	Altenheim Maria vom Siege, Plaidt
Haus St. Hedwig, Heidelberg	Malteser Marienheim, Warendorf
Haus Philippus, Heidelberg	Malteser Altenkrankenheim St. Marien, Drensteinfurt
Haus Stammberg, Schriesheim	Malteserstift ST. Benedikt, Ascheberg-Hebern
DRK-Altenzentrum, Heidelberg	Philipp-Paulus-Heim, Fellbach
Augustinum, Heidelberg	Richard-Bürger-Heim, Stuttgart
Kreisaltenheim, Nussloch	Wohnstift Mönchfeld, Stuttgart
Johanniter-Haus am Park Ladenburg	St. Josefsstift, Trier
Theodor-Flidner Haus, Mannheim	Alten- und Pflegeheim Cusanus-Stift, Bernkastel-Kues
Pro Seniore Residenz Odenwald, Leimen	Alten- und Pflegeheim St. Hildegard, Emmelshausen
Rudi-Tonn-Altenzentrum, Hürth	Alten- und Pflegeheim St. Sebastian, Wadern-Nunkirchen
Diakonie-Seniorenpflegeheim Sophienhaus, Weimar	Haus Golten, Geldern

Marie-Seebach-Stift Weimar	Altenpflegeheim Lankow, Schwerin
Alten- und Pflegeheim St. Vinzenzhaus, Gebhardshain	Altenpflegeheim Haus III, Schwerin

In der aktuellen Phase sind das Haus Philippus in Heidelberg (Leitung Herr Dürr, PDL Herr Käßhöfer), welches HILDE auch schon in der ersten Projektphase tatkräftig unterstützt hat, sowie das Seniorenstift „Haus Berge“ in Essen (PDL Frau Neumann, Herr Weisberg) unter der Leitung von Prof. Dr. Nehen, der in seiner Position als Projektbeirat zur Weiterentwicklung von HILDE beigetragen hat, beteiligt.

## **2. Projektverlauf von HILDE: von 2003 bis zu den aktuellen Planungen der zweiten Förderphase**

Um einen ersten Überblick über den Verlauf der Entwicklungsarbeiten sowie die unterschiedlichen Versionen des Instrumentes gewinnen zu können, seien im Folgenden die markantesten Eckpunkte der Entwicklung von HILDE bis zur vorliegenden vorläufigen Endversion kurz dargestellt. Ausführlichere Ergebnisse aus den einzelnen Erhebungsphasen können in Kapitel 4 nachgelesen werden.

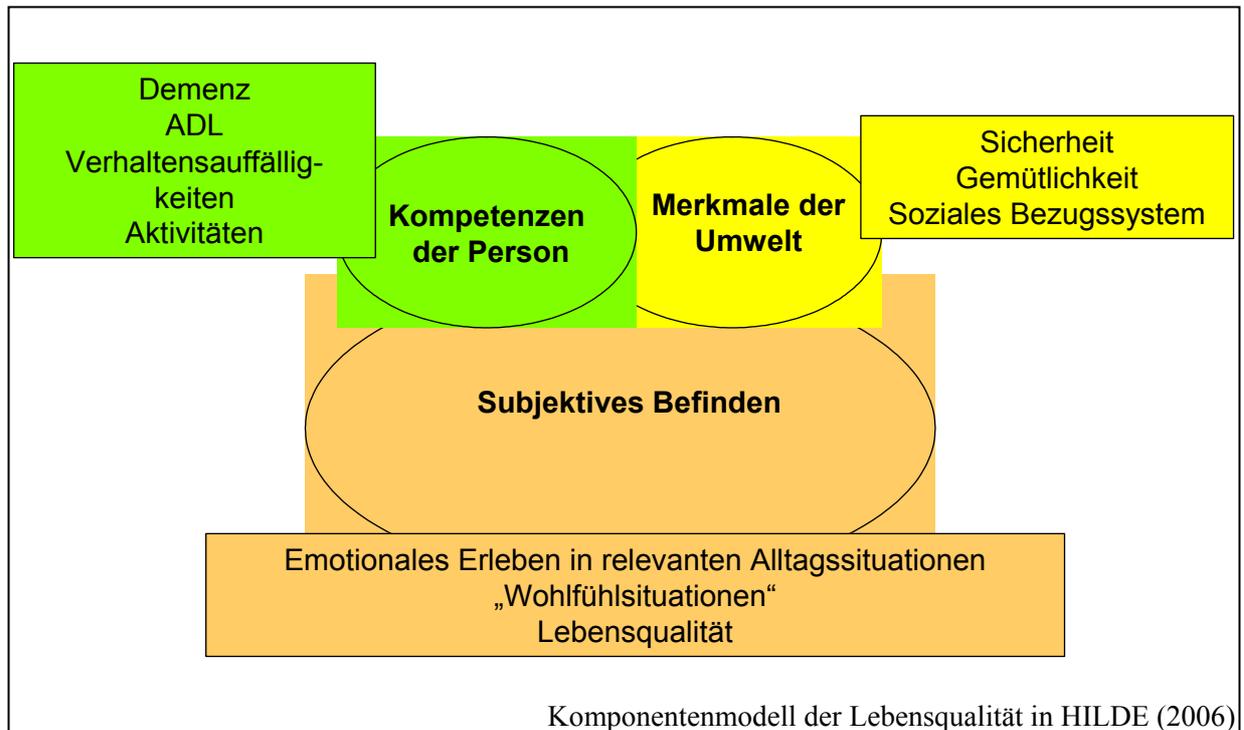
### **2.1 Abgeschlossene Meilensteine im Entwicklungsprozess**

Die **Vorbereitungsphase von Juni bis Oktober 2003** diente der theoretischen Einordnung der Projektarbeit und Entwicklung eines tragfähigen Modells der Lebensqualität anhand wissenschaftlich fundierter Konzepte. Auf der Grundlage eines Modells der Lebensqualität von Lawton (1994) und in seiner Erweiterung bzw. Spezifizierung durch Veenhoven (2000) wurden für die spezifische Fragestellung des Projekts Dimensionen der Lebensqualität entwickelt, die in die erste Version des neuen Instrumentariums eingeflossen sind. Dabei sind drei übergeordnete Komponenten wesentlich (siehe auch nachfolgende Abbildung 1):

(1) *Verhaltenskompetenzen der Person*, wie z.B. der Demenzgrad, die Fähigkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens, die Teilnahme an Aktivitäten, sowie individuelle Verhaltensauffälligkeiten der Bewohner.

(2) *objektive und subjektive Umweltmerkmale* nehmen einen wesentlichen Platz in der Bestimmung der Lebensqualität im Rahmen von HILDE ein. Unter objektiven Umweltmerkmalen sind all solche zu verstehen, die in der physikalischen Umwelt beobachtbar sind, wie z.B. das Vorhandensein von Handläufen oder Dekoration im Bewohnerzimmer. Daneben finden aber auch Personen aus dem direkten und bedeutsamen Bezugssystem der Bewohner im HILDE-Instrument Berücksichtigung. Als solche subjektiven Umweltmerkmale werden diejenigen Umweltbedingungen verstanden, die erst dadurch, dass sie vom jeweiligen Bewohner als bedeutsam betrachtet werden, ihren Wert als wesentliche Bedingungen für hohe oder auch niedere Lebensqualität erlangen. Weitere Beispiele hierfür sind Lieblingsplätze des Bewohners oder auch Orte, die er bzw. sie eher meidet und die mit negativen Gefühlen verbunden sind.

(3) Neben diesen Bedingungen auf Personen- bzw. Umweltseite stellt natürlich die *emotionale Ebene* als „Resultat“ von Lebensqualität die zentrale Dimension von Lebensqualität von HILDE dar. Diese wird im Sinne von Wohlbefinden und emotionalen Erlebens in relevanten Situationen des Lebensalltags der Bewohner einer stationären Pflegeeinrichtung erfasst. Entsprechend wurde diesem Aspekt besondere Aufmerksamkeit im Entwicklungsprozess gewidmet. Abbildung 1: Der theoretische Hintergrund von HILDE: Das Komponenten-Modell



In der **ersten Projektphase (November 2003 – September 2004)** konnten dann mit dem zu diesem Zeitpunkt noch sehr aufwändigen Instrument Daten von 150 Bewohnern aus insgesamt acht stationären Pflegeeinrichtungen in Heidelberg und Umgebung, sowie in Münster erfasst werden. Die Datenerhebung erfolgte im Rahmen von Interviews mit Pflegenden und Angehörigen des Bewohners, sowie von Gesprächen mit den Bewohnern selbst. Sie wurde von den Projektmitarbeitern durchgeführt. Besonderes Augenmerk lag in dieser Projektphase auf der Analyse des emotionalen Erlebens der Bewohnerinnen und Bewohner, wofür der mimische Ausdruck jedes einzelnen Bewohners die zentrale Information darstellte. Hierzu wurden Videoaufnahmen von den Bewohnern gemacht (selbstverständlich nur bei vorliegender schriftlicher Einverständniserklärung des Bewohners selbst, seiner Angehörigen bzw. gesetzlichen Vertreter). Diese Videoaufnahmen wurden von Experten der Universität des Saarlandes sehr detailliert mit Bezug auf die in den jeweiligen Situationen geäußerte Emotionalität analysiert.

Auf dieser Datenbasis konnten im weiteren Entwicklungsprozess Entscheidungen für eine Vereinfachung und veränderte Anwendung der neuen Version des Instrumentes getroffen werden. Aus den in offenen Fragen von den Pflegenden und Angehörigen genannten Antwort-

ten, die von den Projektmitarbeitern schriftlich während des Interviews festgehalten wurden, wurden inhaltlich sinnvolle Kategorien gebildet. Diese wurden im neuen Instrument als vorformulierte Antwortmöglichkeiten auf die gleiche Frage vorgegeben. Für die Entwicklung der aktuell vorliegenden Instrumentenversion war damit also die Antwortvielfalt der 97 teilnehmenden Pflegenden sowie der 86 Angehörigen in der ersten Projektphase ganz entscheidend.

Ziel war es, nicht durch ausschließlich theoretisch abgeleitete Aspekte des Lebens, sondern insbesondere in der Praxis als relevant erachtete Dimensionen von Lebensqualität zu berücksichtigen. Nur so kann das Gesamtziel des HILDE Projektes, nämlich möglichst große Akzeptanz des Instrumentes in der Praxis des Pflegealltags zu erlangen, erreicht werden.

Die Vorgabe verschiedener Antwortmöglichkeiten zu zentralen Fragebereichen ermöglichte eine deutliche Vereinfachung der Erhebungsform, da nun nicht mehr Interviews durch die Projektmitarbeiter geführt werden mussten, sondern die Pflegenden nach entsprechender Schulung selbständig die Beurteilung jedes Bewohners vornehmen konnten (Selbstaussfüller). So konnte der Erhebungsaufwand von anfangs 2 Tagen pro Bewohner auf ca. 1-1,5h deutlich reduziert werden. Diese Fragebogenversion ist somit wesentlich einfacher und besser in den Pflegealltag integrierbar, erhält und erweitert gegebenenfalls sogar die inhaltliche Vielfalt angesprochener Bedingungen und Bedeutungen von Lebensqualität der Bewohner.

Die Neufassung dieser zweiten Version des Gesamtinstruments untergliederte sich dann insgesamt in die folgenden sieben inhaltlichen Bereiche:

1. Gerontopsychiatrische Diagnostik

2. Beobachtungsbogen:

- Schmerzerfassung
- Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)
- Subjektives Befinden / Emotionales Erleben (Einschätzung und Beobachtung)
- Fragen an die Angehörigen
- Räumliche Umwelt

Einzig die gerontopsychiatrische Diagnostik wurde – wie auch schon in der vorherigen Erhebungsform – von den am Kooperationsprojekt beteiligten psychiatrischen Fachkräften durchgeführt.

Im Rahmen der sich anschließenden **Projektphase (Oktober 2005 - Dezember 2005)** wurde diese Neufassung des Instruments durch die Pflegekräfte der beteiligten Einrichtungen im Pflegealltag eingesetzt. Eine weitere, entscheidende Veränderung in dieser Version des HIL-

DE Instrumentes war der Verzicht auf Videoanalysen, die in der ersten Phase als Forschungsinstrument dienten, jedoch im Pflegealltag nicht durchführbar wären und damit mit großer Wahrscheinlichkeit zur Ablehnung von HILDE durch die Pflegenden geführt hätten. Aufgrund der durch dieses aufwändige Verfahren der Videoanalyse gewonnenen Ergebnisse, konnte gezeigt werden, dass auch eine einfachere Beobachtungsskala, die wesentlich praktikabler ist, zu ähnlich guten Informationen über die emotionale Befindlichkeit des Bewohners führt. Diese wurde somit in der neuen Version eingesetzt.

Mit dieser Version des Instruments wurden Daten von 232 Bewohnern aus 12 stationären Pflegeeinrichtungen erhoben.

Die anschließende **Auswertungsphase (Januar 2006 – Mai 2006)** diente der weiteren Überarbeitung und Straffung des Instruments auf Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse. Ziel war auch hier, diejenigen Fragen oder Antwortkategorien zu identifizieren, die möglichst präzise Aussagen über die Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner zulassen. Somit wurden all diejenigen Fragen und Antwortkategorien für die aktuell vorliegende Fassung des Instrumentes herausgenommen, die nur äußerst selten überhaupt beantwortet wurden. Für manche Fragebereiche konnten die Daten der ersten und zweiten Projektphase zusammen ausgewertet werden, so dass eine Stichprobengröße von 362 Bewohnern erreicht werden konnte, die hinreichend zuverlässige Aussagen zu den jeweiligen Inhaltsbereichen ermöglicht. Das Ergebnis der bisherigen zwei Entwicklungsschleifen (Zusammenstellung des Untersuchungsmaterials – Erhebung empirischer Daten – Auswertung und Modifizierung des Instrumentariums sowie anschließende erneute Auswertung und Modifizierung) ist eine vorläufige Endfassung des HILDE-Instrumentes, die auf der Abschlusstagung der ersten Förderphase durch das BMFSJF in Berlin im Mai 2006 präsentiert wurde.

Im **Mai 2006** fand die **Präsentation der vorläufigen Endfassung** des Instruments im Rahmen einer Abschlusstagung im Mövenpick Hotel in Berlin-Mitte statt. Hier wurde neben einzelnen Projektergebnissen zu den verschiedenen Inhaltsbereichen (siehe Kapitel 4), eine erste Demonstration des HILDE-Instrumentes selbst präsentiert. Auch kamen Vertreter des Projektbeirates sowie den beteiligten Einrichtungen mit Erfahrungsberichten aus den Erhebungszeiten in ihren Häusern zu Wort. Daneben wurden mögliche zukünftige Einsatzgebiete des Instrumentes, z.B. im ambulanten Bereich mit Experten diskutiert. Insgesamt nahmen über 300 Teilnehmer an dieser Tagung teil.

Eine ausführliche Tagungsdokumentation kann unter

<http://www.gero.uni-heidelberg.de/HILDE/Home.htm> nachgelesen werden.

## **2.2 Meilensteine der aktuellen Entwicklungsphase**

Im Rahmen der gegenwärtigen **zweiten Förderphase (Juni 2006 – Februar 2009)** des HILDE-Projektes durch das BMFSJF soll nun weniger die Prüfung und gegebenenfalls die Ver-

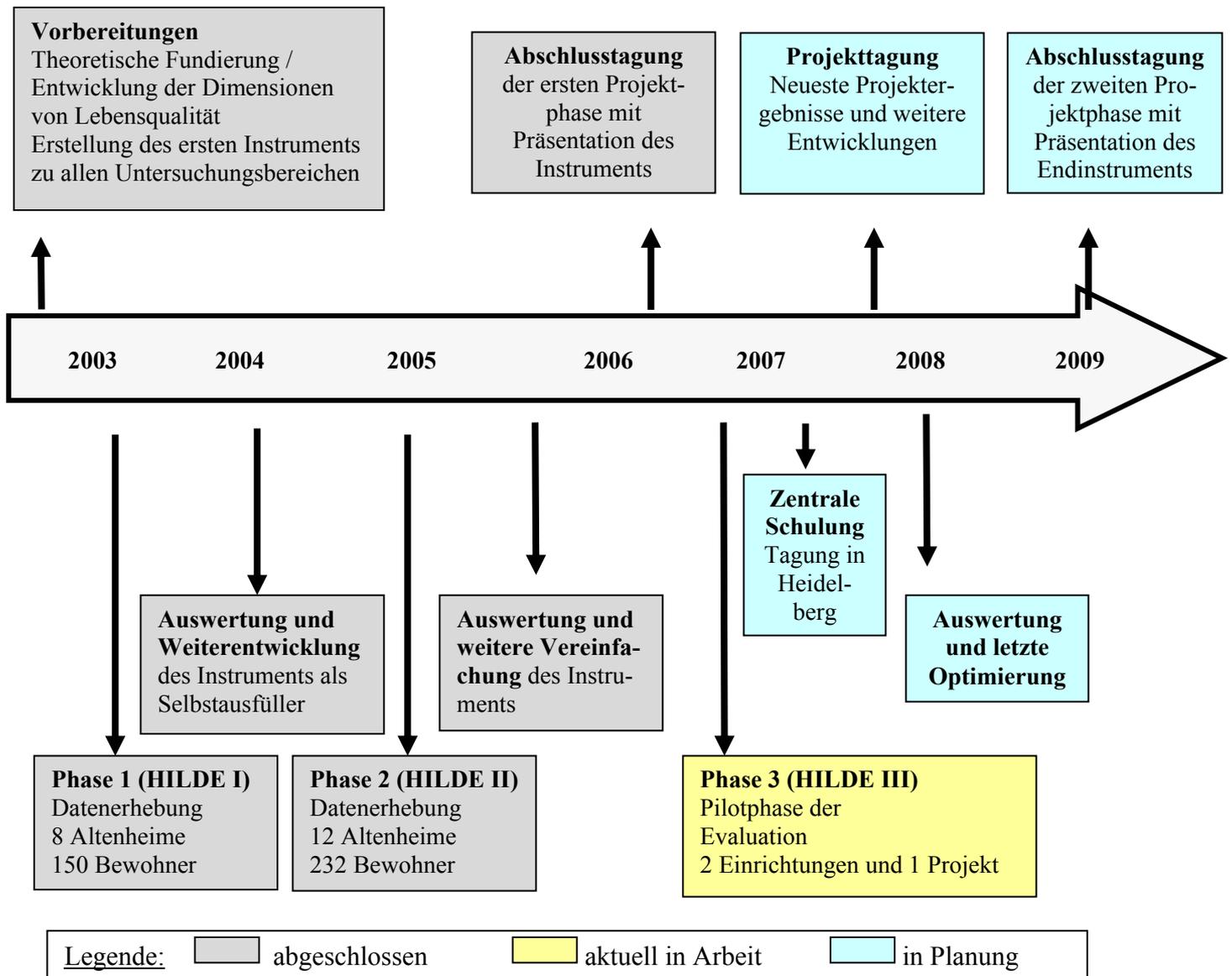
besserung inhaltlicher als vielmehr formaler Aspekte im Mittelpunkt stehen. Die Frage nach der Handhabbarkeit und der praktischen Anwendung von HILDE im Pflegealltag stellen somit die zentralen Fragestellungen der aktuellen Projektphase dar. Um diese Qualitäten des neuen Instrumentes prüfen zu können, ist die enge Kooperation mit einer möglichst großen Anzahl an Einrichtungen zwingend erforderlich. Nur über die Rückmeldung der in der Pflege demenzkranker Menschen Tätigen, kann das HILDE-Instrument im Bezug auf seine praktische Einsatzfähigkeit verbessert werden. Geplant ist, dass, nach einer umfangreichen, zentral organisierten Schulung, die Mitarbeiter interessierter Einrichtungen mit dem Instrument arbeiten und vor bzw. nach dem Einsatz des Instrumentes einen Evaluationsbogen ausfüllen. Damit sollen erfahrene Vorzüge, aber auch Verbesserungsbedarfe des Instrumentariums direkt aus der Praxis an das Projektteam zurückgemeldet werden.

Aktuell werden im Rahmen einer Pilotstudie sowohl der Evaluationsbogen als auch noch einmal die Gütekriterien des Instrumentes getestet. Das hierfür realisierte Design ist für die teilnehmenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus der Pflege relativ aufwändig, weil z.T. Beobachtungen am Bewohner von zwei Mitarbeitern gleichzeitig und zusätzlich zu einem zweiten Zeitpunkt wiederholt erfolgen müssen. Dieses Vorgehen macht es aber möglich, Aussagen über die Zuverlässigkeit und die Stabilität der bewohnerbezogenen HILDE-Daten zu machen. Entsprechend den Ergebnissen werden letzte Änderungen am Instrument vorgenommen, bevor – voraussichtlich ab Ende Februar 2007 – mit der zentralen Gesamtdatenerhebung begonnen wird.

Stationäre Pflegeeinrichtungen, die Interesse am eigenverantwortlichen Einsatz des entwickelten Instrumentes zur Einschätzung der Lebensqualität ihrer dementiell erkrankten Bewohner haben und bereit sind, dem Projektteam Rückmeldung über ihre Erfahrungen mit dem Einsatz des HILDE-Instrumentariums zu geben, können sich unter [hildekontakt@gero.uni-heidelberg.de](mailto:hildekontakt@gero.uni-heidelberg.de) mit ihrer email-Adresse in den Verteiler aufnehmen lassen. Über den neuesten Stand des Projektverlaufs werden Sie dann im Weiteren kontinuierlich auf dem Laufenden gehalten.

Ein schematischer Überblick über die verschiedenen Phasen des Projektverlaufs findet sich in nachfolgender Abbildung 2:

Abbildung 2: Phasen des HILDE-Projektverlaufs



### 3 Relevanz des Themas für die Versorgung demenzkranker Menschen

#### 3.1 Theoretische Überlegungen und praktischer Nutzen von HILDE

Besondere Relevanz des Projekts HILDE für eine optimale Versorgung demenzkranker Menschen ergibt sich vor allem durch die differenzierte Erfassung *bestehender Ressourcen* demenzkranker Menschen sowie der *Möglichkeit positiver Beeinflussung* von Alltagskompetenz, sozialkommunikativer Kompetenz und emotionaler Befindlichkeit. Es wird in dem Projekt HILDE von der grundlegenden Annahme ausgegangen, dass die differenzierte Erfassung der Ressourcen eine bedeutende Grundlage für Möglichkeiten gezielter Einflussnahme bildet (siehe grundlegend dazu Kruse, 2005a; Schacke & Zank, 2004; Wahl & Tesch-Römer, 1998). Dabei ist zu bedenken, dass vielfach die kognitiven, alltagspraktischen und psychischen Ressourcen demenzkranker Menschen unterschätzt werden. Eine räumliche und soziale Umwelt, die anregt, unterstützt, entlastet und motiviert, ist ebenso entscheidend für die Intervention wie ein rehabilitationsorientiertes Pflegekonzept (Stoppe, 2006; Weyerer, 2005; Weyerer et al., 2006). Entsprechend wurde das Konzept von Lebensqualität von HILDE mehrdimensional, d.h. durch verschiedene Bedingungen beeinflusst und sich in verschiedener Form äussernd, konzipiert (siehe auch detaillierte Beschreibung der Hauptkomponenten in Kapitel 2.1).

HILDE hat das Ziel, Lebensqualität in allen Stadien der Demenzerkrankung abzuschätzen. Dabei wird vor allem diejenige Ressource demenzkranker Menschen in den Mittelpunkt gestellt, die selbst bei Personen im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung noch gegeben ist, nämlich die Fähigkeit, die eigenen Gefühle und Befindlichkeiten auszudrücken. Dies geschieht dann natürlich zumeist nicht mehr über die gesprochene Sprache, da die Sprachfähigkeit mit Fortschreiten der Demenzerkrankung immer mehr nachlässt, sondern über die verbliebenen non-verbale Ausdrucksmöglichkeiten wie Mimik oder Körperhaltung.

Selbst bei fortgeschrittener Demenz kann durch geschulte Beobachtung die emotionale Befindlichkeit der Betroffenen mit großer Wahrscheinlichkeit durch die Pflegenden beurteilt werden. In der Konsequenz kann dann durch die gezielte Herstellung emotionaler positiver oder die Vermeidung von Situationen mit negativer Stimmung, zu einer höheren Lebensqualität beigetragen werden. Indem Demenzkranke in der Lage sind, ihre Emotionen zumindest nonverbal auszudrücken, ist es Ärzten, Pflegefachkräften und Angehörigen prinzipiell möglich, einen Zugang zu Demenzkranken zu finden und aufrechtzuerhalten. Einen solchen Zugang vorausgesetzt, ist die Pflege Demenzkranker nicht lediglich Last, sondern auch zwischenmenschliche Begegnung, in der Hilfeleistung mit Dankbarkeit begegnet und damit Helfen auch als befriedigend erlebt werden kann (Schwerdt, 2005; Wetzstein, 2005). Demenz bedeutet keinesfalls den Verlust von Individualität.

### **3.2 Bedeutung des HILDE-Instruments im Pflegealltag**

Ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität demenzkranker Menschen gewinnt somit in dreifacher Hinsicht Bedeutung für verschiedene Versorgungskontexte (Kruse, 2005b):

1. Es sensibilisiert für die individuellen Unterschiede im Erleben und Reagieren verschiedener Personen auf z.T. ähnliche Situationen. Damit wird zum einen der Zugang zur Individualität des Erlebens und Verhaltens gefördert, zum anderen wird dazu beigetragen, dass Pflegende demenzkranke Menschen nicht nur in ihren Defiziten, sondern auch in ihren möglichen Kompetenzen wahrnehmen. (Differenzierte emotionale Antworten auf Situationen sind als Ausdruck von Kompetenz zu verstehen.)
2. Es sensibilisiert Pflegende für den Einfluss, den ihr eigenes pflegerisches Handeln auf die emotionale Befindlichkeit demenzkranker Menschen ausübt: Durch die differenzierte Wahrnehmung der Gefühle, die demenzkranke Menschen in spezifischen Situationen zeigen, wird auch der Einfluss eigenen Handelns auf diese Gefühlslagen bewusst. Damit kann ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität auch den Anspruch erheben, Pflegende bei der Reflexion ihres pflegerischen Handelns zu unterstützen (Bär, 2004).
3. Die Reflexion eigenen pflegerischen Handelns sowie die – durch diese Reflexion geförderte – vermehrte Orientierung an der aktuellen psychischen Situation des demenzkranken Menschen sollte sich bei wiederholter Anwendung des Instruments in verbesserten Lebensqualitätswerten widerspiegeln. Ist dies der Fall, dann erscheint Pflegenden die Situation in höherem Maße als „gestaltbar“, woraus sich positive Folgen für deren berufliche Zufriedenheit ergeben. Es ist dann auch die Erwartung gerechtfertigt, dass die Arbeit mit demenzkranken Menschen eben nicht nur oder primär als eine Belastung, sondern auch als Bereicherung erlebt wird.

Interessanterweise wurde uns von den Pflegenden bereits nach den 1,5-2stündigen Schulungsterminen rückgemeldet, dass erste Zeichen dieser Effekte schon allein dadurch festzustellen seien.

## **4. Das HILDE-Instrument: Inhalte und Form**

Zu Beschreibung des HILDE-Instruments ist es notwendig zwischen seiner formalen und inhaltlichen Struktur zu unterscheiden. Entsprechend werden beide Aspekte im Folgenden getrennt voneinander dargestellt.

### **4.1. Inhaltliche Struktur von HILDE:**

Als Quintessenz der detailreichen Sammlung und Strukturierung der Bedingungen und Bedeutungen von Lebensqualität bei Demenz im Verlauf der vorherigen Projektphasen konzentrieren sich die Inhalte von HILDE auf die folgenden sechs Bereiche:

- K Kompetenzgruppenbestimmung
- A Medizinische Versorgung und Schmerzerleben
- B Räumliche Umwelt
- C Aktivitäten
- D Soziales Bezugssystem
- E Emotionales Erleben

Die Beurteilung und Beobachtung lebensqualitätsrelevanter Merkmale kann in der aktuell vorliegenden Version von HILDE nun in Gänze selbständig von den Pflegenden durchgeführt werden.

### **K Kompetenzgruppenbestimmung**

Häufig werden demenzkranke Menschen im Hinblick auf ihre Kompetenzen ausschließlich durch ihren Demenzgrad beurteilt. Dieser wird am häufigsten mit dem Mini-Mental-State-Test (kurz MMST von Folstein et al., 1990) erfasst. Aber gerade im Pflegealltag fällt auf, dass sich zwei Bewohner mit dem gleichen Messergebnis im MMST in ihren Verhaltensweisen oder auch ihrem Gesamteindruck, den selbst ein außen stehender Beobachter von ihnen gewinnen könnte, sehr wenig ähnlich sein können. Für eine adäquate Beurteilung der Lebenssituation und des Erscheinungsbilds demenzkranker Menschen reicht demnach ihre alleinige Beurteilung nach dem Demenzgrad nicht aus. In HILDE wurde daher versucht, neben dem durchaus bedeutsamen Grad kognitiver Beeinträchtigung, weitere verhaltensrelevante Merkmale in der Beschreibung der Bewohnerinnen und Bewohner zu berücksichtigen. Als Merkmale, die den Gesamteindruck demenzkranker Menschen stark prägen können, werden danach berücksichtigt:

- **Gedächtnis und Denken** (Kognitive Fähigkeiten, d.h. Demenzgrad)
- **Körperlichen Fähigkeiten** und Selbständigkeit in Alltagsaktivitäten (alltagspraktische, funktionale Kompetenzen, wie z.B. essen, waschen, gehen)
- Belastetheit durch spezifische **Verhaltensauffälligkeiten** (Psychopathologische Symptome, nicht-kognitive Auffälligkeiten wie z.B. Depression, Unruhe)

Entsprechend wurde auf der Basis der Daten von 362 Bewohnerinnen und Bewohnern in unserer Gesamtstichprobe versucht, verschiedene Bewohnergruppen zu identifizieren, die ein jeweils spezifisches Muster dieser drei Merkmale aufweisen. Mit Hilfe verschiedener statistischer Auswertungsverfahren (Clusteranalyse mit Doppelkreuzvalidierung) konnten auf diese Weise vier verschiedene Bewohnergruppen identifiziert und bestätigt werden, die sich *innerhalb* der Gruppe jeweils in den drei beschriebenen Merkmalen sehr ähnlich sind, jedoch *zwischen* den Gruppen in der Gesamtheit der Merkmale deutliche Unterschiede aufweisen.

Diese vier Gruppen werden in HILDE als Kompetenzgruppen beschrieben, da sie die Fähigkeiten der Bewohner in den einzelnen Merkmalsbereichen wiedergeben. Hintergrund dieses Vorgehens ist es, nicht wie sonst häufig zu finden, alle demenzkranken Menschen bzw. ihre Kompetenzen lediglich nach ihrem Demenzgrad zu beurteilen, sondern für jeden einzelnen Bewohner und jede Bewohnerin eine seinem bzw. ihrem individuellen Kompetenzprofil angemessene Beurteilungsgrundlage zu schaffen. Für einen Bewohner mit einer beginnenden Demenz und nur wenigen Verhaltensauffälligkeiten sind gänzlich andere Pflegeplanungs- und Interventionsmaßnahmen möglich, als für Bewohner mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten. Verschiedene Kompetenzgruppen auf der Basis dieser wesentlichen Kompetenzmerkmale ermöglichen somit Vergleiche mit angemessenen Referenzen und tragen so ganz entscheidend zu einer realistischen Planung von Pflege bei. Auch die Erwartungshorizonte für mögliche Interventionen bleiben dadurch eher in einem an den tatsächlichen Möglichkeiten der Bewohnerinnen und Bewohner orientierten Rahmen, wodurch Pflege- und Interventionserfolge überhaupt erst möglich werden.

Im Folgenden werden die vier identifizierten Kompetenzgruppen detailliert beschrieben. Die unter den jeweiligen Kompetenzbereichen aufgeführten Erläuterungen sollen als Entscheidungshilfe zur Bestimmung der Kompetenzgruppe jedes einzelnen Bewohners dienen. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Ein Bewohner soll derjenigen Kompetenzgruppe zugeordnet werden, die die meisten bzw. deutlichsten Ähnlichkeiten mit seinem eigenen Kompetenzprofil aufweist, selbst wenn nicht alle aufgeführten Merkmale hundertprozentig auf ihn zutreffen.

## **1) Leicht demenzkrank (LD)**

### **Weitgehend erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei beginnender Demenz**

#### ○ Gedächtnis und Denken

Der Bewohner findet sich an fremden Orten nicht gut zurecht oder er vergisst früher gut bekannte Namen und/oder kann sich Namen bei der Vorstellung unbekannter Personen schlechter merken. Vielleicht verlegt er manchmal Gegenstände oder hat Probleme mit bei der Wahl der richtigen Worte. Wird er auf seine Defizite angesprochen oder darauf hingewiesen, werden diese häufig verleugnet. Der Bewohner kann Fakten und Erlebnisse, die seine Person angehen noch relativ gut erinnern z.B. weiß er seinen letzten Wohnsitz oder seinen früheren Beruf und kann einzelne Episoden aus seiner Schulzeit oder auch aus der jüngeren Vergangenheit (letzten fünf Jahre) relativ detailreich erzählen.

#### ○ Körperliche Fähigkeiten und Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten

Der Bewohner kann viele alltagspraktische Aktivitäten selbständig, d.h. ohne die Hilfe Dritter (z.B. Pflegepersonen oder Angehörige) ausführen. Er kann sich z.B. weitgehend selbständig waschen (z.B. Zähne putzen), sowie weitgehend selbständig essen (Brot streichen, Fleisch schneiden, Besteck benutzen). Der Bewohner ist weitgehend mobil, d.h. er kann selbständig vom Bett oder Stuhl aufstehen oder gehen bzw. sich mit dem Rollstuhl fortbewegen. Der Bewohner benutzt selbständig die Toilette oder einen Nachtstuhl. Er ist in seinen kommunikativen Fähigkeiten (sprachlich, nonverbal) kaum eingeschränkt, und falls Verständnis- bzw. Verständigungsschwierigkeiten vorkommen, sind diese häufig auf nicht-demenzielle Ursachen (z.B. Seh- oder Hörbeeinträchtigungen) zurückzuführen.

- Verhaltensauffälligkeiten

Der Bewohner zeigt kaum besondere Verhaltensauffälligkeiten. Am ehesten erscheint er manchmal etwas traurig, niedergeschlagen oder in mutloser bzw. gedrückter Stimmungslage.

## 2) **Mittelgradig demenzkrank (MD)**

### **In Teilen erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei mittelgradigen kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen**

- Gedächtnis und Denken

Der Bewohner hat zunehmend Schwierigkeiten, sich an jüngere Ereignisse zu erinnern. Häufig fällt es ihm schwer sich zu Zeit (z.B. Datum, Wochentag) oder räumlich (z.B. an bekannten Orten) zu orientieren. Das autobiografische Gedächtnis des Bewohners ist bereits deutlich eingeschränkt, d.h. er ist zwar häufig noch in der Lage, etwa seinen ehemaligen Beruf oder Wohnsitz zu erinnern, jedoch können diese nur selten detailreich und lebendig berichtet werden. Das Wissen um jüngere Ereignisse wie z.B. den Heimeinzug oder Besuche von Verwandten/Bekanntem ist bereits deutlich beeinträchtigt.

- Körperliche Fähigkeiten und Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten

Der Bewohner kann manche Alltagsaktivitäten nur noch mit Unterstützung durch Andere (z.B. mit entsprechenden Anweisungen oder Hilfestellungen) durchführen. Er kann jedoch häufig noch selbständig essen, von einem Stuhl oder dem Bett aufstehen, sich Waschen, sowie die Toilette mit nur wenig Unterstützung benutzen. Die Kommunikation mit dem Bewohner kann aufgrund von Wortfindungs- oder Verständnisschwierigkeiten nur noch eingeschränkt möglich sein.

- Verhaltensauffälligkeiten

Der Bewohner fällt insgesamt wenig durch besonderes oder extremes Verhalten auf, trotzdem können nicht selten Zustände gedrückter Stimmung oder Traurigkeit beobachtet werden. Teilweise scheint er auch das Interesse an seiner Umgebung (Personen oder Aktivitäten) verloren zu haben und ihm fehlt die Motivation, etwas (Neues) zu beginnen. Von sich aus beginnt der Bewohner kaum noch ein Gespräch und es ist (zunehmend) schwer, ihn in ein Gespräch zu verwickeln.

In anderen Situationen kann der Bewohner auch schon einmal leicht erregbar sein, d.h. er weigert sich vielleicht, sich bei verschiedenen Aktivitäten helfen zu lassen, zu kooperieren oder regt sich über Andere (Mitbewohner, Pflegekräfte, Besuch) auf.

Möglich sind auch spezifische Stereotypen bzw. Angewohnheiten im Verhalten, d.h. er wiederholt bestimmte Aktivitäten immer wieder auf die gleiche Art und Weise und das scheinbar ohne erkennbares Ziel (z.B. Auf und ab gehen, Nesteln an Knöpfen, Kleidung oder Tischdecken, Schubladen oder Schränke aufräumen, Tische abwischen).

## 3) **Schwer demenzkrank mit somatischen Einschränkungen (SD-S)**

### **Stark eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und häufigen apathischen Auffälligkeiten**

- Gedächtnis und Denken

Der Bewohner kann sich häufig nicht mehr an die Namen seiner Familienangehörigen erinnern und kann auch kurz zurückliegende Ereignisse nicht behalten. Seine Erinnerungen an

eigene lebensgeschichtliche Ereignisse sind stark reduziert, er hat das lebendige Wissen über die eigene Biografie praktisch vollständig verloren, so dass auch Fakten aus der eigenen Vergangenheit (z.B. Ort des Schulbesuchs oder Namen von Lehrern oder Mitschülern) nur vereinzelt wiedergegeben werden können.

○ Körperliche Fähigkeiten und Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten

Der Bewohner ist in nahezu allen Bereichen der Alltagsaktivitäten auf die Hilfe Anderer angewiesen, so ist er z.B. in seiner Mobilität stark eingeschränkt, benötigt aber auch bei der Körperhygiene oder bei seiner Ernährung Unterstützung. Der Bewohner ist meist sowohl urin-, als auch stuhlinkontinent. Der Bewohner ist meist auch in seinen kommunikativen (sprachlichen und nonverbalen) Fähigkeiten stark eingeschränkt, so dass es in vielen Fällen zu Verständigungsschwierigkeiten kommt. Meistens gehört der Bewohner eher zu den hochaltrigen Bewohnern der Einrichtung.

○ Verhaltensauffälligkeiten

Der Bewohner fällt insgesamt eher wenig durch besonderes oder extremes Verhalten auf. Wenn solche Symptome auftreten, scheint der Bewohner häufiger das Interesse an seiner Umgebung (Personen und/oder Aktivitäten) verloren zu haben, und wirkt teilnahmslos und wenig vital. Ihn dann in ein Gespräch zu verwickeln fällt schwer. Gelegentlich kann der Bewohner aber auch erregt wirken, d.h. er kann auch mal wütend werden und fluchen. Möglicherweise weigert er sich auch, sich bei verschiedenen Aktivitäten helfen zu lassen bzw. zu kooperieren. Auch über Andere (Mitbewohner, Besuch) regt sich der Bewohner häufiger auf. Seltener lassen sich beim Bewohner auch Traurigkeit, Niedergeschlagenheit oder Mutlosigkeit beobachten.

**4) Schwer demenzkrank mit psychopathologischen Verhaltensauffälligkeiten (SD-P)  
Eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen  
und einer Häufung verschiedener nicht-kognitiver Symptome**

○ Gedächtnis und Denken

Der Bewohner kann sich häufig nicht mehr an die Namen seiner Familienangehörigen erinnern und kann auch kurz zurückliegende Ereignisse nicht behalten. Seine Erinnerung an eigene lebensgeschichtliche Ereignisse ist stark reduziert, er hat das lebendige Wissen über die eigene Biografie praktisch vollständig verloren, so dass auch Fakten aus der eigenen Vergangenheit nur vereinzelt wiedergegeben werden können (z.B. Ort des Schulbesuchs oder Namen von Lehrern oder Mitschülern).

○ Körperliche Fähigkeiten und Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten

Der Bewohner kann eine Reihe von alltagspraktischen Tätigkeiten nur noch mit Unterstützung von Anderen (z.B. mit entsprechenden Anweisungen oder Hilfestellungen) durchführen. Er kann jedoch oft noch selbständig essen (z.B. bei entsprechender Vorbereitung der Mahlzeiten), ist noch relativ mobil (kann z.T. noch selbständig gehen) und kann mit Hilfe auch die Toilette noch benutzen, wobei er häufig (urin-/stuhl-) inkontinent ist. Der Bewohner ist meist auch in seinen kommunikativen (sprachlichen und nonverbalen) Fähigkeiten stark eingeschränkt, so dass es in vielen Fällen zu Verständigungsschwierigkeiten kommt.

○ Verhaltensauffälligkeiten

Der Bewohner fällt durch eine Häufung von außergewöhnlichen oder extremen Verhaltensweisen auf. Er ist häufig erregt, ist leicht durch bestimmte Situationen oder Personen aufzubringen und zeigt aggressives Verhalten. Er schreit vielleicht wütend, flucht oder wird gegen

andere Personen (z.B. Bewohner, Pflegekräfte) handgreiflich. Er weigert sich häufig, sich bei verschiedenen Aktivitäten helfen zu lassen oder zu kooperieren. Häufig befindet sich der Bewohner aber auch in gedrückter Stimmung und wirkt niedergeschlagen. Der Bewohner scheint daneben in manchen Momenten das Interesse an seiner Umgebung (Personen und/oder Aktivitäten) verloren zu haben und wirkt dann teilnahmslos und wenig vital. Auch abweichendes motorisches Verhalten, z.B. immer wieder in der gleichen Art und Weise wiederholte Bewegungen scheinbar ohne erkennbares Ziel (z.B. Auf und ab gehen, Nesteln an Knöpfen, Kleidung oder Tischdecken, Schubladen oder Schränke aufräumen, Tische abwischen) lässt sich beim Bewohner beobachten. Auch seltene Verhaltensauffälligkeiten wie Halluzinationen, Wahnvorstellungen, aber auch Euphorie und Enthemmung können beim Bewohner vorkommen. Sein Verhalten wird häufig auch von Anderen (z.B. Bewohnern, Besuchern) als störend oder belastend empfunden.

Im Überblick und im Sinne einer Zusammenfassung seien die vier Gruppen hier noch einmal tabellarisch dargestellt:

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				<b>LD</b>
<b>Mittelgradig demenzkrank</b> In Teilen erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei mittelgradigen kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen (v.a. Depression)				<b>MD</b>
<b>Schwer demenzkrank mit somatischen Einschränkungen</b> Stark eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen				<b>SD-S</b>
<b>Schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten</b> Eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und einer Häufung verschiedener nicht-kognitiver Symptome				<b>SD-P</b>

Alltagspraktische Fähigkeiten

Gedächtnis und Denken

Verhaltens-auffälligkeiten

Der Sinn der Kompetenzgruppenbestimmung für jeden mit HILDE beurteilten Bewohner liegt explizit NICHT darin, eine Art neuen Schubladendenkens zu fördern. Es ist vielmehr das An-

liegen einer solchen Zuordnung, den Fähigkeiten jedes Einzelnen und damit auch den Möglichkeiten zur Förderung von Lebensqualität auf realistischer Weise gerecht zu werden. Aufgrund der identifizierten Kompetenzgruppen konnten für jede dieser vier Gruppen auch für die weiteren Inhaltsbereiche des HILDE-Instruments aus der bisherigen Projektarbeit unterschiedliche Referenzwerte berechnet werden, die für die Auswertung der Daten einzelner Bewohner von ganz entscheidender Bedeutung sind. Zwar werden alle Inhalte für alle Bewohner in der gleichen Weise erhoben, die erfassten Lebensumstände des einzelnen Bewohners gewinnen aber erst durch den Vergleich mit den für die entsprechende Kompetenzgruppe in einer Vielzahl von verschiedenen Einrichtungen ermittelten Verhältnisse ihre Bedeutung. Entsprechend liegen HILDE auch vier verschiedene Auswertungsbögen bei. Ein Abgleich konkreter Kennwerte von Lebensqualität mit diesen Referenzwerten erlaubt vorrangig:

- eine qualitative Bewertung vorgefundener Verhältnisse und
- eine Abschätzung möglicher Entwicklungspotentiale, und zwar ausgerichtet am momentanen Kompetenzniveau bzw. ‚Krankheitsbild‘ des Bewohners.

Auch wenn oder gerade weil stark verhaltensauffällige Bewohner besonderen Betreuungsaufwand erfordern, ist die Gruppe der verbleibenden Bewohner doch weitaus größer und vielfältiger, als gemeinhin angenommen und diskutiert wird. Der HILDE-Ansatz bietet somit einerseits auch einen Referenzrahmen zum Verständnis der Lebenswelt solcher Bewohner, für die es innerhalb einer Einrichtung oft wenig vergleichbare Bewohner gibt, weist andererseits aber auch auf Bedürfnisse, Kompetenzen und Besonderheiten solcher Bewohnergruppen hin, die aufgrund ihres unscheinbareren Krankheitsbildes (scheinbar) weniger Aufmerksamkeit fordern und deren Potentiale darum häufig nicht vollständig ausgeschöpft werden.

Auch wenn die Referenzwerte in HILDE, die in einer größeren Anzahl engagierter Einrichtungen aus mehreren Teilen des Bundesgebietes ermittelten Lebens- und Lebensqualitätsverhältnisse demenziell beeinträchtigter Bewohner stationärer Einrichtungen abbilden, müssen Interventions- und Entwicklungsbedarfe dennoch stets mit Blick auf den einzelnen Bewohner diskutiert und auf der Folie ideeller, finanzieller und infrastruktureller Rahmenbedingungen verwirklicht werden. Entsprechend verstehen sich die in HILDE berichteten Kennwerte darum *nicht* als direkter Maßstab der Pflegequalität einer Einrichtung. Ähnlich dazu können auch die berichteten Referenzwerte nicht als absolute Qualitätskriterien angesehen werden, die entweder dringenden Interventionsbedarf anzeigen oder aber ‚genügende Lebensqualität‘ bescheinigen. Vielmehr obliegt es der Erfahrung und Expertise des Pflege- und Betreuungsteams aus dem Abgleich der für einen einzelnen Bewohner erhaltenen Kennwerte an den Referenzwerten seiner Kompetenzgruppe zu beurteilen, ob ein Interventionsbedarf gegeben ist oder nicht.

### **A Medizinische Versorgung und Schmerzerleben**

Ein nach der Kompetenzgruppenbestimmung erster inhaltlicher Erfassungsbereich von HILDE widmet sich den physischen Kompetenzen der Bewohner. Dabei spielt für die Beurteilung

von Lebensqualität eines Menschen insbesondere das Ausmaß von **Schmerzerleben** eine wesentliche Rolle, wobei HILDE hier ein absolutes Kriterium als Referenz setzt indem Schmerzfreiheit als der anzustrebende Zustand definiert wird. Das Schmerzerleben der Bewohner wird anhand vorgegebener Beobachtungskriterien, die Mimik, Gestik, Lautäußerungen, Atmung und Körperhaltung umfassen, hinsichtlich seiner aktuellen Ausprägung durch die Pflegenden eingeschätzt. Zusätzlich wird mit Hilfe einer schematischen Darstellung festgehalten, in welchen Körperregionen der Bewohner Schmerzen empfindet. Dabei wird auch angeregt, bewohnerspezifische Besonderheiten im Schmerzerleben schriftlich in offener Form festzuhalten. Diese Informationen dienen nicht nur der hausinternen Kommunikation zwischen den Pflegenden bzw. innerhalb des Pflgeteams, sondern können und sollen insbesondere für eine effektive Kommunikation mit den behandelnden Haus- und Fachärzten genutzt werden. Sie versetzen die Pflegenden in die Lage anhand hinreichend objektiver Kriterien den Zustand des Bewohners zu beschreiben, ohne ausschließlich auf ihren subjektiven (wenngleich auch meist richtigen) Eindruck angewiesen zu sein. Dies vermittelt Sicherheit im Umgang mit den Ärzten und gleichzeitig eine objektivierbare und überprüfbare Lösungsfindung.

Eine **kontinuierliche Betreuung durch einen Haus- und Facharzt** stellt jedoch ganz allgemein eine wichtige Voraussetzung dafür dar, dass die Bewohner sich trotz ihrer körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen einen stets maximal möglichen Wirkungskreis erhalten können. 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. Nur so kann gewährleistet werden, dass beispielsweise die Medikation dem aktuellen Gesundheitszustand des Bewohners angemessen ist. Die bisherigen Ergebnisse des HILDE-Projekts haben jedoch gezeigt, dass die wenigsten Bewohner wirklich regelmäßig von einem Haus- oder Facharzt gesehen werden. Entsprechend großer Wert wurde auf die Betonung der Bedeutung dieser Arztkonsile in HILDE gelegt. Festgeschrieben wird diese Forderung durch die Dokumentation des letzten Befunddatums durch einen Haus- bzw. neurologisch-psychiatrischen Facharzt und der direkten Aufforderung einen entsprechenden Termin für den Bewohner zu vereinbaren.

## **B Räumliche Umwelt**

**B1** Mit dem Inhaltsbereich zur räumlichen Umwelt werden zunächst **objektive Umweltmerkmale** (Definition siehe Kapitel 2.1) des Wohnbereichs sowie des jeweiligen Bewohnerzimmers erfasst. Hierbei haben die empirischen Ergebnisse aus den vorangegangenen Entwicklungsphasen des Instrumentes gezeigt, dass für die Beurteilung der Qualität der Lebensumwelt der Bewohner sowohl Aspekte von „Sicherheit und Orientierung“, als auch die dem nicht selten scheinbar entgegenstehenden Qualitäten „Häuslichkeit und Gemütlichkeit“ berücksichtigt werden müssen. In diesem Erfassungsbereich für Lebensqualität wird unterschieden zwischen

- a) der allgemeinen, öffentlich zugänglichen Wohnumwelt, d.h. im wesentlichen des Wohnbereichs und
- b) der privaten Wohnumwelt, d.h. dem Bewohnerzimmer und –bad.

Das Vorhandensein oder Fehlen qualitätsrelevanter Merkmale in beiden Bereichen wird anhand von Checklisten erfasst. Für jeden der beiden genannten Inhaltsbereiche werden Gesamtsummen errechnet, die später als Kennwerte der objektiven Umweltqualität in das zu erstellende Lebensqualitätsprofil des Bewohners einfließen und interpretiert werden sollen.

**B2** Im Weiteren zählen, wie ebenfalls bereits in Kapitel 2.1 beschrieben, auch **subjektive Umweltmerkmale** zu den wichtigen Aspekten von Lebensqualität. Ein erster Aspekt subjektiv erfahrener und bedeutsamer Umwelt ist der **maximale Bewegungsradius**, in dem sich ein Bewohner ausgehend von seinem Zimmer aufhalten kann. Dazu sollen auch Orte gerechnet werden, die zwar nur mit Hilfe, jedoch regelmäßig erreicht werden können. Der Bewegungsradius bestimmt zu einem gewissen Teil auch die Erlebensvielfalt der Bewohner, so dass seine Erfassung das Pflorgeteam vor allem auch dazu anregen soll, darüber nachzudenken, inwieweit der aktuell realisierte Bewegungsradius für den jeweiligen Bewohner wirklich bereits das maximal Mögliche darstellt. In HILDE werden hierzu mehrere Orte bzw. Bereiche unterschieden, die verschieden weit vom Bewohnerzimmer entfernt liegen. Derjenige Bereich, der vom Bewohnerzimmer maximal entfernt liegt, und dennoch regelmäßig, aufgesucht werden, definiert den Profilkennwert für den subjektiv erfahrenen Umweltausschnitt des Bewohners. Ebenfalls zu den subjektiven Umweltmerkmalen zählen solche Orte, an denen der Bewohner sich besonders gern oder auch ungern aufhält. Wodurch sich sogenannte **Lieblingsplätze** bzw. **unbeliebte Plätze** auszeichnen, ist im Erfassungsblatt jeweils beschrieben und soll den Pflegenden als Anhaltspunkte zur Beurteilung dienen. Die Anzahl solcher subjektiv bedeutsamer Plätze und die Häufigkeit, mit der der Bewohner diese Plätze aufsucht, werden anschließend als Lebensqualitätsmerkmale in das aktuelle Bewohnerprofil übertragen.

### **C Aktivitäten des Bewohners**

Dieser Inhaltsbereich gliedert sich in „**vom Haus angebotene und angeleitete Aktivitäten**“ und „**selbständig vom Bewohner ausgeübte Aktivitäten**“, welche im Sinne des durch HILDE vertretenen theoretischen Konzeptes von Lebensqualität, als Schnittmenge von Personenkompetenzen und Umweltmerkmalen verstanden werden.

Die Beurteilung der sinnhaften Beschäftigung und Zeitverwendung durch den Bewohner soll jedoch nicht auf die Anzahl und Häufigkeit der im Wochenverlauf ausgeübten Aktivitäten begrenzt bleiben. Vielmehr soll vom Pflorgeteam festgehalten werden, ob die jeweilige Aktivität dem Bewohner Freude bringt bzw. ob eine Aktivität, an der er gegenwärtig nicht teilnimmt oder die er nicht selbständig ausführt, ihm möglicherweise doch Freude bringen könnte. Durch diese Form der Erhebung soll die aktuelle Reflexion über die Gewinne bzw. potentielle Gewinne für den Bewohner im Pflorgeteam angeregt werden. Insbesondere in Fällen, in denen Bewohner bei spezifischen Aktivitäten keine Freude empfinden, oder in denen Pflegende den

Eindruck haben, dass bisher nicht ausgeführte Aktivitäten möglicherweise Freude bereiten könnten, erscheint Handlungsbedarf zur Förderung der Lebensqualität der Bewohner gegeben.

### **D Soziales Bezugssystem**

Im Sinne der sozialen Umweltmerkmale kommt dem sozialen Bezugssystem der Bewohner eine zentrale Rolle zu. Entsprechend ausführlich wird dieser inhaltliche Bereich in HILDE erfasst. Die Anzahl von und die Kontakthäufigkeit mit persönlich bedeutsamen Personen aus dem **Beziehungsnetz** des Bewohners stehen dabei im Mittelpunkt. Hierunter werden sowohl familiäre als auch freundschaftliche oder professionelle Beziehungen, beispielsweise zu Pflegenden oder einem Arzt, verstanden, wenn man davon ausgehen kann, dass diese den Bewohner emotional berühren oder gedanklich beschäftigen. Da Beziehungen sowohl positiv bedeutsam als auch negativ bedeutsam sein können, wird auch die dominierende Wertigkeit der Beziehung von wichtigen Bezugspersonen zum Bewohner festgehalten. Hintergrund dieses Vorgehens ist die Überlegung, dass gerade auch Personen, die beispielsweise den Bewohner immer wieder in Ärger versetzen, eine wichtige, da emotional - wenn auch negative – Bedeutung haben. Können solche Beziehungen des Bewohners festgestellt werden, ergibt sich die Chance, den Kontakt zu diesen Personen so modifizieren, dass die für den Bewohner daraus entstehende Belastung möglichst reduziert wird, der soziale Anregungsgehalt jedoch erhalten bleibt. Umgekehrt kann versucht werden, den Kontakt zu emotional positiv bedeutsamen Personen entsprechend zu intensivieren.

Gerade in der Realität demenzkranker Menschen spielen Personen, die bereits verstorben sind, eine wichtige und lebhaftige Rolle. So werden beispielsweise häufig die Eltern, die Geschwister oder auch verstorbene Ehepartner schmerzlich vermisst oder auf sie gewartet. Den demenzkranken Menschen in dieser Situation ernst nehmen bedeutet auch, diese Personen als zu seiner Realität und damit zu seinem individuellen sozialen Bezugssystem gehörend zu verstehen. Aus dieser Perspektive wird deutlich, warum mit HILDE auch bereits verstorbene Personen erfasst werden und ebenfalls als positiv oder negativ bedeutsam bewertet werden können. Nur so kann eine adäquate Förderung von Lebensqualität erfolgen, die sich an der jeweils subjektiven Realität der Bewohner und ihrer Möglichkeiten orientiert.

### **E Emotionalität**

Der zentrale und auch umfänglichste Inhaltsbereich in HILDE stellt die Erfassung der Emotionalität dar, da diese als einer der direktesten Marker für die erlebte Lebensqualität der Bewohner verstanden wird. Für diesen Bereich sind, anders als für die bisher berichteten Inhaltsbereiche, neben der Beurteilung bzw. Einschätzung der Lebensumstände der Bewohner auch direkte Beobachtungen konkreter Alltagssituationen notwendig, um Stimmungslagen und subjektives Erleben zu erfassen. Um objektivierbarere Einschätzungen des beobachteten emotionalen Ausdrucks zu ermöglichen, und den Pflegenden Anhaltspunkte für die Bildung ihres Urteils zu geben, liegt dem HILDE-Instrument ein **Merkblatt zur Emotionalität** bei. Aufgeführt sind hier allgemeine Anhaltspunkte aus Mimik, Gestik oder Körperhaltung, die

den Pflegenden als Erkennungshilfe für eine Reihe häufig gezeigter Emotionen in den Beobachtungssituationen dienen sollen. Neben dieser Auflistung allgemeiner Erkennungszeichen soll das Merkblatt durch die Pflegenden um für den spezifischen Bewohner typische Kennzeichen verschiedener Stimmungslagen ergänzt werden. Besonderheiten im Hinblick auf das Erleben und den Ausdruck von Emotionen finden ihren überdauernden Ausdruck in der jeweiligen **Persönlichkeit** des Bewohners. Der Gesamteindruck, den die Pflegenden von der Persönlichkeit des Bewohners erlangen, bestimmt nicht nur den eigenen Umgang mit dem Bewohner mit, sondern kann auch sinnvoll zur Einarbeitung neuer Mitarbeiter genutzt werden, um sich schnell ein besseres Bild von den Bewohnern zu machen. Sich über Gefühls- und Verhaltensneigungen der Bewohner auszutauschen und diese ernst zu nehmen, soll daher als Chance für eine individuellere Pflege verstanden werden.

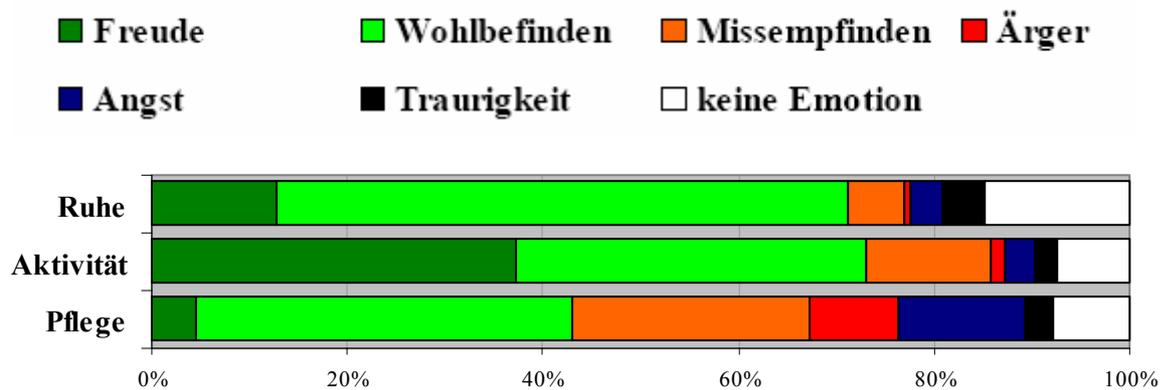
Für die Erhaltung und Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen stellt das Wissen um ihr **subjektives Erleben in Alltagssituationen**, solche in denen es ihnen gut geht oder die eher negativ erlebt werden, eine wichtige Information dar. Darum werden mit HILDE für jeden Bewohner eine Reihe typischer emotional bedeutsamer Alltagssituationen erfasst. Diese Informationen können genutzt werden, ähnlich wie oben für das soziale Bezugssystem dargelegt, um emotional positive Alltagssituationen zu fördern oder häufiger herbeizuführen und/oder negativ erlebte Alltagssituationen in Zukunft zu vermeiden.

Befindet sich ein Bewohner in einer negativen Situation, verfügen die Pflegenden üblicherweise über ein breites Repertoire an **Strategien für den Umgang** mit dem Bewohner, die ihm helfen sollen, aus einer solchen Situation wieder heraus zu kommen. Häufig werden aber diese Strategien unbewusst und auch unsystematisch eingesetzt, so dass sie für einen gezielten Einsatz im Rahmen der Förderung der Lebensqualität der Bewohner nicht genutzt werden können. Auch dieser Inhaltsbereich verfolgt das Ziel, die Reflexion im Pflegeteam bezüglich häufig eingesetzter und auch hilfreicher Strategien im Umgang mit den Bewohnern anzuregen und dadurch neue Unterstützungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Um detaillierte Informationen über das aktuelle emotionale Erleben der Bewohner zu erhalten und das Auge der Pflegekräfte für die Befindlichkeiten der Pflegenden zu schulen, sollen die Bewohner in verschiedenen **für den Pflegealltag relevanten und alltäglich wiederkehrenden Situationen** beobachtet und ihre jeweilige Stimmung notiert werden.

Die folgende Abbildung gibt die Ergebnisse aus den bisherigen Datenerhebungen der HILDE-Entwicklung wieder. Dabei wird deutlich, dass die verschiedenen Alltagssituationen emotional sehr unterschiedlich von den Bewohnern erlebt werden (siehe Abbildung 3).

Abbildung 3: Emotionen in Alltagssituationen

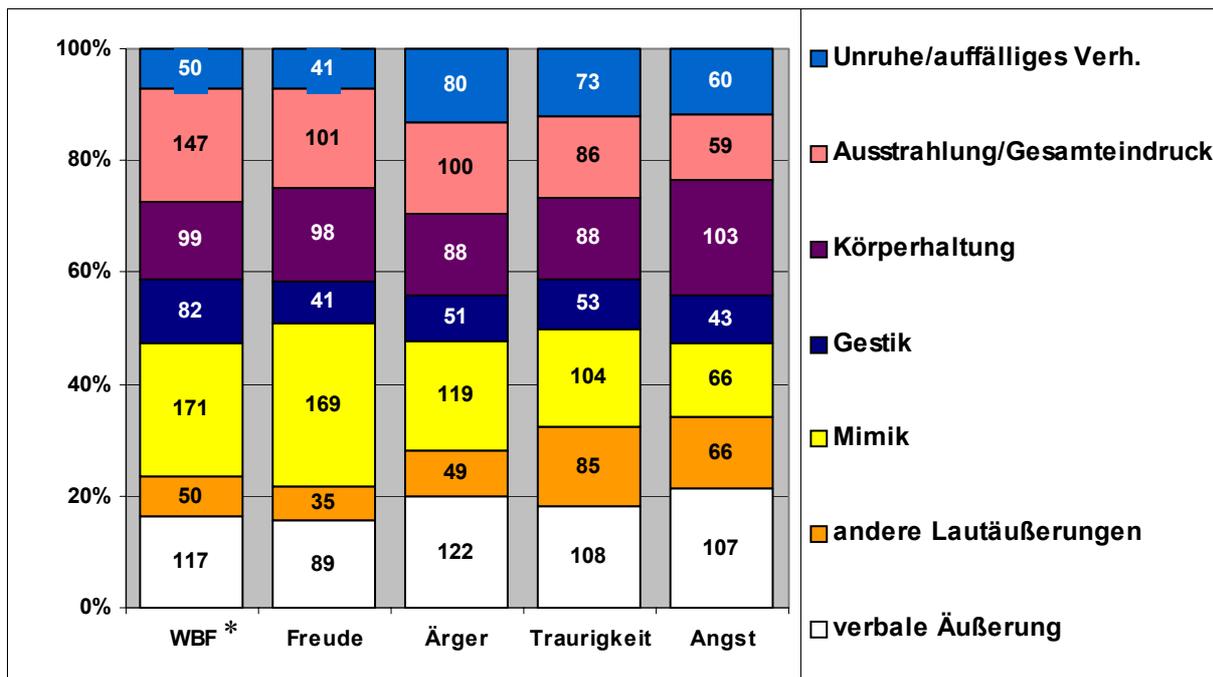


Während positive Gefühle wie Freude und Wohlbefinden in der Ruhe und vor allem auch in der Aktivitätssituation häufig beobachtet wurden, scheint es vor allem die Pflegesituation zu sein, die von den Bewohnern negativ erlebt wird. Gefühle wie allgemeine Missempfindungen aber auch Ärger oder Angst wurden hier wesentlich häufiger von den Pflegenden beobachtet.

In der aktuellen HILDE-Version wird für diese Einschätzung von den Pflegenden in zwei Schritten vorgegangen. Zunächst soll der Gesamteindruck der beobachteten emotionalen Gemüthsstimmung des Bewohners als positiv, negativ oder neutral beurteilt werden und erst dann erfolgt die „Feinbeurteilung“ hinsichtlich der genaueren Tönung der Stimmungslage wie z.B. „Traurigkeit“ oder „Ärger“. Da innerhalb des Beobachtungszeitraums auch wechselnde Stimmungslagen beobachtet werden könnten, was gerade bei demenzkranken Menschen häufig zu beobachten ist, soll auch dies mit HILDE festgehalten werden. Dadurch wird es möglich, situativ eng beschriebene Einflussfaktoren auf die jeweilige Stimmungslage zu erkennen, um sie so möglicherweise für die Pflege- und Interventionsplanung nutzen zu können.

Wie bedeutsam die Beobachtung des Ausdrucksverhaltens der Bewohner durch die Pflegenden ist, konnten wir anhand der Ergebnisse aus den vorangegangenen HILDE-Erhebungen nachweisen. Die folgende Abbildung macht deutlich, dass es vor allem die Mimik, aber auch die Gestik der Bewohner ist, die als Beurteilungskriterium für das emotionale Erleben der Bewohner herangezogen wird.

Abbildung 4: Emotionskennzeichen



\*Wohlbefinden

Ein weiterer und bei nicht-demenzkranken Menschen üblicherweise genutzter Weg zur Erfassung der Lebensqualität ist ihre **selbst eingeschätzte Zufriedenheit**. Nicht alle Bewohner, insbesondere bei schon fortgeschrittener Erkrankung, sind noch in der Lage diese Frage zu verstehen und/oder adäquat zu beantworten. Dennoch haben die Ergebnisse aus den vorausgegangenen Untersuchungsphasen von HILDE gezeigt, dass ein nicht unwesentlicher Anteil demenzkranker Bewohner durchaus in der Lage ist, eine entsprechend formulierte Frage zu beantworten. Dieses Potential der Bewohner, selbst Auskunft über ihre Lebenssituation zu geben, bleibt aufgrund der Diagnosestellung „Demenz“ häufig ungenutzt. HILDE gibt Hilfestellung bei der Formulierung der Frage und dokumentiert die Verhaltensäußerungen auch derjenigen Bewohner, die möglicherweise diese Frage nicht verstehen bzw. aufgrund demenzbedingter funktionaler Einschränkungen diese nicht beantworten können.

#### 4.1.2 Zusammenfassung

Die inhaltliche Struktur von HILDE umfasst neben Personenkompetenzen auch objektive und subjektive Umweltmerkmale. Beide Aspekte werden als Ressourcen für die Erhaltung und Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen verstanden. Entsprechend gliedert sich das Instrument in fünf verschiedene Inhaltsbereiche. Dabei kommt der Beobachtung des emotionalen Erlebens in verschiedenen Alltagssituationen besondere Bedeutung zu. Um die Planung von Pflege, Betreuung und Intervention an den Möglichkeiten und Kompetenzen des einzelnen Bewohners auszurichten, werden die beobachteten und dokumentierten Kennwerte des Einzelnen jeweils an den Referenzwerten unterschiedlicher Kompetenzgruppen relativiert. Dadurch können Erwartungshorizonte für Pflege-, Betreuungs- und Interventionsmaßnahmen

realistischer eingeschätzt werden. Dies führt zur Vermeidung von Über- und Unterforderung, wodurch eine adäquate Förderung der Lebensqualität der Bewohner und eine auf Seiten der Pflegenden als befriedigend erlebte Pflege und Betreuung zukünftig besser gewährleistet werden kann.

### 4.3 Formale Struktur von HILDE:

Zum momentanen Zeitpunkt steht noch kein Instrumentenmanual zur Verfügung, so dass die Einweisung in die Handhabung von HILDE durch die Projektmitarbeiter erfolgt. Ziel der aktuellen Entwicklungsphase soll es unter anderem sein, ein solches **Manual** zu entwickeln, so dass die Anwendung von HILDE unabhängig von Dritten oder Experten durch die Pflegenden vor Ort selbständig erfolgen kann. Die oben beschriebenen Inhaltsbereiche werden, unabhängig von der eingangs erfolgten Kompetenzgruppenbestimmung des Bewohners, für alle zu erfassenden Bewohner in gleicher Weise erfasst. Entsprechend umfasst das Instrument für jeden Bewohner die folgenden Teile:

- 1) **Erfassungsheft:** Hier werden alle Beobachtungen und Informationen für jeweils einen Bewohner erfasst und die Kennwerte der verschiedenen berücksichtigten Inhaltsbereiche als Summen notiert.
- 2) **Auswertungsheft:** In diesem Instrumententeil werden alle Kennwerte (d.h. die ermittelten Bereichswerte) für alle Inhaltsbereiche übertragen. Dabei entsteht kein einzelner Gesamtpunktwert für „die“ Lebensqualität des Bewohners, sondern ein Profil, das die Lebensqualität in allen erfassten Inhaltsbereichen abbildet. Einzelne für einen Bewohner erfasste Lebensumstände können so separat mit den Lebensverhältnissen von Bewohnern mit ähnlichen Kompetenzen verglichen und so relational interpretiert werden.

Neben dem Manual ist auch ein **Planungsheft** für die Dokumentation ermittelter Veränderungs- bzw. Interventionsbedarfe Gegenstand der aktuellen Entwicklungsphase des Instrumentes.

Während das Erfassungsheft für alle Bewohner gleich gestaltet ist, ist es für die Auswertung relevant, bereits die jeweilige Kompetenzgruppenzuordnung des Bewohners getroffen zu haben. Wie in Kapitel 4.1 bereits ausführlich dargestellt ist, erfolgt die Auswertung jeweils mit Bezug zu den für die jeweilige Kompetenzgruppe ermittelten Referenzwerten. Entsprechend besteht das Auswertungsheft aus *vier verschiedenen Vorlagen*, in denen die jeweiligen Mittelwerte der vier ermittelten Kompetenzgruppen sowie die Streuung aller gefundenen Werte aus den vorherigen Datenerhebungen gekennzeichnet sind. Nur so kann eine positive oder auch negative Abweichung des jeweils beim Bewohner gefundenen Wertes von dem für seine Kompetenzgruppe relevanten Mittelwertes in den einzelnen Inhaltsbereichen festgestellt werden. Ob aber eine gefundene Abweichung unabhängig von ihrer Richtung eine im Sinne eines Bedarfs zu Verbesserung der Lebensqualität des Bewohners darstellt oder nicht, wird nicht durch HILDE sondern durch die Expertise des Pflorgeteams bestimmt. Hier soll nicht durch standardisierte Vorgaben, wie sie im Rahmen eines allgemein anwendbaren Instrumentes ges-

taltet sein müssen, der Blick auf die individuellen Bedürfnisse des Einzelnen verloren gehen. Manchmal kann es für einen Bewohner sehr wohl sinnvoll sein, einen lediglich auf sein Zimmer oder den nahen Wohnbereich reduzierten Bewegungsradius zu haben, selbst wenn dies beim Übertrag des Wertes in das seiner Kompetenzgruppe entsprechende Auswertungsheft als Abweichung im Sinne eines zu kleinen Bewegungsradius interpretiert werden kann.

Die **Expertise der Pflegenden als Team** und nicht nur die Meinung einzelner Mitarbeiter stellt in allen Schritten des Arbeitens mit HILDE ein zentrales Moment dar. Standardisierte Beurteilungskriterien für die Lebensqualität demenzkranker Menschen stellen zwar einerseits wichtige Hilfen für die Pflegenden dar, aus denen Sicherheit im Umgang mit den Betroffenen entsteht und durch die auch (innerhalb des Pflgeteams, aber auch der PDL oder Heimleitung) kommunizierbare Bedarfe und Entwicklungsideen möglich werden. Allein auf der Basis standardisierter Beurteilungen kann man demenzkranken Menschen in ihrer Individualität jedoch kaum gerecht werden. Daher muss neben der standardisierten Vorgehensweise im Einsatz von HILDE immer der professionelle Blick der Pflegenden, welche die meiste Erfahrung mit den Besonderheiten der Bewohner haben, als letztlich entscheidender Faktor für die Entscheidung über Interventionsbedarfe gelten.

## 5. Projektliteratur

Im Folgenden findet sich eine Auswahl vorwiegend deutsch-sprachiger Literaturhinweise, die entweder als wichtige theoretische Grundlage für die Projektarbeit dienen oder im Rahmen der Projektarbeit mit HILDE entstanden sind:

Bär, M. (2004). *Demenzkranke Menschen im Pflegeheim besser begleiten*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.

Bär, M., Kruse, A. & Re, S. (2003). Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 36, 454-462.

Becker, S., Kruse, A., Schröder, J., Seidl, U. (2005). Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 108-121.

Becker, S., Kaspar, R. & Kruse, A. (2006) Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen - Kompetenzgruppenbestimmung mit HILDE. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, S. 350 – 357.

Folstein M.F., Folstein S.E. & McHugh P.R. (1990) *MMST. Mini-Mental-Status-Test*. Weinheim, Beltz.

- Kane, R.A. (2001). Long-term care and a good quality of life: Bringing them closer together. *The Gerontologist*, 41, 293-304.
- Kitwood, T. (2000). Demenz: Der personenzentrierte Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Huber.
- Kruse, A. (2000). Ethik. In H.-W. Wahl & C. Tesch-Römer (Hrsg.), *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (S. 33-38). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kruse, A. (2005a). Störungen im Alter: Intervention. In M. Perez & U. Baumann (Hrsg.), *Klinische Psychologie* (S. 1087-1103). Bern: Huber.
- Kruse, A. (2005b). Lebensqualität demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 51, 41-58.
- Kruse, A. (2005c). Biografische Aspekte des Alter(n)s: Lebensgeschichte und Diachronizität. In S.-H. Filipp & U. Staudinger (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie – Entwicklungspsychologie* (S. 1-38). Göttingen: Hogrefe.
- Kruse, A. (2005d). Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, bewusst angenommene Abhängigkeit und Mitverantwortung als Kategorien einer Ethik des Alters. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 223-237.
- Kruse, A. (2006a). Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung. In Nationaler Ethikrat (Hrsg.), *Altersdemenz und Morbus Alzheimer* (S. 38-51). Berlin: ad litteras.
- Kruse, A. (2006b). *Das letzte Lebensjahr*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Kruse, A. (2006c). Alterspolitik und Gesundheit. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* (S. 54-76). Berlin: Springer.
- Kruse, A., Ding-Greiner, Ch. (2003). Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbstständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 36, 463-474.
- Kruse, A., Schmitt, E. (2001a). Psychology of education in old age. In N.J. Smelser & P.B. Baltes (Eds.), *International Encyclopaedia of the Social and Behavioural Sciences* (pp. 4223-4227). Oxford: Pergamon.
- Kruse, A. & Schmitt, E. (2006). A multidimensional scale for the measurement of agreement with age stereotypes and the salience of age in social interaction. *Ageing & Society*, 26, 393-411.

- Lawton, M.P. (1991) A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: J.E. Birren, J. Lubben, J.C. Rowe & D.E. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life* (pp. 3-27). New York: Academic.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of Life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 138-150.
- Schacke, C.& Zank, S. (2004). Interventionskonzepte. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 419-4936). Bern: Huber.
- Schröder, J., Pantel, J.& Förstl, H. (2004). Demenzielle Erkrankungen – ein Überblick. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 224-239). Bern: Huber.
- Schuler, M., Becker, S., Kaspar, R., Nikolaus, T., Kruse, A., Basler, H.D. (in Druck). Psychometric properties of a scale for the behavioral assessment of pain in nursing home residents with advanced dementia (PAINAD-G), *Pain*.
- Schwerdt, R. (Hrsg.) (2002). *Gute Pflege. Pflege in der Beurteilung von Menschen mit Pflegebedarf*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schwerdt, R. (2005). Lernen der Pflege von Menschen mit Demenz bei Alzheimer-Krankheit. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 51, 59-76.
- Schwerdt, R.& Tschainer, S. (2003). Spezifische Anforderungen an die Pflege dementiell erkrankter Menschen. In Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), *Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung* (Band III: S. 181-287). Hannover: Vincentz.
- Seidl, U., Schallies, E.& Schröder, J. (2004). Das Autobiographische Gedächtnis bei Demenz: Änderungen im Verlauf. *Nervenarzt*, 75 (Suppl. 2), 153.
- Seidl, U., Völker, L., Becker, S., Lueken, U., Re, S., Kruse, A. & Schröder, J. (unter Begutachtung). *Nicht-kognitive Symptome und psychopharmakologische Behandlung bei demenzkranken Altenheimbewohnern*.
- Stoppe, G. (2006). *Demenz*. München: Reinhardt.
- Wahl, H.-W. & Tesch-Römer, C. (1998). Interventionsgerontologie im deutschsprachigen Raum: Eine sozial- und verhaltenswissenschaftliche Bestandsaufnahme. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 31, 76-88.
- Weyerer, S. (2005). *Demenz*. Berlin: Schriftenreihe des Robert Koch Instituts.

Weyerer, S., Schäufele, M., Hendlmeier, I., Kofahl, Ch.& Sattel, H. (2006). *Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen*. Stuttgart: Kohlhammer.

Wetzstein, V. (2005). Alzheimer-Demenz. Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 51, 27-40

Zapf, W. (1984). Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität. In W. Glatzer & W. Zapf (Hrsg.), *Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden*. Frankfurt/Main: Campus.