

Wozu dient das Manual und was ist für die Arbeit mit H.I.L.DE. wichtig?

Die Aufgabe eines Manuals besteht vorrangig in der Erläuterung der Anwendung des entsprechenden Instrumentes. Auf diese Weise sollen Anwenderinnen und Anwender in die Lage versetzt werden selbständig, d.h. ohne die Expertise oder Schulung durch externe Experten mit dem Instrument zu arbeiten. Diese Unabhängigkeit stellte für das H.I.L.DE.-Forschungsteam ein wesentliches Ziel für die Praxistauglichkeit und Handhabbarkeit des Instruments im Alltag der Pflegepraxis dar. Da ein Instrumentenmanual üblicherweise sehr umfangreich ist, sollte das vorliegende H.I.L.DE.-Manual so gegliedert werden, dass einerseits umfängliche Informationen auch über den theoretischen Entwicklungshintergrund enthalten sind, aber auch die Möglichkeit gegeben wird, dass Interessierte sich gegebenenfalls ausschließlich auf die Handlungsanweisungen für die Arbeit mit dem H.I.L.DE.-Instrument konzentrieren können. Entsprechend findet sich in diesem Manual eine Gliederung in drei inhaltliche Teile:

- **Teil I: Einführung und theoretischer Hintergrund:** In der Entwicklungszeit des H.I.L.DE.-Instrumentes galt es an vielen Stellen wichtige Entscheidungen zu treffen, die sowohl die Inhalte als auch die Form des Instrumentes wesentlich bestimmt haben. Der erste Teil bietet daher interessierten Anwendern wichtige Hintergrundinformationen zu theoretische Überlegungen, die den Prozess der Instrumentenentwicklung über den gesamten Zeitraum von sechs Jahren beeinflusst haben. Diese Informationen liefern Hinweise zum gewählten Vorgehen und zu den Methoden der Instrumententwicklung, die ein erweitertes Verständnis der Auswahl der Inhaltsbereiche, der einzelnen Merkmale und auch der Interpretationsmöglichkeiten möglich machen. Für den Einsatz von H.I.L.DE. in der Pflegepraxis ist der erste Teil als ergänzende Information gedacht.
- **Teil II: Durchführungsteil:** Dieser Abschnitt enthält alle für die Anwendung des H.I.L.DE.-Instrumentes in der Praxis wesentlichen Informationen. Neben den ausführlichen Erläuterungen zu allen inhaltlichen Teilen werden auch Entscheidungshilfen bzw. Hinweise zur Auswertung und Interpretation der mit H.I.L.DE. erhobenen Bewohnerdaten gegeben.
- **Teil III: Wissenschaftlicher Teil zu den Gütekriterien von H.I.L.DE.:** Ebenso wie in anderen Arbeitsbereichen ist es für eine sinnvolle Anwendung eines Instrumentes wichtig, dass es bestimmten wissenschaftlichen Qualitätskriterien genügt. In diesem Teil werden Ergebnisse aus verschiedenen Pilotphasen der Instrumentenentwicklung dargestellt, die Fragen nach der Benutzerübereinstimmung (Kommen zwei Anwender zu gleichen Ergebnissen?), der Änderungssensitivität (Können nach erfolgter Intervention Veränderungen mit H.I.L.DE. entdeckt werden?) und der Stabilität (Werden bei wiederholter Anwendung von H.I.L.DE. in kurzer Zeit die gleichen Ergebnisse erzielt?) beantworten.

1. Leitgedanken der Instrumentenentwicklung

Das Forschungsprojekt H.I.L.DE. wird seit 2003 am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg (Direktor: Prof. Dr. Andreas Kruse) im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend durchgeführt. Insbesondere während der ersten Förderungsphase (2003-2006) bestand zudem eine enge Kooperation mit der Sektion Gerontopsychiatrie an der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg.

Die Entwicklungsarbeit orientierte sich durchgängig an den folgenden drei Leitgedanken, die eine zielgruppengerechte Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen sicherstellen sollten:

1. *Lebensausschnitte.* Eine sinnvolle Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen muss die spezifischen Lebens- und Erlebenswelten von Personen mit unterschiedlichen erhaltenen Kompetenzen zur Realisierung von Lebensqualität im spezifischen Kontext einer stationären Versorgung berücksichtigen. Damit muss Lebensqualität als mehrdimensionaler Begriff verstanden und umgesetzt werden, der neben zielgruppenspezifischen Umweltmerkmalen (z.B. institutionelle Wohnumwelt oder nur bedingt frei wählbare soziale Kontakte) auch demenzspezifische Personenmerkmale (z.B. Kompetenzeinbußen oder Bedürfnisstrukturen) als potentielle Ressourcen oder Gefahren für ein hohes Maß erlebter Lebensqualität umfasst.
2. *Qualitätskriterien.* Eine sinnvolle Bewertung der jeweils vorgefundenen Lebens- und Erlebensverhältnisse wird überhaupt erst möglich, wenn klare Kriterien dafür entwickelt werden, was als qualitativ hochwertig und wünschenswert gelten darf. Dazu aber müssen die individuellen Bedürfnisstrukturen der demenzkranken Menschen herausgearbeitet werden. Sowohl die Struktur der aktuellen Lebensverhältnisse, als auch die emotionalen Reaktionen auf diese Lebensumstände können dazu dienen, individuelle Neigungen, Vorlieben und verinnerlichte Werte zu identifizieren. Neben dieser idiosynkratischen (auf den Einzelnen gerichteten) Perspektive kann auch ein Vergleich mit ähnlich stark beeinträchtigten Demenzkranken (sozial-normativ) bei der Beurteilung der Qualität vorgefundener Lebensverhältnisse sinnvoll sein.
3. *Praxistauglichkeit.* Ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität kann nur dann tatsächlich auch zum Wohle der Betroffenen wirken, wenn dessen Anwendbarkeit in der Praxis gewährleistet ist. Der Sicherung der Praxistauglichkeit und Handhabbarkeit von H.I.L.DE. im Pflegealltag kam während der gesamten Entwicklungszeit eine besondere Bedeutung zu, so dass die in der Praxis Tätigen an allen Entscheidungspunkten direkt in den Entwicklungsprozess mit eingebunden wurden.

Diese Leitgedanken haben die gesamte Projektarbeit seit 2003 gelenkt und schlussendlich die Inhalte und Gestalt des vorliegenden HILDE-Instruments entscheidend geprägt.

2. Bedeutung des H.I.L.DE.-Instrumentes für den Pflegealltag

Ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität demenzkranker Menschen gewinnt somit in dreifacher Hinsicht große Bedeutung für Versorgungskontexte:

1. Es sensibilisiert für die interindividuellen Unterschied, d.h. Unterschiede zwischen zwei oder mehreren Personen, im Erleben von Situationen sowie in den Reaktionen auf diese. Damit wird zum einen der Zugang zur *Individualität des Erlebens und Verhaltens* gefördert, zum anderen wird dazu beigetragen, dass Pflegefachkräfte demenzkranke Menschen nicht nur in ihren Defiziten, sondern auch in ihren möglichen Kompetenzen wahrnehmen. Differenzierte emotionale Antworten auf Situationen können in diesem Sinne als Ausdruck von Kompetenz verstanden werden.
2. Es sensibilisiert Pflegefachkräfte für den Einfluss, den ihr eigenes pflegerisches Handeln auf die emotionale Befindlichkeit demenzkranker Menschen ausübt: Durch die differenzierte Wahrnehmung der Emotionen, die demenzkranke Menschen in spezifischen Situationen zeigen, wird auch der *Einfluss eigenen Handelns* auf diese Emotionen bewusst. Damit kann ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität auch den Anspruch erheben, Pflegefachkräfte bei der Reflexion ihres pflegerischen Handelns zu unterstützen.
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 einer verbesserten Lebensqualität widerspiegeln. Ist dies der Fall, dann erscheint Pflegefachkräften die Situation in höherem Maße als „gestaltbar“, woraus sich zum einen positive Folgen für deren subjektive Kontrollüberzeugungen (d.h. das Gefühl selbst Einfluss auf die Pflege und Betreuung nehmen zu können), zum anderen positive Konsequenzen 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.

3. Grundlagen des Arbeitens mit H.I.L.DE.

3.1. Zielgruppe und Durchführungsprinzip

Ziel. Durch H.I.L.DE. soll eine standardisierte Erfassung und Interpretation der aktuellen Lebensverhältnisse eines individuellen demenzkranken Bewohners in einer stationären Pflegeeinrichtung ermöglicht werden.

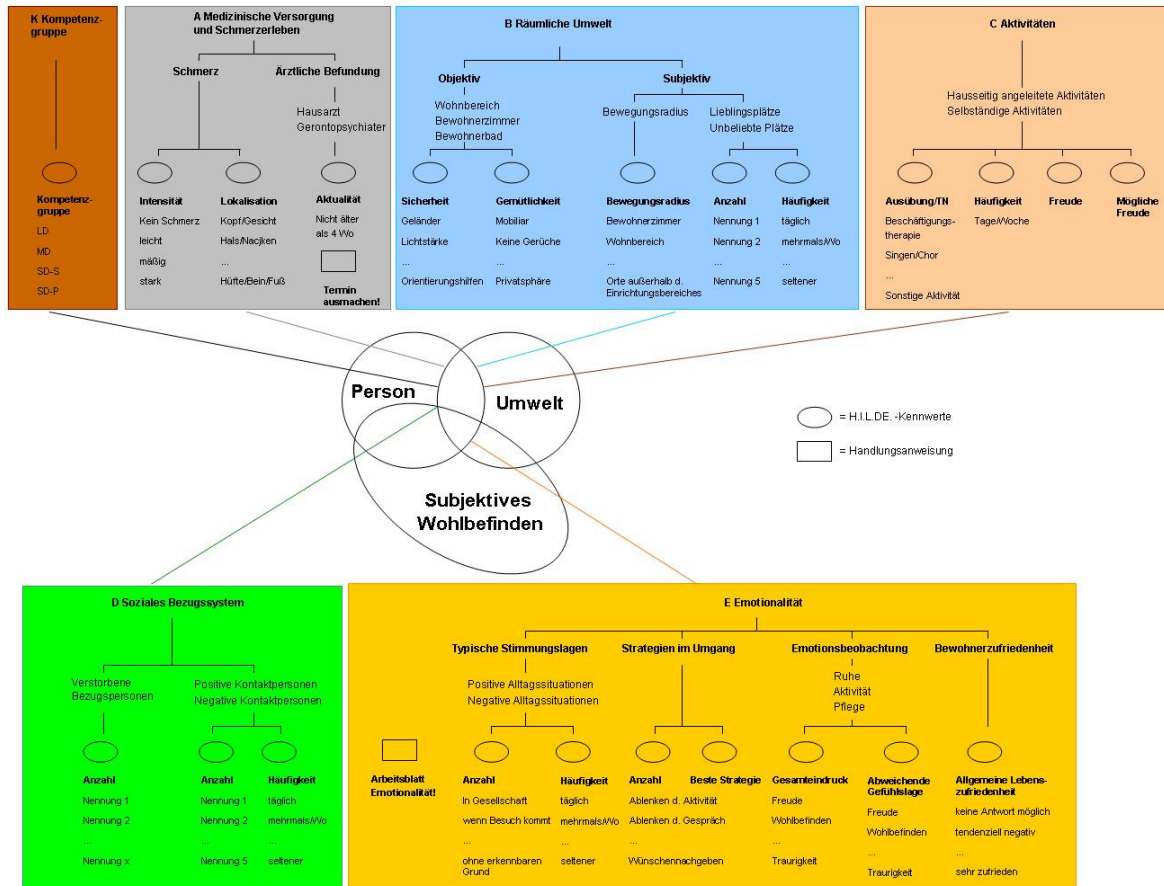
Zielgruppe. H.I.L.DE. ist prinzipiell breit angelegt, so dass die Lebensqualität von Heimbewohnern in allen Krankheitsstadien der Demenz bzw. mit unterschiedlichen erhaltenen Kompetenzen erfasst werden kann. Dabei muss jedoch auch klar sein, dass die entsprechenden inhaltlichen Kategorien nicht alle Stadien der Erkrankung optimal repräsentieren. So können Bewohner mit geringen demenzbedingten kognitiven Einbußen noch stärker in die Erfassung ihrer Lebensqualität einbezogen und dadurch individuell

zutreffende Inhalte aufgenommen werden, während für schwerstbeeinträchtigte Bewohner zum einen ein hohes Maß an Vertrautheit und Verantwortungsbewusstsein der einschätzenden Person notwendig ist und möglicherweise nicht alle Kategorien tatsächlich auch nutzbar sind. Für die Anwendung und die Interpretation der Befunde von H.I.L.DE. ist dies jedoch nicht von Bedeutung, da natürlich nur diejenigen Aspekte für die eine Einschätzung der Lebensqualität möglich ist auch für eine weitergehende Pflegeplanung eingesetzt werden können. Auch unterscheidet das Instrument *nicht* zwischen verschiedenen Formen der Demenz (z.B. vaskuläre oder Alzheimer Demenz), sondern orientiert sich an dem Muster erhaltener alltagspraktischer und kognitiver Kompetenzen der Betroffenen, die auch den Pflegealltag wesentlich bestimmen.

Durchführende. Durchgeführt wird die Erfassung und Einschätzung im günstigsten Fall von derjenigen Bezugspflegeperson, welche die beste Kenntnis der gegenwärtigen Lebenslage des Bewohners besitzt. Auch wenn die Verantwortung für die bestmögliche Einschätzung bei dieser einen Pflegeperson liegen sollte, können Rücksprachen mit dem Pflorgeteam helfen Unsicherheiten zu klären und zu einer fundierten Einschätzung zu gelangen. Um eine maximale Qualität der Erfassung und einen optimalen Wirkungsgrad des Assessments (d.h. angemessene Interpretationen und davon abgeleitete Pflegeplanungsmaßnahmen) zu sichern, ist der Einsatz von H.I.L.DE. durch examinierte Pflegepersonen wünschenswert.

Durchführung. Der Großteil der Arbeit mit dem Instrumentarium besteht darin, sich Gedanken darüber zu machen, ob die für verschiedene Lebensbereiche beschriebenen Kriterien (Listen) auf den jeweiligen Bewohner zutreffen oder nicht. Die Grundlage für diese Einschätzung stellt die individuelle Erfahrung des Pflegenden mit dem Bewohner dar (retrospektive, d.h. rückblickende Beurteilung). Zusätzlich können Informationen zu einzelnen Bereichen auch aus der jeweiligen Dokumentation entnommen werden. Bei Unsicherheiten in der Beurteilung oder auch der Bewertung einzelner Beobachtungen können auch das Pflorgeteam, verfügbare Angehörige oder weitere Personen mit spezifischen Kenntnissen zum Bewohner zu Rate gezogen werden. Ein weiterer Teil der erfragten Informationen wird durch 10-minütige Beobachtungen des Bewohners in vorgegebenen Alltagssituationen gewonnen. Abschließend wird der Bewohner direkt nach seiner Zufriedenheit mit seinem Leben im Allgemeinen gefragt, um nach Möglichkeit auch eine ‚Innensicht‘ von der erlebten Lebensqualität des Menschen mit Demenz zu erhalten, soweit eine Aussage bzw. interpretierbare Reaktion von ihm erfolgen kann.

Abbildung 1: Theoretische Struktur und Inhalte des HILDE-Instruments.



3.2. Interpretation der erhobenen Daten

Welche Möglichkeiten bietet das Instrument, um sich aus den vielen Einzelinformationen ein überschaubares Bild von der Lebensqualität des demenzkranken Menschen zu machen und möglichst konkrete Hinweise für das eigene pflegerische Arbeiten zu erhalten?

Profile der Lebensqualität. Anders als viele andere Assessment-Instrumente ergibt das Ergebnis der Erfassung der Lebensqualität mit dem H.I.L.D.E.-Instrument keinen einzelnen Punktwert sondern vielmehr ein *Profil*, das die realisierten Lebensumstände eines einzelnen Demenzkranken in den jeweils vom Instrument beschriebenen Lebensbereichen wiedergibt. Die Beschreibung von Lebensqualität in einem solchen Profil hat im Vergleich zu einem einzelnen Punktwert wie z.B. dem IQ-Wert bei einem Intelligenztest den entscheidenden Vorteil, dass für jeden Lebensbereich eine eigene „Lebensqualität“ beschrieben werden kann, und persönliche Präferenzen, Kompetenzen oder verloren gegangene Lebensaspekte besser lokalisiert werden können. Bei wenig beeinträchtigten Bewohnern beispielsweise könnten angeleitete Aktivitätsangebote der Einrichtung zugunsten selbständiger Beschäftigung seltener in Anspruch genommen werden, ohne dass dieses geringe Nutzungsniveau einen

Verlust erlebter Lebensqualität bedeuten muss. Schwer körperlich beeinträchtigte Bewohner können dagegen an bestimmten Alltagsaktivitäten nicht mehr teilnehmen, so dass sie aus diesem Lebensbereich vielleicht auch weniger Wohlbefinden ziehen können.

Demenzspezifische Beurteilungsmaßstäbe. Aus der Perspektive einer person-orientierten Pflege gilt es, die individuellen Präferenz- und Bedürfnisstrukturen deutlich zu machen. „Qualität“ bedeutet in dieser individuellen Sichtweise das, was dem Bewohner selbst wichtig ist und ihm gut tut. Das Profil realisierter Lebensumstände kann in weiten Teilen auch als Ergebnis dieser bewohnerspezifischen Neigungen interpretiert werden, und es ergibt sich dann die Aufgabe, diese zielgerichtet zu identifizieren und wo möglich zu fördern.

Kompetenzniveaus. Gleichzeitig machen die angeführten Beispiele deutlich, dass es wenig Sinn macht, die Lebensqualität leicht Demenzkranker direkt mit der von schwer Betroffenen in späten Krankheitsstadien zu vergleichen. Welcher Ausprägungsgrad von z.B. körperlicher Aktivität, sozialer Eingebundenheit, emotionaler Reaktion auf verschiedene Alltagssituationen oder direkter Auskunftsfähigkeit aber kann für Bewohner mit unterschiedlichen Kompetenzniveaus oder -mustern erwartet werden? Um auch hier eine Orientierung zu bieten, bietet H.I.L.DE. speziell entwickelte *kompetenzabhängige Vergleichsprofile als Beurteilungsmaßstab* für unterschiedliche Gruppen demenzkranker Menschen, so dass erstmalig neben der individuell-bewohnerorientierten Beurteilung auch eine sozial-normative, d.h. am Durchschnitt einer angemessenen Vergleichsgruppe orientierte Einordnung der erfassten Informationen ermöglicht wird. Es wird dadurch möglich, die einzelnen Lebensbereiche unabhängig voneinander zu betrachten und Maßnahmen zur Förderung von Lebensqualität gezielt bereichsspezifisch und insbesondere an den individuellen Möglichkeiten der Bewohner ausgerichtet zu entwickeln.

Absolute und relative Qualitätskriterien. Allgemeinverbindliche Mindeststandards für die Lebensqualität demenzkranker Menschen im Kontext der stationären Versorgung sind gegenwärtig nicht verfügbar und wären in Anbetracht der Komplexität des Verständnisses von Lebensqualität (das deutlich über z.B. gesetzlich regelbare medizinisch-pflegerische Versorgungsstandards hinausweist) wohl auch nicht sinnvoll. Eine Beurteilung der Qualität vorgefundener Lebensumstände mit H.I.L.DE. orientiert sich darum ausschließlich an den *relativen Kriterien*, die sich aus einer bewohnerzentrierten oder einer vergleichenden Perspektive heraus ergeben. Die durchschnittlich gefundenen Lebens- und Erlebensumstände, wie sie durch die H.I.L.DE.-Referenzhefte für vier Kompetenzgruppen beschrieben werden, stellen dabei lediglich einen Normwert der zur Zeit gängigen Versorgungspraxis in den beteiligten Einrichtungen dar, und sind keinesfalls als minimale oder optimale Standards der Lebensqualität demenzkranker Menschen zu verstehen. Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die teilnehmenden Einrichtungen, die die Berechnung dieser Durchschnittswerte ermöglicht haben, eher zu den an einer qualitativ hochstehenden Pflege und Betreuung Demenzkranker interessierten Einrichtungen gehören. Somit sind die in den Referenzheften abgetragenen Werte insgesamt eher auch im Bereich guter bis sehr guter Lebensqualität zu verankern. Eine Orientierung an solchen positiven Werten muss unter ethischen Gesichtspunkten als vertretbarer angesehen werden – wohl

wissend, dass sie möglicherweise auch zu hoch gesteckte Ziele bedeuten können –, als eine Orientierung an einem insgesamt eher durchschnittlich niederen Standard.

4. Evaluation des Instruments

4.1 Erlaubt das Instrument eine über verschiedene Beurteiler hinweg konsistente Abbildung der Lebensqualität?

Von einem standardisierten Instrument zur Erfassung von Lebensqualität kann gefordert werden, dass es *objektiv* ist, also in seinen Aussagen nicht durch die spezifischen Eigenschaften (z.B. die persönlichen Einstellungen oder Werthaltungen) der einschätzenden Pflegenden beeinflusst wird. Wenden mehrere Pflegende H.I.L.DE. parallel für denselben Bewohner an, sollten sie zu den gleichen Schlussfolgerungen hinsichtlich der realisierten Lebensqualität gelangen.

Fazit. Der unabhängige parallele Einsatz von H.I.L.DE. durch mehrere Pflegende hat insgesamt deutlich gemacht, dass durch die standardisierte Erfassungsform sowohl die Lebens- als auch die Erlebensverhältnisse der Bewohner in vergleichbarer Weise beschrieben werden können. Dabei bieten offensichtlich einzelne Lebensbereiche (v.a. positive Kontaktpersonen und Alltagssituationen) mehr Raum für Interpretation, beispielsweise dahingehend, wie breit eine vorgegebene Aktivitätskategorie verstanden werden soll, oder ob emotional bedeutsame Personen als Einzelpersonen oder als Gruppe berücksichtigt werden sollen. Im Bereich der gewählten Strategien im Umgang mit schwierigen Situationen wurde deutlich, dass eine Einschätzung der Lebensqualität ein hohes Maß an Vertrautheit mit dem Bewohner und Betreuungskompetenz voraussetzt. Im Rahmen der hier berichteten Überprüfung der Objektivität des Verfahrens wurden verschiedene Personen des Pflgeteams separat um eine Einschätzung gebeten. Es ist zu erwarten, dass die Beurteilung der Lebensqualität mit H.I.L.DE. nochmals an Verbindlichkeit und Konsistenz gewinnt, wenn sich die Pflegenden bei auftretenden Unsicherheiten miteinander austauschen und gegenseitig über ihre Erfahrungen mit dem Bewohner informieren.

4.2 Erlaubt das Instrument eine über verschiedene Zeitpunkte bzw. Zeiträume hinweg konstante Abbildung der Lebensqualität?

Eine weitere Forderung an ein standardisiertes Verfahren zur Messung von Lebensqualität ist die *Replizierbarkeit* der Ergebnisse zu verschiedenen Zeitpunkten. Damit verbunden stellt sich die Frage, wie zeitstabil die erfassten Aspekte der Lebensqualität demenzkranker Menschen angenommen werden dürfen.

Fazit. Aus den referierten Befunden lässt sich zusammenfassend der Schluss ziehen, dass – zumindest auf der Ebene aggregierter Kennwerte – der Einsatz des H.I.L.DE.-Instruments über die betrachteten kurzen Zeitspannen hinweg zu weitgehend replizierbaren Einschätzungen lebensqualitätsrelevanter Lebensumstände führt.

4.3 Erlaubt das Instrument die Abbildung der Erfolge von gezielten Interventionen zur Förderung von Lebensqualität?

Mit dem Einsatz eines Verfahrens zur Messung von Lebensqualität verbindet sich gewöhnlich der Wunsch, die zur Förderung der Lebensqualität der Bewohner eingesetzten Maßnahmen evaluieren zu können.

Fazit. Auf der Ebene der Gesamtgruppe konnten in diesem Pilotprojekt nur wenige Veränderungen in den H.I.L.DE.-Kennwerten beschrieben werden, die auf die umgesetzte pflegewissenschaftliche Schulungsmaßnahme zurückgeführt werden könnten. Durch eine Detailbeschreibung individueller Veränderungen wurden dagegen sowohl bewusste Maßnahmen zur Förderung der Bewohner nachvollziehbar, als auch die gesteigerte Sensibilität der Pflegenden für (negative) Emotionszustände der demenzkranken Bewohner deutlich. Dem Einsatz von H.I.L.DE. als einem unabhängigen Evaluationstool sind damit aber entsprechende Grenzen gesetzt. Ein optimaler Einsatz des Instrumentes im Rahmen von Interventionsprogrammen sähe darum wie folgt aus:

- Die in H.I.L.DE. enthaltenen Ideen zur Abbildung und Bewertung von Lebensumständen sollten durch das Interventionsprogramm aufgegriffen und aus der jeweils gegebenen konzeptuellen (z.B. kommunikationsbezogenen oder milieutherapeutischen) Perspektive bearbeitet werden. So kann der Bezug zwischen der durch die spezifische Intervention adressierten Ebene (z.B. Mitarbeiter vs. Bewohner) oder den angesprochenen Inhaltsbereichen (z.B. Umweltgestaltung vs. Kompetenzförderung) und der durch H.I.L.DE. abgebildeten Inhalte auf Bewohnerebene geklärt werden.
- Zusätzlich sollten Hypothesen zum Zusammenhang der durch eine Intervention geförderten Lebensverhältnisse (z.B. soziale Eingebundenheit) und weiteren Outcomeparametern der Lebensqualität (z.B. Lebenszufriedenheit oder Wohlbefinden in bestimmten Situationen) erstellt werden.
- So können die Effekte der umgesetzten Maßnahmen auf die durch H.I.L.DE. beschriebenen Ressourcen zur Erfahrung von Lebensqualität und deren Auswirkungen auf das in der Regel angestrebte Zielkonzept subjektiven Wohlbefindens mit HILDE stringent überprüft werden.