

„Wie geht es Ihnen?“

**Konzepte und Materialien
zur Einschätzung des Wohlbefindens
von Menschen mit Demenz**

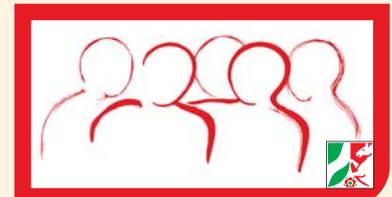
Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Landesinitiative Demenz-Service



Nordrhein-Westfalen

Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen



im Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V.
Regionalbüro Köln
Gürzenichstr. 25
50667 Köln

Telefon: (0221) 931847 - 27
E-Mail: info@demenz-service-nrw.de
Internet: www.demenz-service-nrw.de

Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Landesverbände der Pflegekassen:



3

„Wie geht es Ihnen?“

**Konzepte und Materialien
zur Einschätzung des Wohlbefindens
von Menschen mit Demenz**

Übersetzung aus dem Englischen von
Christine Riesner, Christian Müller-Hergl und Dr. Martina Mittag

IMPRESSUM

Titel der Originalausgabe:

Well-Being Profiling

Copyright 2002 by Bradford Dementia Group,
University of Bradford, Bradford
www.brad.ac.uk/health/dementia

Copyright der deutschen Ausgabe
Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln 2005
3. und überarbeitete Auflage 2012

Übersetzung: Christine Riesner, Christian Müller-Hergl,
Dr. Martina Mittag

Umschlagdesign und Layoutkonzept: Heidi Bitzer Grafik, Köln

Satz: Sabine Brand, typeXpress, Köln

Textkorrektur: Karin Bergmann M. A. umbruch, Köln

Druck: marketingservice köln GmbH, Köln

ISBN: 978-3-935299-73-7

Informations- und Koordinierungstelle der
Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen
im Kuratorium Deutsche Altershilfe
Regionalbüro Köln
Gürzenichstr. 25
50667 Köln
Telefon: (02 21) 93 18 47-27
Fax: (02 21) 93 18 47-6
E-Mail: info@demenz-service-nrw.de
Internet: www.demenz-service-nrw.de, www.kda.de

Inhalt

Vorbemerkung	7
Vorwort zur deutschen Übersetzung	9
Das neue Verständnis von Demenz im person-zentrierten Ansatz von Tom Kitwood	13
Dementia Care Mapping (DCM) – ein Instrument zur Einschätzung der Pflegequalität bei Demenz	17
Profilerstellung des Wohlbefindens – individuelles Profil	21
Auf Wohlbefinden achten: eine Bewertungsmethode	31
Eine besondere Art der Pflege: Verbesserung des Wohlbefindens bei Menschen mit Demenz	37
Wohlbefinden in den Blick nehmen: Wie geschieht das in der Praxis?	39
Ansätze zu einer besonderen Art der Pflege von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen	47
Quellennachweise	61
Zu den Übersetzerinnen und Übersetzern	63

„Wie geht es Ihnen?“

Ist diese Frage nicht ziemlich zynisch, wenn sie an einen Menschen mit Demenz gerichtet wird? Ist es nicht eigentlich klar, dass sich demenziell Erkrankte schlecht fühlen? Vermeiden wir nicht diese Frage aus Angst, dass ein Mensch mit Demenz zum Ausdruck bringt, wie schlecht es ihm geht, und wir uns dann hilflos fühlen, weil wir nicht wissen, was wir tun sollen?

Diese Fragen und Vorbehalte sind nachvollziehbar. Mit dem provokanten Titel „Wie geht es Ihnen?“ wollen wir aber anregen, über eigene Haltungen und Einstellungen im Umgang mit demenzerkrankten Menschen nachzudenken. Lange dachte man beispielsweise, dass Menschen mit Demenz sich aufgrund ihrer Krankheit grundsätzlich nicht wohl fühlen können. Heute setzt sich aber zunehmend die Erkenntnis durch, dass diese Einstellung falsch ist. Relatives Wohlbefinden scheint durchaus möglich zu sein, wenn die personelle und räumliche Umgebung der Erkrankung und der Persönlichkeit eines demenzerkrankten Menschen angepasst ist.

Die vorliegende Veröffentlichung erscheint im Rahmen der Landesinitiative Demenz-Service NRW, die u. a. dazu beitragen möchte, dass neue Erkenntnisse schneller als bisher in den alltäglichen Umgang und die Begleitung von Menschen mit Demenz einfließen können.

Eine grundsätzlich neue Perspektive in der Unterstützung von Menschen mit Demenz entwickelt sich seit etwa Mitte der 90er Jahre, ausgehend von den Arbeiten des britischen Sozialpsychologen Tom Kitwood und der Bradford Dementia Group an der Universität Bradford. Diese Forschungsgruppe um Kitwood hat es sich zum Ziel gesetzt, durch wissenschaftliche Untersuchungen und Schulungsangebote die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihrer Familien zu verbessern. Ein Standardwerk ist dabei Tom Kitwoods Buch über seinen neuen so genannten „person-zentrierten Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen“. Eine kurze Einführung dazu

befindet sich in Abschnitt 2 dieser Veröffentlichung.

Auf Basis der Arbeiten Tom Kitwoods und der Bradford Dementia Group sowie vielfältiger Forschungsergebnisse und praktischer Erfahrungen weiß man heute, dass es durchaus möglich ist, den Kontakt zu einem Menschen mit Demenz herzustellen und sein Wohlbefinden zu verbessern. Dies ist auch dann möglich, wenn die Demenz relativ weit fortgeschritten ist. Nur weiß man eben auch, dass dies nicht über eine vernunft- und rationalitätsgesteuerte Ansprache gelingen kann. Denn diese Fähigkeiten und Ressourcen nehmen im Verlauf der Demenzerkrankung immer mehr ab. Der erfolgversprechendste Zugang zu Menschen mit Demenz führt vielmehr über das Gefühl. So verwundert es zunächst sehr, dass demenziell Erkrankte Lieder, Gedichte oder Gebete, zu denen sie eine enge persönliche und gefühlsbetonte Beziehung haben, fehlerfrei aufsagen bzw. sogar vorsingen können, auch wenn sie andere Inhalte schnell vergessen.

Gelingt es, in der Kommunikation mit einem demenzerkrankten Menschen an die frühere Identität als Vater, als Mutter, als Angehöriger eines Berufes oder an andere positiv besetzte Selbstbilder anzuknüpfen, bessert sich oft sein Befinden. Andererseits entsteht das Gefühl des Unwohlseins häufig dadurch, dass sich ein Mensch mit Demenz durch seine Umwelt nicht in einer Art angesprochen fühlt, die seiner persönlichen Situation angemessen ist.

Darüber hinaus geht es – wie den meisten Menschen – auch einer Person mit einer Demenzerkrankung schlecht, wenn sie allein gelassen oder durch andere überfordert wird. Wenn es jedoch in Ordnung ist, wichtige Dinge zu vergessen, seine Kleidung schon mal verkehrt herum zu tragen, Hilfe beim Rückweg nach Hause zu benötigen, stellen sich diese unangenehmen Gefühle in dieser Intensität oft gar nicht ein.

Häufig ist es jedoch sehr schwer zu beurteilen, wie sich ein Mensch mit Demenz in einer be-

Vorbemerkung

stimmten Situation fühlt. Eine Person, die in ihrem Sessel vor dem Fenster sitzt, kann ruhig und entspannt in die Betrachtung der Natur vertieft sein. Sie kann sich aber auch verloren, verlassen oder verzweifelt fühlen. Bei einem demenzerkrankten Menschen ist dies umso schwerer zu beurteilen, je weniger er für eine verbale Ansprache zugänglich ist.

Die in dieser Broschüre vorgestellten Instrumente und Konzepte sollen helfen, auch in schwierigen und uneindeutigen Situationen herauszufinden, wie es einem demenzerkrankten Menschen gerade geht. Denn nur wenn dies gelingt, besteht eine Chance, ihn so zu unterstützen und zu begleiten, wie er es benötigt und wie es ihm guttut.

***Informations- und Koordinierungsstelle der
Landesinitiative Demenz-Service NRW
im Kuratorium Deutsche Altershilfe***

Vorwort zur deutschen Übersetzung

Allmählich zeichnet sich ein neues, erweitertes Verständnis der Verhaltensweisen und Kommunikationsarten von Menschen mit Demenz in der deutschen Pflege- und Betreuungslandschaft ab. Zunehmend verschwindet die Sichtweise, alle Äußerungen der Person mit Demenz allein unter dem Gesichtspunkt der Erkrankung zu sehen. Diese rein medizinische Sicht führt dazu, den Kompetenzen, Möglichkeiten und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz zu wenig Beachtung zu schenken und die auch positiven, in der Regel emotionalen Entwicklungen zu übersehen oder gering zu achten. Die Folge ist dann eine liebevolle Verwahrung, die mit Sedierung und Fixierung verbunden sein kann und die Person mit Demenz auch körperlich gefährden kann.

Der Wandel zu einem ganzheitlichen Verständnis, welches anerkennt, dass die Person mit Demenz eine eigene Sicht auf die Welt hat und dass sie ihr Verständnis der Welt auf ihre Weise kommuniziert, hat zu einem Umdenken bei den Anforderungen der Demenzpflege und damit verbunden bei der Definition der geforderten Pflegequalität geführt. Die Anforderungen sind in der person-zentrierten Pflege bei Demenz verankert, sie bestehen insbesondere in der Wertschätzung sozialer Rollen, in der Unterstützung der Person mit Demenz bei der Erhaltung der eigenen Handlungsfähigkeit und dem stetigen Erhalt von Hoffnung und Sicherheit. Die Qualität person-zentrierter Pflege wird durch das Wohlbefinden bestimmt, welches sie in ihrem Alltag, insbesondere in der Art der Beziehungsgestaltung erfahren. Damit ist Pflegequalität untrennbar mit Lebensqualität (Quality Of Life/QOL) verbunden. Diese Gleichung erscheint für alle abhängigen, zu pflegenden Personen sinnvoll, denn natürlich soll die erhaltene Pflege dazu führen, dass sich die gepflegte Person mit dieser

Unterstützung wohler fühlt als ohne diese Begleitung.

Die Einschätzung, ob sich Personen mit Demenz wohl fühlen, ist jedoch schwieriger, als dies bei Personen ohne Demenz der Fall ist. Die Problematik liegt einerseits in der Behinderung selbst, die eine eigene Reflexion der Befindlichkeit oft nicht mehr zulässt und die – ab einem bestimmten Grad der Einschränkung – auch nicht mehr ausreichend verbalisiert werden kann.

Andererseits fällt es den Pflege- und Betreuungspersonen oft schwer, hinter die vordergründige Abhängigkeit der Person mit Demenz zu sehen und zu reflektieren, wie wohl sich diese fühlt. Diese Abhängigkeit verursacht im pflegepraktischen Alltag häufig, dass eine Reflexion über die emotionalen Bedürfnisse der Person mit Demenz nicht stattfindet, weil dadurch zwangsläufig Alltagsroutinen hinterfragt würden. Alltagsroutinen bewirken für Pflegemitarbeitende eine Pseudosicherheit, die nur in gemeinsam gestalteten Entwicklungsprozessen reflektiert und dadurch aufgebrochen werden kann.

Das in dieser Schrift zum ersten Mal einem deutschsprachigen Publikum zur Verfügung gestellte Instrument „Profil des Wohlbefindens“ (siehe Abschnitt 4), unterstützt diesen Reflexionsprozess, indem die Grundlagen des Wohlbefindens für Personen mit Demenz in Form von vierzehn Kriterien (hier „Indikatoren“ genannt) verdeutlicht werden. Anhand dieser Indikatoren können Teams oder Einzelpersonen zusammentragen, welche Gefühle und Antriebe wahrgenommen werden, was der Person guttun oder ihr Wohlbefinden fördern könnte. Auf dieser Grundlage können Möglichkeiten der emotionalen Unterstützung gesucht und Maßnahmen beschlossen werden. Erfolgt der Einsatz des Instrumentes im Team, können die Wahrnehmungen aller Teammitglieder genutzt werden.

Das Instrument besteht aus einer inhaltlichen Zusammenführung der Merkmale für Wohlbefinden und notwendigen Verfahrenshinweisen zur Erstellung des Profils. Zusätzlich wurden vier Artikel beigelegt (siehe die Abschnitte 5 bis 8).

Diese erklären die Hintergründe für Wohlbefinden bei Demenz und gehen auf Fragen der praktischen Anwendung des Instrumentes ein. So wird ein Überblick dafür geschaffen, wie das Profil entstanden ist und wie es eingesetzt werden kann.

Das Profil des Wohlbefindens wurde durch die Bradford Dementia Group¹ in Großbritannien anhand der Erkenntnisse von Tom Kitwood entwickelt. Es soll dazu dienen, die Pflege- und Betreuungsteams in der Entwicklung person-zentrierter Pflegequalität zu unterstützen. Das „Profil des Wohlbefindens“ wird deshalb eingeleitet durch eine kurze Darstellung des person-zentrierten Ansatzes von Tom Kitwood (Abschnitt 2) und das auf diesem Ansatz basierende Instrument des Dementia Care Mappings (Abschnitt 3), eines Qualitätsentwicklungsinstrumentes für stationäre Einrichtungen, welches wie das „Profil des Wohlbefindens“ das Befinden einer an Demenz erkrankten Person konsequent zum Ausgangspunkt nimmt.

Konzipiert wurde das Instrument ursprünglich für Pflegeprozesse in stationären Einrichtungen, die mit DCM (Dementia Care Mapping) gesteuert werden.² Durch die professionelle Anwendung des Profils kann der Zeitraum zwischen zwei DCM-Beobachtungen genutzt werden, um zu prüfen, ob die eingeschlagene Richtung konkreter DCM-Handlungsplanungen erfolgreich ist bzw. welche Korrekturen notwendig erscheinen. In diesem Kontext kann das Profil beispielsweise durch die Bezugspflegerkraft oder leitende Fachkraft bearbeitet werden, indem sie Informationen zu den Indikatoren des Wohlbefindens einer Person zusammenträgt und eine erste Einschätzung vornimmt. Diese Einschätzung ist dann Grundlage einer Fallbesprechung, in der gemeinsam über das Wohlbefinden der Person reflektiert wird. Die Standortbestimmung ist wiederum Grundlage für Maßnahmeplanungen, die das Wohlbefinden der Person konkret verbessern bzw. erhalten. Ein in diesem Entwicklungsprozess ungeübtes Team, welches wenig Erfahrung in der professionellen Reflexion und Fallarbeit

hat, benötigt dazu allerdings professionelle Begleitung, um das Profil erfolgreich handhaben zu können.

Trotz des stationären Entstehungshintergrundes des Instrumentes stellte sich in seinem praktischen Einsatz schnell heraus, dass das Profil des Wohlbefindens für alle Bereiche der Pflege und Betreuung von Personen mit Demenz anwendbar ist, auch und besonders im ambulanten Bereich und im Feld niedrighschwelliger Angebote. Die Anwendung des Profils unterliegt insofern keinen Einschränkungen der strukturellen Rahmenbedingungen der Demenzpflege,³ sie benötigt jedoch ein fundiertes Wissen über person-zentrierte Pflege bei Demenz (siehe Abschnitt 2 und die dort genannte weiterführende Literatur), die Bereitschaft, qualifizierte Reflexionen des eigenen Zugangs zu Personen mit Demenz durchzuführen und möglichst praktische Erfahrungen in der person-zentrierten Beziehungsgestaltung.

-
- 1 Die Bradford Dementia Group ist eine akademische Abteilung der Gesundheitswissenschaften an der Universität Bradford (Großbritannien). Tom Kitwood hat hier bis zu seinem plötzlichen Tod maßgeblich das Profil des person-zentrierten Ansatzes bei Demenz entwickelt. Die Bradford Dementia Group hat sich der Aufgabe verschrieben, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihrer Familien zu verbessern. Die Tätigkeitsschwerpunkte liegen in der Forschung sowie in der Fort- und Weiterbildung. Bildungsangebote der Bradford Dementia Group richten sich an alle Berufsgruppen und auch an nicht ausgebildete Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien tätig sind. Die Bradford Dementia Group ist national und international anerkannt für ihre Forschungen und für die Entwicklung der Demenzpflege aus person-zentrierter Sicht.
 - 2 Dementia Care Mapping (DCM) ist ein Instrument zur Einschätzung der Pflegequalität bei Demenz. Einzelheiten siehe Abschnitt 3 und die dort angegebene weiterführende Literatur.
 - 3 Das Profil eignet sich allerdings nicht als Initialassessment für Personen mit Demenz, da für die Erstellung fundiertes Wissen über die emotionale Befindlichkeit der Person sowie über deren Biographie, Vorlieben und Abneigungen bekannt sein muss.

Demenz-Service 3

In der Anwendung des Profils des Wohlbefindens können viele Fragen des täglichen Umgangs mit Personen mit Demenz entstehen. Hier hat es sich als hilfreich erwiesen, eine fachliche Begleitung zur Unterstützung zu nutzen bzw. sich mit anderen Menschen auszutauschen, die in der Begleitung von Personen mit Demenz Erfahrung haben.

Der Einsatz des Instrumentes erhebt keinen wissenschaftlichen Anspruch. Es ist als Praxishilfe entwickelt worden, das von vielen Pflegenden und Begleitenden aufgrund seiner Einfachheit und Praxisnähe als sehr hilfreich für eine gezielte, emotionale Unterstützung von Menschen mit Demenz beurteilt wurde.

Christian Müller-Hergl

Christine Riesner

Das neue Verständnis von Demenz im person-zentrierten Ansatz von Tom Kitwood

von **Christine Riesner**

Christine Riesner, Pflegewissenschaftlerin, Bachelor of Science in Nursing (BScN), Krankenschwester, Approved DCM-Trainerin, DCM-Evaluatorin, Bildungsreferentin Meinwerk-Institut mit Schwerpunkt person-zentrierte Pflege bei Demenz und Dementia Care Mapping.

Mitte der 90er Jahre hat sich ein neues Demenzverständnis entwickelt – maßgeblich beeinflusst und geprägt durch die Arbeiten des Sozialpsychologen Tom Kitwood und die Dementia Group in Bradford (Großbritannien). Wichtig für das Verständnis von Demenz und einen der Demenzerkrankung angemessenen Umgang ist danach die Verbindung von psychischen und physischen Umwelteinflüssen. Im individuellen Verstehen der Befindlichkeit und Bedürfnisse einer Person mit Demenz spielen die Persönlichkeit des Menschen und seine Biographie sowie seine somatische Gesundheit eine Schlüsselrolle. Die Art und die Auswirkungen der neurologischen Behinderung sind ebenso entscheidend. Das sozialpsychologische Umfeld stellt allerdings die entscheidende Variable im Umgang mit einer Person mit Demenz dar. Alle vorgenannten Komponenten sind nicht oder kaum beeinflussbar, wohingegen die Anpassung des Umfeldes umfassend gestaltet werden kann.

Die Bedeutung des sozialpsychologischen Umfeldes

Der Ansatz von Tom Kitwood geht davon aus, dass die Person mit Demenz wie jede Person

Grundbedürfnisse hat. Dies sind Bedürfnisse nach Trost, Identität, Bindung, Einbeziehung und Beschäftigung. Personen mit Demenz sind abhängiger von angemessenen sozialen Kontakten, die ihre sozialpsychologischen Bedürfnisse befriedigen.

Trost geben für Menschen mit Demenz erkennt an, dass mit der Krankheit Verluste einhergehen, die Trauer und Unsicherheit entstehen lassen. Verluste können durch den Tod eines geliebten Menschen, durch den Verlust des relativ unabhängigen Lebensstils oder unspezifisch als ständiges Thema präsent sein. Trost bedeutet Nähe und Beistand, Linderung von Schmerzen und Sorge für ein sicheres, geborgenes Aufgehobensein.

Identität umschließt das Bewusstsein des eigenen Seins, der eigenen unverwechselbaren Geschichte. Die Person mit Demenz kann ihre Identität nur mit Unterstützung durch andere aufrechterhalten, sie braucht ein Umfeld, in dem die eigene Lebensgeschichte in Form eines roten Fadens und durch Familiengeschichten lebendig gehalten wird. Familiengeschichten sind typische Anekdoten, die im Beisammensein der Familie immer wieder erzählt werden und die gesammelt werden müssen, um sie identitätserhaltend nutzen zu können. Weiter ist empathisches Agieren identitätserhaltend, weil durch Empathie die unverwechselbare Identität des anderen anerkannt wird.

Bindung bewirkt Sicherheit, besonders in den ersten Lebensjahren ist die primäre Bindung ein Sicherheitsnetz, welches individuelle Entwicklung erst möglich macht. Der Mensch mit Demenz geht wieder in eine Welt ein, in der Dinge nicht verstehbar sind, in der eigene Entscheidungen in überschaubaren Zusammenhängen nicht mehr getroffen werden können. Entsprechend groß ist oft das Bedürfnis nach primärer Bindung, die Halt und Sicherheit in einer auseinanderbrechenden Welt gibt. So kann die Sehnsucht einer Person mit Demenz nach ihrer Mutter als ein Wunsch nach diesem ursprünglichen Schutz verstanden werden.

Einbeziehung verweist auf den Umstand, dass der Mensch als soziales Wesen traditionell nur in Gruppen überleben kann. Die Gruppe bietet Stabilität und wirkt über die Summe ihrer einzelnen Mitglieder hinaus. Die Person mit Demenz kann sich immer weniger selbst stabilisieren, so dass die Gruppenzugehörigkeit Halt bietet und auch eine Persönlichkeitserweiternde Funktion hat, wenn der Person ein fester Platz in der Gruppe zugewiesen wird.

Beschäftigung bedeutet, etwas in der Welt zu bewegen, das Gegenteil von Beschäftigung ist Langeweile, Apathie und Bedeutungslosigkeit. Sich zu beschäftigen heißt auch, sich zu bestätigen, dem eigenen Sein eine Bedeutung geben. Der Beschäftigung von Personen mit Demenz liegen zwei wesentliche Aspekte zu Grunde. Erstens kann an vielfältige Alltagskompetenzen aus dem bisherigen Leben angeknüpft werden, und zweitens braucht der Mensch mit Demenz ein akzeptierendes Umfeld, welches seine Beschäftigungen kreativ unterstützt, ohne Lösungen vorzugeben, oder durch Sanktionen und Verhinderung bestimmte Beschäftigungen unterbindet.

Zum herkömmlichen Verständnis von Demenz

Der alte Mensch mit Demenz erfährt den Verlust der Kontrolle in existenziellen Bereichen durch seine nachlassenden Gedächtnisfunktionen, seine Orientierungsverluste, durch somatische Einschränkungen und durch seine nachlassenden Fähigkeiten in der Kommunikation mit anderen. Er erfährt durch das Nachlassen dieser Bereiche persönliche Ablehnung, er genügt der Norm nicht mehr. An dieser Stelle soll ein Blick auf das herkömmliche Verständnis von Menschen mit Demenz geworfen werden, das von Kitwood als „maligne Sozialpsychologie“ bezeichnet wird („maligne“, zu Deutsch: bösartig). Die Vorstellung maligner bzw. bösartiger Sozialpsychologie beschreibt folglich ein für Menschen mit Demenz gestaltetes soziales Umfeld, das ihr Per-

sonsein negiert oder abwertet und dadurch zu einer Verstärkung demenzieller Beeinträchtigungen beiträgt.

Im Kontakt mit Personen mit Demenz kommt es zu projektiven Abspaltungen im Rahmen von Angstabwehr. Um diese Mechanismen zu beleuchten, soll nochmals auf die Phase des Erwachsenen im Kreisbild der Abhängigkeit eingegangen werden. Hier wurde entwickelt, dass die relative Unabhängigkeit des erwachsenen Menschen durch soziale Lernprozesse erreicht wird, in denen adäquates Verhalten und Kontrolle der Körperfunktionen und Gefühle so verinnerlicht werden muss, dass der erwachsene Mensch zu einem anerkannten sozialen Mitglied der Gemeinschaft werden kann. Der erwachsene Mensch weiß, „was sich gehört“, kennt die Tabus seiner Gemeinschaften, und er weiß unbewusst, dass er sich kontrollieren muss, um weiter Mitglied dieser Gemeinschaften zu bleiben.

Der demente Mensch verhält sich nicht adäquat, er ist uneinsichtig und beherrscht grundlegende Kulturtechniken nicht mehr. Er ist aggressiv und verwirrt. Es findet eine Trennung zwischen WIR (die „Gesunden“) und SIE (die „Kranken“) statt.

- SIE rufen nach ihrer Mutter, obwohl diese seit langem verstorben ist.
- SIE beschuldigen uns, etwas gestohlen zu haben, obwohl SIE es selbst verlegt haben.
- SIE verlaufen sich ständig.
- SIE sprechen unzusammenhängende Sätze.

Diese Liste ließe sich erweitern, und dieses Verhalten kann nach herkömmlichem Verständnis nicht akzeptiert werden. Im Umgang sind WIR bemüht, die Ordnung aufrechtzuerhalten, die unsere Norm bildet. Demenzielles Verhalten schmerzt und kränkt uns, weil WIR genau spüren, dass „es sich nicht gehört“, so zu sein. WIR empfinden Angst davor, so zu werden wie SIE, die Kontrolle zu verlieren. Im Rahmen der projektiven Abspaltung wird versucht, abweichendes Verhalten zu korrigieren:

- Das Ankleiden wird übernommen, um ein adäquates Erscheinungsbild zu gewährleisten.
- Das Essenreichen wird übernommen, um „Schmierereien“ zu vermeiden.
- Die Schränke oder Zimmer werden verschlossen, um heillooses Durcheinander zu verhindern.
- Medikamente werden verabreicht, um Unruhe und dauerndes Rufen zu verringern.

Auch diese Liste ließe sich fortsetzen. Es muss jedoch betont werden, dass das gerade gezeichnete Bild nicht die vielfältige Wirklichkeit der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz wiedergibt, denn natürlich ist in der akzeptierenden Umfeldgestaltung für Menschen mit Demenz in den letzten Jahrzehnten Wesentliches erreicht worden. Dieses Bild ist dennoch wichtig, denn es zeigt, wo der Ausgangspunkt im Umgang und Verständnis der Menschen mit Demenz zu sehen ist, zeigt die alte Kultur und hilft damit, den Weg in die neue Kultur zu reflektieren.

Dieses herkömmliche Verständnis definiert den Menschen mit Demenz über seine Defizite, über seine neurologische Behinderung und über sein „Nicht-genügen-Können“. Es erkennt seinen Platz in der Personengemeinschaft nicht an, und diese Aberkennung des Personseins verstärkt die neurologische Beeinträchtigung der Person mit Demenz (vgl. maligne Sozialpsychologie).

Das die Person stärkende Verständnis von Demenz

Der von Tom Kitwood entwickelte Ansatz (benigne Sozialpsychologie) stärkt das Personsein von Menschen mit Demenz, erkennt und fördert Fähigkeiten und bietet breiten Raum für die Gestaltung individueller sozialer Rollen. Er erkennt an, dass Personen mit Demenz den gleichen Wert und die gleichen Rechte und Bedürfnisse haben wie alle anderen Personen.

Der Erhalt des Personseins bedeutet die entscheidende Aufgabe des sozialpsychologischen Umfeldes für Personen mit Demenz, wobei zu beachten ist, dass die verschiedenen angesprochenen Grundbedürfnisse dynamisch ineinandergreifen. Das persönliche Wohlbefinden ist abhängig von der Ausübung der sozialen Rollen, die in der Gemeinschaft aktiv gelebt werden können. Für Personen mit Demenz muss das soziale Umfeld so gestaltet werden, dass es Wohlbefinden fördert.

In einigen Stichworten sollen nun verschiedene Arten von personstärkenden Interaktionen aufgezeigt werden.

1. **Erkennen und Anerkennen („recognition“)** der Person mit Demenz als wertschätzende Haltung äußert sich u. a. durch respektvolles Grüßen, durch Zuhören oder auch durch Blickkontakt. Erkennen und Anerkennen kann nie nur verbal geschehen, kann aber sehr wohl wortlos erfolgen.
2. **Ver- und Aushandeln („negotiation“)** von gemeinsamen Aktionen beinhaltet das Erfragen von Wünschen, lässt der Person mit Demenz die Wahlmöglichkeit, auf das Angebot einzugehen oder nicht, und ermöglicht hierdurch ein angemessenes Maß an Kontrolle für die Person mit Demenz. Ver- und Aushandeln berücksichtigt die Geschwindigkeit, in der die Person mit Demenz Informationen verarbeitet, sowie Unsicherheiten und Ängste.
3. **Zusammenarbeit („collaboration“)** erfolgt im gemeinsamen Tun, lässt Pflege nicht als etwas erscheinen, was an einer passiven anderen Person getan wird, sondern beinhaltet aktives, gemeinsames Gestalten der Tätigkeit, lässt Initiativen und Fähigkeiten des anderen zu. Zusammenarbeit ist auch das gemeinsame Arbeiten im Haushalt, im Garten oder in einer Werkstatt.

4. **Zwecklosigkeit und Spiel („play“)** hat kein Ziel außer der gemeinsamen kreativen Interaktion selbst. Zwecklosigkeit bzw. Aktion um seiner selbst willen und Spiel unterscheiden sich von zielorientierter Arbeit und verlassen somit vorgegebene ergebnisorientierte Normen, lassen etwas Gemeinsames entstehen. So steht der gemeinsame Spaß an einem Brettspiel im Zentrum des Erlebens und nicht die vorher festgelegten Regeln des Spiels.
5. **Timalation („timalation“)** ist auf sinnliche Zuwendung ausgerichtet. Das Kompositum wird gebildet aus dem Griechischen timalao und dem Lateinischen stimulatō. Timalao steht für Handlungen, deren Hintergrund Ehrerbietung und Würdigung des anderen bedeutet, stimulatō verweist auf Bedeutungen wie Anregung, Reiz. Es handelt sich also um das Hervorrufen, Anregen angenehmer Sinneswahrnehmungen durch Düfte, Stoffe, Farben, Musik u. a., um die Person mit Demenz zu würdigen und ihr Freude zu bereiten.
6. **Feiern („celebration“)** meint gemeinsame gesellige Runden, bei denen die Grenzen zwischen Betreuern und Betreuten verschwimmen. Gemeinsames Feiern macht Spaß, es wird gesungen, getanzt und gelacht. Feiern bezieht sich nicht nur auf festgelegte kulturelle Anlässe, sondern gefeiert werden kann aus jedem Anlass, den die gemeinsame Freude am Leben bietet.
7. **Entspannen („relaxation“)** bedeutet, gemeinsam innezuhalten, eine Pause einzulegen. Viele Menschen mit Demenz können nur noch entspannen, wenn sie die Anwesenheit eines anderen Menschen spüren. Diese körperlich spürbare Anwesenheit vermittelt Sicherheit und Geborgenheit, die durch die „nicht mehr verstehbare“ Welt sonst kaum noch erreicht werden können.
8. **Validation („validation“)** ist eine in der Pflege von Menschen mit Demenz inzwischen recht bekannte Methode, die subjektive Wirklichkeit des Gegenübers durch empathisches Verstehen zu würdigen.
9. **Erleichtern („facilitation“)** unterstützt bei Handlungen, die nicht mehr alleine durchgeführt werden können, indem eine Geste oder eine beginnende Handlung in einer Geschwindigkeit gemeinsam fortgesetzt wird, die der Person mit Demenz ermöglicht, die Bedeutung der Handlung zu erfahren. Manchmal sind für komplexe Handlungen nur noch elementare Gesten vorhanden, die mit Einfühlungsvermögen und Kenntnis der Person unterstützt werden.
10. **Halten („holding“)** schafft einen sicheren psychologischen Raum, in dem traumatische Erlebnisse, Verletzungen oder Konflikte nach außen gebracht werden können und von der haltenden Person mitgetragen werden. Wut und Aggression kann herausgelassen werden und sich auflösen, weil die haltende Person da bleibt und sich nicht abwendet.
11. **Kreativität („creation“)** entsteht, wenn eine Person mit Demenz ihre Fähigkeiten und sozialen Fertigkeiten anbietet, selbst aktiv wird, um der Gemeinschaft etwas von sich selbst anzubieten. Sie stimmt z. B. ein Lied an und fordert zum Mitsingen auf. Damit regt die Person mit Demenz zu einer von ihr begonnenen gemeinsamen Aktion an.
12. **Geben („giving“)** bezieht sich auf Gefühle und Gesten, die von der Person mit Demenz einer anderen Person entgegengebracht werden. Dies kann Zuneigung, Trösten, ein Hilfsangebot oder beispielsweise ein Geschenk sein. Damit wird ein Erkennen der Befindlichkeit des anderen mit der verbindenden Aktion eines „Ich-möchte-etwas-für-dich-Tun“ zum Ausdruck gebracht.

Dementia Care Mapping (DCM) – ein Instrument zur Einschätzung der Pflegequalität bei Demenz

von **Christine Riesner**

Christine Riesner, Pflegewissenschaftlerin, Bachelor of Science in Nursing (BScN), Krankenschwester, Approved DCM-Trainerin, DCM-Evaluatorin, Bildungsreferentin Meinwerk-Institut mit Schwerpunkt person-zentrierte Pflege bei Demenz und Dementia Care Mapping.

Dementia Care Mapping ist in den zuvor skizzierten Rahmen des person-zentrierten Ansatzes für Personen mit Demenz eingebettet und wurde maßgeblich von Tom Kitwood und der Dementia Group in Bradford (Großbritannien) entwickelt. DCM ist ein Assessmentinstrument für die Evaluation der Pflegequalität bei Demenz, welches geeignet ist, ein Abbild der Demenzpflege im öffentlichen Bereich der stationären Pflege zu schaffen.

Um das Pflegeumfeld im stationären Bereich in Richtung des person-zentrierten Ansatzes zu entwickeln, wurde dieses Beobachtungsinstrument entwickelt, welches in vier Dimensionen angelegt ist. Beobachtet wird eine Anzahl von ca. sechs Personen mit Demenz (im Folgenden Teilnehmende genannt) im öffentlichen Bereich einer Wohngruppe. Der Beobachter (im Folgenden Mappende genannt) hält sich unauffällig in diesem Bereich auf. Beobachtet und festgehalten werden:

1. Das Verhalten der einzelnen Teilnehmenden mittels eines Kodierungsverfahrens, bei dem **24 Verhaltenskategorien** („Behaviour Category Coding“/BCC) zur Verfügung stehen. Die Kodierung erfolgt in Fünf-Minuten-Takten.
2. Das **relative Wohlbefinden** (Well- or Ill-Being/WIB) der einzelnen Teilnehmenden. Hier stehen sechs Stufen von +5 bis –5 zur Verfügung. Kodiert wird gemeinsam mit den Verhaltenskategorien in Fünf-Minuten-Takten.
3. **Positive Ereignisse** (Positive Event Recording/PER) werden als qualitative Beobachtung und kodiert aufgezeichnet, wenn sie auftreten. Positive Ereignisse halten einen wertschätzenden Kontakt im Rahmen des person-zentrierten Ansatzes fest und belegen damit die positiven Potenziale der betreuenden Personen. Die PERs werden im Feedback wiedergegeben, um durch diese positiven Beispiele konkrete Ansätze einer benignen Sozialpsychologie aufzuzeigen.
4. **Personale Detraktionen** (Personal Detraction Coding/PDC) werden als kodierte Beobachtung festgehalten. Personale Detraktionen sind Handlungen, die die Anerkennung des Gegenübers als Persönlichkeit mindern. Zur Kodierung der sog. Personale Detraktionen stehen 17 Kategorien in je vier Schweregraden zur Verfügung.

Im Folgenden werden die verschiedenen Beobachtungsbereiche etwas genauer beleuchtet. Mit den Verhaltenskategorien (Behaviour Category Coding/BCC) wird das Spektrum möglicher Beschäftigungen abgebildet. Damit kann ein Überblick über die Art und Weise, wie eine Person mit Demenz ihre Zeit verbracht hat, geschaffen werden. Die BCCs sind einer qualitativen Hierarchie zugeordnet. Im Bereich der „Typ-1“-Kategorien finden sich extrovertierte Beschäftigungen mit positivem Interaktionspotenzial wie Kommunikation, Umgang mit Medien, Arbeit, Religion, Gymnastik u. a., wohingegen die „Typ-2“-Kategorien introvertierte Beschäftigungen ohne offensichtliches Interaktionspotenzial wie Beobachten, In-sich-gekehrt-Sein, Stress ohne Begleitung, repetitive Selbststimulation u. a. beschreiben. Die Kategorien „K“ und „N“ nehmen Sonderpositio-

nen ein. Durch das Abbild der Beschäftigung können mögliche Interessen einzelner Teilnehmender verdeutlicht werden, die Angebote der Pflege und Betreuung werden festgehalten und entwickelt, und das Erleben verschiedener Teilnehmer kann verglichen werden.

Gleichzeitig mit der Kodierung der BCCs wird für jeden Fünf-Minuten-Abschnitt das relative Wohlbefinden (Well- or Ill-Being/WIB) festgehalten, mit dem dieser Zeitabschnitt erlebt wurde. Bei +5 handelt es sich um außerordentliche Momente des Wohlbefindens, etwa gemeinsames, herzliches Lachen oder leidenschaftliches Singen. Der Wert -5 drückt außerordentliches Unwohlsein wie große Wut, Trauer oder Unglücklichsein aus. Diese starken Wohlergehens- oder Nichtwohlergehensmomente zeigen sich nur gelegentlich. Die häufigsten Wohlergehenswerte finden sich im Bereich +1 (angenehmes Grundgefühl ohne Unruhezeichen) und -1 (leichtes Unwohlsein wie Unruhe, Frustration). Um den angemessenen WIB-Wert zuweisen zu können, muss der Mappende sich empathisch in das Erleben der Teilnehmenden mit Demenz einfühlen. Es handelt sich also nicht um eine objektive Beobachtung nach naturwissenschaftlichem Vorbild, sondern um eine Methode zur Evaluation des Erlebens von Menschen mit Demenz, welcher als Werthintergrund der person-zentrierte Ansatz zugrunde liegt. Gleichwohl sind für die Kodierung Regeln entwickelt worden, die ein diszipliniertes Vorgehen ermöglichen.

Das Feedback wird zeitnah nach der Beobachtung mit dem Pflorgeteam durchgeführt. Hier sind neben den BCC- und WIB-Daten die Rückmeldungen über positive Ereignisse und personale Detraktionen bedeutsam. Eine Demenzpflegegruppe enthält immer maligne, personenschädigende Anteile, und benigne, das Personsein fördernde Anteile. Durch PER und PDC kann dies für die konkrete Pflegesituation dargestellt werden. Die Offenlegung von PDCs, die natürlich anonymisiert zurückgemeldet werden, ist für das Pflorgeteam anfangs gewöhnungsbedürftig und angstbesetzt. Hier ist das Einfühlungsvermögen

des Mappenden gefragt, denn es geht nicht um böswilliges Verhalten, Schuld und Versagen, sondern es geht um das Bewusstmachen der alten Pflegekultur, die Personsein beschädigt. Die PERs hingegen machen transparent, dass es neben Anteilen dieser alten Kultur auch Ansätze einer neuen Kultur gibt, und dies konkret auch auf das eigene Umfeld bezogen. Diese Ansätze gilt es auszubauen.

Zur Ethik der DCM-Methode gehört auch eine wertschätzende Haltung gegenüber dem Pflorgeteam. So ist die wesentliche Voraussetzung für das Mappen dessen Einverständnis. Die Pflege- und Betreuungskräfte sind die Expertinnen und Experten der konkreten Demenzpflege. Sie gestalten die Situation aktiv mit und entscheiden über den weiteren Verlauf der Entwicklung. Dem Team werden die erhobenen Daten übergeben. Diese Daten dürfen nicht dazu verwendet werden, Schlussfolgerungen über die Arbeitsleistung einzelner Mitarbeitender zu ziehen oder deren Fachlichkeit in Frage zu stellen. Auch dürfen die Daten nicht ohne Einverständnis des Teams nach außen weitergegeben werden.

Dieses Herangehen an den Entwicklungsprozess der Demenzpflege ist leicht nachvollziehbar. Das Pflorgeteam braucht Unterstützung und Stärkung in seinen sozialen Rollen, braucht Sicherheit und Anerkennung, um seine positiven Potenziale entwickeln zu können. Wenn das Pflorgeteam seine alten Kulturanteile der malignen Sozialpsychologie überwinden soll, so muss dieser Prozess auch bezogen auf die sozialen Bedingungen der Einrichtung unterstützt werden, indem ein wertschätzender, kooperativer Stil entwickelt wird.

Der kooperative Führungsstil und die Entwicklung einer internen Kundenbeziehung bildet beispielsweise auch in den Qualitätsinstrumenten TQM (Total Quality Management) und EQFM (European Foundation for Quality Management) eine entscheidende Entwicklungsgrundlage für mehr Qualität und Effektivität.

Die Entwicklung der Demenz-Pflegequalität verläuft schematisch in drei Schritten.

1. Das Pflegeteam ist über die DCM-Methode informiert und erklärt sich einverstanden. Pflegeteam und Mappende verständigen sich, das Mappen wird durchgeführt.
2. Zeitnah findet ein Feedback zwischen Team und Mappenden statt, hier werden die kompletten aufgearbeiteten Beobachtungsdaten dem Team in Form einer Rückmeldung und als schriftliche Ausarbeitung übergeben und danach anhand auszuwählender Schwerpunkte die möglichen nächsten Schritte besprochen. Der Verlauf der Feedbacksitzung ist von den Interessen des Teams geleitet. Schwerpunkte der gemeinsamen Auswertung können z. B. einzelne Teilnehmende sein oder aber bestimmte Tagesabschnitte (Zeit nach dem Frühstück u. Ä.), die Raumausstattung oder die Esssituation. Im Feedbackgespräch wird von Mappenden kein vorgefertigtes Konzept geliefert. Im Mittelpunkt steht die konkrete Gruppensituation und die sich daraus ergebenden nächsten Entwicklungsschritte. Diese Schritte sollten vom Team in einem konkreten Handlungsplan festgehalten werden, der Schwerpunkte erkennen lässt.
Das Feedbackgespräch wird von Mappenden so gestaltet, dass den vorhandenen Kompetenzen ein breiter Raum gewidmet wird. Die Aufmerksamkeit des Teams erhöht sich und seine Arbeit wird wertgeschätzt und unterstützt. Das Feedbackgespräch selbst hat allein durch sein Stattfinden eine nicht zu unterschätzende dynamische Wirkung.
3. Durch ein nächstes Mappen wird ein Folgeabbild der Demenzpflege erstellt. So kann überprüft werden, ob die Umsetzung der entwickelten nächsten Schritte die gewünschten Resultate erzielt hat und welche Veränderungen darüber hinaus festzustellen sind.

Die DCM-Methode versteht sich als Entwicklungsmethode zur Verbesserung der Pflegequalität bei Demenz im stationären Umfeld. Wie schon beschrieben, liegt der Methode der person-zentrierte Ansatz eines Pflegeverständnisses der Person mit Demenz zugrunde. Die Methode ist demnach wertorientiert und gibt Daten wieder, denen ein in diesem Sinne qualitatives Urteil von Mappenden innewohnt. Gleichwohl beinhaltet die Auswertung quantitative Datenbearbeitungsschritte.

Geeignet ist die Methode zur Evaluation der Pflegequalität von stationären Einrichtungen, nicht geeignet ist sie jedoch für Benchmarkingvergleiche verschiedener Einrichtungen und der externen Qualitätssicherung. Da DCM einen qualitativen Ansatz verfolgt und die Verhaltensdiversität und das Wohlbefinden in konkreten Settings abgebildet wird, spiegeln die entwickelten Daten dieses Setting wider. In einer anderen Einrichtung können statistisch gesehen ähnliche Daten erhoben werden, obwohl die institutionellen Rahmenbedingungen sich elementar unterscheiden. Ein Vergleich dieser Einrichtungen aufgrund des Datenmaterials wäre irreführend, das heißt, die Validität für diesen Vergleich ist nicht gegeben.

Die Grundlagen des Dementia Care Mappings werden in DCM-Basic-User-Kursen vermittelt. DCM-Basic-User sind nach erfolgreichem Kurs berechtigt, Mappings durchzuführen.

Profilerstellung des Wohlbefindens – individuelles Profil

Bradford Dementia Group

Einführung in die Profilerstellung des Wohlbefindens

Ein Profil des Wohlbefindens zu erstellen ist ein formalisierter Weg, um in eine Person mit Demenz hineinzusetzen und nachzuvollziehen, wie er oder sie sich fühlt. Bei fortgeschrittener Demenz sind die Menschen vielleicht weniger in der Lage, uns zu vermitteln, wie sie sich fühlen. Durch aufmerksames Zuhören und sorgfältiges Beobachten der Körpersprache können Rückschlüsse auf die Gefühle der Person und die „hinter“ ihren Worten verborgenen Botschaften gezogen werden. Diese Rückschlüsse sind zunächst subjektive Beurteilungen, und es gibt keine hundertprozentigen Antworten, aber durch aufmerksames Zuhören und Beobachten werden Hinweise gesammelt, die von den Mitarbeitenden verglichen werden können, um zu einem möglichst objektiven Bild zu gelangen. Die Anwendung des Profils des Wohlbefindens beinhaltet:

1. Über die Bedürfnisse der Person nachzudenken, sich auf die Beobachtung der Indikatoren des Wohlbefindens zu konzentrieren und etwaige Vorurteile gegenüber Einschränkungen demenziell erkrankter Menschen abzubauen
2. Wege zu finden, das Wohlbefinden zu erhalten oder zu verbessern
3. Anzeichen des Unwohlseins zu erkennen und diese zu vermindern suchen

Was ist Wohlbefinden?

Die nachfolgenden Artikel beschreiben, was mit Wohlbefinden gemeint ist. Es ist wichtig, dass alle Anwenderinnen und Anwender der Profile diesen Artikel lesen, um ein klares Verständnis von Wohlbefinden zu erlangen und um zu wissen, wie man es einschätzt.

Befindlichkeitsmuster

Menschen sind unterschiedlich. Judith Jakob war beispielsweise immer schon schüchtern und knüpft kaum soziale Kontakte an. Arthur Becker zeigt selten seine Gefühle, trotzdem gibt es bei beiden andere Anzeichen des Wohlbefindens. Einige starke Anzeichen können ausreichen, um von einem guten Allgemeinzustand auszugehen, und diese sind abhängig von der Persönlichkeit eines Menschen und seiner Lebensgeschichte. Kreative Mitarbeitende in der Pflege wird dies jedoch kaum davon abhalten, nach angemessenen Kontaktmöglichkeiten für Frau Jakob zu suchen oder Herrn Becker dabei zu unterstützen, seine Gefühle in einer ihm entsprechenden Weise zu zeigen. Durch die Nutzung von Befindlichkeitsmustern können Veränderungen ausgemacht und gesteuert werden. Das Verschwinden der normalen Indikatoren des Wohlbefindens bei einem Menschen kann sich als langsamer Prozess gestalten, der für das Pflegeteam im täglichen Umgang nicht gleich ersichtlich ist. Regelmäßige Profile des Wohlbefindens können dabei helfen, Veränderungen möglichst frühzeitig zu erkennen und Wege zu finden, das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz zu steigern.

Veränderungen, die das Wohlbefinden beeinträchtigen

Das Fortschreiten der Demenz oder andere Probleme wie organische Krankheiten oder Behinderungen können das Wohlbefinden bedrohen.

Insbesondere der Verlust der Sprache oder der Beweglichkeit wird die Fähigkeiten eines Menschen beeinträchtigen, nach eigenen Aktivitäten und Anregungen zu suchen oder soziale Kontakte zu unterhalten; sie können sich negativ auswirken auf sein Gefühl, handlungsfähig zu sein und Dinge ins Rollen bringen zu können. Dies wiederum kann sich in drastischer Weise auf sein Wohlbefinden auswirken.

Bei zunehmender körperlicher Abhängigkeit werden Änderungen des individuellen Pflegeplans notwendig. Die Profilierung des Wohlbefindens ist hilfreich, um sicherzustellen, dass die neuen Pflegepläne Maßnahmen zur Erhaltung des Wohlbefindens enthalten und bei der Kompensierung von Verlusten und Behinderungen unterstützend wirken. Beispielsweise braucht jemand, der bisher mit sehr viel Freude spazieren ging und nun in seiner Bewegungsfähigkeit beeinträchtigt ist, zusätzliche Unterstützung und Anregung, um sein Wohlbefinden zu sichern (z. B. indem Aktivitäten an ihn herangetragen werden oder indem man ihn im Rollstuhl spazieren fährt).

Emotionale Unterstützung anbieten

Die Präsenz und Unterstützung des Pflegeteams ist für Menschen mit Demenz lebenswichtig, nicht nur im Hinblick auf ihre körperlichen, sondern auch auf ihre emotionalen Bedürfnisse. Durch die Beanspruchung von Hilfe im alltäglichen Leben, durch das Gefühl, die Eigenständigkeit zu verlieren, ist das Wohlbefinden gefährdet; Gefühle der Abhängigkeit können sich einstellen, die das Bewusstsein der Handlungsfähigkeit beeinträchtigen. Die Hilfeleistung ist daher einerseits wichtig, andererseits aber auch potenziell schädlich für das Wohlbefinden. Es ist die Art und Weise, in der Hilfe geleistet wird, die über Beeinträchtigung oder Erhaltung des Wohlbefindens entscheidet.

Es ist darüber hinaus wichtig, dass vonseiten der Mitarbeitenden die Auseinandersetzung mit

starken Emotionen bei Menschen mit Demenz nicht gemieden wird. Gefühle der Wut, Angst, Trauer und Frustration sind normal im Umgang mit der schwierigen Erfahrung der Demenz. Oft ist es verlockend, extrem emotional reagierende Menschen eher abzulenken als zu versuchen, in ihre Gefühle hineinzugehen – umso mehr, als dies eine äußerst anspruchsvolle Aufgabe ist, für die das Team sich nicht immer genügend vorbereitet fühlt.

Die Beeinträchtigung des Wohlbefindens durch Vermeidungsstrategien kann jedoch intensiv sowie weitreichend sein und sich damit auf die alltäglichen Kontakte und Fähigkeiten eines Menschen mit Demenz auswirken. Eine ängstliche Person mag sich beispielsweise vom Leben zurückziehen oder auf ihre Gefühle mit Aggressionen oder Besorgnis reagieren. Daher müssen solche unterstützenden Beziehungen von den Mitarbeitenden ernst genommen werden, weil sie einen extrem wichtigen Teil qualitativ guter person-zentrierter Pflege darstellen.

Arbeitsatmosphäre

Es ist belastend, den Prozess fortschreitender körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigungen eines Menschen miterleben oder jemanden zu pflegen, der sich in einem besorgniserregenden Zustand befindet. Wir fühlen uns oft hilflos oder sind nicht in der Lage, mit unseren negativen Gefühlen angemessen umzugehen. Wenn wir auch nicht imstande sind, die zugrundeliegenden Probleme zu beseitigen, heißt das nicht, dass wir nichts tun können, um das Erleben der betreffenden Person zu verbessern. Menschen mit Demenz brauchen Unterstützung und Vertrauen. Trotzdem bleibt es nicht aus, dass Veränderungen vom Pflegeteam schwer akzeptiert werden, dass der Umgang mit starken Emotionen schwierig ist und dass man, ähnlich wie innerhalb familiärer Pflege, lieber nicht so genau hinschaut. Dies schützt die Pflegenden vor dem Gefühl des Verlusts oder der Niederlage, hindert

sie aber, auf Veränderungen in kreativer Weise zu reagieren und Wege zu finden, Not zu lindern und das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz zu erhalten. Um dieser Falle zu entgehen, muss sich das Team seiner eigenen Gefühle bewusst bleiben und sich gegenseitig unterstützen, wenn die Pflege einer Person sich emotional beunruhigend und schmerzhaft gestaltet. Die Pflegearbeit hat dabei auch ihre positiven Aspekte, denn es ist eine sehr dankbare Aufgabe, zu sehen, wie sich das Wohlbefinden eines Menschen mit Demenz aufgrund aufmerksamen Beobachtens und Zuhörens sowie von Pflegeplanung und Unterstützung bessert.

Verhältnis von Wohlbefinden und Unwohlsein

Das Verhältnis von Wohlbefinden und Unwohlsein gestaltet sich sehr komplex. Verfolgt man die statistische Analyse der Ergebnisse einer größeren Anzahl von Profilen über einen längeren Zeitraum, stellt man fest, dass die Bewertung der Indikatoren des Unwohlseins an Bedeutung verloren hat. Dafür gibt es mehrere Gründe: So stellen sich beispielsweise einige Anzeichen für Unwohlsein als Gegenteil der Anzeichen für Wohlbefinden dar (wie „entspannte Haltung oder Körpersprache“ vs. „körperliche Anspannung“); in diesem Fall ist das Fehlen dieser Indikatoren des Wohlbefindens gleichzeitig Indikator für Zeichen von Unwohlsein.

Daneben ist zu berücksichtigen, dass Menschen mit Demenz unterschiedlich auf Unwohlsein reagieren, je nach persönlicher Konstitution und Bewältigungsmechanismen. Dabei gelten vier Muster des Wohlbefindens und Unwohlseins:

1. Starke Indikatoren des Wohlbefindens und wenige Anzeichen für Unwohlsein
2. Starke Indikatoren des Wohlbefindens und ausgeprägte Anzeichen für Unwohlsein

3. Schwache Indikatoren des Wohlbefindens und ausgeprägte Anzeichen für Unwohlsein
4. Schwache Indikatoren des Wohlbefindens und wenige Anzeichen für Unwohlsein

Diejenigen, die man dem 2. Muster zuordnen kann, sind trotz starker Anzeichen für Unwohlsein in der Lage, ihr Wohlbefinden aufrechtzuerhalten, während diejenigen, die nach dem 3. Muster agieren, vom Unwohlsein überwältigt scheinen und folglich ihr Wohlbefinden verlieren. Muster des Wohlbefindens und des Unwohlseins werden in dieser Aufsatzsammlung in den Beiträgen von Bruce et al. (Abschnitt 5 und 6) ausführlicher erörtert.

Eine Liste der Anzeichen für Unwohlsein verbleibt trotz allem in dieser Sammlung und sollte von den Bewertenden getrennt von den Profilen benutzt werden, um beim Umgang mit potenziellen Beeinträchtigungen des Wohlbefindens behilflich zu sein.

Praktische Anwendung der Profile des Wohlbefindens

Die Profile des Wohlbefindens können je nach Bedarf auf unterschiedliche Weise genutzt werden:

1. Die für die Person mit Demenz hauptsächlich zuständige Pflegeperson kann das Profil regelmäßig ausfüllen und als Teil regelmäßiger Einschätzungen des Wohlbefindens oder der Berichte für die Pflegeplanung nutzen.
2. Mehrere Mitarbeitende des Teams können getrennt das Profil einer Person erstellen und ihre Bewertungen vergleichen, um sich ein besseres Bild zu machen.
3. Die Profile können von mehreren Mitarbeitenden diskutiert und erstellt werden. Dies kann besonders hilfreich sein, um unterschiedliche Ansichten im Team in Bezug auf eine bestimmte Person deutlich zu machen, die sich auf die Pflege auswirken.

Richtlinien zur Einschätzung des Wohlbefindens

Das Profil sollte möglichst regelmäßig ausgefüllt werden (z. B. wöchentlich, alle zwei Wochen oder einmal im Monat), um sich über einen längeren Zeitraum hinweg ein Bild machen zu können und Veränderungen frühzeitig zu bemerken. Die Auswertung der Indikatoren sollte die folgenden Richtlinien berücksichtigen:

1. Eine Profilerstellung des Wohlbefindens ist keine exakte Wissenschaft, vielmehr sind die Beurteilungen des Pflgeteams subjektiver Natur. Wichtig ist jedoch, dass die Einschätzungen über Menschen mit Demenz auf intensivem Zuhören und Beobachten beruhen und nicht auf vorgefassten, vorschnellen Beurteilungen. So kann beispielsweise eine Person trotz ihrer Schwierigkeiten, kohärente Sätze zu bilden, durchaus in der Lage sein, ihre Bedürfnisse und Wünsche über Sprache, Stimme, Mimik und Gestik zu vermitteln.
2. Beim Ausfüllen des Profils wird der Name der betreffenden Person, Ihr eigener Name und das Datum eingetragen. Bearbeiten Sie dann die Liste der Anzeichen und benutzen Sie dabei das in dieser Aufsatzsammlung enthaltene Blatt „Indikatoren für Wohlbefinden“. Entscheiden Sie, ob für die betreffende Person in dem Zeitraum, für den Sie das Profil erstellen, „keine Anzeichen“, „mehrere Anzeichen“ oder „deutliche Anzeichen“ des jeweiligen Indikators vorhanden sind, und tragen Sie die entsprechende Ziffer ein (z. B. 0, 1 oder 2).
3. Es wird nicht immer leicht sein, zwischen „gelegentlichen Anzeichen“ und „eindeutigen Anzeichen“ des jeweiligen Indikators zu unterscheiden. Ist die Häufigkeit des Verhaltens (wie oft es geschieht) oder die Intensität (wie stark es sich ausdrückt) entscheidend? Beides ist von Bedeutung und sollte in die Einschätzung einfließen. Das Ziel ist ein allgemeines Bild, welches das Wohlbefinden der Person in dem gewählten Zeitraum der Profilerstellung reflektiert (z. B. gegenwärtiger Moment, vergangene Stunde, Tag, Woche oder Monat). Die Dauer eines bestimmten Zustandes oder Verhaltens scheint von größerer Bedeutung zu sein als die Intensität der Gefühle. Deshalb ist ein Zustand leichten Unwohlseins über einen längeren Zeitraum gewichtiger als eine kurze Phase extremer Freude und umgekehrt.
4. Wenn das Profilblatt ausgefüllt ist, addieren Sie bitte die einzelnen Spalten und berechnen Sie die Gesamtpunktzahl. Durch die Gesamtpunktzahl sind Veränderungen des allgemeinen Wohlbefindens über größere Zeiträume leicht zu erfassen. Was die Pflegeplanung betrifft, bieten jedoch die einzelnen Indikatoren mehr Details hinsichtlich der stattgefundenen Veränderungen und damit auch mehr Informationen in Bezug auf eventuell notwendige zusätzliche Unterstützung.
5. Sie finden es vielleicht hilfreich, anhand des Blatts „Zusammenfassung“ eine Liste der Stärken und möglichen Bedürfnisse der Person im Verhältnis zu ihrem Wohlbefinden zu erstellen. Hier können Bereiche festgehalten werden, in denen die Person zusätzliche Unterstützung und Ermutigung braucht, oder solche, in denen ihr Wohlbefinden gesichert ist und die deshalb unterstützt werden sollten, wenn sich die Bedingungen ändern.

Individuelles Profil für Wohlbefinden

Wohlbefinden-Profil für (Name): _____

Datum: _____

Erstellt durch: _____

Beim Ausfüllen des Profils orientieren Sie sich bitte an der Beschreibung der Indikatoren.

INDIKATOREN FÜR WOHLBEFINDEN:

0 = Fehlende Anzeichen

1 = Gelegentliche Anzeichen

2 = Eindeutige Anzeichen

INDIKATOR	0	1	2
1. Kommuniziert Wünsche, Bedürfnisse und Vorlieben			
2. Nimmt Kontakte zu anderen auf			
3. Zeigt Herzlichkeit und Zuneigung			
4. Zeigt Freude und Vergnügen			
5. Zeigt Wachsamkeit und Aktivitätsbereitschaft			
6. Nutzt verbliebene Fähigkeiten			
7. Findet kreative Ausdrucksmöglichkeiten			
8. Ist kooperativ und hilfsbereit			
9. Reagiert angemessen auf Menschen/Situationen			
10. Drückt der Situation entsprechende Gefühle aus			
11. Entspannte Körperhaltung oder Körpersprache			
12. Hat Sinn für Humor			
13. Zeigt Handlungsfähigkeit			
14. Hat Selbstrespekt			
Summen der Profilpunkte	0		
Profil-Punktzahl			

Überblick über die Indikatoren für Wohlbefinden

Lesen Sie bitte die Erklärungen zu jedem dieser Indikatoren aufmerksam durch, bevor Sie die Anzeichen für Wohlbefinden bei der zu beurteilenden Person festlegen.

1. Kommuniziert Wünsche, Bedürfnisse und Vorlieben

Die Person mit Demenz ist in der Lage, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu kommunizieren. Sie kann sich wehren, wenn jemand versucht, sie zu etwas zu zwingen, was sie nicht will. Sie gebraucht Wörter oder Gesten (oder beides) um mitzuteilen, was sie will oder nicht will, und kann dabei manchmal auch aggressiv sein. Unbegründete Aggression dagegen, die sich als bewusster Versuch darstellt, jemanden zu beleidigen oder zu verletzen, gilt als Anzeichen für Unwohlsein. Die meisten Aggressionen von Menschen mit Demenz gegenüber Pflegenden können als begründete Aggression gewertet werden – gegründet auf Gefühle der Hilflosigkeit und die Erfahrung, reglementiert zu werden.

2. Nimmt Kontakte zu anderen auf

Die betreffende Person versucht, durch Gespräche, Laute, Gesten oder Augenkontakt die Beziehung zu anderen herzustellen. Für die Aufnahme sozialer Kontakte ist es nicht notwendig, zu sprechen.

3. Zeigt Herzlichkeit oder Zuneigung

Die Person mit Demenz begegnet anderen mit Herzlichkeit oder Zuneigung oder reagiert, wenn diese ihr gegenüber geäußert werden. Zeichen der Zuneigung sind u. a. „ein liebevoller Blick“ oder die Tendenz, den Bewegungen einer anderen Person mit Blicken zu folgen. Verhüllte oder „raue“ Zuneigung kann sich in Gesten ausdrücken, wie jemandem anerkennend auf die Schulter zu schlagen. Herzlichkeit oder Zuneigung kann

sich auf Besuchende, Pflegemitarbeitende oder Menschen richten, die nicht zugegen sind, wie ein verstorbener Ehepartner oder Familienmitglieder.

4. Zeigt Freude oder Vergnügen

Die Person mit Demenz zeigt Freude, Vergnügen oder Zufriedenheit. Beispiele: eine gute Mahlzeit genießen, beim Zu-Bett-Bringen zufrieden seufzen, einer Darbietung aufmerksam und begeistert zuschauen, eine Massage genießen.

5. Zeigt Wachsamkeit und Aktivitätsbereitschaft

Die Person mit Demenz reagiert auf Dinge und Ereignisse, die sie umgeben. Sie reagiert auf plötzliche Geräusche oder beobachtet aufmerksam, was gerade passiert. Die Aufmerksamkeit kann sich dabei auf unterschiedliche Dinge richten: Die einen mögen beobachten, was andere Menschen gerade tun, die anderen den Vögeln im Garten oder einer Fernsehsendung zuschauen. Es bedarf aufmerksamer Beobachtung, um zwischen leerem Starren und dem Beobachten von Blättern an einem Baum oder Staubpartikeln in einem Sonnenstrahl zu unterscheiden.

6. Nutzt verbliebene Fähigkeiten

Die Person mit Demenz zeigt sich aktiv und nutzt die ihr verbliebenen Fähigkeiten. Eine Person, die sprechen kann, benutzt Sprache, um zu kommunizieren; jemand, der gehen kann, bewegt sich viel, andere, die sich ohne Hilfe ankleiden oder essen können, tun dies weiterhin. Die Person nimmt an angebotenen Aktivitäten teil und findet innerhalb der ihr gegebenen Grenzen etwas zu tun. Beispiele: Obwohl im Rollstuhl, erforscht sie die Dinge, die sich in Reichweite befinden, spielt an der Tischdecke oder mit dem Besteck, zieht Kleidung zurecht etc. *Beachten Sie:* Menschen mit Demenz verlieren oft die Fähigkeit, ein Vorhaben umzusetzen oder fortzuführen. Wenn eine Person auf Nachfrage oder mit

Hilfestellung aktiv wird, kann dies als Zeichen des Wohlbefindens angesehen werden.

7. Findet kreative Ausdrucksmöglichkeiten

Singen, Tanzen oder Zeichnen sind Möglichkeiten der Entfaltung von Kreativität. Auch andere Aktivitäten wie Stricken, Kochen, Collagen, Klavierspielen beinhalten Entfaltungsmöglichkeiten, aber sie werden nicht immer kreativ genutzt. Kreative Selbstentfaltung bedeutet, dass die Person etwas ihr Eigenes in die betreffende Tätigkeit legt und dass diese nicht routinemäßig abläuft, nur um einen Job zu erledigen.

8. Ist kooperativ oder hilfsbereit

Die Person mit Demenz bietet Hilfe an oder zeigt sich auf Nachfrage hilfsbereit. Diese Hilfeleistung muss nicht zur erfolgreichen Erfüllung einer Aufgabe führen, wichtiger ist die Absicht, zu helfen, und die Bereitschaft, mitzumachen. Jemand mit einer mittelschweren Behinderung kann kleine, aber deutliche Zeichen des Kooperierens geben, wenn die Person zum Beispiel bei pflegerischen Maßnahmen eher „hilft“ als gegen sie ankämpft.

9. Reagiert angemessen auf Menschen/Situationen

Die Person mit Demenz ist sich der Bedürfnisse und Gefühle anderer Menschen bewusst. Beispiele: aus dem Weg gehen, um eine andere Person vorbeizulassen, jemanden, der Hilfe braucht, unterstützen, sich besorgt um jemanden zeigen, der in Not ist.

10. Drückt der Situation entsprechende Emotionen aus

Die Person mit Demenz zeigt ihrer Persönlichkeit entsprechende Emotionen. Beispiele: bei Besuchsende traurig sein, bei der Erinnerung an verstorbene Angehörige weinen, nach einem Gespräch in Hochstim-

mung sein, nach einer Beleidigung verärgert reagieren, einen Besuch freudig begrüßen. *Bitte beachten Sie:* Bei Personen, die gerade erst in einer Pflegeeinrichtung angekommen sind, ist es normal, Gefühle der Wut, Trauer oder Angst zu zeigen. Wenn diese Anzeichen nicht sehr ausgeprägt sind oder über längere Zeit anhalten, können sie als Zeichen angemessener Lebensäußerung gelten und somit als Zeichen des Wohlbefindens.

11. Entspannte Haltung oder Körpersprache

Die Person mit Demenz ist gelegentlich aufmerksam und entspannt und hat einen ruhigen Gesichtsausdruck. Sie zeigt keine monotonen Bewegungen. Zeiten des offensichtlichen Rückzugs, wo sich die Aufmerksamkeit verliert, zählen nicht als körperliche Entspannung.

12. Hat Sinn für Humor

Die Person mit Demenz zeigt Sinn für Humor, indem sie Witze, witzige Handlungen oder Bemerkungen macht, die andere erheitern sollen. Sie reagiert auf die Bemerkungen oder Handlungen anderer mit Lächeln oder Lachen. Dies kann auch Lachen bei einem Missgeschick sein, z. B. wenn eine Pflegeperson Dominosteine fallen lässt.

13. Zeigt Handlungsfähigkeit

Die Person mit Demenz zeigt, dass sie Handlungen initiieren kann. Sie führt reale oder Pseudotätigkeiten aus (wenn beispielsweise jemand die Bewegungen des Putzens ausführt). Beispiele: Tassen vom Tisch räumen, mit einem Tuch wischen, eine Tragetasche mit geschäftigem Ausdruck umhertragen, mit Kugelschreiber und Papier in der Hand herumlaufen.

14. Hat Selbstrespekt

Die Person mit Demenz sucht Würde, Anstand oder Selbstachtung zu wahren. Zu-

rechtmachen der Kleidung, Freude an der Körperpflege, Aufwischen verschütteten Essens, die Weigerung, an einem kindischen Spiel teilzunehmen, die Abwehrhaltung bei der persönlichen Pflege etc. können alle als Zeichen des Wohlbefindens gewertet werden. Ein Zeichen der Selbstachtung kann auch sein, wenn eine Person mit Demenz ihre Kooperation verweigert, weil sie von anderen (auch Pflegemitarbeitenden oder Angehörigen) reglementiert oder herablassend behandelt wurde.

Indikatoren für Unwohlsein

Die hier aufgelisteten Indikatoren können bei Menschen mit Demenz auftreten und auf von ihnen erlebtes Unwohlsein hinweisen. Da damit ihr Wohlbefinden ernsthaft gefährdet sein kann, sollten solche Anzeichen ernst genommen, diskutiert und entsprechend sorgfältig behandelt werden.

Einigen der Indikatoren ist leichter zu begegnen als anderen, z. B. kann „körperlichem Unwohlsein oder Schmerzen“ mit entsprechenden schmerzstillenden Mitteln begegnet werden. Andere Formen des Unwohlseins jedoch verlangen von den Pflegepersonen, mit tief sitzenden Emotionen wie Wut, Trauer oder Angst umzugehen oder die Gruppendynamik sorgfältig so zu steuern, dass Einzelne nicht übergangen oder ausgeschlossen werden.

Für solche komplexeren Anzeichen von Unwohlsein gibt es häufig keine einfachen Sofortlösungen, aber zur Sicherung des Wohlbefindens ist eine Auseinandersetzung mit ihnen notwendig. Um diese Arbeit zu leisten, brauchen Pflegepersonen entsprechende Fähigkeiten und Unterstützung.

Indikatoren für Unwohlsein sind:

- Anhaltende depressive Phasen (im Gegensatz zu zeitweiligen Tiefpunkten)
- Anhaltende Verzweiflung
- Anhaltende Wut
- Anhaltende Aggressionen
- Ängste
- Erregung und Unruhe
- Rückzug oder Teilnahmslosigkeit
- Körperliches Unwohlsein oder Schmerzen
- Trauer und Verlustgefühl
- Körperliche Anspannung
- Passivität (von anderen leicht übergangen werden)
- Außenseiterrolle (sich physisch, sozial oder kulturell als „anders“ empfinden/behandelt werden)

Beachten Sie, dass der Ausdruck „angemessene Emotionen“ als Zeichen des Wohlbefindens gilt: Traurig oder ärgerlich zu sein sind Gefühle, die wir alle täglich erleben. Versuchen Sie deshalb, Anzeichen des Unwohlseins – negative Gefühle oder bisher ignorierte oder inadäquat behandelte emotionale Zustände – auf der Basis größerer Zeiträume abzuschätzen. Gefühle wie Wut können auch angemessene Reaktionen auf Situationen sein, in denen eine Person mit Demenz depersonalisiert wird. Deshalb sollten Pflegemitarbeitende jede Situation, in der solche Gefühle ausgedrückt werden, aufmerksam betrachten, um ihre Bedeutung zu ermessen. Was bedeuten die Anzeichen des Unwohlseins für das Erleben der Person mit Demenz?

Auf Wohlbefinden achten: eine Bewertungsmethode

von **Errollyn Bruce**

Errollyn Bruce ist Wissenschaftlerin der Bradford Dementia Group.

Die emotionalen Bedürfnisse von Heimbewohnern bleiben im geschäftigen Alltag der Pflegepraxis häufig unberücksichtigt. Errollyn Bruce stellt in diesem Beitrag eine Methode vor, um dem Pflegeteam bei der Beobachtung, Reflexion und Umsetzung innerhalb der Pflegeplanung behilflich zu sein.

Quelle: Bruce, E. (2000): Looking after well-being: a tool for evaluation. The Journal of Dementia Care, Nov./Dez., S. 25–27.

Meine erste Erfahrung mit einer vollständigen Dementia-Care-Mapping-Evaluation machte ich als eine von zwei Mappenden, die für eine einmalige Evaluation einbestellt wurden. Nach dem Feedback und dem schriftlichen Bericht war unsere Arbeit getan, und die Heimleiter waren für die Entscheidung zuständig, wo und wie Veränderungen vorgenommen werden sollten. In dem betreffenden Pflegeheim stand die körperliche Pflege im Vordergrund; emotionale Unterstützung wurde eher nebenbei geleistet (oder aufgrund extremer Not), und Beschäftigungsangebote fanden nur statt, wenn Zeit und Interesse vorhanden waren.

Natürlich ist die körperliche Pflege sehr wichtig. So steht die Befriedigung physiologischer Grundbedürfnisse in Maslows Bedürfnispyramide (Maslow 1954) an erster Stelle und bildet das Fundament, auf dem sich die Befriedigung anderer Bedürfnisse aufbaut. Grob zusammengefasst unterstellt Maslows Theorie, dass wir von Defiziten bestimmt sind und dass, wenn auf einer Ebene ein Mangelzustand auftritt, sich alle unsere Energien auf dessen Behebung konzentrieren.

Damit ist wenig Antrieb übrig, um für unsere Bedürfnisse auf der nächsten Ebene zu sorgen.

Diese Theorie ist hilfreich, aber auch begrenzt: zum Ersten weil sie das Maß unterschätzt, in dem Menschen ihre Bedürfnisse auf mehreren Ebenen gleichzeitig befriedigen; zum Zweiten, weil sie die sozialen Kontexte übersieht, die unser Leben und unsere Antriebe mitgestalten. Wir haben sicher alle schon Mahlzeiten ausgelassen, sind ohne Schlaf oder persönliche Hygiene ausgekommen, um jene sozialen Ziele zu verfolgen, die in Maslows Bedürfnispyramide höher angesiedelt sind.

In der Pflege übernehmen die Mitarbeitenden viele Dinge für Menschen mit Demenz, die diese vorher selbst getan haben; dies umfasst auch die Entscheidung über Prioritäten und damit über das, was dringend gemacht werden muss. Häufig wird dabei viel Zeit, Energie und Erfahrung auf die physischen Aspekte der Pflege verwendet, wobei andere Aspekte der Pflege vage und kaum definiert erscheinen.

In vielen Pflegeumgebungen existieren zwar klare Grundsätze hinsichtlich der Bedürfnisse höherer Ordnung, aber wenige klare Richtlinien für die Praxis, die deren Verwirklichung sicherstellen oder deren Ausführung steuern. Dementia Care Mapping ist insofern hilfreich, weil es entwickelt wurde, um zu zeigen, in welcher Weise das emotionale Wohlbefinden innerhalb der Pflege erhalten oder beeinträchtigt wird und wie die Menschen mit Demenz sich fühlen. Dafür bedarf es jedoch eines beträchtlichen Aufwands an Zeit und Ressourcen.

Wie bereits viele Mapper vor mir, verließ ich das von uns evaluierte Heim in dem ausgeprägten Gefühl für die Schwierigkeit, die emotionale Betreuung mit im Blick zu behalten. Man war dort höchst engagiert, wenn es um die Steigerung der Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner ging, aber gleichzeitig gab es die verständliche Sorge, dass zusätzliche Pflichten den längst ausgefüllten Arbeitsalltag belasten würden.

Das Bradford Dementia Group – Profil des Wohlbefindens

Um der emotionalen Betreuung mehr Gewicht beizumessen und die Unterstützung durch das Team auf diejenigen zu lenken, die sie am meisten benötigen, würde eine einfache Methode hilfreich sein, die die Mitarbeitenden anregen könnte, die emotionalen Bedürfnisse zu beobachten und zu reflektieren und diese Beobachtungen innerhalb der Pflegeplanung zu nutzen. Ich überlegte, dass man etwas brauchte, um der emotionalen Betreuung größere Priorität zu geben und zu verhindern, dass sie hinter den ständigen Erfordernissen der Befriedigung physiologischer Grundbedürfnisse verschwand. Im besten Fall begegnen die Pflegemitarbeitenden mehreren Bedürfnisebenen zur gleichen Zeit, aber damit ist ein Bewusstsein verbunden, über das nicht alle von uns verfügen. Laut Hazel May könnte dieses Bewusstsein gefördert werden, wenn für die Mitarbeitenden die Notwendigkeit von Wohlbefinden so deutlich wird wie die von Kontinenzprogrammen.

Mehr als ein abstrakter Wert

Dementia Care Mapping benutzt Indikatoren des Wohlbefindens und Unwohlseins als Richtlinien bei der Bewertung von Wohlbefinden und Unwohlsein. Sean Buckland hatte mit der Benutzung solcher Indikatoren für die Erstellung von Skalen des Wohlbefindens schon nützliche Vorarbeit geleistet und dabei versucht, die kleinste Anzahl von Faktoren zu finden, mit denen man eine verlässliche statistische Bewertung erreichen konnte. Ich dachte jedoch, dass für die Pflegeplanung der statistische Wert nicht die Hauptsache sei. Es schien mir, dass ein Profil der Anzei-

Wohlbefinden Profil für (Name): _____

Datum: _____

Erstellt durch: _____

Beim Ausfüllen des Profils orientieren Sie sich bitte an der Beschreibung der Indikatoren.

INDICATOREN FÜR WOHLBEFINDEN: 0 = Fehlende Anzeichen
1 = Gelegentliche Anzeichen
2 = Endständige Anzeichen

INDIKATOR	0	1	2
1. Kommuniziert Wünsche, Bedürfnisse und Vorlieben			
2. Nimmt Kontakte zu anderen auf			
3. Zeigt Herzlichkeit und Zuneigung			
4. Zeigt Freude und Vergnügen			
5. Zeigt Wachsamkeit und Aktivitätsbereitschaft			
6. Nutzt verbleibende Fähigkeiten			
7. Findet kreative Ausdrucksmöglichkeiten			
8. Ist kooperativ und mitfühlend			
9. Reagiert angemessen auf Menschen/Situationen			
10. Drückt der Situation entsprechende Gefühle aus			
11. Entspannt Körperhaltung oder Körperprache			
12. Hat Sinn für Humor			
13. Zeigt Handlungsfähigkeit			
14. Hat Selbstbewusstsein			
Summe der Profilpunkte	0		
Profil-Präzision			

chen des Wohlbefindens und des Unwohlseins, das Verzeichnen der Stärken und Schwächen der betreffenden Person als Basis für das Team dienen könnte, um möglichst kreative Wege für die Steigerung des Wohlbefindens zu finden und Unwohlsein abzubauen.

Angesichts der Arbeit, die vorher schon geleistet wurde, dauerte es nicht lange, bis wir für das von uns evaluierte Heim eine Methode zur Einschätzung von Wohlbefinden und Unwohlsein entwickelt hatten. Es wurde beschlossen, Kopien dieses Verfahrens anderen auf Anfrage zur Verfügung zu stellen. 1998 untersuchte Donna Cormick, ob die Pflegeteams die einzelnen Punkte verstehen und innerhalb der Pflege anwenden konnten. Dies führte zu einer sinnvollen Überarbeitung der ursprünglichen Fassung.

Danach wurde die Methode mehrmals genutzt, und daraus ergaben sich Anfragen bezüglich einer Publikation, die auch die vorliegende

Veröffentlichung anregen. Die WIB⁴-Profilerstellung ging aus dem Dementia Care Mapping hervor und bezog die Ideen vieler Menschen mit ein, die in diesem Umfeld arbeiten. In diesem Sinne gehört sie jedem, der sich der neuen Pflegekultur⁵ verschrieben hat. Mit diesem Artikel ist deshalb auch die Bitte um Erfahrungsberichte verbunden, die die Anwendung der Methode betreffen.

Die Profilerstellung des Wohlbefindens und Unwohlseins

Die Methode der Profilerstellung des Wohlbefindens und Unwohlseins ermöglicht die Aufzeichnung von Beobachtungen der Befindlichkeit von Menschen mit Demenz sowie eine Gewichtung dieser Befindlichkeit.

Bei fortschreitender Demenz verlieren viele die Fähigkeit, ihren Allgemeinzustand genau zu beurteilen. Wenn wir jedoch nach bestimmten Anzeichen in ihrem Verhalten Ausschau halten, können wir ihr emotionales Befinden einschätzen. Unsere Interpretation dieser Anzeichen gründet sich notwendigerweise auf subjektive Beurteilungen, und es ist deshalb hilfreich, wenn Beobachtungen und Interpretationen verglichen werden, um ein möglichst klares Bild zu erhalten.

Die Nutzung der Profile beinhaltet,

- über die Bedürfnisse eines Menschen nachzudenken,
- nach Wegen zu suchen, ihr Wohlbefinden zu erhalten oder zu steigern,
- nach Wegen zu suchen, ihr Unwohlsein zu lindern oder gänzlich abzubauen.

Menschen sind unterschiedlich. So ist Frau Jakob immer schon schüchtern gewesen und knüpft nie soziale Kontakte an. Herr Becker zeigt seine Gefühle nie, aber bei beiden gibt es andere Anzeichen des Wohlbefindens. Einige eindeutige Anzeichen können ausreichen, um von einem guten Allgemeinzustand auszugehen. Kreative Mitar-

beitende in der Pflege können nach angemessenen Kontaktmöglichkeiten für Frau Jakob suchen oder Herrn Becker dabei unterstützen, seine Gefühle zu zeigen, und hierdurch deren Lebensqualität steigern. Auf Muster und Strukturen von Wohlbefinden und Unwohlsein zu achten ist besonders hilfreich, wenn es gilt, Veränderungen festzustellen. Wenn die bekannten persönlichen Indikatoren des Wohlbefindens bei einem Menschen verschwinden oder ein neuer Indikator des Unwohlseins auftritt, kann man im Team versuchen, Verbesserungen zu unterstützen und Verschlechterungen entgegenzuwirken. Wo bei einer Person über längere Zeit wenige Indikatoren des Wohlbefindens oder viele Indikatoren des Unwohlseins beobachtet werden, kann ein Programm zur Steigerung des Wohlbefindens notwendig sein. Es ist wichtig zu beachten, dass folgende Muster auftreten können:

1. Ausgeprägte Anzeichen von Wohlbefinden sowie von Unwohlsein, die auf ein Schwanken zwischen positiver Stimmung und Distress hinweisen
2. Wenige Anzeichen von beidem, was auf Rückzugsverhalten und Gleichgültigkeit hindeutet
3. Ausgeprägte Anzeichen für Unwohlsein und wenige Anzeichen für Wohlbefinden, was auf starken Distress und wenig positive Stimmung verweist
4. Ausgeprägte Anzeichen für Wohlbefinden und wenige Anzeichen für Unwohlsein, was auf eine relativ gute Lebensqualität schließen lässt

Für Menschen mit dem 2. oder 3. Muster ist ein Programm zur Steigerung des Wohlbefindens besonders notwendig.

4 WIB: Abkürzung des Englischen „Well- or Ill-Being; zu Deutsch: Wohlbefinden oder Unwohlsein.

5 Gemeint ist die person-zentrierte Pflege bei Demenz.

Beispiel: Das Wohlbefinden und Unwohlsein von Flora Phillips

Flora Phillips war eine bescheidene Frau, die sich sehr kooperativ zeigte und besonders für einen Mitarbeiter, den sie sehr mochte, eine dankbare Patientin war. Durch die Teambeobachtungen anlässlich der Profilerstellung wurde deutlich, dass sie weniger zufrieden war, als allgemein vermutet wurde. Fast alle positiven Anzeichen für Wohlbefinden stammten aus Situationen, in denen sie Unterstützung durch eine Pflegeperson erfuhr. Den größten Teil des Tages war sie verängstigt, manchmal sehr verschreckt, aber so ruhig und unbestimmt, dass ihr Distress kaum bemerkt wurde. Ihre Unruhe verursachte keine Probleme und wurde auf diese Weise leicht übersehen, insbesondere im Kontext der Mitbewohnerschaft, deren Erregung sich durch mehr Lautstärke ausdrückte.

Bedürfnisse

- Frau Phillips braucht die Unterstützung einer ihr vertrauten Person, um sich zu entspannen.
- Frau Phillips würde es guttun, innerhalb der gemeinschaftlich genutzten Räume des Heims mehr Selbstbewusstsein zu entwickeln.
- Sie würde davon profitieren, in der Bewohnerschaft Freunde zu finden.
- Ihr würde es guttun, ein Gefühl der Zugehörigkeit zu entwickeln.
- Sie braucht Unterstützung, wenn sie besorgt und aufgeregt ist oder wenn sie Angst hat.
- Sie sollte ermutigt werden, die ihr verbliebenen Fähigkeiten zu nutzen.

Umsetzung – Betonung des Wohlbefindens in Frau Phillips' Pflegeplanung

- Zwei Mitarbeitende versuchen, ihr Vertrauen zu gewinnen, so dass sie andere hat, auf die sie sich verlassen kann, wenn ihr „Lieblingspfleger“ keinen Dienst hat.
- Das Team schaut stündlich nach Frau Phillips, damit man ihre stille Verzweiflung eher bemerkt.
- Die Mitarbeitenden laden Frau Phillips ein, im Aufenthaltsraum oder Speisesaal in ihrer Nähe zu bleiben.
- Die Mitarbeitenden suchen mehrere Bewohnerinnen und Bewohner aus, die als Freundinnen oder Freunde für Frau Phillips in Frage kommen, und fördern diese Freundschaften.
- Die Mitarbeitenden beschließen, auf Frau Phillips' Ängste und Sorgen zu achten und sie durch Körperkontakt und beruhigende Worte zu beschwichtigen.
- Nach drei Monaten wird Frau Phillips' Wohlbefinden erneut bewertet.

Wohlbefinden		
Fehlende Anzeichen	Gelegentliche Anzeichen	Eindeutige Anzeichen
Nimmt Kontakt zu anderen auf	Kommuniziert Wünsche, Bedürfnisse u. Vorlieben	Zeigt Freude und Vernügen
Ist kooperativ und hilfsbereit	Hat Sinn für Humor	Zeigt Herzlichkeit und Zuneigung
Hat Selbstrespekt	Entspannte Körperhaltung oder Körpersprache	
Findet kreative Ausdrucksmöglichkeiten	Reagiert angemessen auf Menschen/Situationen	
Nutzt verbliebene Fähigkeiten	Drückt der Situation entsprechende Gefühle aus	
	Zeigt Wachsamkeit und Aktivitätsbereitschaft	
Summe 10		
Unwohlsein		
Fehlende Anzeichen	Gelegentliche Anzeichen	Eindeutige Anzeichen
Physisches Unwohlsein o. Schmerzen	Teilnahmslos und zurückgezogen	Wird durch andere schnell übergangen
Nicht integriert	Depression	
Starker Ärger oder Aggression	Körperliche Anspannung	
	Angst und Furcht	
	Agitiert und ruhelos	
Summe 7		

Die Indikatoren des Wohlbefindens und Unwohlseins sind nicht hundertprozentig genau. Sie benötigen eine gute Urteilsfähigkeit, und man kann nie mit Sicherheit zu einer „richtigen Antwort“ kommen. Wirklich wichtig ist es, nachzuvollziehen, wie die betreffende Person sich fühlt, und dies für die Unterstützung positiver und die Minderung negativer Gefühle zu nutzen.

Es wird nicht immer leicht sein, sich zwischen „gelegentlichen Anzeichen“ und „eindeutigen Anzeichen“ zu entscheiden. Ist die Häufigkeit des Verhaltens (wie oft es passiert) oder die Intensität (wie stark es ausgedrückt wird) entscheidend? Beides sollte in das Bild einfließen, aber bei Emotionen wie Wut ist die Intensität von größerer Bedeutung als die Anzahl der Ausbrüche. Letztlich wird die Beurteilung davon abhängen, was Sie bei der betreffenden Person für ausschlaggebend halten.

Das Erstellen eines Profils heißt, dass Sie eine Liste aller Indikatoren des Wohlbefindens und des Unwohlseins für jede einzelne Person erstellen. Sie können die Werte 1 und 2 addieren und zu einem groben Gesamtwert runden; wichtiger ist jedoch, von diesem Profil zu einer Formulierung der jeweiligen Bedürfnisse zu kommen und einen Handlungsplan zu erstellen, der diese Bedürfnisse berücksichtigt.

Vom Profil zum Pflegeplan

Das Beispiel zum Wohlbefinden und Unwohlsein von Flora Phillips zeigt, wie Sie vom Profil über eine Liste der Bedürfnisse zu einem Pflegeplan gelangen. Um dies zu tun, müssen Sie das Profil der betreffenden Person sorgfältig abwägen und sich folgende Fragen stellen:

Indikatoren des Wohlbefindens

■ *Gesamtwert 0 – Fehlen von Indikatoren*
Geben die fehlenden Indikatoren Aufschluss über die Bedürfnisse der Person? Kann irgendet-

was getan werden, um dieser Person zu helfen, diese fehlenden Anzeichen des Wohlbefindens zu entwickeln?

■ *Gesamtwert 1 – Gelegentliche Anzeichen für Wohlbefinden*

Braucht die betreffende Person mehr Unterstützung, um ausgeprägte Anzeichen für Wohlbefinden zu entwickeln? Kann irgendetwas getan werden, um die Häufigkeit dieser Anzeichen zu erhöhen?

■ *Gesamtwert 2 – Eindeutige Anzeichen für Wohlbefinden*

Was kann getan werden, damit diese Indikatoren des Wohlbefindens auch bei einer Veränderung der Bedingungen erhalten bleiben?

Indikatoren des Unwohlseins

■ *Gesamtwert 0 – Fehlen von Indikatoren*
Was kann getan werden, damit es so bleibt?

■ *Gesamtwert 1 und 2 – Mehrere Anzeichen oder ausgeprägte Anzeichen für Unwohlsein*
Was braucht die betreffende Person? Was kann getan werden, um diese Bedürfnisse zu berücksichtigen? Kann irgendetwas getan werden, womit die Schwere der negativen Gefühle gemindert wird?

Sie werden Ihren Plan überprüfen und evtl. aufgrund von Erfahrungen verändern müssen. Vielleicht ändern Sie Ihre Meinung über die Bedürfnisse einer Person durch deren Reaktion auf Ihre Planung. Dies ist Teil des Prozesses, um zu einem besseren Verständnis der emotionalen Bedürfnisse einer Person zu kommen und kreative Wege zu finden, diesen zu begegnen.

Die Bedeutung der einzelnen Indikatoren des Wohlbefindens und des Unwohlseins wird in den Richtlinien erklärt, die aus Platzgründen hier nicht abgedruckt sind, aber bei der Bradford Dementia Group bezogen werden können. Diese

Indikatoren gehen von einem person-zentrierten Verständnis der Demenzpflege aus, und ihre Interpretation wird nicht selten Diskussionen auslösen.

So werden beispielsweise Mitarbeitende, auf die sich der Ärger sich einkotender Patienten richtet, verständlicherweise eher „ausgeprägte Wut oder Aggression“ interpretieren wollen als „drückt der Situationen entsprechende Gefühle aus“.

Überschätzt wird häufig das Wohlbefinden derjenigen, die keinen Ärger verursachen, oder das Unwohlsein derjenigen, die ausgeprägte, aber durchaus nachvollziehbare Gefühle ausdrücken angesichts dessen, was mit ihnen passiert. Wenn das Team sich jedoch die Zeit nimmt, über deren Wohlbefinden nachzudenken und darüber zu diskutieren, kann dies zu wertvollen Einsichten führen.

Was Profile leisten und was nicht

WIB-Profile sind kein Ersatz für Dementia Care Mapping, weil die während der normalen Arbeitszeit möglichen Beobachtungen begrenzt sind. Daneben sind Vorlieben und Einseitigkeiten unvermeidlich. Einzelne Mitarbeitende, die die Verantwortung für zwölf oder mehr Bewohner mittragen, können sich nur kurz der Beobachtung einer bestimmten Person widmen. Dies wird in den meisten Fällen geschehen, wenn gerade etwas passiert. Was beobachtet wird, hängt auch davon ab, worauf die/der Beobachtende eingestellt ist. Brooker meinte hierzu, dass WIB-Profile uns weniger eine Einschätzung des Wohlbefindens einer Person ermöglichen als vielmehr eine Vorstellung individueller Möglichkeiten des Wohlbefindens.

Dementia Care Mapping ermöglicht ein besseres Bild des individuellen Wohlbefindens, weil die Mappenden systematisch beobachten können. Ohne die Daten aus einer systematischen Beobachtung kann nicht abgeschätzt werden, wie viel Zeit eine Person mit Aktivitäten zubringt,

die ihr Wohlbefinden steigern oder beeinträchtigen. Meines Erachtens ist es kaum möglich, während des Schichtbetriebs zu einer genauen Einschätzung zu kommen. Ich glaube auch nicht, dass Mitarbeitende während ihrer Arbeit zu einer genauen Aufzeichnung all jener personalen Detraktionen und positiven Ereignisse, die den Tag der betreffenden Person bestimmen, imstande sind. Dementia Care Mapping kann, wenn überhaupt, nur zu ausgewählten Zeitpunkten stattfinden.

Daher ist eine zweitbeste Möglichkeit, Wohlbefinden einzuschätzen, besser als keine. Stellen sich die Mitarbeitenden nicht schon alleine durch den Prozess, die Profile zu erstellen und mit Kollegen zu diskutieren, besser darauf ein, welches Verhalten auf das Befinden einer bestimmten Person hinweist? Und wird nicht damit die emotionale Betreuung zu einem Gegenstand, der gestaltbar und bewertbar ist, anstatt sie dem Zufall zu überlassen? Dies sind Fragen, zu denen ich für weitere Meinungen dankbar bin.

Eine besondere Art der Pflege: Verbesserung des Wohlbefindens bei Menschen mit Demenz

von **Errollyn Bruce, Claire Surr und Margaret Anne Tibbs**

*Errollyn Bruce, Wissenschaftlerin der Bradford Dementia Group.
Claire Surr, BA, studentische Mitarbeiterin in der Bradford Dementia Group.*

Margaret Anne Tibbs, BA (Hons), CQSW, Beraterin und Trainerin in der Pflege von Menschen mit Demenz.

Quelle: Bruce, E.; Surr, C.; Tibbs, M. A. (2002): A special kind of care. Improving well-being in people living with dementia. MHA Care Group. Derby. S. 31–33 (www.mha.org.uk).

In diesem Beitrag geht es um Fragen des Wohlbefindens und woran wir es gemessen haben. Wir beschreiben Kitwoods und Bredins „Theorie des Wohlbefindens“ (1992a) und die Verhaltensindikatoren, die zur Bewertung des Wohlbefindens von Bedeutung sind. Wir berichten über sichere Anzeichen für Wohlbefinden bei Heimbewohnerinnen und -bewohnern, die an einer Studie teilnahmen, und stützen uns dabei erstens auf die Bewertungen von Mitarbeitenden und Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, zweitens auf Beispiele für die Symptome der mentalen Zustände, wie sie in der Theorie Kitwoods und Bredins dargestellt werden.

Was ist mit Wohlbefinden gemeint?

Um das Leben als lebenswert zu empfinden, brauchen wir Wohlbefinden. Kitwood argumen-

tierte, dass das Leben mit Demenz sich grundlegend ändert, weil der Mensch mit Demenz viele Ressourcen verliert, die zu einer guten Lebensqualität beitragen. Es ist dennoch möglich, dass es Menschen mit Demenz relativ gut geht und dass sie ein ausreichendes Wohlbefinden behalten, um ihr Leben als lebenswert zu empfinden. Kitwood und Bredin (1992 a) entwickelten eine „Theorie des Wohlbefindens“, die aussagt, dass man starke und dominierende positive mentale Zustände in vier Erfahrungsbereichen benötigt, um Wohlbefinden zu sichern. In der Theorie werden diese Erfahrungsbereiche „globale Kategorien“ genannt. Wir wollen sie im Folgenden „mindsets“⁶ nennen. Mindsets setzen sich zusammen aus Annahmen über uns selbst auf der Basis von Erinnerungen an vergangene Erfahrungen. Es ist im Wesentlichen ein Bild, das wir von uns haben. Die vier Erfahrungsbereiche sind:

- **Identität** – wer ich bin und wofür ich stehe: „persönlicher Wert“
- **Handlungsfähigkeit** – wie ich handele und Dinge in Bewegung setze
- **Hoffnung** – wie sicher ich mich fühle und was für mich der Sinn des Lebens ist
- **Soziales Vertrauen** – mein Umgang mit zwischenmenschlichen Beziehungen

Wir können eine positive oder negative Selbstsicht haben. Unabhängig von der Abnahme mentaler Kräfte und schwierigerem Zugang zu gespeicherten Gedächtnisinhalten kann das Selbstbild kraftvoll oder schwach sein. Das Gleichgewicht zwischen positiver und negativer und die Ausprägung kraftvoller und schwacher Anteile sorgt für mehr oder weniger Wohlbefinden.

⁶ Am ehesten mit „Dimensionen innerer Haltung“ oder „Dimensionen von Lebenseinstellungen“ zu übersetzen (Anm. d. Übersetzers).

Theorien über mentale Zustände sind ein grundlegender Bestandteil der täglichen Pflege. Mitarbeitende der Pflege und Betreuung überlegen ständig, wie die zu pflegenden Personen empfinden und welchen Einfluss Pflege hat. Das Verstehen der Bedürfnisse einer Person bezüglich deren Identität, deren Sinn für Kontrolle, Hoffnung und soziale Einbezogenheit kann Mitarbeitenden der Pflege und Betreuung helfen, Wege zu finden, um Menschen mit Demenz zu unterstützen, ihr Wohlbefinden zu erhalten. Kitwood und Bredin argumentierten, dass die Demenz Menschen anfällig macht, ihr Wohlbefinden zu verlieren, und dass sie Unterstützung durch ihr Umfeld brauchen, um ihr Wohlbefinden zu erhalten, genauso wie sie Unterstützung brauchen, um ihre offensichtlicheren Behinderungen zu kompensieren, wie z. B. das Ankleiden.

Verhaltenskategorien des Wohlbefindens

Mentale Zustände einzuschätzen ist nicht leicht, und Kitwood und Bredin (1992a) identifizierten eine Anzahl von Verhaltenskategorien des Wohlbefindens, die genutzt werden können, um Wohlbefinden unabhängig von mentalen Zuständen einzuschätzen. Diese Verhaltenskategorien sind eine Checkliste von positiven und negativen Indikatoren. Wohlbefinden oder positive Indikatoren beinhalten Items wie die Fähigkeit, Wünsche, Bedürfnisse und Wahlmöglichkeiten (Präferenzen) zu kommunizieren, Aufmerksamkeit und Ansprechbarkeit, Vergnügen oder Freude zeigen sowie Sinn für Humor. Unwohlsein oder negative Indikatoren beinhalten Depression/Verzweiflung, unbegründeten (nicht provozierten) Ärger oder Aggression, Agitation oder Unruhe und Zurückgezogenheit oder fehlende Aufmerksamkeit (Bruce 2000). Ein umfassendes Assessment des Wohlbefindens muss die Gewichtung der positiven und negativen Indikatoren aufnehmen.

Es fanden viele Diskussionen statt, die sich mit dem Verständnis von positiven und negativen emotionalen Erfahrungen und ihrer Kombination

beschäftigten, um eine umfassende Darstellung des Wohlbefindens zu erreichen. Folgt man Bradburn (1969), so haben Wohlbefinden und Unwohlsein eher verschiedene Dimensionen, als dass sie sich auf einem einheitlichen Kontinuum finden.

Wenn wir dieses Modell anwenden, so können wir zwei Merkmale für Wohlbefinden ausmachen:

- Personen, die deutliche Höhen und Tiefen haben – sie zeigen viele Anzeichen für Wohlbefinden und auch Unwohlsein. Die Ausgewogenheit über einen längeren Zeitraum hinweg zeigt ein Übergewicht der positiven Anzeichen. (Ausgedrückt wird dies durch die „H+/H-“-Merkmale des ausgeprägten Wohlbefindens.)
- Personen, die eine „fröhliche Natur“ haben – sie zeigen viele Anzeichen für Wohlbefinden und wenige Anzeichen für Unwohlsein (ausgedrückt als „H+/L-“-Merkmale des ausgeprägten Wohlbefindens).

Es gibt auch zwei Merkmale für Menschen, deren Wohlbefinden untergraben wird:

- Personen, die beständig unglücklich sind – sie zeigen viele Anzeichen für Unwohlsein und wenige für Wohlbefinden (ausgedrückt als „H-/L+“-Merkmale des geringen Wohlbefindens).
- Personen, die sich zurückziehen – sie zeigen geringe Anzeichen sowohl für Unwohlsein als auch für Wohlbefinden (ausgedrückt als „L-/L+“-Merkmale für geringes Wohlbefinden).

Wohlbefinden in den Blick nehmen: Wie geschieht das in der Praxis?

von **Errollyn Bruce und Stephen Wey**

*Errollyn Bruce, Wissenschaftlerin der Bradford Dementia Group
Stephen Wey, leitender Beschäftigungstherapeut im Community
Treatment Team, Leeds Community and Mental Health Trust.*

Als Reaktion auf Fragen und Rückmeldungen auf die zwei kürzlich erschienenen Artikel⁷ erläutern Errollyn Bruce und Stephen Wey detailliert, wie das Profil für Wohlbefinden und Unwohlsein in der Praxis eingesetzt wird, und diskutieren einige Gedanken zur Entwicklung des Profils.

Quelle: Bruce, E.; Wey, S. (2001): Looking after well-being: how it works in practice. The Journal of Dementia Care, Juli/Aug., S. 27–29.

Wie wir gehofft hatten, entstanden viele konstruktive Fragen und Kommentare als Reaktion auf unsere Artikel zur Profilerstellung des Wohlbefindens und Unwohlseins (WIB) (Bruce 2000; Wey 2001).

Wir haben diese Rückmeldungen kürzlich diskutiert, und dieser Artikel entstand in dem Bestreben zu erklären, wie das Profil in der Praxis implementiert ist. Es wird auch beschrieben, welche Hintergründe hinter der Entwicklung des Profils für Wohlbefinden stehen.

Es lohnt sich, einen Moment zu reflektieren, was mit Wohlbefinden gemeint ist. Wohlbefinden erfahren wir mit unserem ganzheitlichen Selbst – Körper und Geist, Gedanken und Gefühle, Herz und Glaube. Es ist ein innerer Zustand des Seins: etwas, das andere nicht direkt beobachten oder teilen können. Bezugnehmend auf Tom Kitwood, der das Konzept des Wohlbe-

findens für die Demenzpflege und -betreuung entwickelt und eine Liste der Indikatoren für Wohlbefinden erstellt hat (Kitwood & Bredin 1992), kann das Erleben von Wohlbefinden in vier miteinander verbundene Konzepte oder globale Kategorien zusammengefasst werden:

- **Selbstwert** – die Wertschätzung seiner selbst als Person spüren
- **Handlungsfähigkeit** – spüren, dass man etwas tun und bewirken kann
- **Soziales Vertrauen** – Sicherheit im Umgang mit zwischenmenschlichen Beziehungen, Kontakt zu anderen aufnehmen können und sicher sein, eine Erwiderung zu erhalten
- **Hoffnung** – der Glaube an eine sinnvolle Zukunft; der Glaube an ein gutes Ende, unabhängig von Problemen, die entstehen können; „Grundsicherheit“

Die persönliche Erfahrung sagt uns, dass diese Kategorien nicht statisch sind und sich in unterschiedlichen Alltagssituationen bei verschiedenen Menschen individuell ausdrücken. Dennoch sind Wohlbefinden und Unwohlsein mehr als flüchtige Stimmungen; es sind Befindlichkeiten, die sich entwickeln und für längere Zeit anhalten.

Wenn über Menschen mit Demenz gesprochen wird, hat Kitwood den Begriff des „relativen Wohlbefindens“ benutzt, um auszudrücken, dass Wohlbefinden durch kognitive Einbußen betroffen, aber nicht zwangsläufig gemindert ist (Kitwood & Bredin 1992). Wir beobachten dies oft, wenn wir mit Menschen mit Demenz arbeiten. Eine Person mit weniger als zehn Punkten bei einem Mini-Mental State Test kann ein relativ hohes Niveau des Wohlbefindens haben, während eine Person mit beginnender Demenz dies

⁷ Bruce 2000; Wey 2001.

nicht hat. Ein zentraler Grundsatz person-zentrierter Pflege ist, dass relatives Wohlbefinden mehr über die Qualität von Interaktionen der Person mit ihrer Umwelt, über psychosoziale und emotionale Beziehungen sagt als die kognitiven Einschränkungen.

Bradburn (1969) definierte Wohlbefinden als: „... bezogen auf den Grad, mit dem ein Individuum in die Umgebung und in soziale Kontakte miteinbezogen ist, sowie auf den Grad, in dem es ein aktives Interesse an der Welt hat“.

Wohlbefinden scheint zusammenzuhängen mit dem Kontakt zur Welt und anderen Menschen in einer Weise, die als bedeutungsvoll erfahren wird und die die eigene personale Existenz wertschätzt.

Anzeichen sehen

Graham Stokes hat kürzlich festgestellt, dass Menschen mit Demenz sich als „Barometer der Pflegequalität, die sie erfahren“, verhalten (Stokes 2001). Auch wenn wir nicht ausdrücken wollen, dass die Pflegeumgebung allein Einfluss auf das Wohlbefinden und Unwohlsein einer Person mit Demenz hat, ergibt sich hier doch eine wichtige Frage: Wie sind die „Markierungen“ auf diesem Barometer, und wie können wir sie „ablesen“? Wir glauben, dass WIB-Profile ein Weg sind, um dies zu tun.

Auch wenn es nicht möglich ist, die Gefühle und Gedanken einer anderen Person direkt zu erfahren, können wir doch zuhören, was Menschen uns über ihre Gefühle und ihr Erleben sagen, und versuchen, uns einzufühlen. Ob die Person mit Demenz sich verbal ausdrückt oder nicht, sie ist in jedem Fall sehr gut in der Lage zu kommunizieren und ihr Erleben mit den Möglichkeiten auszudrücken, die ihr zur Verfügung stehen. Handlungen sprechen oft eine deutlichere Sprache als Worte, aber wir müssen in der Lage sein, zu verstehen, was diese Handlungen uns sagen wollen, wenn wir die darin enthaltene Botschaft lesen möchten.

Es ist vielleicht noch bedeutsamer, in der Lage zu sein, zu verstehen, welche Bedeutung ausbleibende Handlungen von Menschen haben, die nicht kommunizieren und von sich aus keine Kontakte aufnehmen. Es ist einfach, die Aufmerksamkeit auf „aktive“ oder auffällige Ausdrucksformen zu richten – Ärger, Distress, fröhliches Lächeln oder Formen der Selbstbehauptung –, aber wir müssen auch sensibel sein für zurückgezogenes, wenig selbstbehauptendes Verhalten, um herauszufinden, was es uns sagen will. Wenn wir also eine Meinung zu den Ausprägungen des Wohlbefindens einer Person bilden wollen, müssen wir unsere Aufmerksamkeit darauf lenken, was die Person sagt und tut oder nicht tut, und müssen interpretieren, was diese Beobachtungen uns über das relative Wohlbefinden sagen. Diese Einschätzungen sind unweigerlich Annahmen – wir können nie ein absolut sicheres Ergebnis über Wohlbefinden erreichen – aber wir haben über lange Zeit fundierte Annahmen über die Besonderheit von Handlungen und Verhalten zusammengetragen, die es ermöglichen, sichere Aussagen über Indikatoren für Wohlbefinden und Unwohlsein zu treffen (siehe Buckland 1997).

In vieler Hinsicht ist der Prozess des Reflektierens über Wohlbefinden weit wichtiger als dessen Ergebnis. Es bedeutet, selbst in die Schuhe des anderen zu schlüpfen und dann kreativ darüber nachzudenken, wie wir Wege finden, um das Wohlbefinden der Person zu steigern. Dieser Prozess verändert uns selbst in unserer Art des Beobachtens, des Zuhörens und der Aufmerksamkeit gegenüber Personen mit Demenz. Wir erfahren die Person in ihrer Art zu sein und kommen sehr nah an ein Verständnis dessen heran, was sie selbst fühlt und erlebt.

Funktion des Profils für Wohlbefinden

Eine Aufgabe des Profils für Wohlbefinden ist für uns, ein Instrument zu haben, welches dieselbe Sprache spricht wie Dementia Care Mapping, welches aber flexibler und „benutzerfreundlicher“ ist. Dazu muss allerdings auch gesagt werden, dass es die Zuverlässigkeit von DCM nicht erreicht. Ein Nachteil des Profils für Wohlbefinden ist, dass es nicht auf systematischen Beobachtungen über einen langen Zeitraum beruht, wie DCM dies tut. Das bedeutet, dass das Profil weniger zeitaufwändig ist, aber keine sicheren Aussagen zu Zeiträumen machen kann, die Personen mit Demenz in den verschiedenen Stufen des Wohlbefindens verbringen. Die Personen, die für uns Profile erstellt haben, neigten dazu, durch besonders einprägsame Ereignisse in der Gesamtbeurteilung beeinflusst zu werden – dies konnte durch eigene Beobachtungen bestätigt werden. Brooker (mündlicher Vortrag) betonte, dass die Bedeutung des Profils darin besteht, Aussagen über die Fähigkeit zum Wohlbefinden einer Person zu treffen und nicht einzuschätzen, wie viele Zeiteile in der einen oder anderen Stufe des Wohlbefindens verbracht wurden. In diesem Sinne ist das Profil eher ein Assessmentansatz als eine definitive Prüfung eines Status des Wohlbefindens.

Verschiedene Fragen

Es entstand großes Interesse zu Fragen der effektiven Nutzung des Profils. Viele Fragen, die uns gestellt wurden, bezogen sich auf den Zusammenhang zwischen dem Profil für Wohlbefinden und DCM sowie auf die Bereiche der Reliabilität und Subjektivität. Madeline Armstrong (Briefe, JDC, März/April 2001) entwickelte zum Beispiel einige nützliche Fragen des „Wann“, „Wo“ und „Wie“ wie die Profile nutzen können. Sie fragte:

Sitzt ein(e) Teammitarbeitende(r) den ganzen Tag bei der Person mit Demenz?

Nein. Natürlich sitzen wir bei den Personen, wenn sie dies brauchen, aber das Erstellen des Profils ist nicht abhängig von passiver Beobachtung. Es ist eher das Gegenteil. Die Idee ist, dass das Profilerstellen im Rahmen von teilnehmender Beobachtung geschieht, indem genutzt wird, was Mitarbeitenden auffällt, wenn sie Kontakt zur Person mit Demenz haben und in ihrer täglichen Arbeit Interaktionen erleben. Das Ziel ist, einen Prozess zu gestalten, der so natürlich wie möglich ist. Begutachtende werden natürlich ihre eigenen Beobachtungen in das Bild einfügen, wobei sie sich ständig vergegenwärtigen, wie ihre Anwesenheit die Situation beeinflusst.

Geht jemand mit der Person mit Demenz hinaus?

Ja, das sollte man tun, wenn es verspricht, eine reichhaltige Quelle für Hinweise über die Fähigkeit zum Wohlbefinden einer Person werden zu können. John zum Beispiel, der in einer Fallstudie von Stephens Artikel (Wey 2001) besprochen wird, war ganz versessen auf lange Spaziergänge. Während dieser Spaziergänge wurde er oft von Mitgliedern seines Pfllegeteams begleitet. Dies gab ihnen Gewissheit in der Einschätzung seiner Fähigkeiten zum Wohlbefinden und seiner Motivation. John sprach darüber, dass sein Haus von Fremden „weggenommen worden war“ und dass er zurück müsste nach „Doncaster“, einem Ort, den er mit seinem Ar-

beitsleben verband und mit seinem Gefühl, eine leistungsfähige Person zu sein. Dies vermittelte nicht nur Eindrücke, wovor John zu entkommen versuchte und was zu seinem Unwohlsein beitrug, sondern auch darüber, was er versuchte für sich zu erreichen, um sein Wohlbefinden zu verbessern.

Menschliche Begegnungen

Wenn jemand mit einer Person mit Demenz hinausgeht, verändert das nicht die Bewertung?

Diese Frage betrifft einen wichtigen Bereich. Die direkte Antwort ist: Ja, das wird es sicher tun, und es ist wichtig, sich dessen bewusst zu sein, aber das heißt nicht, dass dies völlig unerwünscht wäre. WIB®-Profile beinhalten die Einschätzung von Personen in ihrer realen Welt, ihre subjektive Art des Seins und entstehen nicht unter künstlichen Laborbedingungen. Wir können nicht vorgeben, wir seien nicht Teil dieser Welt. Wir können und wollen die Menschen, für die wir sorgen, nicht aus ihrem Kontext herausreißen, weil eben dieser Kontext es ist, der so herausragende Bedeutung für das Wohlbefinden hat.

Wenn wir anerkennen, dass wir Fähigkeiten zum Wohlbefinden einer Person verstehen können, dann ist eine Grundlage davon, ein Verständnis für die Bandbreite von Situationen zu entwickeln, in denen Wohlbefinden entstehen kann oder Unwohlsein.

Vielleicht ist eine Pflegekraft auf dem direkten Weg, mit ihren Fähigkeiten eine professionelle Spezialisierung zu erreichen, sie kann dennoch kaum in der Lage sein, mit einem gestressten pflegenden Angehörigen umzugehen.

Wir können hier versuchen, uns in die Situation der Person hineinzubegeben und dabei so alltäglich und natürlich auftreten wie möglich (indem etwas gemeinsam getan wird). Wir können versuchen, uns über die Einflüsse bewusst zu werden, die wir dann erleben, über unsere Annahmen und unsere Subjektivität. Dies ist ein

Prozess, den viele von uns zwangsläufig durchschreiten. So soll es auch sein: Menschen sind komplex und voller Überraschungen – das ist es, was uns besonderen Wert gibt. Wir sollten sorgfältig beobachten, behutsam interpretieren, die Beobachtung fortsetzen, die Meinungen anderer einholen und ständig neu prüfen, was wir festgestellt haben.

Verschiedene Quellen und Wertungen für die Beobachtung von Wohlbefinden und Unwohlsein

Wenn wir ein WIB-Profil erstellen, können wir auf verschiedene Quellen der Erkenntnis zurückgreifen – direkte und indirekte. Hier einige Beispiele:

1. Das Gespräch

Im Gespräch über häusliche Pflege sagt Amy: „Ich mag nicht, dass all diese Leute hier hineinkommen, es scheint nicht mehr mein eigenes Haus zu sein.“ Hier ist deutlich das Gefühl „fremdbestimmt zu sein“ benannt. Angebotene Hilfe beim Wegwischen des Tees lehnt sie freundlich ab und sagt: „Ich würde nichts zu tun haben, wenn Sie gegangen sind und mir jetzt helfen.“ Hier ist deutlich die Fähigkeit enthalten, ihre Bedürfnisse zu kommunizieren, ihre verbliebenen Fähigkeiten zu nutzen, das Nennen von Zielen und das Aufrechterhalten von Selbstrespekt.

2. Beobachtung der Person in verschiedenen Situationen und zu verschiedenen Zeiten

James wurde in ein Krankenhaus eingewiesen, um ein Assessment zu erhalten. Er ging viel auf und ab, vermied den Kontakt zu anderen, schlug gegen Türen, versuchte, Stühle durch die Fenster zu werfen. Deutlich wird Agitation, star-

8 WIB: „Well- or Ill-Being“, Wohlbefinden bzw. Unwohlsein.

ker Ärger, die Kommunikation seiner Wünsche und Bedürfnisse, sein Außenseitergefühl. Zu einem späteren Zeitpunkt wurde er in einem Tageszentrum beobachtet, entspannt sitzend und rauchend, in ein angenehmes Gespräch mit einer Frau, die dort umherging, eingebunden. Er schien im Zentrum ihrer Aufmerksamkeit zu stehen und genoss dies. Deutlich wird hier das Gefühl, entspannt zu sein, Kontakte mit anderen einzugehen.

3. Etwas mit der Person tun (wie Aktivitäten, Spaziergänge, alltägliche Pflegeverrichtungen)

Mary nutzt gern ein Tagebuch und hat dies ihr Leben lang getan. Sie hörte auf, über ihre Gefühle und zukünftige Ereignisse zu schreiben, und nutzte es nun lediglich als Aufzeichnung dafür, wenn die Pflegerin und andere vorbeikamen. Sie sagt: „Ich habe nichts, um es hineinzuschreiben in diesen Tagen.“ Sie war in Gefahr, sich zurückzuziehen, machtlos zu werden. Sie verlor ihren Sinn für genussvolles Tun und den Sinn für Hoffnung. Sie wird nun ermutigt, über ihre Gefühle zu schreiben, über Dinge, die sie getan hat und über Pläne und vergangene Ereignisse. Nun konnte sie schreiben: „Ich genoss meinen Spaziergang an diesem Nachmittag“ oder „Ein schöner Tag heute, also ging ich in den Garten und saß dort eine Weile.“ Deutlich ist hier die Wiedererlangung des Genießens alltäglicher Freuden.

4. Gespräche mit der Familie und anderen Pflegepersonen

Die Tochter von Rose fiel und konnte nicht aufstehen. Rose ging zum Telefon, und mit Hilfe der Anweisungen ihrer Tochter aus dem Flur rief sie die Ambulanz. Deutlich ist hier die Nutzung verbliebener Fähigkeiten, das Registrieren der Bedürfnisse anderer, kooperativ und hilfeleistend zu sein.

5. Beobachten von Interaktionen der Personen im Umfeld

Immer wenn Bob zu sprechen begann, unterbrach ihn seine Frau und sprach für ihn. Er erlebte zunehmend unangenehme Inkontinenzereignisse. Deutlich ist hier: Fremdbestimmtheit, Rückzug, möglicherweise auch der Kommunikation von Wünschen und Bedürfnissen im Rahmen einer Protesthaltung.

Fanny reagierte nicht immer auf Ansprache anderer oder auf Fragen, die ihr gestellt wurden, aber sie war erfreut und zeigte dies, wenn die Katze erschien oder ein Vogel vor dem Fenster auf der Vogeltränke landete. Deutlich ist hier Aufmerksamkeit, Ansprechbarkeit, Freude und Vergnügen zu zeigen, Kontakt zu anderen Personen aufzunehmen.

Interpretation der Beobachtungen

Auch wenn wir feststellen, dass die Arbeit mit den Profilen auf der subjektiven Einschätzung der Beobachtenden beruht, wie dies auch im Dementia Care Mapping der Fall ist, so wird diese Subjektivität doch in disziplinierter Weise eingesetzt (Bradford Dementia Group 1997).

Wir fanden folgende Herangehensweise hilfreich:

1. Nutzen Sie die gegenwärtige und vergangene Lebensgeschichte der Person, um zu verstehen, welche Charaktereigenschaften prägend sind und welche nicht. Arthur fand immer Anlässe, über die er sich beschweren konnte. Für ihn war das Beschweren kein Anzeichen für Unwohlsein: Es war Selbstausdruck und bewahrte ihm ein Gefühl der Kontrolle. Diese Interpretation war eine (für Arthur) angemessene Situationsdeutung. Falls er aufhörte, sich zu beschweren, könnte dies ein Anzeichen für Apathie und Rückzug sein.

2. Gehen Sie in das Erleben und Verstehen der Person mit Demenz hinein und versuchen Sie, die Welt mit deren Augen zu sehen. Millie glaubt, sie lebe in einem Hotel, weil so viele Menschen zu ihr nach Hause kommen und eine Atmosphäre schaffen, die an Bedienstete eines Hotels erinnern. Also fragt sie wiederholt, ob sie nicht nach Hause gehen könne. Millie kommuniziert ihr Gefühl, dass ihr Haus sich durch die Unterstützung der häuslichen Pflege nicht mehr anfühlt wie ihr Heim. Sie verliert das Gefühl der Zugehörigkeit und beginnt, sich wie eine Außenseiterin im eigenen Haus zu fühlen. Wenn wir lernen, dies zu verstehen, können wir ihre Betreuung angemessener gestalten.
3. Machen Sie bewussten Gebrauch von den Richtlinien, nicht nur für die Klärung der möglichen Interpretationen der beobachteten Situationen, sondern auch für die Aufmerksamkeitssteigerung und Sensibilisierung der konkreten Bedeutsamkeit Ihrer Beobachtung.
4. Wir finden es oft sinnvoll, ein Profil gemeinsam zu erarbeiten, um eine Vielfalt von Eindrücken aller Mitglieder eines Pflorgeteams einfließen zu lassen. Aber wie reagiert man auf widersprüchliche Eindrücke? Einen Sinnzusammenhang bei widersprüchlichen Eindrücken herzustellen, ist nicht einfach. In manchen Situationen kann man einen einvernehmlichen Konsens herstellen; am Ende sind unterschiedliche Ansichten in ein oder zwei Punkten nicht bedeutsam. Bedeutsam ist vielmehr die Diskussion und der Versuch, die Erfahrungen des Wohlbefindens oder des Unwohlseins einer Person zu verstehen und ein kreatives Interesse daran zu haben, unsere Interventionen daran auszurichten. Dies ist, was Kitwood oft „positive Personenarbeit“ nannte. Sollte es nach der Diskussion nicht möglich sein, einen Konsens zu erreichen, so ist es wichtig, herauszufinden, ob die unterschiedlichen Ansichten bedeutsam genug sind, um die ausschlaggebenden Einschätzungen vorläufig in zwei verschiedenen Profilen zu bearbeiten; vielleicht repräsentieren sie zwei unterschiedliche Bereiche des Wohlbefindens der Person?
5. Beim Gebrauch des Profils versuchen Sie, zu den bedeutsamen Vorkommnissen zurückzugehen und zu beschreiben, was Sie beobachtet haben, möglichst ohne zu interpretieren. Dies kann deutlich machen, was genau wir in der Geschichte der Person gesehen und gehört haben.
6. Die Reliabilität des Profils für Wohlbefinden ist nicht so sehr in einem „objektiven“ Test festgelegt, sondern liegt im Prozess reflektierender Praxis, die Annahmen formuliert, Interpretationen zusammenträgt und dann zu einer stimmigen vorläufigen Entscheidung kommt, was als Nächstes für die Person getan werden kann.

Zusammenfassung

Die Profilerstellung für Wohlbefinden muss als Teil eines Prozesses gesehen werden; die Methode ist nicht gedacht als (und kann dies auch nie leisten) definitives Assessment des Erlebens von Wohlbefinden einer Person. Das Profil für Wohlbefinden ist mehr ein Weg der Sensibilisierung von Mitarbeitenden der Pflege sowie der Ärzteschaft für die Indikatoren der individuellen Ausprägungen des Wohlbefindens. Es ist ein Assessmentprozess der realen Welt für reale Menschen in ihrem alltäglichen Leben – das ist seine Stärke; freilich wissen wir, dass es keine objektiven Daten liefert wie Größe oder Gewicht eines Menschen. Es kann helfen, uns zu öffnen, uns der Potenziale und Fähigkeiten zum Wohlbefinden einer Person bewusst zu werden. Mit dem, was Personen mit Demenz sagen und tun, ermöglichen sie uns kurze Einblicke in ihr Erleben und geben uns Anhaltspunkte des Verstehens.

Das beste „Barometer“ für gelungene Interventionen ist die Person, mit der wir interagieren. WIB-Profile helfen uns, aufzunehmen, was die Person über ihr relatives Wohlbefinden sagt – nicht nur durch Worte, sondern auch durch ihr Handeln und Verhalten. WIB-Profile geben uns eine Leitlinie für unsere Interventionen und helfen uns, deren Erfolg zu prüfen. Die Grundlage der Profile ist, dass es eine Anleitung ist, sie sind kein Ersatz für unsere Grundhaltung, dass jeder Mensch einzigartig ist und Anerkennung verdient.

Literatur

Bradburn, N. (1969): The structure of psychological well-being. Adline, Chicago.

Bradford Dementia Group (1997): Dementia Care Mapping. Manual, 7. Aufl., Bradford.

Brooker D.: personal communication (unveröffentl. Manuskript).

Bruce, E. (2000): Looking after well-being: a tool for evaluation. In: The Journal of Dementia Care 8, 6, S. 25–27.

Buckland (1997): How well is well-being in dementia? PSIGE, Newsletter 60.

Kitwood, T.; Bredin, K. (1992): Person to person. Gale Centre Publications, Essex, Loughton.

Kitwood, T.; Bredin, K. (1992): Towards a theory of dementia care. In: Aging and Society 12, S. 269–287.

Stokes, G. (2001): Challenging behaviour in dementia – a person centred approach. In: Winslow Press, Bicester.

Wey, S. (2001): Looking after well-being: a community perspective. In: The Journal of Dementia Care 9, 1, S. 18–20.

Ansätze zu einer besonderen Art der Pflege von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen

von Errollyn Bruce, Claire Surr, Margaret Anne Tibbs und Murna Downs

*Errollyn Bruce, Wissenschaftlerin der Bradford Dementia Group.
Claire Surr, BA, stud. Mitarbeiterin in der Bradford Dementia Group.
Margaret Anne Tibbs, BA (Hons), CQSW, Beraterin und Trainerin in der Pflege von Menschen mit Demenz.
Murna Downs, MA, PhD, Professorin für Demenzforschung, Nachfolgerin von Tom Kitwood.*

Dieser Aufsatz thematisiert die Situation von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen und das unterschiedliche Verständnis ihres Leidens. In Pflegeheimen gibt es widersprüchliche Anforderungen: einerseits Gründe, Demenz zu ignorieren, andererseits neue Erwartungen, dass eine vernünftige Lebensqualität für Menschen mit Demenz möglich und wünschenswert sei. Diese Erwartungen basieren auf einem Verständnis von Demenz, das einer engen medizinischen Sichtweise widerspricht und eine Pflege avisiert, die sich auf die einfühlsame Interpretation von Individuen gründet und eine große Bandbreite von Bedürfnissen berücksichtigt. Auf der Basis von Ergebnissen einer Studie zum Wohlbefinden von Menschen in Langzeitpflege spricht sich der Artikel für die Umsetzung neuer Sichtweisen in der Pflegepraxis als langsamer, jedoch lohnender Prozess aus. In einer günstigen Pflegeumgebung können Menschen mit Demenz ihr Wohlbefinden erhalten, wobei auch die Mitarbeitenden der Ermutigung und Unterstützung bedürfen, insbesondere wenn die Bedürfnisse der Bewohnerschaft sich sehr komplex gestaltet. Auf ihre Art bemühen sich auch Menschen mit Demenz, an den Fundamenten ihres Wohlbefindens festzuhalten, und diese Anstrengungen müssen erkannt und unterstützt werden. Mitarbeitende, die für die gelebte Erfahrung der Demenz ein besonderes Verständnis und für die weiteren Bedürfnisse besondere Fähigkeiten entwickelt haben, können für die Bewohnerschaft einen deutlichen Unterschied in der Lebensqualität erwirken. Für Pflegeheime ist die Herausforderung, Wege zu finden, die eine solche Arbeit der Mitarbeitenden ermöglichen.

Quelle: Bruce, E.; Surr, C.; Tibbs, M. A.; Downs, M. (2002): Moving towards a special kind of care for people with dementia living in care homes. NTRResearch, 7, 5, S. 335–347.

Einleitung

Demenz ist unter älteren Menschen sehr verbreitet und trifft etwa 20 Prozent aller über 80-Jährigen (Hofman et al. 1991). Ein großer Teil der Menschen in Pflegeheimen leidet an Demenz; die Mehrzahl von ihnen kommt in unterschiedlichen Krankheitsstadien in Langzeitpflege, außer in Teilen Schottlands, wo sie mittlerweile eher in Pflegeheimen als in Krankenhäusern untergebracht sind. Eine kürzlich durchgeführte Studie zur Bewohnerschaft von Pflegeheimen, die nicht als ältere psychisch veränderte Personen eingestuft wurden, ergab, dass dort 75 Prozent wahrscheinlich an Demenz leiden würden (Macdonald & Dening 2002).

In Pflegeheimen gibt es widersprüchliche Anforderungen. Einerseits gibt es Anreize, trotz der hohen Anzahl von Betroffenen, die Demenz zu verdrängen. Dies hat wohl mit der Art und Weise zu tun, mit der Menschen als psychisch verändert eingestuft werden, inklusive der damit verbundenen Notwendigkeit der Unterbringung in einer pflegerischen Sonderabteilung (Macdonald & Dening 2002). Andererseits gibt es neue Erwartungen hinsichtlich der Lebensqualität, gegründet auf die These, dass wirklich gute Pflege Menschen mit Demenz eine gute Lebensqualität ermögliche (Kitwood 1995).

Was in dieser einflussreichen Studie an gegenwärtigen Pflegestrukturen bemängelt wird, findet sich in einer Vielzahl weiterer Literatur bestätigt (Ballard et al. 2001; Mozley 1998; National Institute of Social Work 1997; Bowie & Mountain 1993; Ward et al. 1992; Clark & Bowling 1989).

Neben dieser allgemeinen Tendenz, Demenz in Pflegeheimen zu übersehen, argumentieren Pflegeeinrichtungen und Wissenschaftler, die sich der Demenzforschung widmen, dass Menschen mit Demenz einer besonderen Betreuung auf der Grundlage eines neuen Verständnisses ihrer Lage bedürfen. Diese Sichtweise betont die gelebte Erfahrung der Demenz, nutzt Erkenntnisse zu den spezifischen Behinderungen, die da-

mit verbunden sind, und ergänzt dies durch aufmerksames Zuhören und Beobachten, um so zu einem Verständnis zu gelangen, wie die betreffende Person die Welt erfährt. Beeinträchtigungen des Erinnerungsvermögens, der Informationsverarbeitung und der Wahrnehmung der Umgebung, insbesondere in Kombination mit sprachlichen und kommunikativen Behinderungen, sieht man als Auslöser von seltsam scheinenden Äußerungen und Handlungen, die für die Pflegemitarbeitenden auf den ersten Blick unverständlich und oft nicht akzeptabel sind.

Aus dieser Sicht sind Menschen mit Demenz trotz ihrer Beeinträchtigungen weiterhin bemüht, auf ihre Umgebung zu reagieren und sie zu verstehen (Lyman 1998; Cheston & Bender 1999; Sabat 2001). „Verhaltenssymptome“, die sonst als unbedeutende Folgeerscheinung neurologischen Verfalls erscheinen, werden aus dieser Sichtweise der Demenzpflege als Versuche verstanden, Bedürfnisse und Gefühle zu kommunizieren (Cohen-Mansfield 2000).

Eine wichtige Konsequenz dieser Sicht ist die zentrale Rolle der Pflegeumgebung, insbesondere das Verhalten der Mitarbeitenden für das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz (Kitwood 1997b; Noelker & Harel 2001). Die unterschiedlichen Stufen des Wohlbefindens wirken sich auf die Art und Weise aus, in der Menschen mit Demenz ihre Bedürfnisse kommunizieren; diejenigen, die gut betreut wurden, weniger unerfüllte Bedürfnisse erfahren und mehr darauf vertrauen, von den Pflegepersonen verstanden zu werden, entwickelten seltener problematische Verhaltensweisen. Während das traditionelle Verständnis von Demenz von den Pflegemitarbeitenden nur erwartete, die Sicherheit der von ihnen betreuten Personen zu gewährleisten und sich um ihre körperlichen Bedürfnisse zu kümmern, geht die neue Perspektive sehr viel weiter. Studien zu Menschen mit Demenz in Pflegeumgebungen, die dieser neuen Perspektive zugeeignet waren, bewiesen eine bessere Lebensqualität, als man traditionell erwartet hätte (Brooker et al. 1998; Gonzalez-Salvador et al. 2000; Innes

& Surr 2001; Mann et al. 1996). Die Mitarbeitenden dieser Pflegeumgebungen werden ermutigt, eine große Bandbreite von Bedürfnissen zu berücksichtigen und die körperliche Pflege so zu gestalten, dass deren Bedeutung respektiert wird.

Demenz wird als zutiefst verstörende Erfahrung gesehen – dies und die beeinträchtigenden Auswirkungen des kognitiven Verfalls führen dazu, dass Menschen mit Demenz unfähig sind, ihre eigenen emotionalen Reaktionen zuverlässig zu verarbeiten (Miesen 1992; Cheston & Bender 1999). Die Behinderungen durch Demenz beeinträchtigen auch die Fähigkeit, Aktivitäten anzugehen oder fortzuführen, und ihre Hilfsbedürftigkeit innerhalb der körperlichen Pflege wirkt sich negativ auf ihr Selbstvertrauen aus (Perrin & May 2000).

Die Reaktionen der Umwelt auf Menschen mit Demenz sind häufig erschreckend: Sie reichen vom Ignorieren bis Stigmatisieren (Kitwood 1997b). Die weitreichenden Auswirkungen der Demenz auf alle Aspekte des Lebens der Person bedroht das seelische Wohlbefinden (Davis 1989). Deshalb müssen die Grundpfeiler der Demenzpflege auch die emotionale Betreuung einschließen, beispielsweise die Unterstützung bei der Bewältigung von Verlusten, Ängsten und Depressionen; Betreuung von Aktivitäten (insbesondere das Suchen nach angemessenen Aktivitäten und Anregungen); die soziale Betreuung, wie Unterstützung bei der Suche nach einem Platz in der Gruppe oder bei Zurückweisungen, und seelische, ja seelsorgerische Betreuung (Hilfe bei der Sinnsuche, Trost durch vertraute Quellen des Beistands).

Darüber hinaus muss die Unterstützung bei der körperlichen Pflege auf einfühlsame Weise geleistet werden, um die beeinträchtigenden Auswirkungen der Hilfsbedürftigkeit zu mindern. Die Literatur spricht sich für eine holistische Auffassung der Pflege aus und benutzt dabei unterschiedliche Begriffe, darunter die person-zentrierte (Kitwood & Bredin 1992a), die personen-fokussierte (Cheston & Brender, 1999), die indi-

vidualisierte (Rader 1995) und die integritätsfördernde Pflege (Brane et al. 1989) sowie der beziehungsorientierte Ansatz (Zgola 1999).

Während sich ein neues Verständnis von Demenz schnell und nachhaltig verbreitet hat, gehen umfassende Veränderungen im Alltag von Menschen mit Demenz nur sehr langsam und zäh vonstatten (Packer 2000 a/b), und man sollte im Bereich der Pflege auch bescheidene Fortschritte anerkennen, auch wenn sie sich langsamer gestalten als erhofft (Kane 2001). Besonders schwierig war es, bei Menschen mit hochgradigen Behinderungen messbare Erfolge zu erzielen (Brooker et al. 1998; Barnett 2000). Zunehmend ist man sich auch der Faktoren bewusst, die die praktische Umsetzung neuer Ideen begrenzen, so zum Beispiel die nur halbherzige Akzeptanz bei Pflegemitarbeitenden, dass die Auseinandersetzung mit emotionalen Bedürfnissen einen Teil der Arbeit darstelle (Downs et al. 1999).

Stellt man dies den Studien gegenüber, die belegen, dass holistische Pflegeansätze im Leben von Menschen mit Demenz einen Unterschied machen, ergibt sich die moralische Notwendigkeit, diese Ansätze in gewöhnlichen Pflegeheimen durchzusetzen (Gibson 1999). Bei dieser Aufgabe ist es wichtig zu realisieren, dass solche Ansätze sich von der traditionellen Pflege für ältere geistig Behinderte unterscheiden und dass bisher keine Ausbildungswege existieren, die darauf adäquat vorbereiten. Mitarbeitende mit unterschiedlichen beruflichen Hintergründen, die in der holistischen Pflege tätig sein wollten, berichteten, dass sie einige der Grundannahmen ihrer Ausbildung ablegen mussten. Daneben wurde die Förderung von Spezialisten in der Demenzpflege angeregt, damit sich auch die Pflegepraxis nachhaltig verändert (Perrin & May 2000).

In diesem Artikel stützen wir uns auf die Ergebnisse einer Studie, die das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz untersucht, und wollen damit zur Diskussion des Demenzverständnisses beitragen und Wege aufzeigen, das Wohl-

befinden von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen zu unterstützen.

Hintergründe der Studie zum „Neuen Pflegeverständnis“

Unsere Studie wurzelt in der Zeit um 1995, als man überaus optimistisch war, dass der Verbreitung neuer Ideen auch Verbesserungen innerhalb der Demenzpflege folgen würden. Die Studie wurde von MHA (Methodist Homes for the Aged) gefördert und in deren Heimen durchgeführt. MHA ist eine Organisation, die sich traditionell der stationären Pflege älterer Menschen widmet und sich dabei Prinzipien der holistischen Pflege und der Bedeutung individueller Bedürfnisse verschrieben hat. Die Organisation hat solche Prinzipien aktiv auf Menschen mit Demenz angewandt, indem sie ein solides Rahmenwerk von Grundsätzen entwickelte und sich der schrittweisen Umsetzung in die Praxis widmete.

Durch Dementia Care Mapping (Kitwood & Bredin 1992 b; Kitwood 1997 a) und nachfolgende Beobachtungen wurde zwar deutlich, dass die Pflegeumgebung in den MHA-Heimen in vieler Hinsicht dem Wohlbefinden förderlich war, aber es gab doch einige Probleme, darunter die Schwierigkeit, Aktivitäten und Stimulation auf einem für alle Bewohnerinnen und Bewohner optimalen Niveau zu halten, wenn einige Mitarbeitende soziale, emotionale und geistige Bedürfnisse nicht als Teil ihrer Rolle begriffen oder nicht das Selbstvertrauen besaßen, dass sie diese Bedürfnisse befriedigen könnten. Solche Probleme spiegeln die Erfahrung vieler Pflegeeinrichtungen, die „zwar dem personenzentrierten Ansatz zugeneigt sind, es aber schwierig finden, diesen in die Praxis umzusetzen“ (Packer 2000 a, S. 19).

Nichtsdestotrotz verzeichnete man viele positive Merkmale innerhalb der Pflegeumgebungen der Heime in unserer Studie. So waren zum Beispiel personale Detraktionen (Episoden, in denen sich Mitarbeitende in einer Weise äußerten

oder handelten, die das Wohlbefinden beeinträchtigen könnten) recht selten oder relativ schwach ausgeprägt. Daneben gab es eine beträchtliche Anzahl positiver Aspekte: Die Atmosphäre in den Heimen war gut, und die Mitarbeitenden waren im Großen und Ganzen tolerant und der Bewohnerschaft gegenüber positiv eingestellt. Die Heime erreichten dadurch eine hohe Punktzahl in der Bewertung der Wohnqualität.

Die Studie erstreckte sich über drei Jahre und bezog 93 Bewohnerinnen und Bewohner in zehn Heimen ein. Drei Forscher besuchten die Bewohnerinnen und Bewohner alle drei Monate. Bei jedem Besuch wurde das Leben der Bewohnerschaft anhand von schriftlichen Dokumenten, mündlichen Aussagen, Standardwerten und Gesprächen mit jeder Bewohnerin/jedem Bewohner bewertet. Nach Abschluss der Datenerhebungsphase wurden für alle Bewohnerinnen und Bewohner Fallstudien erstellt, die die Faktoren und Ereignisse mit dem größten Einfluss auf ihr Wohlbefinden festzuhalten suchten. Die darauf folgende Analyse schloss das Kodieren von Protokollen und Feldnotizen nach Nudist ein. Die Kodierungskategorien stützten sich auf die Grundlagen des Wohlbefindens, wie sie sich in der Theorie des Wohlbefindens bei Demenz von Kitwood und Bredin darstellen – Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung und soziales Vertrauen (Kitwood & Bredin 1992 a) –, sowie auf das Demenzerleben der Bewohnerschaft und deren Erfahrungen in der Langzeitpflege.

Das Konzept des Wohlbefindens

Der Begriff „Wohlbefinden“ bezieht sich auf das gewohnte Gleichgewicht einer Person zwischen positiven und negativen Zuständen. Diener und Larsen (1993) unterstreichen, dass es trotz der Fluktuation von Gefühlen und Stimmungen bei jedem Menschen ein relativ stabiles Niveau des Wohlbefindens gibt. Diener und Larsen definieren Wohlbefinden als ein Gefühl, in dem sich er-

freuliche emotionale Zustände gegenüber unerfreulichen über einen größeren Zeitraum durchsetzen. Bei der Anwendung dieses Konzepts von Wohlbefinden auf Menschen mit Demenz wurde angeregt, von relativem Wohlbefinden zu sprechen, da der Erhalt des Wohlbefindens angesichts kognitiven Verfalls eine andere Basis zugrunde legt (Kitwood 1997 a).

Obwohl Menschen ohne Demenz häufig annehmen, dass ihre kognitiven Fähigkeiten für ihr Wohlbefinden zentral seien, gibt es Belege dafür, dass Menschen auch bei Beeinträchtigung ihrer kognitiven Fähigkeiten ihr Wohlbefinden erhalten können; dennoch ist der Beitrag anderer Personen hierbei entscheidend. Kitwood und Bredin (1992 a) identifizierten eine Anzahl von Verhaltensindikatoren des Wohlbefindens, die größtenteils unabhängig von komplexen kognitiven Funktionen gelten. Diese waren die Grundlage der Profile des Wohlbefindens, wie sie von Bruce (2000) und anderen, die auf wissenschaftlicher Basis Wohlbefinden bewerteten, benutzt wurden.

Kitwood und Bredin (1992 a) vertraten den Standpunkt, dass für das Wohlbefinden stabile und überwiegend positive mentale Zustände in vier Erfahrungsbereichen notwendig sind. Die Theorie bezeichnet solche mentalen Zustände als „Globalzustände“. Um uns verständlicher auszudrücken, nannten wir sie „mindsets“ (Anm. des Übersetzers: am ehesten mit „Dimensionen innerer Haltung“ oder „Dimensionen von Lebenseinstellungen“ zu übersetzen). Mindsets setzen sich zusammen aus Annahmen über uns selbst auf der Basis von Erinnerungen an vergangene Erfahrungen. Es ist im Wesentlichen ein Bild, das wir von uns haben. Die vier Erfahrungsbereiche sind:

- **Identität** – wer ich bin und wofür ich stehe: „persönlicher Wert“
- **Handlungsfähigkeit** – wie ich handle und Dinge in Bewegung setze
- **Hoffnung** – wie sicher ich mich fühle und was für mich der Sinn des Lebens ist
- **Soziales Vertrauen** – mein Umgang mit zwischenmenschlichen Beziehungen

Die Bewohnerschaft in der Studie

Die von der Studie erfasste Bewohnerschaft war größtenteils älter, zwischen 59 und 98 Jahren. Das Durchschnittsalter betrug 84 Jahre, nur wenige waren unter 80. Die Frauen waren in der Überzahl, im Verhältnis 4:1 vertraten sie die durchschnittliche Zusammensetzung der Bewohnerschaft in den Heimen.

Unter der erfassten Bewohnerschaft waren solche mit schwach, mittelmäßig und stark ausgeprägter Demenz. Der Durchschnittswert bei der Bewertung kognitiver Fähigkeiten (Mini-Mental State Examination [Folstein et al. 1975]) belief sich auf 9 (max. Punktzahl 30) mit einer Bandbreite von 0 bis 20. Was alltägliche Aktivitäten betraf, ergab sich eine große Bandbreite. Der Durchschnittswert nach dem Bristol Activities of Daily Living Schedule (Bucks et al. 1996) (max. 60 Punkte) lag bei 31, bei einer Bandbreite von 12 bis 55.

Ausgewählte Ergebnisse

Die Ergebnisse der Studie zum „Neuen Pflegeverständnis“ und ihre Implikationen für die Pflegepraxis sind an anderer Stelle veröffentlicht (Bruce et al. 2002). Hier wurden zwei Aspekte der Studie zur näheren Erörterung und Diskussion ausgewählt.

Stufen des Wohlbefindens

Fast alle von der Studie erfassten Personen zeigten während des Untersuchungszeitraums zumindest einige Anzeichen des Wohlbefindens. Nur eine kleine Gruppe (11 Prozent) war durch anhaltend schlechtes Wohlbefinden gekennzeichnet, und die Betroffenen litten alle an schwerer Demenz und anderen einschneidenden Problemen wie körperlichen Krankheiten.

Während der Fallstudien zeigte sich bald, dass die Beziehungen zwischen Wohlbefinden und den unterschiedlichen damit verbundenen Faktoren sehr dynamisch und komplex sind. Um

diese Komplexität zu berücksichtigen, sind sorgfältige Beobachtung und das einfühlsame Interpretieren individueller Bedürfnisse notwendig, gefolgt von kreativer Pflegeplanung.

Es gibt jedoch einige einfache Wege zur Steigerung des Wohlbefindens. Wenn Wohlbefinden als das Überwiegen von positiven gegenüber negativen Zuständen verstanden wird, kann alles, was die Zeit der positiven Zustände der betreffenden Person verlängert, ihr Wohlbefinden verbessern. Zwei relativ einfache Möglichkeiten für die Bewohnerschaft sind die Sicherstellung angemessener Aktivitäts- und Kommunikationsniveaus für die betreffenden Personen.

Eine Hauptursache für negative Zustände in Pflegeheimen ist Langeweile. Während des *Dementia Care Mappings* verzeichneten wir Hinweise auf negative Zustände insbesondere dann, wenn die Bewohnerinnen und Bewohner über längere Zeit nichts zu tun hatten. Diese Beobachtungen wurden durch Hinweise seitens der Bewohnerschaft und der Mitarbeitenden gestützt.

So bemerkte Helen Sloane beispielsweise:

„Wissen Sie, ich tue nicht viel. Nein. Nein. Ich sitze hier, ich habe hier über eine Stunde gesessen, glaube ich, ... manchmal hat man das einfach über.“

Bei vielen sahen die Mitarbeitenden eine Verbindung zwischen fehlender Aktivität und depressiver Stimmung:

„Sie braucht die Aktivitäten, um bei Laune zu bleiben. Wenn nichts zu tun ist, wird sie meist depressiv.“

Wenn sich Gelegenheiten zu Aktivität und Stimulation boten, gab es auch deutliche Anzeichen für angenehme emotionale Zustände bei den betreffenden Bewohnerinnen und Bewohnern.

Ein weiterer Faktor mit großen Auswirkungen ist das Gespräch. Als Helen Sloane mit den Wissenschaftlern sprach, freute sie sich und sagte:

„Es ist ganz gut hier. Hier gibt's eine Menge netter Leute. ... Oh, ich rede mit allen ... das ist manchmal ganz lustig. Hm.“

Ida Hancock meinte, dass die Zeit schnell vergehe, wenn man mit jemandem rede, und wenn

das Gespräch vorbei sei, wünschte sie, dass jemand komme und wieder mit ihr rede:

„Sie redeten und ich redete mit ihnen und die Zeit verging. Die Zeit verging so schnell. Und ... ich war einfach jemand; nun kommen Sie und reden wieder mit mir.“

Dementia Care Mapping und darauf folgende Beobachtungen zeigten, dass nur wenige Bewohnerinnen und Bewohner in der Lage waren, längere Unterhaltungen mit anderen Bewohnerinnen und Bewohnern zu führen – die meisten waren von Mitarbeitenden oder Besuchern abhängig, die ein Gespräch in Gang setzten. Größtenteils waren die Gespräche sehr kurz und dauerten nur einige Minuten, und bei vielen Bewohnerinnen und Bewohnern dauerte es lange, bis sie wieder in ein Gespräch verwickelt waren.

Gute Gespräche können zu erheblichen Verbesserungen führen, und mittlerweile gibt es vorzügliche Möglichkeiten zur Erleichterung von Kommunikation in Gesprächen mit Menschen mit Demenz (vgl. beispielsweise Allen 2001; Innes 1997).

Belege für ein Umkehrgesetz in der Pflege („inverse care law“)

Nach unseren Erkenntnissen sind Menschen mit schwerer Demenz und komplexen Bedürfnissen weniger in der Lage, Wohlbefinden zu erhalten. Man könnte argumentieren, dass der Verlust des Wohlbefindens bei schwerer Demenz und komplexen Problemen eine natürliche Folgeerscheinung sei.

Von Mitarbeitenden erfuhren wir jedoch, dass sie ihre Bemühungen auf diejenigen konzentrieren, wo sie sich Verbesserungen versprechen. Sie fanden es einfacher, den Bedürfnissen der Menschen nach Stimulation, Gespräch oder anderen ganzheitlichen Bedürfnissen zu entsprechen, wenn diese nur leicht beeinträchtigt waren. Man wusste oft nicht mehr weiter, wenn es sich um die Bedürfnisse von Bewohnerinnen und Bewohnern mit höherem Behinderungsgrad handelte, insbesondere bei solchen mit komplexen Problemen. Wir nannten dies das Umkehrgesetz

in der Pflege. Tudor-Hart (1971) wandte die Idee eines umgekehrten Pflegegesetzes auf einen anderen Bereich der Gesundheitspflege an und beobachtete, dass dort, wo der Bedarf am höchsten ist, eine gute medizinische Versorgung am wenigsten verfügbar ist.

Andere Studien belegten niedrige Stufen des Wohlbefindens unter Menschen mit schwerer Demenz und beobachteten, dass die Pflegenden meist weniger Zeit mit schwierigen oder anspruchsvollen Personen verbringen (Brooker et al. 1998, Barnett 2000). Das bestärkte uns in unserer Ansicht, dass dieses Phänomen nach ernsthafter Betrachtung verlange. Es war klar, dass schwer beeinträchtigte Bewohnerinnen und Bewohner durch ihre körperlichen Bedürfnisse viel Arbeitszeit der Mitarbeitenden beanspruchten und dass ihre weitergehenden Bedürfnisse leicht übergangen wurden, zum Teil weil es nicht so offensichtlich war, wie man diesen begegnen konnte. Wo die Mitarbeitenden dies erkannten und besondere Anstrengungen unternahmen, die Person hinter ihren vielschichtigen Behinderungen zu erreichen, gab es oft subtile Anzeichen einer Verbesserung.

Die Mitarbeitenden erklärten dazu häufig, dass man nicht genug Zeit hätte, sich der Bewohnerschaft intensiv zu widmen. Sicherlich waren sie beschäftigt und fanden es schwierig, mehr von ihrer Zeit einzuplanen. Wir bemerkten jedoch, dass einige auch kleinere Gelegenheiten nutzten, um die Zeit, die sie auf die körperliche Pflege verwandten, mit Gesprächen, Stimulation und emotionaler Betreuung zu verbinden. Dies ist eine wertvolle Gelegenheit für die Verbesserung des Wohlbefindens bei schwer beeinträchtigten Personen.

Mindsets und Wohlbefinden

Unsere Analyse qualitativer Daten hinsichtlich des Selbstbilds der Personen mit Demenz (Mindsets) in den Bereichen Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung und soziales Vertrauen ergab zwei unterschiedliche, wenn auch sich überschneidende Gruppierungen. Erstens gab es Anzeichen der

vier Mindsets, die auf die Eigenart des Selbstbildes der Personen hinzuweisen schienen. Die innere Haltung kann stark oder schwach sein, überwiegend positiv oder überwiegend negativ. Zweitens wurden unterschiedliche Wege deutlich, mit der Bedrohung des Selbstbilds durch Demenz umzugehen. In einigen Fällen hatten wir es gleichzeitig mit einem Ausdruck der inneren Haltung der Bewohnerin/des Bewohners zu tun (1) sowie dem Versuch, mit der Bedrohung des Selbstbilds fertig zu werden (2). Aus Platzgründen beschränken wir uns an dieser Stelle auf die Aspekte der Identität und der Handlungsfähigkeit.

Identität

Hinsichtlich innerer Haltung und Identität wurde bei vielen Bewohnerinnen und Bewohnern gleichzeitig Ausdruck von Identität und Widerstand gegen die Identitätsbedrohung durch Demenz festgestellt. Diejenigen mit gutem Wohlbefinden wiesen Anzeichen starker Identität auf und schienen unsere Gespräche als Gelegenheit zu nutzen, sowohl ihre Identität zu projizieren als auch sich zu erinnern, wer sie waren. Molly Sharp, mit der wir über ihre Arbeit redeten, erzählte uns von ihrer Tüchtigkeit und ihren Fähigkeiten im Umgang mit anderen.

„Wir hatten einen Lebensmittelladen ... Ich denke, so ein Laden an der Ecke ist klasse, weil man die Leute kennen lernt und sieht, wie die Kinder aufwachsen.“

Sie betonte auch ihre persönlichen Qualitäten, von denen einige auch in ihrem jetzigen Umfeld galten.

„Na ja, ich bin nicht so ein Jammerlappen ... (lacht). Ich denke immer, wenn die Leute jammern und stöhnen, wenn sie Besuch haben, ist das doch sehr entmutigend, oder? Die denken doch: ‚Oh Gott, da gehe ich nicht mehr hin.‘“

Über solche Dinge zu reden half Molly wahrscheinlich auch, diese Bilder von sich selbst wachzuhalten.

Menschen mit Demenz und gutem Wohlbefinden zeigten am ehesten klare Anzeichen der un-

terschiedlichen Ansätze, mit Bedrohungen ihrer Identität fertig zu werden. Darunter befanden sich Strategien wie die Betonung ihrer Stärken, das offene Gespräch über Schwierigkeiten, das Leugnen von Schwierigkeiten, das Verdecken oder Entschuldigen ihres Verhaltens. Mabel Hamilton betonte, auf einer guten Schule gewesen zu sein.

„Ich ging damals zur Schule in River Road. Höhere Klasse ... (lacht). Vergessen Sie das nicht!“

Alive Barker weigerte sich vehement, als man sie bat, etwas abzumalen:

„Darin war ich nie gut, und ich wollte das auch gar nicht. Es machte mir keinen Spaß.“

Mona Brighthouse leugnete spontan, dass sie ein Problem mit ihrem Gedächtnis habe:

„Und ... ich denke, meinem Gehirn geht es auch ganz gut.“

Offen über etwas so Bedrohliches wie Demenz zu reden kann erschütternd sein. Autorinnen und Autoren haben diesbezüglich über die Bedeutung metaphorischer Sprache geschrieben (Barnett 2000; Cheston 1996). So wechselte Ivy Redburn beispielsweise plötzlich vom Eingeständnis des Gedächtnisverlusts in die sichereren Gefilde der Metapher:

„Ich sage mir: Gut, wenn ich mein Gedächtnis verloren habe, muss ich danach suchen und graben, irgendwo nach Kohle suchen; mal sehen, ob ich's wiederfinde, muss mir meinen Kohlewagen holen.“

Bei Personen mit gutem Wohlbefinden sahen wir andere Anzeichen des Identitätsausdrucks und von Strategien des Widerstands gegenüber Identitätsbedrohung, und dies galt auch für die Bereiche Hoffnung und soziales Vertrauen. Zum Teil war dies wohl auch darauf zurückzuführen, dass diese Personengruppe über mehr sprachliche Möglichkeiten verfügte. Dennoch waren auch diejenigen mit wenig Sprachvermögen und gutem Wohlbefinden in der Lage, ihrem Umfeld eine stark ausgeprägte Identität zu vermitteln. Andererseits scheinen diejenigen mit weniger gutem Wohlbefinden selbst bei hohem Sprachvermögen nicht in der Lage, sich anderen auf ähnli-

che Weise mitzuteilen. Die Mitarbeitenden gebrauchten Formulierungen wie „verblasst“ und „nur noch die Hälfte von dem, was sie war“, wenn sie darüber sprachen.

Wenn wir solchen Bewohnerinnen und Bewohnern Gelegenheit zum Gespräch gaben, hatten sie oft nur nichtssagende Kommentare oder kaum etwas zu sagen. Sie sahen Gespräche weniger als Gelegenheit, Identität auszudrücken, und vermieden sie oft, indem sie sagten:

„Na ja, ich habe nicht viel zu erzählen.“

Wir fanden, dass Personen mit weniger gutem Wohlbefinden oft ein Gespräch beendeten, indem sie etwas sagten wie:

„Darüber weiß ich nichts. Kann mich nicht erinnern. Jedenfalls ist es ein schöner Tag.“

Handlungsfähigkeit

Die Menschen mit Demenz brachten ihre Handlungsfähigkeit zum Ausdruck, wenn sie etwas zu tun fanden. Sie fanden eine ganze Reihe von Tätigkeiten, und nicht alle waren aus Sicht der Mitarbeitenden passend.

„Er rollte Kugeln aus dem Kot und ließ sie auf dem Flur liegen.“ (Bemerkung eines Mitarbeiters)

Von den Mitarbeitenden wurden sie die drei Musketiere genannt. Angeführt von Moira, liefen sie im Heim umher und veranstalteten unterschiedliche Dinge, darunter „Zimmerüberfälle“ (Beobachtung eines Forschers).

Es gibt eine Reihe von Aktivitäten, die oft als Demenzsymptome abgetan werden, aber auch als Wege gelten können, Handlungsfähigkeit auszudrücken und an einem Empfinden, noch Kontrolle ausüben zu können, festzuhalten. So wird Herumgehen oft als „Wandern“ pathologisiert, obwohl Herumgehen eine Aktivität darstellt, die die Bewohner ohne Hilfe ausüben können. Damit ist die Stimulation durch den Ortswechsel verbunden, die Gelegenheit zur sozialen Begegnung und die Möglichkeit, ein erregtes Gemüt zu beruhigen.

Ein weiteres Beispiel ist die Beschäftigung mit Dingen, die für jeden Menschen eine wesentliche Bedeutung hat, bei Menschen mit Demenz

aber häufig als Räumen bezeichnet wird. Sie beschäftigten sich auf sehr unterschiedliche Art mit Dingen. Sie räumten Tassen weg und stellten Stühle beiseite, untersuchten Kleidungsstücke, das Gebäude und dessen Details oder übernahmen Arbeiten oder arbeitsähnliche Beschäftigungen wie Wischen oder Kehren. Sie stellten auch Möbel oder andere Gegenstände in ihren Zimmern oder anderswo um, manchmal so, dass die Mitarbeitenden wegen der hieraus resultierenden Unordnung von „Vermüllung“ sprachen. Oft schienen die Aktivitäten an Aspekte der Vergangenheit anzuschließen; so entfernte beispielsweise ein Mann, der in einem Kriegsgefangenenlager gewesen war, den Randstreifen des Teppichs und sagte, er würde einen Graben buddeln.

Eine wichtige Quelle von Aktivitäten für die Bewohnerschaft sind die Menschen in der näheren Umgebung. Unproblematisch ist die Beobachtung von anderen oder der Schwatz; schwierig wird es für die Mitarbeitenden bei sexuellen Annäherungsversuchen, bei Machtausübung gegenüber anderen oder bei physischen Auseinandersetzungen, auch wenn diese starker Ausdruck für Handlungsfähigkeit sind.

Die Realität von Menschen mit Demenz ist dadurch geprägt, dass sie ihre Handlungsfähigkeit in vielen Lebensbereichen verlieren. Indem sie Dinge finden, die sie tun können, halten sie an ihrer Handlungsfähigkeit fest. Die Schwierigkeit für Mitarbeitende ist, darauf zu reagieren, ohne die Handlungsfähigkeit zu unterminieren, wenn die jeweiligen Aktivitäten zum Problem für andere Bewohnerinnen und Bewohner oder Mitarbeitende werden.

Handlungsfähigkeit bei weniger gutem Wohlbefinden

Wenn das Wohlbefinden beeinträchtigt ist, hören Menschen auf, Dinge zu tun, die sie sonst getan haben, und dies kann auch aufgrund von körperlichem oder geistigem Verfall geschehen. Die Aussagen der Mitarbeitenden zeigten, dass sie sich bewusst waren, wenn ein Mensch mit Demenz bestimmte Fähigkeiten verlor:

„Sie ist beim Vorbereiten von Mahlzeiten nicht mehr so eifrig wie früher; sie geht dann lieber fort und sitzt allein in der Ecke.“

„Sie kommt nur bis zum Eingang der Halle und traut sich dann nicht weiter.“

Es war jedoch auch auffallend, dass die Mitarbeitenden selten darüber nachdachten, wie man durch neue Aktivitäten den Verlust der alten ersetzen könnte. Dies ist ein aussagekräftiger Indikator von niedrigen Erwartungen und der zugrunde liegenden Annahme des unvermeidlichen Verfalls.

Abhilfe bei eingeschränkter Handlungsfähigkeit

Für viele Menschen ist der Verlust der Handlungsfähigkeit eine der am schwersten zu ertragenden Seiten der Demenz, und sie werden unabhängig von ihrem Wohlbefinden oder der Schwere ihrer Demenz Anstrengungen unternehmen, um sich ein Bewusstsein der Handlungsfähigkeit zu erhalten, insbesondere in den Situationen, die ihnen am wichtigsten sind.

So kann beispielsweise die Weigerung, an einer Beschäftigung teilzunehmen, oder das Beharren, dass sie eine Sache tun können, etwa ihre Haare selbst zu waschen, ein Weg sein, an der eigenen Handlungsfähigkeit festzuhalten. Während solche Strategien kurzfristig möglicherweise erfolgreich sind, ergeben sich langfristig oft Probleme für das Wohlbefinden, beispielsweise dann, wenn auf die Weigerung, an Aktivitäten teilzunehmen, ein Mangel an Stimulation folgt.

Die für Mitarbeitenden schwierigsten Situationen sind wahrscheinlich solche, wo die letzten verzweifelten Versuche eines Menschen mit Demenz, an seiner Handlungsfähigkeit festzuhalten, zu physischen Auseinandersetzungen mit den ihn betreuenden Personen führen.

So hatte beispielsweise Evelyn Marshall durch häufige und wiederholte negative Erfahrungen und wenige positive Momente in ihrem Leben ein niedriges Wohlbefinden. Man sagte von ihr, sie lebe in einem Alptraum, und über lange Zeit waren die Bemühungen der Mitarbei-

tenden, ihr zumindest die Grundversorgung erträglich zu machen, wenig erfolgreich. Eine Mitarbeiterin sagte dazu:

„Ich war diejenige, die ihre Hand hielt, wenn ihr Intimbereich gewaschen wurde. Ich mag das absolut nicht, aber es ist der einzige Weg, sie zu waschen, und das ist notwendig, weil sie jetzt urininkontinent ist und ständig ihre Binden herausnimmt. Sie machte ein fürchterliches Gesicht. Völlig verzweifelt. Sie hatte, so lange sie konnte und so heftig sie konnte, gegen Erniedrigung und Demütigung angekämpft. Und sie hatte verloren. Ich wünschte, ich hätte eine Kamera gehabt, um diesen Gesichtsausdruck festzuhalten. Sie durchlebte die Hölle.“

Die Mitarbeitenden in Evelyns Heim verstanden ihre Gefühle und versuchten weiterhin, die personenbezogene Pflege erträglicher zu gestalten. Nach vielen Monaten begann sie, Hilfe zu akzeptieren, ohne dagegen anzukämpfen.

Mindsets und Wohlbefinden: Allgemeines

Unsere Analyse der Anzeichen von Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung und sozialem Vertrauen bei den Bewohnerinnen und Bewohnern ergab, dass diese bei gutem Wohlbefinden generell stärker ausgeprägt und leichter zu interpretieren waren. Personen mit gutem Wohlbefinden äußerten darüber hinaus sowohl positive wie negative Selbstbilder.

Die meisten Bewohner mit niedrigem Wohlbefinden gaben wenige Zeichen hinsichtlich ihres Selbstbilds von sich, aber es gab einige in der Studie, die stark negativ geprägte Mindsets zum Ausdruck brachten. Es war schwierig zu entscheiden, ob dies auf unerträgliche Symptome oder auf persönliche Faktoren zurückzuführen war, durch die sie weniger in der Lage waren, mit der Demenz fertig zu werden. Sicherlich waren einige weniger als andere in der Lage, die Erfahrung der Demenz zu akzeptieren.

Es schien auch, dass diejenigen, die in einigen Bereichen ein starkes Bewusstsein ihrer selbst bewahrt hatten, in anderen Bereichen Verluste bewältigen konnten.

„Meinem Gefühl nach begaben sich einige viel besser ausgerüstet in den Kampf mit der Demenz als andere. Schwester Janet behielt ein starkes Bewusstsein ihrer Identität, ihrer Hoffnung und ihres sozialen Vertrauens. Wenn sie dann in einem Bereich – in ihrem Fall Handlungsfähigkeit – gebeutel wurde, blieb sie dennoch insgesamt bei gutem Wohlbefinden.“ (Aussage eines Wissenschaftlers)

Versuche, den Bedrohungen von Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung und sozialem Vertrauen etwas entgegenzusetzen, wurden bei Personen mit hohem, mittlerem und niedrigem Wohlbefinden vermerkt. Einige dieser Versuche erschienen unzusammenhängend, bruchstückhaft und schwer zu interpretieren, und dies wurde verstärkt bei Personen mit niedrigerem Wohlbefinden beobachtet. Obwohl einige der Versuche nicht sonderlich geschickt oder erfolgreich waren, waren es Zeichen, dass sie aktiv auf schwierige Umstände reagierten. Über die Erfahrung mit der Bewohnerschaft schrieb eine Wissenschaftlerin des Teams:

„Eins der größten Probleme für Menschen, die mit Demenz leben, ist, dass man sie von der Masse abhebt und sie als davon getrennte Gruppe behandelt. Eigentlich ist vieles an ihrem Verhalten genauso wie bei jedem anderen. Sie haben immer Strategien entwickelt, um mit Erniedrigung, Positionsverlust, Chaos fertig zu werden, aber wir erkennen diese Strategien nicht als solche an. Stattdessen sehen wir sie als Symptome eines kranken Hirns. Wir müssen viel genauer hinschauen, um die Versuche dieser Menschen zu erkennen, mit den durch Demenz verursachten Defiziten umzugehen.“

In Übereinstimmung mit dem Umkehrgesetz in der Pflege beobachteten wir, dass die Mitarbeitenden sich mit der Betreuung von ausdrucksstarken Personen leichter taten als mit denjenigen, die sich kaum artikulierten, oder denen, die mit überwiegend negativen Erfahrungen lebten. Wir sahen jedoch auch einige Fälle höchst einfüh-

samer und kompetenter Arbeit mit solchen Personen, was beweist, dass in diesem Bereich Entwicklungsmöglichkeiten vorhanden sind. Bei einer Arbeit dieser Art verbringen die Bewohnerinnen und Bewohner ohne Zweifel mehr Zeit in positiver Grundstimmung als bei der Haltung, dass sich sowieso nichts ändern ließe.

Diskussion und Implikationen für die Praxis

Selbst bei einem klaren Bekenntnis zur ganzheitlichen Pflege ist es für Langzeitpflegeeinrichtungen schwierig, Menschen mit Demenz eine Umgebung zu ermöglichen, durch die sie einen wesentlichen Teil ihrer Zeit in deutlich positiven – im Unterschied zu schwach positiven – Zuständen verbringen. Während dies offensichtlich ein höchst wünschenswertes Ziel darstellt, erfordert es wahrscheinlich eine radikale Verlagerung von der körperlichen zur emotionalen, sozialen und seelischen Betreuung. Und das kann nicht von heute auf morgen geschehen.

Unsere Studie zeigt jedoch auch, dass – selbst ohne eine solche Verlagerung – durch ein klares Bekenntnis zur ganzheitlichen Pflege eine Umgebung geschaffen werden kann, in der ein Großteil der Bewohnerschaft (44 Prozent in unserer Studie) in der Lage ist, über längere Zeit ein hohes Wohlbefinden beizubehalten (ein bis zwei Jahre). Viele Menschen mit Demenz können zu einem gewissen Grad mit Langeweile umgehen, wenn sie wissen, dass früher oder später etwas Interessantes passiert. Unsere Beobachtung, dass viele Bewohnerinnen und Bewohner der von uns untersuchten Heime zum Leben erwachten, sobald es entsprechende Anregungen gab, stand im Gegensatz zu Beschreibungen von Pflegeumgebungen, wo sie lethargisch werden und jegliche Erwartungen hinsichtlich positiver Begegnungen mit Pflegepersonen aufgegeben haben.

Ein erster und weniger anspruchsvoller Schritt ist es vielleicht, sicherzustellen, dass jeder Bewohnerin/jedem Bewohner im Alltag mehr zukommt

als nur körperliche Pflege. Dies ist kein unbedingt leichter Schritt für Mitarbeitende, die in der Alten- und Krankenpflege geschult wurden. Ein Mensch legt sein Leben auf Eis, wenn er ins Krankenhaus kommt, und es obliegt nicht den Pflegenden, ihm zu helfen, sein Leben weiterzuleben.

Für Mitarbeitende, deren Ausbildung und Erfahrung sich auf die Betreuung kranker Menschen konzentriert und die den Umgang mit Defiziten gelernt haben, um die Symptome der Krankheit zu überwachen, ist es schwierig, ihre Haltung zu ändern und einen Sinn für Stärken, Fähigkeiten und ganzheitliche Bedürfnisse zu entwickeln. Angesichts der Zähigkeit traditioneller Pflegekulturen und damit sich ganzheitliche Pflege nicht auf bloße Absichtserklärungen beschränkt, können positive Schritte notwendig werden, um die weitergehende Bedürfnislage zu bewerten, zu planen und zu überwachen.

Unsere und andere Studien belegen jedoch auch, dass ernsthafte Versuche, diese Schritte zu unternehmen, zu positiven Ergebnissen für die Bewohnerschaft führen und selbst kleine Veränderungen von einfühlsamen Mitarbeitenden Verbesserungen herbeiführen können.

Ein guter Ausgangspunkt für Mitarbeitende, die aus der Alten- oder Krankenpflege kommen, kann die Konzentration auf die Art und Weise der körperlichen Pflege und deren Einfluss auf das Wohlbefinden sein. Dies ist besonders bei den weitergehenden Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz und mehrfachen Behinderungen von Bedeutung. Man kann vieles tun, um das Wohlbefinden zu stützen, ohne zusätzliche Zeit zu investieren, wenn auch die Berücksichtigung mehrerer Bedürfnisse zugleich eine zusätzliche Belastung für die Mitarbeitenden darstellt.

Von Bedeutung ist auch die Entwicklung eines besonderen Verständnisses und die Fähigkeit, an Menschen mit schwerer Demenz heranzukommen – Fähigkeiten, die nur wenige allein durch gesunden Menschenverstand und Erfahrung erlangen. Selbst bei sehr fähigen Mitarbeitenden bleiben die Anforderungen dieser Arbeit beträchtlich und sie bedürfen beim Umgang mit

Mehrfachbehinderungen der fortgesetzten Unterstützung von Fachleuten einer ganzheitlich ausgerichteten Demenzpflege.

Eine einfühlsame Pflege für Menschen mit Demenz beruht auf der Fähigkeit, das Leben mit Demenz nachzuvollziehen. Eine Grundlage, die dabei hilft, die Handlungen und sprachlichen Äußerungen bei Menschen mit Demenz einzuordnen, ist die Berücksichtigung des Selbstbilds der Bewohnerinnen und Bewohner hinsichtlich der vier Schlüsselbereiche Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung und soziales Vertrauen.

Die Erfahrung der Demenz unterminiert auf viele Weisen die Fähigkeit des Menschen, an stark ausgeprägten und positiven Selbstbildern in diesen Bereichen festzuhalten. So stellt beispielsweise der Verlust bestimmter Fähigkeiten eine Beeinträchtigung für ein positives Selbstbild dar. Störungen des Erinnerungsvermögens und kognitiver Fähigkeiten wirken sich auf das Erinnern vergangener Erfahrungen sowie auf die Prozesse hinsichtlich der Gestaltung des Selbstbilds aus. Bisweilen vergessen sie anscheinend, dass sie diese Fähigkeiten nicht mehr haben, und produzieren positive, jedoch unrealistische Bilder. Oder es scheint schwierig für sie, überhaupt ein Selbstbild zu konstruieren – was dazu führt, dass Mitarbeitende und Angehörige sie als „verblasst“, „Schatten ihrer selbst“ oder „leere Hülle“ bezeichnen.

Unsere Gespräche mit den Menschen in unserer Studie belegen, dass sie weiterhin die Welt verstehen wollen, auch wenn sie an schwerer Demenz und Sprachbehinderungen leiden. Für die Praxis impliziert dies, dass Menschen mit Demenz uns brauchen, um sie in ihren Versuchen, ihre Umwelt und ihre eigenen Erfahrungen zu verstehen, anzuerkennen und zu ermutigen. Eine Möglichkeit, dies zu tun, ist, Gelegenheiten für fortgesetzte Gespräche zu eröffnen, bei denen sie über sich und ihre Erfahrungen reden können. Eine andere Möglichkeit für Mitarbeitende ist – unabhängig von sprachlichen Behinderungen –, als Gedächtnis der Bewohnerschaft zu fungieren, sie zu erinnern, wer sie sind. Wie

bereits erwähnt, unternahmen die Bewohnerinnen und Bewohner sowohl offensichtliche als auch verdeckte Versuche, mit Bedrohungen ihrer Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung oder ihres sozialen Vertrauens fertig zu werden. Man könnte behaupten, dass die Reaktionen, die wir als zusammenhangslos, bruchstückhaft oder unglücklich interpretierten, entweder bedeutungslose Anzeichen neurologischen Verfalls waren, oder, wie von Mitarbeitenden manchmal zu hören war, Fälle schlechten Benehmens. Wir stimmen zu, dass es Verhaltensweisen gibt, die rätselhaft und für verschiedene Auslegungen offen sind, aber unserer Ansicht nach wäre die humane Einstellung, den Zweifel zugunsten des Menschen mit Demenz auszulegen und ihre Situation nachzuvollziehen. Für die Praxis impliziert dies, dass Menschen mit Demenz einer Pflegeumgebung bedürfen, die sie in ihren Bemühungen, mit den Bedrohungen ihres Wohlbefindens fertig zu werden, unterstützt und hilft, ein ausgeprägtes und positives Bewusstsein ihrer Identität, Handlungsfähigkeit, Hoffnung und ihres sozialen Vertrauens beizubehalten.

Wegen ihrer Gedächtnisstörungen mag es hilfreich sein, sie wiederholt zu erinnern, wer sie sind, ihnen Gelegenheit zu geben, Kontrolle auszuüben, und ihnen das Gefühl zu vermitteln, dass sie geliebt und akzeptiert werden. Indem man die Mitarbeitenden befähigt, störendes oder schwieriges Verhalten als Versuch zu sehen, den Bedrohungen des Wohlbefindens etwas entgegenzusetzen oder etwas Wichtiges zu kommunizieren, macht man es für sie leichter, sich gegenüber Menschen, die zweifellos viele Kämpfe durchzustehen haben, tolerant und hilfsbereit zu verhalten.

Zusammenfassung

Viele Faktoren tragen zu der von Macdonald und Denning ausgemachten „trügerischen Vorstellung“ bei. Eine davon scheint die eng gefasste Perspektive von Fachleuten in der Beratung von

Pflegeheimen zu sein. Größtenteils richtet sich deren Beitrag hinsichtlich der Demenzpflege auf Menschen mit Verhaltensproblemen und umfasst psychotropische Medikamente (Psychopharmaka) und Überweisungen in andere Einrichtungen; nur wenige verfügen über Kenntnisse im Bereich psychosozialer Intervention oder ganzheitlicher Ansätze. Dies ist verbunden mit dem traditionellen Pflegeverständnis für ältere geistig Behinderte.

In vielen Fällen wird für diese Gruppe eine spezielle Pflege angeboten, weil sie sowohl an Demenz wie an Verhaltensstörungen leiden. Hier kommt der Kontrolle von „schwierigem Verhalten“ zentrale Bedeutung zu. In diesen auf ältere geistig Behinderte spezialisierten Heimen finden sich wenige Menschen mit einer ruhig verlaufenden Demenz, was als Vorteil gesehen werden kann, denn wenn viele gestörte Menschen zusammen leben, kann dies manchmal zu einer alarmierenden Pflegeumgebung führen.

Was wirklich gebraucht wird, ist eine besondere Pflege für Menschen mit Demenz – sowohl für diejenigen mit einer ruhig verlaufenden Demenz als auch für solche mit schwierigem Verhalten –, und zwar wo immer diese Menschen leben. Dies bedarf der professionellen Unterstützung im Sinne einer besonders ausgeprägten Expertise im Bereich ganzheitlicher Demenzpflege. Auf der Basis des „Neuen Pflegeverständnisses“ sucht diese Art der Pflege, die Erfahrung der Demenz nachzuvollziehen, und konzentriert sich darauf, jedem Menschen mit Demenz eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen, unabhängig davon, ob die Demenz ruhig oder „schwierig“ verläuft.

Unsere Studie zeigte, dass Mitarbeitende in der Pflege mit organisatorischem Engagement viel im Bereich dieser besonderen Pflege erreichen können. Für den Umgang mit dem Umkehrgesetz in der Pflege, zur Vermeidung unnötiger Beruhigungsmittel und Verlegungen ist ein neues Verständnis der Demenzpflege und der Rat von Fachleuten, die diese Perspektive beratend unterstützen, jedoch von großer Bedeutung.

Thesen

- Menschen mit Demenz in Pflegeheimen können ihr Wohlbefinden beibehalten, aber dafür bedarf es einer besonderen Pflege, die sich von der traditionellen Pflege älterer geistig Behinderter unterscheidet – eine Pflege, die die Bedeutung emotionaler, sozialer und seelischer Bedürfnisse mit denen der körperlichen Pflege gleichsetzt.
- Mit Unterstützung durch die Heimleitung und organisatorischem Engagement können die Mitarbeitenden ganzheitliche Pflege verwirklichen. Zu beachten ist jedoch die Tendenz zum Umkehrgesetz der Pflege, wonach die weitergehenden Bedürfnisse derjenigen mit den vielschichtigsten Problemen am wenigsten erkannt und erfüllt werden.
- Um diesen neuen Erwartungen zu entsprechen, brauchen Pflegeheime Unterstützung von Fachleuten aus dem Bereich ganzheitlicher Pflege und Fachkenntnisse in psychosozialer Intervention.

Literatur

- Allen, K.** (2001): *Communication and Consultation: Exploring ways for staff to involve people with dementia in developing services*. Bristol: The Policy Press and the Joseph Rowntree Foundation.
- Ballard, C.; Fossey, J.; Chithramonhan, R. et al.** (2001): Quality of care in private sector and NHS facilities for people with dementia: Cross-sectional survey. In: *British Medical Journal*, 323: S. 426–427.
- Barnett, E.** (2000): *Including the person with dementia in designing and delivering care: ‚I need to be me‘*. London: Jessica Kingsley.
- Bowie, P.; Mountain, G.** (1993): Using direct observation to record the behaviour of long-stay patients with dementia. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, S. 857–864.
- Brane, G.; Karlsson, I.; Kilgren, M. et al.** (1989): Integrity-promoting care of demented nursing home patients: Psychological and biochemical changes. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4, S. 165–172.
- Brooker, D.; Foster, N.; Banner, A. et al.** (1998): The efficacy of dementia care mapping as an audit tool. Report of a three-year British MHS evaluation. In: *Ageing and Mental Health*, 2, 1, S. 60–70.
- Bruce, E.** (2000): Looking after well-being: A tool for evaluation. In: *The Journal of Dementia Care*, 8, 6, S. 25–27.
- Bruce, E.; Surr, C.; Tibbs, M. A.** (2002): *A special kind of care: Improving well-being in people living with dementia*. Derby: MHA Care Group (www.mha.org.uk).
- Bucks, R. S.; Ashworth, D. L.; Wilcock, G. K. et al.** (1996): Assessment of activities of daily living in dementia: Development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. In: *Age and Ageing*, 25, S. 113–120.
- Cheston, R.; Bender, M.** (1999): *Understanding dementia: The man with worried eyes*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cheston, R.** (1996): Stories and metaphors: Talking about the past in a psychotherapy group for people with dementia. In: *Ageing and Society*, 16, S. 579–602.
- Dark, P.; Bowling, A.** (1989): Observational study of quality of life in NHS nursing homes and a long-stay ward for the elderly. In: *Ageing and Society*, 9, S. 123–148.
- Cohen-Mansfield, J.** (2000): Approaches to the management of disruptive behaviours. In: Powell Lawton, M.; Rubinstein, R. L. (Hg.) *Interventions in dementia care: Toward improving quality of life*. London: Springer.
- Davis, R.** (1989): *My Journey into Alzheimer's Disease*. Amersham: Scripture Union Press.
- Diener, E.; Larsen, R. J.** (1993): The experience of emotional well-being. In: Lewis, M.; Haviland, J. M. (Hg.) *Handbook of Emotions*. London: The Guildford Press.

Downs, M.; Giloran, A.; Crossan, B. et al. (1999): Changing the Culture of Care: The effect of resettlement on staff. Final Report to the Chief Scientist Office. University of Stirling: Centre for Social Research on Dementia.

Folstein, M.; Folstein, S.; McHugh, P. (1975): The minimal state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. In: *Journal of Psychiatric Research*, 12, S. 189–198.

Gibson, F. (1999): Can we risk person-centred communication? In: *The Journal of Dementia Care*, 7, 5, S. 20–24.

Gonzalez-Salvador, T.; Lyketsos, C. G.; Baker, A. et al. (2000): Quality of life in dementia patients in long-term care. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, S. 181–189.

Hofman, A.; Rocca, W. A.; Brayne, C. et al. (1991): The prevalence of dementia in Europe: A collaborative study of 1980–1990 findings. In: *International Journal of Epidemiology*, 20, S. 736–748.

Innes, A. (1997): Hearing the voice of people with dementia: A carer's handbook. Stirling: Dementia Services Development Centre, University of Stirling.

Innes, A.; Surr, C. (2001): Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: The use of dementia care mapping. In: *Aging and Mental Health*, 5, 3, S. 258–268.

Kane, R. A. (2001): Long-term care and a good quality of life: Bringing them closer together. In: *The Gerontologist*, 41, 3, S. 293–304.

Kitwood, T.; Bredin, K. (1992a): Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. In: *Ageing and Society*, 12, S. 269–287.

Kitwood, T.; Bredin, K. (1992b): A new approach to the evaluation of dementia care. In: *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1, 5, S. 41–60.

Kitwood, T. (1995): Cultures of care: Tradition and change. In: Kitwood, T.; Benson, S. (Hg.). *The New Culture of Dementia Care*. London: Hawker Publications.

Kitwood, T. (1997 a): *Evaluating Dementia Care: The DCM Method* (7. Aufl.). Bradford: Bradford Dementia Group.

Kitwood, T. (1997 b): *Dementia reconsidered*. Buckingham: Open University Press.

Lyman, K. (1998): Living with Alzheimer's disease: The creation of meaning among persons with dementia. In: *Journal of Clinical Ethics*, 9, S. 49–57.

Mann, A.; Levin, E.; Netten, A. et al. (1996): *An exploration of the measures of quality of care*. Durham: Northern and Yorkshire NHS Executive.

Macdonald, A. J. D.; Dening, T. (2002): Dementia is being avoided in NHS and social care. In: *British Medical Journal*, 2, S. 324–548.

Meisen, B. M. L. (1992): Attachment theory and dementia. In: Jones, G.; Meisen, B. M. L. (Hg.): *Care giving in dementia: Research and applications*. London: Routledge.

Mozley, C. (1998): *The quality of life study. A study of outcome for elderly people in nursing and residential homes. Phase I (interim) report. Summary*. Manchester: University Department of Psychiatry, Withington Hospital.

National Institute for Social Work (NISW) (1997): *Measuring the quality of residential care*. NISW Briefing No 21. London: NISW.

Noelker, L. S.; Harel, Z. (Hg.) (2001): *Linking quality of long-term care and quality of life*. London: Springer Publications.

Packer, T. (2000 a): Does person-centred care exist? In: *The Journal of Dementia Care*, Mai/Juni, 8, 3, S. 19–21.

Packer, T. (2000 b): A person-centred approach to the people who care. In: *The Journal of Dementia Care*, Nov./Dez., 8, 6, S. 28–30.

Perrin, T.; May, H. (2000): *Well-being in dementia: An occupational approach for therapists and carers*. Kent: Churchill Livingstone.

Rader, J. (1995): *Individualised dementia care: Creative compassionate approaches*. New York: Springer.

Sabat, S. (2001): *The Experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil*. London: Johns Hopkins Press.

Tudor-Hart, J. (1971): The inverse care law. *The Lancet*, Febr., 27, S. 405–412.

Ward, T.; Murphy, E.; Proctor, A. et al. (1992): An observational study of two long-stay psychogeriatric wards. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, S. 211–217.

Zgola, J. M. (1999): *Care That Works: A relationship approach to persons with dementia*. London: Johns Hopkins Press.

Quellennachweise

Bruce, E. (2000): Auf Wohlbefinden achten: eine Bewertungsmethode. Originaltitel: Looking after well-being: a tool for evaluation. *The Journal of Dementia Care*, Nov./Dez., S. 25–27.

Bruce, E., Surr, C.; Tibbs, M. A. (2002): Eine besondere Art der Pflege: Verbesserung des Wohlbefindens bei Menschen mit Demenz. Originaltitel: A special kind of care. Improving well-being in people living with dementia. MHA Care Group. Derby. S. 31–33 (www.mha.org.uk).

Bruce, E.; Surr, C.; Tibbs, M. A.; Downs, M. (2002): Ansätze zu einer besonderen Art der Pflege für Menschen mit Demenz in Pflegeheimen. Originaltitel: Moving towards a special kind of care for people with dementia living in care homes. *NTRResearch*, 7, 5, S. 335–347.

Bruce, E.; Wey, S. (2001): Wohlbefinden in den Blick nehmen: wie geschieht das in der Praxis. Originaltitel: Looking after well-being: how it works in practice. *The Journal of Dementia Care*, Juli/Aug., S. 27–29.

Die Übersetzung erfolgte mit freundlicher Genehmigung von Sue Benson, *The Journal of Dementia Care*, c/o Hawker Publications, Culvert House, Culvert Road, London SW11 5DH.

Zu den Übersetzerinnen und Übersetzern

- **Christine Riesner**, Pflegewissenschaftlerin, Bachelor of Science in Nursing (BScN), Krankenschwester, Approved DCM-Trainerin, DCM-Evaluatorin, Bildungsreferentin Meinwerk-Institut mit Schwerpunkt person-zentrierte Pflege bei Demenz und Dementia Care Mapping.
- **Christian Müller-Hergl**, Diplom-Theologe, Bachelor of Philosophy (Bphil), staatlich anerkannter Altenpfleger, Supervisor, DCM-Trainer, Bildungsreferent am Meinwerk-Institut mit Schwerpunkt: Gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung, Dortmund/Paderborn.
- **Dr. Martina Mittag**, Kulturwissenschaftlerin, Hochschuldozentin, Übersetzerin.

3

„Wie geht es Ihnen?“

Konzepte und Materialien
zur Einschätzung des Wohlbefindens
von Menschen mit Demenz



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen