

Hermann Brandenburg /
Helen Güther / Ingo Proft (Hg.)

Kosten kontra Menschlichkeit

*Herausforderungen an eine gute Pflege
im Alter*

Matthias Grünewald Verlag

VERLAGSGRUPPE PATMOS

**PATMOS
ESCHBACH
GRÜNEWALD
THORBECKE
SCHWABEN**

Die Verlagsgruppe
mit Sinn für das Leben

Für die Schwabenverlag AG ist Nachhaltigkeit ein wichtiger Maßstab ihres Handelns. Wir achten daher auf den Einsatz umweltschonender Ressourcen und Materialien.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten
© 2015 Matthias Grünewald Verlag der Schwabenverlag AG, Ostfildern
www.gruenewaldverlag.de

Umschlaggestaltung: Finken & Bumiller, Stuttgart
Umschlagabbildung: © thinkstock
Druck: CPI – buchbücher.de, Birkach
Hergestellt in Deutschland
ISBN 978-3-7867-3034-7

Inhalt

Einleitung	9
<i>Malu Dreyer</i> Grußwort	15
<i>Paul Rheinbay</i> Neu geboren werden Grußwort	17
<i>Marianne Meyer</i> Gute Pflege im Alter Prolog	19
Teil I Autonomie und Lebensqualität Gute Pflege von Menschen mit Demenz	25
<i>Stefanie Becker</i> H.I.L.DE. – Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen	27
<i>Sinje Herrenbrück, Karl-Heinz Will</i> Wie hat sich H.I.L.DE. in der Praxis bislang bewährt?	41
<i>Frank Oswald, Hans-Werner Wahl</i> INSEL – Instrument zur praxisnahen Erfassung von Lebensqualität	47
<i>Peter Antfang</i> Erfahrungen bei der Umsetzung von INSEL	61
<i>Heike Baranzke</i> Schwinden mit den Kräften auch die Rechte? Zum Recht auf Selbstbestimmung im Feld der gerontologischen Langzeitpflege	69
Teil II Personal- und Organisationsentwicklung Säulen einer Guten Pflege im Alter	83
<i>Uwe Böttig, Theresa Göppert</i> Berufsperspektiven in der Pflege	85

<i>Manfred Hülsken-Giesler</i>	
Profession, Professionalität, Professionalisierung	101
Ein Blick in die Geschichte der Pflege	
<i>Christof Heusel</i>	
Innovationen im Personalmanagement	119
Möglichkeiten und Grenzen einer demografiefesten Personalpolitik	
<i>Helen Kohlen</i>	
Welche Ethik?	131
Eine Skizze zur Entwicklung ethischer Fragen in der Pflege	
Teil III Der Sozialraum	139
Eine Perspektive für die Gute Pflege im Alter?!	
<i>Alfons Maurer</i>	
Zur Bedeutung einer sozialraumorientierten Altenpflege	141
<i>Katrin Schneiders</i>	
Ökonomisierung und Ausdifferenzierung	151
Veränderte Akteurkonstellationen im Altenpflegesektor	
<i>Matthias Brünnett</i>	
Demenzfreundliche Kommunen in England und Deutschland	165
Entwicklung – Kritik – Perspektiven	
<i>Helen Gütther</i>	
Pflege in der Familie – Familie in der Pflege	179
Ein Perspektivwechsel in der Gerontologischen Pflege	
<i>Hanno Heil</i>	
Wohnen, Versorgung und Pflege – Strategien eines großen Verbands	195
Teil IV Gute Pflege im Alter und die Gestaltung der Pflegeinfrastruktur	205
<i>Karl Gabriel</i>	
Freie Wohlfahrtspflege in Deutschland	207
Zwischen eigenem Profil und staatlicher Regulierung	
<i>Hildegard Theobald</i>	
Pflegesystem, Reformen und Konsequenzen	223
Langzeitpflege im deutsch-schwedischen Vergleich	

<i>Andreas Kruse</i>	
Was ist eine gute Institution?	237
Das Pflegeheim im Kontext einer Betrachtung des hohen Alters und der Demenz	
<i>Ingo Bode, Hermann Brandenburg, Burkhard Werner</i>	
Wege zu einer neuen Pflegeinfrastruktur	263
Reformperspektiven für die Langzeitversorgung (Positionspapier)	
<i>Claudia Gerstenmaier, Alfons Maurer</i>	
Altenpflege im Spannungsfeld zwischen Anspruch, Alltag und Auftrag. Eine Einschätzung aus Sicht konfessioneller Träger	273
<i>Hermann Brandenburg, Frank Schulz-Nieswandt</i>	
Auf dem Weg zu einer neuen Kultur der Langzeitpflege	283
<i>Heribert Niederschlag</i>	
Gute Pflege im Alter	301
Epilog	
Autorenverzeichnis	305
Institut für Wissenschaftliche Weiterbildung	309
Ethik-Institut Vallendar	311

Dieser thematische Band ist Sr. Basina Kloos FBMVA gewidmet.

Einleitung

Mit herzlichem Dank und zugleich in großer Verbundenheit ist die vorliegende Publikation „Kosten contra Menschlichkeit. Herausforderungen an eine gute Pflege im Alter“ Sr. Basina Kloos zu Ihrem 75. Geburtstag gewidmet. Sr. Basina hat sich über mehr als zwei Jahrzehnte an der Spitze der Marienhaus Unternehmensgruppe nicht nur in der konfessionellen Landschaft des deutschen Gesundheitssystems, sondern darüber hinaus in Politik und Sozialgesellschaft verantwortungsvoll und weitsichtig für die Belange kranker und pflegebedürftiger Menschen eingesetzt. Mit menschlicher Nähe und unternehmerischem Geist versteht Sr. Basina es, die wirtschaftlichen Belange von sozialen Einrichtungen mit dem Spezifikum einer franziskanischen Spiritualität im Dienst am Nächsten zu verbinden. Unser Dank gilt ihrer Schaffenskraft, ihrer Bereitschaft und ihrem Mut, wichtige Innovationen besonders in der Pflege voranzubringen und dabei die Wurzeln der Ordensgemeinschaft der Waldbreitbacher Franziskanerinnen immer wieder zu verlebendigen und theologisch zu reflektieren.

Eine besondere Verbundenheit zeichnet Sr. Basina mit der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar (PTHV) aus. Sowohl die Idee wie auch die Umsetzung einer Pflegewissenschaftlichen Fakultät an dieser Hochschule, gerade in der Verbindung zu Theologie und Philosophie, hat sie entscheidend mitgeprägt und nachhaltig unterstützt. Im Zuge dieser Entwicklung erhielt das wissenschaftliche Fachgebiet der Gerontologischen Pflege erstmals in Deutschland einen Platz an einer Universität. Damit wird eine wichtige Lücke im Vergleich zum internationalen Raum (etwa Großbritannien) geschlossen, wo seit den 1990er Jahren dieses Lehr- und Forschungsgebiet bereits etabliert ist.

„Im Zentrum steht die Frage nach dem Menschen und dem richtigen Tun in der Gerontologischen Pflege“. Seit nun mehr als drei Jahren leitet dieser Satz die Weiterbildungsreihe „Profession, Qualität & Innovation“ am Institut für Wissenschaftliche Weiterbildung (IWW) der PTHV. Konzipiert und gestaltet wird die Reihe vom Lehrstuhl für Gerontologische Pflege der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Hochschule. In zweitägigen Fachvorträgen und Workshops diskutieren Teilnehmer und Referenten theoretische Konzepte und wissenschaftliche Instrumente zur Verbesserung von pflegerischer Versor-

gung in der Gerontologischen Pflege.¹ Vor allem aber bietet die Weiterbildungsreihe Raum für die kritische Reflexion des Pflegealltags und regt einen intensiven Austausch von Wissenschaft und Praxis an. Seit 2014 ergänzt das jährlich tagende „Vallendarer Kolloquium zum Gesundheits-, Pflege- und Sozialwesen“, ein ausgewähltes Diskussionsforum aus verschiedenen Trägervertretern der Altenhilfe und Wissenschaftlern, die Entwicklung um wichtige Fragestellungen und Analysen der derzeitigen pflegerischen Handlungspraxis.

Hintergrund und Anliegen des Buchs

Vor dem Hintergrund dieser Entstehungsgeschichte versteht sich das vorliegende Buch als Dokumentation der fachübergreifenden Diskussionen in den vergangenen Jahren. Vor allem aber ist es das Anliegen der AutorInnen, den Dialog zwischen Wissenschaft und Praxis weiter zu fördern. Aus diesem Grunde werden die einzelnen Kapitel dieses Bandes durch einen „Kommentar aus der Praxis“ abgerundet.

Es ist uns sehr bewusst, dass die Praxis der Altenhilfe als auch die Wissenschaft der Gerontologischen Pflege vor großen Herausforderungen stehen. Anders als dies in der Öffentlichkeit häufig thematisiert wird, stellen sich jedoch nicht nur Fragen der effizienten Versorgung. Dieser Weg allein führt in eine Sackgasse. Dabei ist völlig klar, dass es ohne vernünftiges Wirtschaften nicht geht – auch nicht in der Altenhilfe. Verschwendung, Misswirtschaft und unreflektierter Ressourceneinsatz waren immer schon ethisch unhaltbar. Jedoch hat die derzeitige Spirale der Ökonomisierung in der Altenhilfe zu einer „Verbetriebswirtschaftlichung“ der Heime (und ambulanten Dienste) mit Fokus auf Markt, Wettbewerb und Kostenersparnis geführt. Darüber hinaus sind Fachkräftemangel, niedrige Löhne (bis hin zu Armutslöhnen), die Bürokratisierung der pflegerischen Arbeit sowie der deutliche Ausbau externer Kontrollorgane Anzeichen für eine Fehlentwicklung der Pflegeinfrastruktur. Fast unbemerkt von der Öffentlichkeit haben sich auch die Trägerstrukturen verschoben. Der privatgewerbliche Bereich konnte seinen Marktanteil von 1999 bis 2009 im ambulanten Sektor um fast ein Drittel, im stationären Sektor um über 38% steigern.

Hinzu kommt die Einsicht, dass der Machbarkeit durch den Menschen Grenzen gesetzt sind. Diese Erkenntnis ermöglicht vielleicht kein Erfahrungsraum so deutlich wie der der Altenhilfe. Die Aner-

¹ Im Buch werden die Begriffe gerontologische Pflege, gerontologische Langzeitpflege und Altenhilfe synonym verwendet.

kennung von Grenzen menschlicher Machbarkeitswünsche soll aber nicht einer Defizitperspektive das Wort reden, sondern im Gegenteil den Blick öffnen für die Möglichkeiten der Gestaltung von gutem Leben angesichts von Hochaltrigkeit, Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit. Damit wird eine stärker rehabilitative Haltung vertreten.

Grundlegend ist dabei die Frage nach einer guten Handlungspraxis, die sich an erster Stelle am Menschensein und an dem konkreten pflegebedürftigen und alten Menschen orientiert. Angestrebt ist die Emanzipation der Gerontologischen Pflege, die den Fehlentwicklungen im Handlungsfeld der Altenhilfe entgegenwirkt. Dazu dient der Blick zurück auf die eigenen, christlich-ethischen und wohlfahrtsstaatlichen Traditionen als auch die (Selbst)-Reflexion gegenwärtiger Entwicklungen insbesondere in der stationären Altenhilfe hinsichtlich des Einsatzes von Assessments (Lebensqualität), dem Autonomiepostulat und gegenwärtiger Personal- und Organisationsentwicklung. Emanzipation bedarf zudem aber auch der Entwicklung von Perspektiven, von Utopien, auf die hin Handeln in verändernder Weise zukünftig orientiert werden kann. Anregungen bieten hierzu u.a. Analysen und Überlegungen zum Sozialraum verbunden mit Überlegungen zu einem notwendigen Kulturwandel in der Langzeitpflege. Nicht zuletzt aus diesem Grunde kann und muss der Titel dieses Buches „Kosten contra Menschlichkeit“ als Provokation und Irritation empfunden werden.

Inhalte und Aufbau des Buchbands

Der Aufbau folgt dabei dem einleitend formulierten Grundanliegen und nimmt seinen Ausgang bei den Menschen, die im Zentrum unseres Tuns stehen, den pflegebedürftigen älteren Menschen. Die Demenz bildet hierbei ein zentrales Krankheitsgeschehen, welches in besonderer Weise Pflegebedürftigkeit definiert. Als Syndrom kognitiv progredient verlaufender Einbußen führt sie zum einen zum Verlust von Selbstständigkeit und Alltagskompetenzen. Zum anderen – und dies ist für die Betroffenen meist gravierender – führt sie zur Erfahrung von Diskriminierung, Entmündigung und Verunsicherung hinsichtlich der eigenen Identität. Es ist daher danach zu fragen, wie das Leben von Menschen mit Demenz im pflegerischen Kontext so gestaltet werden kann, dass diese Menschen entgegen gängiger Marginalisierungspraxis Lebensqualität und Autonomie erleben und in ihrer Würde als Menschen geachtet werden. Dass dies keine Selbstverständlichkeit ist, sondern ein immer wieder zu erringendes Gut vor dem Hintergrund knapper finanzieller Ressourcen in der Pflege, zeigt

ein Blick auf Daten zur Versorgung von Menschen mit Demenz. Schon heute bilden sie die größte Personengruppe in den Alten- und Pflegeheimen – mit steigender Tendenz. Darüber hinaus zeichnet sich ihre Pflegesituation durch einen hohen Anteil an Betreuungsleistungen aus, die trotz „Nachrüstungen“ im SGB XI in den letzten Jahren nur unzureichend mit den Mitteln der Pflegekassen abgedeckt sind. Der erste Teil ist daher den Menschen mit Demenz gewidmet.

Ausgehend von den Menschen, die Pflege erfahren, ist es kein weiter Schritt zu den Menschen, die für diese Pflege verantwortlich sind. Die enge Verflechtung von pflegebedürftigen und pflegegebenden Menschen scheint so naheliegend, dass sie nur allzu oft übersehen wird. Pflegepersonal nicht als Kostenfaktor zu depersonalisieren, ist eng verbunden mit dem Ziel der Förderung einer personalen Handlungspraxis gegenüber Menschen mit Demenz. Denn Menschlichkeit kann nur dort gelingen, wo ein entsprechender Rahmen dazu anregt, als Pflege(fach)person und Mensch gefördert zu werden. Dies mag zudem den positiven Nebeneffekt bringen, Fachkräfte in Zeiten des Personalmangels im Unternehmen zu halten und kann eindrucksvoll demonstrieren, dass Ökonomie mit humanen Zielen bis zu einem gewissen Grad in Einklang zu bringen ist. Viel wesentlicher ist allerdings die Tatsache, dass insbesondere der sensible, weil ethisch vulnerable Bereich der Pflege, der aktiven, lernenden und sich kritisch einbringenden Pflegepersonen bedarf. Der Blick in die Geschichte des Nationalsozialismus führt uns vor Augen, welche katastrophalen Zustände dort geschaffen wurden, wo Menschen zu autoritätshörigen und willigen Befehlsempfängern reduziert wurden. Dies hatte System und war gewollt. Um dem entgegen zu wirken, ist die Entwicklung von lernenden Organisationsstrukturen und demokratischer Personalführung von besonderer Relevanz. Hierzu sind vor allem die Beiträge im zweiten Teil vorgesehen.

Emanzipation bedeutet auch die Suche nach alternativen Handlungskonzepten zur rein vollstationären Pflege. Unter dem Paradigma der „Deinstitutionalisierung“ sind, ausgehend von der Debatte um eine Psychiatriereform seit den 1970ern (Klaus Dörner, u.a.) und übertragen auf die Altenhilfe neue Wohnformen entstanden. Damit ist eine stärkere Orientierung in den Sozialraum verbunden mit Konzepten, die die Kommune stärker fordern. Dies ist wiederholt in Modellprojekten mit Erfolg erprobt worden. Bei aller Euphorie, Lösungen auf zentrale Problemlagen wie die Desintegration von pflegebedürftigen älteren Menschen gefunden zu haben, bedürfen auch oder gerade die aktuellen Entwicklungen des reflektierten Austauschs. Welche Erfah-

rungen machen die Träger? Welche Fragen lassen sich in wissenschaftlichen Analysen aufwerfen? Wie sind solche Entwicklungen letztlich einzuschätzen und zu bewerten? Der dritte Teil setzt sich mit dem Bestreben nach einer Öffnung der Altenhilfe und der Erschließung des sogenannten Dritten Sektors (kritisch) auseinander.

Von der Metaperspektive der Sozialraumanalysen kann im vierten Teil des Buches auf die Makroebene des pflegepolitischen Handelns gewechselt werden. Dazu wird an die in Deutschland einzigartigen Strukturen der Freien Wohlfahrtspflege erinnert und ihre Relevanz für sozialpolitische und pflegepolitische Innovationen dargelegt. Veröffentlicht werden hier Beiträge aus dem ersten „Vallendarer Kolloquium zum Gesundheits-, Pflege- und Sozialwesen“. Sie sollen Anstöße zu einer politischen Positionierung der Gerontologischen Pflege geben.

Gleich einer Konklusion fügt sich nun der letzte Beitrag an die Vorhergehenden an und baut auf den dargelegten vielfältigen Facetten Guter Pflege im Alter auf. Von dort aus ist es möglich, einen Ausblick zu wagen und die nächsten Schritte für die Fortsetzung des Dialogs zwischen Wissenschaft und Praxis zu formulieren: „Auf dem Weg zu einer neuen Kultur der Langzeitpflege“. Der vorliegende Band will dazu seinen Teil betragen.

Zielgruppe

Das Buch wendet sich an Angehörige aller Gesundheitsfachberufe, die sich mit der Pflege und der Versorgung alter Menschen professionell beschäftigen, insbesondere in der stationären Altenhilfe:

- Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen, Mitarbeiter in Heimen, Pflegediensten, Beratungsstellen, Verantwortliche in der Qualitätssicherung und -entwicklung.
- Forschende und Lehrende an (Hoch-)Schulen, die mit der Ausbildung von Gesundheitsberufen befasst sind.
- Personen bei Kommunen, Wohlfahrtsverbänden und in der Politik.

Das Buch richtet sich damit besonders an all jene Personen, die sich aktiv in den Dialog zwischen Altenpflegepraxis und Gerontologischer Pflege als Wissenschaft gestaltend einbringen möchten.

Damit ist der vorliegende thematische Band bewusst nicht im Stil einer klassischen Festschrift verfasst. Vielmehr versteht sich die Festgabe als ein wissenschaftlicher Beitrag, der die aktuellen Entwicklun-

gen im Prozess der Professionalisierung der (Alten)Pflege aufgreift und als fachlicher Diskurs fortführt.

Nur dort, wo der öffentliche Diskurs aufgenommen wird, der Gute Pflege im Alter nicht als Option, sondern als verantwortliche Handlungspraxis vor Augen stellt, kann es gelingen, dass Menschlichkeit und Wirtschaftlichkeit keine Wahlalternativen darstellen, sondern in Theorie wie Praxis zusammenfinden.

Vallendar, am Fest Dreikönig 2015

Helen Güther

Hermann Brandenburg

Ingo Proft

Grußwort

Sehr geehrte Herren und Damen,

„Für sie standen und stehen Kranke, Alte, Kinder und ganz allgemein Menschen, die in Not geraten sind, im Mittelpunkt ihres Wirkens. Ihnen galt und gilt ihre Fürsorge. Schwester Basina ist eine Frau der leisen Töne. Sie macht um ihre eigene Person nicht viel Aufheben. Sie genießt allseits höchste Anerkennung.“

Diese Sätze sind der Begründung für die Verleihung des Verdienstkreuzes 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland an Schwester Basina im Jahr 2010 entnommen. Sie stehen gleichsam als Bilanz für eine Persönlichkeit und deren Lebenswerk, das ihresgleichen sucht.

Ich kenne Schwester Basina seit einer Reihe von Jahren. 2006 durfte ich die Laudatio anlässlich der Ehrenpreisverleihung der Johanna-Löwenherz-Stiftung an Schwester Basina halten. Ihr verantwortliches Wirken, unter anderem als Vorsitzende des Vorstandes der Marienhaus Stiftung, ist mir sehr vertraut und ich schätze Schwester Basina ganz außerordentlich.

Wenn Schwester Basina nun ihr 75. Lebensjahr vollendet, wird sie die vielen freundlichen Worte und Gesten der Wertschätzung gelassen entgegennehmen. Gelassen, aber nicht unberührt, denn es spiegelt ein Leben im Glauben und daran, was sie in nimmermüder praktizierter Barmherzigkeit an Gutem getan hat. Sie ist ein Beispiel an Mitmenschlichkeit und Caritas.

Dass die Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar diese Festgabe dem Thema „Pflege im Alter“ widmet, ist so richtig wie konsequent, zählt doch die Sorge um ältere und pflegebedürftige Menschen zu den ganz besonderen Anliegen von Schwester Basina. Und sie ist, nicht zuletzt angesichts des demografischen Wandels, auch hochaktuell.

Rheinland-Pfalz verfügt landesweit über eine gute medizinisch-pflegerische Versorgung. Dabei verfolgt die Landesregierung das politische Ziel, dass ältere Menschen so lange wie möglich ein eigenverantwortliches und selbstbestimmtes Leben führen können. Mit dem Landesaktionsplan „Gut leben im Alter“ und mit dem Zukunftsprogramm „Gesundheit und Pflege 2020“ will die Landesregierung die bislang gute Versorgung auch für die Zukunft sichern.

„Gesundheit und Pflege 2020“ zielt darauf ab, die medizinische und pflegerische Versorgung auch in ländlichen Räumen sicherzustellen.

Denn gerade in den ländlichen Regionen, in denen die Bevölkerungsdichte abnimmt, werden neue Versorgungsmodelle nötig sein.

Dazu gehören innovative telemedizinische Projekte oder neue medizinische und pflegerische Dienstleistungsangebote durch die „VERAHs“. Das sind Versorgungsassistenten und -assistentinnen in der Hausarztpraxis, die die behandelnden Hausärzte bei vielen Aufgaben im Praxisalltag entlasten können. Dazu gehören die Weiterentwicklung von Krankenhäusern zu sektorenübergreifenden Gesundheitszentren und die Nachwuchsförderung in den Gesundheitsfachberufen und den Pflegeberufen. Und dazu gehören auch Initiativen zur Sicherung der pflegerischen Versorgung durch ambulante Dienstangebote und gemeinschaftliche Wohnprojekte in den Kommunen, damit pflegebedürftige Menschen möglichst lange in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können.

Ich weiß, dass diese Zielsetzung auch im Sinne von Schwester Basina ist. Ihr profundes Wissen und ihr wertvoller Rat werden uns bei der Verwirklichung dieses anspruchsvollen Vorhabens leiten und begleiten.

Mit meinen besten Wünschen für Schwester Basina verbinde ich die Hoffnung, dass sie noch viele, viele Jahre bei guter Gesundheit und fortgesetzter Schaffenskraft ihr segensreiches Werk verrichten wird.

A handwritten signature in black ink that reads "Malu Dreyer". The script is cursive and fluid, with the first letters of "Malu" and "Dreyer" being capitalized and prominent.

Malu Dreyer
Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz

Neu geboren werden

Grußwort

Im Johannesevangelium heißt es, dass Christsein nur möglich ist, wenn ein Mensch die Bereitschaft hat, neu geboren zu werden. Hier drückt sich die Wirklichkeit des Reiches Gottes aus, das mit jedem Neuwerden aus dem Glauben bereits anfanghaft da ist und menschlichem Leben, auch im Alter und im Sterben, seine das Rationale immer überschreitende Würde gibt.

Dies gilt auch für Institutionen wie die Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar (PTHV) mit ihren beiden Fakultäten Theologie und Pflégewissenschaft, als deren Rektor ich dieses Grußwort gerne schreibe.

Die PTHV hat mitgewirkt an so manchem Gewinn an Menschlichkeit: Hier geschah vor dem ersten Weltkrieg die Ausbildung von Missionaren für Kamerun. Dort schauen bis heute Christen auf die ersten Pallottiner als die „Väter des Glaubens“ – wie Bischof Heinrich Vietter, dessen 100. Todestag 2014 gefeiert wurde. In einer Zeit, als Mission oft sehr nationalistisch verstanden wurde, bauten sie eine Kirche auf, die alle Menschen ernst nahm. Laienkatecheten gaben davon beredtes Zeugnis.

Hier wurde 1914 die Keimzelle der heutigen Schönstatt-Bewegung geboren, eine durch den damaligen Spiritual und Pallottiner Josef Kantenich gegründete „Marianische Congregation“ unter spirituell und missionarisch begeisterten Schülern.

Von hier gingen, seitdem 1945 das Theologiestudium der deutschen Pallottiner-Provinzen von Limburg an der Lahn nach Vallendar verlegt worden war, zahlreiche Seelsorger aus, die in der Nachfolge Christi Menschen dienten – in Pfarreien, Bildungseinrichtungen, Krankenhäusern, in der Migrantenseelsorge, auf dem Flughafen Frankfurt ...

Und dann musste die Hochschule selbst einen Wandlungsprozess des Neuwerdens durchlaufen. Die seit den 70er Jahren rückläufige Zahl von eigenen Seminaristen motivierte dazu, einen Weg der Anerkennung staatlicher- und kirchlicherseits zur Theologischen Fakultät zu gehen, der es auch Nicht-Pallottinern, Frauen und Männern, Angehörigen anderer Gemeinschaften, Gasthörern, Promoventen aus dem Ausland ermöglicht, hier ihre akademische Berufsausbildung zu absolvieren.

Ein weiterer historischer Schritt war dann die Erweiterung des Träger-Fundamentes und die Gründung eines zweiten Studiums – Pflegewissenschaft, als eigenständige Fakultät einzigartig in Deutschland. Dies brachte, nach erneuten Verhandlungen mit Land und Kirche, den Schritt von einer Ordenshochschule zur Katholischen Universität im Kleinformat mit sich. Die den „Professionen für den Menschen“ gewidmete „neue PTHV“ zählt zurzeit rund 250 Studierende in fünf Studiengängen. Ein besonderes Merkmal ist die hohe Anzahl von Promovenden. In beiden Fakultäten war und ist es das erklärte Ziel, akademischen Nachwuchs auszubilden: ein dringendes Desiderat für die deutsche Pflegelandschaft wie auch für die Weltkirche!

Neu geboren werden, institutionell wie auch menschlich, ist ein Weg des Loslassens, der Veränderung, des Vertrauens und der Gestaltung. In vielen Zukunftsgesprächen mit Sr. Basina ist uns an der PTHV ihre ganz persönliche Verbindung von geistlichem, menschlichem, sach- und ergebnisorientierten und ökonomischem Charisma deutlich geworden. Dafür möchte ich ihr im Namen aller Kollegen, Studierenden und Mitarbeiter der Hochschule von Herzen Dank sagen. Ich danke den Initiatoren und Herausgebern dieser akademischen Geburtstagsgabe. Ich danke allen, die, auf welchen Gebieten auch immer, an der Geburt des neuen Menschen mitwirken und Institutionen so gestalten, dass in ihnen menschliche Würde geachtet und menschliche Reife und Entwicklung möglich sind.

Gute Pflege im Alter

Prolog

Gute Pflege im Alter – das ist nicht nur der Titel des vorliegenden Buches, sondern ein Bestreben, dem wir uns in der Marienhaus Stiftung auf besondere Weise verpflichtet fühlen. Uns nach Kräften dafür einzusetzen, dass eine wertvolle Pflege es den uns anvertrauten Menschen unter dem Dach der Marienhaus Stiftung ermöglicht, gut alt zu werden, sehen wir vor allem als einen Auftrag, den wir aus Sicht der Betroffenen, aus unserer Sicht des Arbeitgebers im Sozial- und Gesundheitswesen und nicht zuletzt aus Sicht unserer Mitarbeitenden wahrnehmen möchten.

Für den Alltag bedeutet das zunächst, dass wir unsere Mitarbeitenden bei der würdevollen Pflege und einem sensiblen Umgang mit den Bewohnern zu unterstützen und zu stärken haben. Eine wichtige Rolle spielen dabei für jeden Einzelnen die Fragen: „Aus welcher Perspektive heraus handle ich? – Und wie treffe ich meine Entscheidungen?“

Wenn wir im Alltag der Pflege nur aus unserem Blickwinkel heraus urteilen und handeln, dann besteht die Gefahr einer einseitigen Sichtweise, mit der Konsequenz, dass unser Agieren nicht im Einklang mit den Bedürfnissen und Wünschen der älteren Menschen stehen muss. Die Beispiele hierfür sind zahlreich. Es beginnt bei der Radioeinstellung, die eine entsprechende Musikauswahl nach sich zieht, reicht über die Bezeichnung von Mahlzeiten, bei denen die Bewohnerin bzw. der Bewohner nicht genau weiß, was er isst, bis hin zur Bekleidung oder Möblierung. Für uns bedeutet dies, solchen Fragen nachzugehen und zu schauen, in welcher Umgebung sich die Bewohnerin bzw. der Bewohner heimisch fühlt und was seine Welt ist. Aus welcher Perspektive also findet schließlich die Milieugestaltung statt?

Ein für mich als frühere Heimleiterin prägendes Beispiel möchte ich an dieser Stelle nicht vorenthalten: Eine Bewohnerin in jenem Alten- und Pflegeheim artikulierte sich ständig sehr laut, war höchst herausfordernd und in ihrer Umgebung fühlten sich andere Menschen von ihr gestört. Immer dann, wenn an ihr und für sie etwas getan wurde oder wenn sie in einem Sessel sitzen sollte, fing sie an zu stöhnen und zu rufen. Durch eine intensive Biographie-Arbeit, vielen Gesprächen mit den Angehörigen und der Beobachtung von ihrem, aber auch un-

serem Verhalten fanden wir schließlich heraus, dass sich die Bewohnerin als Kind immer zurückgesetzt gefühlt hatte. Sie durfte nichts arbeiten, weil ihr nichts zugetraut wurde. Nachdem wir ihre Geschichte kannten, berieten wir gemeinsam mit den Mitarbeitenden aus verschiedenen Professionen, was wir tun könnten. So kam es, dass wir ihr Aufgaben zuwiesen – und das mit Erfolg: Das Äpfelschälen ließ sie ruhig und entspannt werden und unter der Beobachtung einer Betreuungskraft bügelte sie mit großer Freude und einer tiefen Innigkeit Taschentücher, die danach ganz exakt gefaltet wurden. Durch die Arbeit wurde sie müde und ruhte in der übrigen Zeit entspannt. Als wir den Schlüssel für ihr Verhalten gefunden hatten, wurde das Miteinander für alle besser. Für uns war das eine Lernerfahrung, dass und wie wir in die Welt unserer Bewohnerinnen und Bewohner schauen müssen. Wir konnten in der Folge mit viel Geduld und Kreativität lernen, was die einzelnen Menschen für eine gute Lebensqualität brauchen. Nicht zu verschweigen sind auch Misserfolge. Nachdrücklich möchte ich jeden in der Pflege dazu einladen, so oft es möglich ist, mit der Bewohnerin bzw. dem Bewohner in ihre bzw. seine Richtung zu schauen, auf ihren bzw. seinen Lebensweg zu sehen – besonders auch dann, wenn der vor uns stehende Mensch demenziell verändert ist. Nur mit dieser Haltung ist es möglich, annähernd seiner Lebenswelt gerecht zu werden.

Als christlicher Träger sind wir verpflichtet, dem Leben zu dienen. Wenn schon Jesus damals die kranken Menschen bevor er sie heilte fragte: „Was soll ich dir tun?“, dann ist es für uns heute umso wichtiger, die uns anvertrauten kranken und alten Menschen nach ihren Bedürfnissen zu fragen. Wenn der einzelne Mensch sich nicht mehr äußern kann, liegt es an uns, durch Versuch und Irrtum, durch Beobachten und Erspüren herauszufinden, was der Mensch braucht, um so seinem Willen gerecht zu werden.

Dabei fällt mir immer wieder auf, dass der Altersabstand zwischen Pflegenden und Bewohnerinnen bzw. Bewohnern mitentscheidend sein kann. Begegnen sich Menschen in diesem Bereich mit hohem Altersunterschied, so ist die Gefahr, den anderen nicht zu verstehen, durchaus gegeben. Es ist daher umso wichtiger für die Pflegenden, auch die Zeitgeschichte von Welt und Gesellschaft, Kirche und Erziehung der damaligen Zeit zu kennen, in der die Bewohnerin bzw. der Bewohner sich sozialisiert hat. Viele Bewohnerinnen und Bewohner entwickeln schnell eine Beziehung zu den jüngeren Generationen und möchten sodann ihr Wissen und ihre Erfahrungen weitergeben. In solchen sehr lebendigen Gesprächen vergessen sie mitunter

sogar ihre eigenen Einschränkungen für eine kurze Zeit. Entscheidend scheint mir hierbei das individuelle Interesse an einem anderen Menschen, an seinen Erfahrungen und Erlebnissen. Das Beleben der Vergangenheit lässt sie zur Gegenwart werden und belebt das, was einmal war. Insbesondere demenziell veränderte Menschen entwickeln das Gefühl, etwas zu können. Es befähigt sie, Erinnerungen abzurufen und lässt sie erfahren, dass sie nützlich sind. Wir alle brauchen solche wertschätzenden Erfahrungen.

In der Sorge um unsere Bewohnerinnen und Bewohner wissen wir, dass es auch um eine Begleitung in der letzten Lebensphase geht und der Lebensweg auf dieser Erde oftmals in unseren Einrichtungen endet. Wir wollen den Tod nicht verdrängen, sondern als Bestandteil des Lebens annehmen. An der Lebensgrenze besteht unsere Aufgabe darin, den sterbenden Menschen seinen Wünschen und Fähigkeiten entsprechend menschlich zu begleiten, über seine Ängste und Freuden zu sprechen und ihm zu helfen, das zu regeln, was noch wichtig ist. Wenn die ärztliche Entscheidung mit der Bewohnerin bzw. dem Bewohner oder Betreuerin bzw. Betreuer getroffen ist, von der curativen Medizin in die palliative Pflege und Betreuung zu wechseln, dann ist meist menschliche Nähe, Zeitnehmen für das, was noch wichtig ist, das Entscheidende. Für die Generation der Bewohnerinnen und Bewohner von heute spielt Religiosität, die Frage nach dem Sinn des Lebens und gelebter Glaube, eine große Rolle. Daher brauchen wir religiöse Rituale, Gebete und Gottesdienste, in denen der alt gewordene Mensch spirituell beheimatet ist. Für unsere demenziell veränderten Bewohnerinnen und Bewohner sollen kurze altbekannte Gebetsformen ermöglichen, mit allen Sinnen die Facetten des Glaubens zu erspüren.

Dazu müssen wir unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter befähigen, die aktuellen Erkenntnisse der palliativen Pflege in einem multiprofessionellen Team einzusetzen. Eine wichtige Säule ist dabei die spirituelle Dimension. Bei diesen Themen erlebe ich viel Interesse der Mitarbeitenden, damit sie ihr Wissen, aber besonders ihre Haltung und Sensibilität vertiefen können, um adäquat in Situationen handeln zu können und um spirituell sprachfähig zu werden.

Seelsorge beginnt nicht am Lebensende. Leider haben wir in der Vergangenheit das Sakrament der Krankensalbung, zur Stärkung in Alter und Krankheit, sprachlich zur sogenannten „letzten Ölung“ abqualifiziert. Vor dem Hintergrund des bestehenden Priestermangels ist deshalb auch eine Neuorientierung der Kirche, Sterbenden eine Form der Stärkung zukommen zu lassen, von großer Wichtigkeit. Rituale

helfen, Übergänge zu gestalten, Abschied zu nehmen, loszulassen, bevor etwas Neues beginnen kann. Daher sind durchdachte Rituale auch für die Mitarbeitenden und Angehörigen hilfreich, um sich gut von einem lieb gewordenen Menschen verabschieden zu können und die Erinnerungen zu pflegen. Sterbebegleitung endet nicht mit dem Aushauchen des Lebensatems, sondern erst nach Verabschiedungsritualen, wie z.B. Erinnerungsmomente, die Teilnahme an der Beerdigung oder ein Gedenkgottesdienst in der Einrichtung.

Aus unserem Alltag weiß ich, dass wir – trotz guten Willens – auch an unsere Grenzen gelangen. Für uns wichtige Werte stehen sich dann plötzlich konträr gegenüber und wir geraten in Gewissenskonflikte. Ethische Fallbesprechungen ermöglichen hier, mit ausgewogener und reiflicher Überprüfung, eine richtige, gerechte und verantwortbare Entscheidung im Einzelfall zu treffen. Das stärkt auch das Miteinander im Team und schafft nicht das Gefühl, allein Entscheidungen treffen zu müssen.

Menschen, die zum großen Teil über lange Zeit bei uns leben, sollen am eigenen Leib erfahren, was in der Bibel steht und Gott einem kleinen Volk zugesprochen hat: „Weil du in meinen Augen kostbar und wertvoll bist“ (Jes 43,4), tun wir alles, was uns möglich ist, damit der alt gewordene Mensch bis zur letzten Stunde zufrieden und würdevoll sein Leben gestalten kann. Das kann aber nur gelingen, wenn wir uns in gleichem Maße um unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen und für sie da sind. Sie brauchen unsere Fürsorge, aber auch Gestaltungs- und Entlastungsmöglichkeiten, Anerkennung und Lob. Ihre Zufriedenheit und positive Motivation ist unser wertvollstes Gut, das wir in unseren Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitswesen aufweisen dürfen. Für sie da zu sein, bleibt eine ständige Herausforderung bei der hohen Arbeitsbelastung einerseits und besonders vor dem Hintergrund des Fachkräftemangels andererseits.

Mein Respekt und meine Hochachtung gelten dem großartigen Engagement vieler Menschen, nicht zuletzt meiner Mitschwester Basina, der zu Ehren diese vorliegende Publikation anlässlich ihres 75. Geburtstages erscheint. Mit ihr teile ich auch die christlichen Werte, das Bemühen auf gesellschaftspolitischer Ebene, Veränderungen für eine wertschätzende Pflege anzustoßen und das Engagement um die uns anvertrauten Menschen, die ihr wie uns in der Marienhaus Stiftung ein Herzensanliegen sind.

Auf vielfältige Weise haben sich die Autorinnen und Autoren unterschiedlicher Professionen mit Themen der stationären Langzeitpflege befasst, die sich angesichts des demografischen Wandels weiter ent-

wickeln und verändern muss. Sie leisten damit einen wichtigen gesellschaftspolitischen Beitrag, die wertschätzende Position für eine gute Pflege im Alter zu stärken und auszuweiten.

Teil I

Autonomie und Lebensqualität

Gute Pflege von Menschen mit Demenz

Lebensqualität bildet das zentrale Konzept in der Pflege von Menschen mit Demenz. Vergegenwärtigt man sich, dass vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zum Lebensende im Durchschnitt 10 Jahre Lebenszeit liegen, wird deutlich, dass Langzeitpflege und Langzeitpflegebedürftigkeit ganz wesentlich vor die Frage gestellt sind, wie eine solche Lebensphase als ein gutes Leben gestaltet werden kann. Aber auch die Pflegebedürftigkeit von älteren Menschen ohne Demenz weist zumeist komplexe und chronische Einschränkungen auf. Im Folgenden werden zwei Erhebungsinstrumente zur Messung von Lebensqualität vorgestellt und mit den Erfahrungen ihrer Anwender aus der Praxis in Verbindung gebracht. Das erste Instrument – Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.) – ist darauf ausgerichtet, die Lebensqualität bei Menschen mit Demenz auch in weit fortgeschrittenen Stadien zu dokumentieren und zu messen (*Stefanie Becker*). Letztlich geht es um die sensible und fachlich gestützte Interpretation von Verhaltensweisen und non-verbale Ausdrucksweisen der Betroffenen. Ihre Möglichkeiten zur verbalen Mitteilung ihrer Wünsche und Bedürfnisse reduzieren sich im Verlauf der Erkrankung. Ein Kommentar aus der Praxis dokumentiert, wie H.I.L.DE. im pflegerischen Alltag wahrgenommen wird (*Sinje Herrenbrück & Karl-Heinz Will*).

Die Frage nach der Verbesserung von Lebensqualität ist abgeleitet aus dem Bemühen um ein gutes Leben. Das Gute zu bestimmen steht dabei in letzter Konsequenz zwischen individuellen, subjektiven Wünschen der Bewohner und dem objektiv Richtigen der professionellen Pflegekräfte. Dazu gilt es, diese beiden Perspektiven zunächst einmal transparent zu machen, um sie aufeinander abzustimmen. Hierzu bietet das zweite Instrument – Instrument zur Erfassung von Lebensqualität (INSEL) – Anregung (*Frank Oswald, Hans-Werner Wahl*). In aufwendigen Interviews werden die individuellen Bedürfnisse der Bewohner ermittelt und den Einschätzungen des Pflegeteams gegenübergestellt. In der Konsequenz führt dies auch zu Entwicklungs- und Umstrukturierungsprozessen pflegerischen Alltags im Sinne des Gedankens einer „lernenden Organisation“ (vgl. auch Teil II). Auch bei diesem Verfahren werden die Praxiserfahrungen

dargestellt und es wird aufgezeigt, welche Erkenntnisse für einen gelingenden Einsatz bereits vorliegen (*Peter Antfang*).

Bei allen Errungenschaften dieser in jüngster Zeit entwickelten Messinstrumente, darf nicht übersehen werden, dass die Bestimmung dessen, was Lebensqualität ist, immer auch geprägt ist durch den jeweiligen Zeitgeist und die Dominanz geläufiger Paradigmen. Diese schlagen sich in der Konzeption von Messinstrumenten nieder. Daher bedarf ihre Anwendung trotz aller gewonnenen Einblicke in die Wünsche der Bewohner und der präzisen Bestimmung von Zufriedenheit und Wohlbefinden des sensiblen und reflektieren Umsetzens durch die Pflegenden. Wie gehe ich mit dem Recht auf Selbstbestimmung um? Was bedeuten die Ergebnisse für die Gestaltung meines pflegerischen Handelns und des Pflegealltags? Welche Dilemmata ergeben sich? Wo dominiert die pflegfachliche Sicht über die des betroffenen Bewohners? Wo bleiben blinde Flecke? Was ist in der aktuellen direkten Begegnung mit dem Bewohner gut? Diese Fragen nach dem Guten sind normativ und berühren damit zentral die ethische Dimension der Autonomie und Verantwortung. Diesen Ansatz bleibt die Pflege insbesondere bei Menschen mit Demenz auch durch den Einsatz von Messinstrumenten und der Stärkung des Selbstbestimmungsrechts verpflichtet. Damit ist die Haltung Pflegenden ganz wesentlich zu fördern und zu unterstützen und zwischen einem empirisch-operationalen und einem begründungstheoretischen, transzendentalen Autonomiekonzept zu unterscheiden (*Heike Baranzke*).

H.I.L.DE. - Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen

1. Einführung

Der demographische Wandel in unserer Gesellschaft mit der Umkehrung der Alterspyramide und die nach wie vor zunehmende Bevölkerungsalterung sind zu einer vor allem gesundheits- und sozialpolitisch relevanten Tatsache geworden. Der Anteil der über 65-jährigen an der Bevölkerung in Deutschland beträgt heute ca. 19,5% (Welt der Zahlen, 2014). Diese Entwicklung, begleitet durch den medizinischen, hygienischen und ernährungsbezogenen Fortschritt der letzten 100 Jahre, bedingt eine steigende Zahl älterer Menschen, die bis in ihr 80. Lebensjahr hinein weitgehend psychisch und physisch gesund und mobil ein selbständiges Leben führen können. Außerdem ist mit dieser wachsenden Anzahl alter und hochaltriger Menschen auch die Zahl derjenigen, die an mindestens einer, meist chronischen Erkrankung wie beispielsweise Demenz leiden, ebenfalls deutlich gestiegen. Demenzen gelten heute als die häufigste Ursache für einen notwendigen Umzug in eine Pflegeeinrichtung. Entsprechend verbringen 65–85% aller Betroffenen mit fortgeschrittener Demenz ihre letzte Lebenszeit in einer stationären Pflegeeinrichtung (vgl. Weyerer/Bickel, 2007; Höpflinger et al. 2011).

Damit rücken vor allem Diskussionen um die Pflegequalität und somit adäquate Versorgungsformen der wachsenden Anzahl Demenzkranker in den Fokus, deren verbale Kompetenzen und Möglichkeiten zur autonomen Erfüllung von Wünschen und Bedürfnissen im Laufe der Erkrankung zunehmend eingeschränkter werden (vgl. Brandenburg/Güther, 2013; Tesch-Römer, 2002).

Eine adäquate Lösung für die Erfassung der Ergebnisqualität in der Pflege steht schon seit Jahren auf der „Hitliste“ der Wünsche der Pflegepraxis. Zufriedenheitsbefragungen von Bewohnerinnen und Bewohnern sowie deren Angehörigen zählen dabei nach wie vor zu den in der stationären Altenpflege häufig eingesetzten Verfahren. Ausgehend von diesem „Praxisdruck“ in den vergangenen 15 Jahren richtete die Versorgungsforschung ihren Blick verstärkt auf die Frage der Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz. Entsprechend hat sich in den letzten 15 Jahren das Konstrukt der „Lebensqualität“ zu einem Schlüsselkonzept in der Versorgung chro-

nisch kranker Menschen, insbesondere auch von Menschen mit Demenz entwickelt (Bassetti et al. 2011). Eine Demenzerkrankung stellt, unabhängig von ihrer Ätiologie, eine große Herausforderung für die Lebensbewältigung der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar (Perig-Chiello/Höpflinger, 2012). Der chronisch progrediente Verlauf einer Demenz, der durch bisherige Therapiemaßnahmen bestenfalls zu verlangsamen aber nicht aufzuhalten ist, rückt die Frage nach der Erhaltung und Förderung einer guten Lebensqualität trotz der erlebten Einschränkungen und Verluste in den Mittelpunkt des Forschungsinteresses (Ettema et al., 2007; Byrne-Davis et al., 2006). Eine wesentliche Voraussetzung dafür stellt die Evaluation im Sinne von Erfassung und Bewertung der aktuellen Lebensqualität der Betroffenen dar.

Dabei standen zunächst vor allem Anpassungen der Betreuungskonzepte, der baulichen und organisatorischen Rahmenbedingungen, der Qualifizierung von Mitarbeitern im Mittelpunkt, wodurch ein Perspektivenwandel auf die Gestaltung der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz hin zu einer individuen-zentrierten, d.h. an jeweils verbliebenen Kompetenzen der Person ausgerichteten Sicht stattfand. Insbesondere aber dort, wo die auch aus anderen Gründen umstrittenen Bewohnerbefragungen aufgrund der verbliebenen Kompetenzen der Befragten methodisch an ihre Grenzen stoßen, ist der Bedarf an angemessenen, handhabbaren Instrumenten für die Beurteilung der Lebensqualität der Betroffenen auch aktuell noch enorm hoch. Daher ist es wenig verwunderlich, dass sich verschiedene Wissenschaftsbereiche, allen voran auch die Gerontologie (Altenforschung), intensiv mit dieser Frage auseinander gesetzt haben (vgl. Kriz et al, 2006; Wahl/Schneekloth, 2009; Wallraffen-Dreisow, 2002). So sind in den letzten Jahren verschiedene Verfahren zu Erfassung und Beurteilung der Lebensqualität Demenzkranker aus unterschiedlichen Perspektiven bzw. vor verschiedenen theoretischen Grundlagen entwickelt worden. Deren zentrales Ziel stellt die Erhaltung und Förderung der Lebensqualität der Betroffenen nicht zuletzt im Sinne eines ethischen Anspruchs dar (vgl. Becker et al., 2006, Kruse, 2005b, Becker et al., 2005, Becker et al., 2010).

2. Das Konstrukt „Lebensqualität“ in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz

Da es mit Fortschreiten einer dementiellen Erkrankung schwieriger wird, die jeweils subjektiven Bedürfnisse und Befindlichkeiten des Erkrankten als zentrale Indikatoren für Lebensqualität direkt zu er-

fragen, wird häufig fälschlicherweise geschlossen, Demenzkranke seien zu einer angemessenen Interaktion nicht mehr in der Lage. So werden (noch) vorhandene Kompetenzen und Ressourcen unterschätzt und eine mögliche Förderung ihrer Lebensqualität bleibt aus (vgl.: Coors/Kumlehn, 2014; Bassetti et al. 2012; Förstl, 2002; Re/Wilbers, 2004; Schwerdt/Tschainer, 2003).

Es gilt jedoch im Sinne des „Normalisierungsprinzips“ anzuerkennen, dass die emotionale Schwingungs- und Ausdruckfähigkeit, die durchaus situationsspezifisch variieren kann, (Becker et al., 2010), grundsätzlich auch bei einer Demenz erhalten bleibt, mag sie vielleicht auch weniger sozial-erwünschte und mehr individuelle Ausdrucksformen annehmen. Nicht jeder demenzkranke Mensch äußert seine Freude oder seinen Ärger in gleicher Weise, vielmehr sind es individuelle Ausdrucksformen, die Dritte teilweise nur aufgrund der persönlichen Erfahrungen mit dem Betroffenen erkennen können und für die eine sensible, wertschätzende Haltung entwickelt werden muss.

Der Bedarf an praxisbezogenen Verfahren, die strukturierte und standardisierte Kriterien zur Beurteilung des subjektiven Befindens bzw. der empfundenen Lebensqualität demenzkranker Menschen bereithalten, ist auch aktuell als sehr hoch einzuschätzen. Mit dem Ziel, diese Bedarfslücke in der Versorgung demenzkranker Menschen in der stationären Altenpflege zu schließen und dem Anspruch einer an den individuellen Bedürfnissen der von einer Demenzerkrankung betroffenen Menschen ausgerichteten würdevollen Pflege und Betreuung besser gerecht zu werden, wurde das „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE.)“ im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) entwickelt.

3. Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE.)

Ziel der Forschungsarbeit des Projekts „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE.)“ war es, ein Erhebungsinstrument zu entwickeln, das in der Lage ist, die Lebensqualität demenzkranker Menschen – unabhängig vom Stadium ihrer Erkrankung – auf der Basis wissenschaftlich fundierter, standardisierter Kriterien zu erfassen und zu beurteilen. Auf der Grundlage einer solchen Erfassung können dann gezielte Interventionen abgeleitet werden, die zur Erhaltung oder Förderung der individuellen Lebensqualität auch schwer demenzkranker Menschen beitragen. Dabei

sollte insbesondere der Anspruch der Handhabbarkeit im Rahmen seiner Anwendung in der Pflegepraxis im Fokus stehen.

4. Leitlinien der Assessment-Entwicklung

Um eine zielgruppengerechte Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen sicherzustellen, orientierte sich die Entwicklungsarbeit an den folgenden Leitgedanken (vgl. Becker 2009; Becker et al., 2010):

- *Lebensausschnitte*: Ausgehend von Lawton's theoretischem Modell der Lebensqualität (1996) muss eine sinnvolle Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen Lebensqualität als mehrdimensionalen Begriff verstehen und entsprechend umsetzen. Neben zielgruppenspezifischen Umweltmerkmalen (z.B. institutionelle Wohnumwelt) umfasst diese Annahme auch demenzspezifische Personenmerkmale (z.B. verbliebene Verhaltenskompetenzen und Bedürfnisstrukturen) als potentielle Ressourcen für ein hohes Maß erlebter Lebensqualität.
- *Qualitätskriterien*: Eine sinnvolle Bewertung der jeweils individuell vorgefundenen Lebens- und Erlebensverhältnisse wird überhaupt erst möglich, wenn klare Kriterien dafür entwickelt werden, was als qualitativ hochwertig und wünschenswert gelten darf. Da jedoch allgemeinverbindliche Mindeststandards für die Lebensqualität demenzkranker Menschen im Kontext der stationären Versorgung momentan nicht verfügbar sind, soll neben einer auf den Einzelnen gerichteten Perspektive auch ein Vergleich mit ähnlich stark beeinträchtigten Demenzkranken (im Sinne einer angemessenen Vergleichsgröße) bei der Beurteilung der Qualität vorgefundener Lebensverhältnisse herangezogen werden.

5. Inhaltliche Struktur von H.I.L.DE.

Um zu einem umfassenden Verständnis der Lebenssituation demenzkranker Menschen zu gelangen, wurden inhaltlich unterschiedliche, für die Lebensqualität Demenzkranker zentrale Erfassungsbereiche auf der Grundlage ausführlicher Interviews mit Pflegepersonen erarbeitet:

- *Medizinische Versorgung und Schmerzerleben*: Um eine Pflege und Betreuung auf hohem Qualitätsniveau leisten zu können, kommt der kontinuierlichen Betreuung durch einen Haus- und Facharzt eine Schlüsselrolle zu. Sowohl kognitive Beeinträchtigungen, als auch nicht-kognitive Demenzsymptome können durch fehlende,

zu spät eingesetzte oder nicht altersgerechte Medikation verstärkt werden (Seidl et al., 2007). Nur die regelmäßige Einbindung geriatrischer und gerontopsychiatrischer Expertise in den Pflegeprozess gewährleistet eine risikominimierte und dem aktuellen Gesundheitszustand des Betroffenen angemessene Versorgung und sichert dem Bewohner ein Maximum an individuellen Ressourcen, um Lebensqualität zu erfahren.

- *Räumliche Umwelt:* Wesentliche Qualitätsmerkmale einer für demenzkranke Menschen angemessenen räumlichen Umwelt sind einerseits das Vorhandensein von Orientierungshilfen und spezifischen – häufig auch gesetzlich vorgegebenen – Sicherheitsstandards (z.B. Handläufe, rutschfester Boden). Zum anderen kommt insbesondere einer nach individuellen Vorlieben gestalteten persönlichen Umwelt eine große Bedeutung zu, da hierdurch ein Gefühl der „Häuslichkeit“ und „Gemütlichkeit“ entstehen kann.
- *Aktivitäten:* Durch Aktivitäten wird es möglich, Gefühle von Freude und Teilhabe zu erfahren. Sinnvolle Beschäftigung kann damit einen beträchtlichen Beitrag zur Förderung der Lebensqualität der Betroffenen leisten.
- *Soziale Umwelt:* Mit zunehmendem Alter, aber vor allem auch bei Verlust von (kognitiver) Kompetenz, wird deutlich, dass vor allem die Qualität sozialer Beziehungen das Wohlbefinden erhöht (vgl. Carstensen et al. 2003). Insbesondere emotional bedeutsame Personen können eine Quelle sozialer und emotionaler Unterstützung darstellen und zur Sicherung und Förderung von Lebensqualität demenzkranker Menschen beitragen.
- *Emotionalität:* Da es das letztendliche Ziel einer Förderung von Lebensqualität sein muss, das subjektive Befinden des Bewohners zu verbessern, werden bei der H.I.L.DE.-Erfassung verschiedene Zugangswege zum Bewohnererleben genutzt (z.B. Beobachtung, Dokumentation, direkte Befragung, kollegialer Austausch). Die Interpretation des individuellen mimischen Ausdrucksverhaltens, sowie der Gestik und Körperhaltung kommt dabei eine zentrale Rolle zu.

Diese für die verschiedenen Inhaltsbereiche vorliegenden Merkmalslisten dienen zunächst zur Erfassung der jeweils bewohnerspezifischen Lebenswelt. Anhand dieser fünf Erfassungsdimensionen konnte das Verständnis von Lebensqualität als mehrdimensionales Konstrukt operationalisiert werden.

6. Ähnlichkeiten in wesentlichen Merkmalen bilden Kompetenzgruppen

Die Praxiserfahrung Pfleger in der Betreuung Demenzkranker zeigt, dass das Verhalten und auch die Kompetenzen der Betroffenen nicht allein auf der Grundlage ihrer kognitiven Fähigkeiten (z.B. mit dem Mini-Mental-State-Test [MMST] gemessen) beurteilt werden kann. So können zwei Bewohnerinnen mit einem MMST-Wert von 15, was einer mittleren Ausprägung der Erkrankung entspräche, sehr unterschiedlich im Verhalten und ihren alltagspraktischen Fähigkeiten und Bedürfnisse sein. Auch spielt das Ausmaß der vorhandenen Verhaltensauffälligkeiten eine wesentliche Rolle sowohl für die Möglichkeiten des Erlebens von subjektivem Wohlbefinden aber natürlich insbesondere auch für die Auswahl geeigneter Interventionsmaßnahmen zur individuellen Förderung der Lebensqualität. Die Demenz kann somit als Syndrom aus kognitiven und alltagspraktischen Fähigkeiten, sowie Verhaltensauffälligkeiten verstanden und unterschiedliche Gruppen von Betroffenen in Abhängigkeit von ihren Kompetenzausprägungen in diesen drei Bereichen (kognitive und alltagspraktische Fähigkeiten, Verhaltensauffälligkeiten) differenziert werden.

So wurden bei der Entwicklung von H.I.L.D.E. neben der Berücksichtigung der Individualität der Betroffenen ihre Ähnlichkeitsmuster in diesen drei verschiedenen, für die Betreuung und Pflege Demenzkranker wesentlichen Kompetenzbereichen analysiert (Becker et al., 2006). Auf der Grundlage von 1784 Bewohnerdaten wurden vier Gruppen von Menschen mit Demenz identifiziert, die sich hinsichtlich ihrer Kompetenzen in den Dimensionen Gedächtnis und Denken (kognitive Fähigkeiten), körperlichen Fähigkeiten und Selbständigkeit in Alltagsaktivitäten (alltagspraktische, funktionale Kompetenzen), sowie im Ausmaß ihrer Belastung durch spezifische Verhaltensauffälligkeiten (psychopathologische Symptome, nicht-kognitive Auffälligkeiten) deutlich unterscheiden ließen.

Entsprechend werden diese Personengruppen in H.I.L.D.E. als vier unterschiedliche Kompetenzgruppen beschrieben:

- *Leicht demenzkranke Bewohner (LD)* mit weitgehend erhaltenen alltagspraktischen Kompetenzen bei beginnender Demenz.
- *Mittelgradig demenzkranke Bewohner (MD)* mit in Teilen erhaltenen alltagspraktischen Kompetenzen bei mittelgradigen kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen.