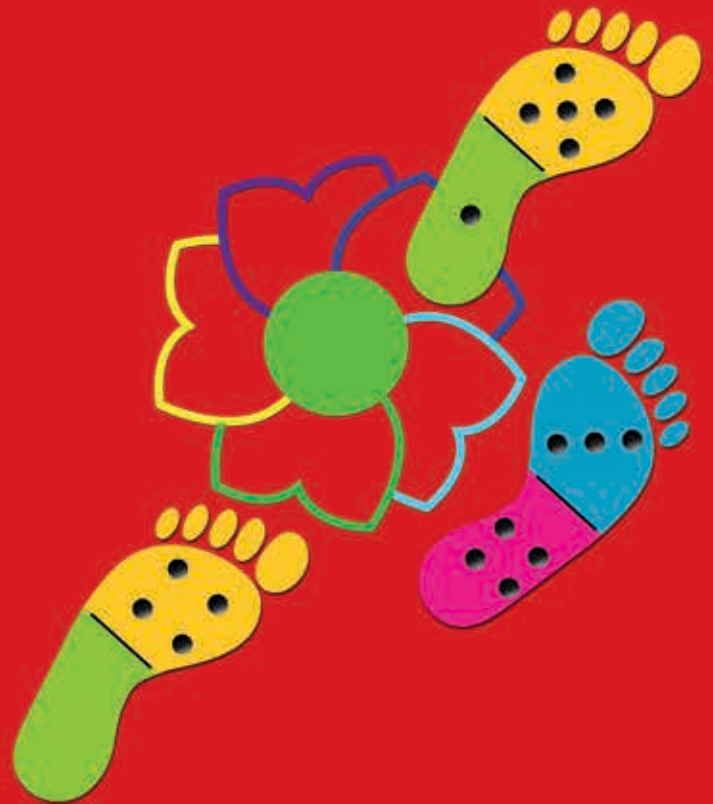


Christine Riesner  
Herausgeberin

# Dementia Care Mapping (DCM)

Evaluation und Anwendung  
im deutschsprachigen Raum



Christine Riesner (Hrsg.)  
**Dementia Care Mapping (DCM)**

Verlag Hans Huber  
**Programmbereich Pflege**

*Beirat*  
Angelika Abt-Zegelin, Dortmund  
Jürgen Osterbrink, Salzburg  
Doris Schaeffer, Bielefeld  
Christine Sowinski, Köln  
Franz Wagner, Berlin





Christine Riesner  
(Herausgeberin)

# Dementia Care Mapping (DCM)

**Evaluation und Anwendung  
im deutschsprachigen Raum**

Unter Mitarbeit von

Christian Müller-Hergl  
Iris Hochgraeber  
Renate Kirchgäßner  
Milena von Kutzleben  
Lieseltraud Lange-Riechmann  
Stefan Ortner  
Tina Quasdorf

Beate Radzey  
Christine Riesner  
Detlef Rüsing  
Johannes van Dijk  
Claudia Zemlin  
Maria Zörkler

Verlag Hans Huber

**Christine Riesner (Hrsg.)** Dr. rer., Dr. rer. medic., BScN, MSEN, MScN, DCM Strategic Lead Germany  
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE)  
in Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke  
Standort Witten  
Stockumer Str. 12  
DE-58453 Witten  
Tel.: +49 23 02 926 175  
Fax: +49 23 02 926 318  
Web: <http://www.dzne.de>  
E-Mail: [christine.riesner@dzne.de](mailto:christine.riesner@dzne.de)

Lektorat: Jürgen Georg, Andrea Weberschinke  
Bearbeitung: Swantje Kubillus  
Herstellung: Daniel Berger  
Titelillustration: pinx. Winterwerb und Partner, Design-Büro, Wiesbaden  
Satz: Claudia Wild, Konstanz  
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Hubert & Co., Göttingen  
Printed in Germany

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek*

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



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaften ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

*Anregungen und Zuschriften bitte an:*

Verlag Hans Huber  
Lektorat Pflege  
z. H.: Jürgen Georg  
Länggass-Strasse 76  
CH-3000 Bern 9  
Tel: 0041 (0)31 300 4500  
Fax: 0041 (0)31 300 4593  
[juergen.georg@hanshuber.com](mailto:juergen.georg@hanshuber.com)  
<http://verlag-hanshuber.com>

1. Auflage 2014

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-95344-1)

(E-Book-ISBN\_EPUB 978-3-456-75344-7)

ISBN 978-3-456-85344-4

## Inhaltsverzeichnis

|                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Geleitwort .....                                                                      | 11 |
| Vorwort der deutschen Herausgeberin .....                                             | 13 |
| <br><b>1. DCM im Kontext von Konzepten zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz</b> |    |
| <i>Christian Müller-Hergl</i> .....                                                   | 15 |
| 1.1 Einleitung .....                                                                  | 15 |
| 1.2 Pflegequalität, Subjektivität und wertorientierte Entwicklung .....               | 15 |
| 1.3 Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt .....                             | 16 |
| 1.4 Von der Selbstbekundung zur Fremdeinschätzung .....                               | 17 |
| 1.5 Beobachtung .....                                                                 | 19 |
| 1.6 Es gibt keine «Cadillac-Version» .....                                            | 20 |
| 1.6.1 Sind Selbstauskünfte unhinterfragbar? .....                                     | 21 |
| 1.6.2 Um was geht es bei der Erhebung von Lebensqualität .....                        | 22 |
| 1.7 Personsein .....                                                                  | 23 |
| 1.8 Entwicklung einer wertorientierten Pflegekultur .....                             | 24 |
| 1.8.1 Wie man lebt, nicht (nur), wie es geht ... ..                                   | 25 |
| 1.9 Fazit .....                                                                       | 26 |
| <br><b>2. DCM – Instrument und Methode</b>                                            |    |
| <i>Christine Riesner</i> .....                                                        | 31 |
| 2.1 Einleitung .....                                                                  | 31 |
| 2.2 Hintergrund – Dialektik der Demenz .....                                          | 31 |
| 2.2.1 Maligne Sozialpsychologie und Personsein .....                                  | 32 |
| 2.2.2 Positive Personenarbeit und Wohlbefinden .....                                  | 35 |
| 2.3 DCM – Das Instrument .....                                                        | 36 |
| 2.3.1 DCM – Die Verhaltenskategorien .....                                            | 37 |
| 2.3.2 DCM Wohlbefinden .....                                                          | 41 |
| 2.3.3 DCM – Sozialpsychologie und Beziehungsqualität .....                            | 41 |
| 2.4 DCM – Die Methode .....                                                           | 44 |
| 2.5 Ethik .....                                                                       | 47 |
| 2.6 Psychometrische Untersuchungen zu DCM .....                                       | 47 |
| 2.6.1 Diskussion der psychometrischen Untersuchungen von DCM .....                    | 49 |
| 2.7 Einsatzgebiete von DCM .....                                                      | 51 |
| 2.8 Zusammenfassung und Ausblick .....                                                | 53 |

|           |                                                                                                 |    |
|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>3.</b> | <b>Biografie, psychobiografisches Pflegemodell nach Böhm und DCM</b>                            |    |
|           | <i>Claudia Zemlin und Beate Radzey</i> . . . . .                                                | 57 |
| 3.1       | Einleitung . . . . .                                                                            | 57 |
| 3.2       | Theoretischer Zugang zu Biografie und person-zentrierter Pflege . . . . .                       | 57 |
| 3.2.1     | Biografisches Arbeiten und Erinnerungspflege in der Altenhilfe . . . . .                        | 58 |
| 3.2.2     | Die Biografie eines Menschen im psychobiografischen Pflegemodell . . . . .                      | 60 |
| 3.2.3     | Grundlagen des Modells . . . . .                                                                | 61 |
| 3.3       | Praxisbeispiel eines trägerinternen Implementierungsprozesses . . . . .                         | 62 |
| 3.3.1     | Einführung . . . . .                                                                            | 62 |
| 3.3.2     | Ausgangssituation . . . . .                                                                     | 62 |
| 3.3.3     | Neuausrichtung auf person-zentrierte Pflege und Einführung von DCM . . . . .                    | 62 |
| 3.3.4     | Einführung des psychobiografischen Pflegemodells . . . . .                                      | 63 |
| 3.3.5     | Die Verknüpfung der beiden Ansätze . . . . .                                                    | 63 |
| 3.3.6     | Kitwoods und Böhms Ansatz: Was verbindet sie? . . . . .                                         | 65 |
| 3.3.7     | Konzeptionelle und inhaltliche Weiterentwicklungen . . . . .                                    | 65 |
| 3.3.8     | Ergebnisqualität: DCM-Ergebnisse und Mitarbeiterhaltung . . . . .                               | 67 |
| 3.4       | Fazit . . . . .                                                                                 | 70 |
| <br>      |                                                                                                 |    |
| <b>4.</b> | <b>Der Einfluss von Umgebungsfaktoren auf das Wohlbefinden</b>                                  |    |
|           | <i>Beate Radzey</i> . . . . .                                                                   | 71 |
| 4.1       | Einführung . . . . .                                                                            | 71 |
| 4.2       | Theoretische Konzepte zur Konzeptualisierung<br>von Mensch-Umwelt-Beziehungen . . . . .         | 72 |
| 4.3       | Die Bedeutung der Umgebungsbedingungen . . . . .                                                | 73 |
| 4.3.1     | Ausgewogenheit sensorischer Umweltstimuli . . . . .                                             | 74 |
| 4.3.2     | Vermeidung akustischer Überstimulation . . . . .                                                | 74 |
| 4.3.3     | Licht für besseres Sehen . . . . .                                                              | 75 |
| 4.3.4     | Licht am Tag für besseres Schlafen in der Nacht . . . . .                                       | 75 |
| 4.3.5     | Vermeidung von Blendung . . . . .                                                               | 76 |
| 4.3.6     | Gerüche schaffen Atmosphäre . . . . .                                                           | 76 |
| 4.3.7     | Thermische Behaglichkeit . . . . .                                                              | 77 |
| 4.4       | Anregungen und Handlungsmöglichkeiten bieten . . . . .                                          | 77 |
| 4.4.1     | Wohnküchen . . . . .                                                                            | 78 |
| 4.4.2     | «Aktivitätsecken» . . . . .                                                                     | 78 |
| 4.4.3     | Bewegungsraum . . . . .                                                                         | 79 |
| 4.4.4     | Freibereiche . . . . .                                                                          | 79 |
| 4.5       | Räumlich-soziales Verhalten . . . . .                                                           | 80 |
| 4.5.1     | Respektieren des persönlichen Raums . . . . .                                                   | 80 |
| 4.5.2     | Stresserleben durch eine zu große soziale Dichte . . . . .                                      | 81 |
| 4.5.3     | Sitzordnung und Position im Raum . . . . .                                                      | 81 |
| 4.6       | Sich vertraut und heimisch fühlen . . . . .                                                     | 82 |
| 4.6.1     | Gestalterische Assoziationen an Häuslichkeit . . . . .                                          | 82 |
| 4.6.2     | Möglichkeiten zur Entwicklung bedürfnisorientierter Nutzungs-<br>und Verhaltensmuster . . . . . | 83 |
| 4.6.3     | Die Bedeutung von «Lieblingsplätzen» . . . . .                                                  | 83 |

|       |                                                                                                                                                           |     |
|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 4.7   | Person-zentrierte Pflege und Milieuthherapie als sich ergänzende<br>Rahmenkonzepte . . . . .                                                              | 84  |
| 4.8   | Ausblick . . . . .                                                                                                                                        | 85  |
| 5.    | <b>Erfassung des Erlebens von Menschen mit Demenz durch DCM<br/>und Interviews – Ergebnisse und Erfahrungen am Beispiel<br/>eines Betreuungsangebotes</b> |     |
|       | <i>Iris Hochgraeber</i> . . . . .                                                                                                                         | 89  |
| 5.1   | Einleitung . . . . .                                                                                                                                      | 89  |
| 5.2   | Hintergrund . . . . .                                                                                                                                     | 89  |
| 5.3   | Ziel und Fragestellung . . . . .                                                                                                                          | 90  |
| 5.4   | Methodik . . . . .                                                                                                                                        | 90  |
| 5.4.1 | Untersuchungsfeld . . . . .                                                                                                                               | 90  |
| 5.4.2 | Erhebung und ethische Aspekt . . . . .                                                                                                                    | 90  |
| 5.4.3 | Analyse . . . . .                                                                                                                                         | 91  |
| 5.5   | Ergebnisse . . . . .                                                                                                                                      | 91  |
| 5.5.1 | Teilnehmende Personen . . . . .                                                                                                                           | 91  |
| 5.5.2 | DCM-Erhebungen . . . . .                                                                                                                                  | 92  |
| 5.5.3 | Interviews . . . . .                                                                                                                                      | 97  |
| 5.6   | Diskussion . . . . .                                                                                                                                      | 100 |
| 5.7   | Limitationen der Studie . . . . .                                                                                                                         | 102 |
| 5.8   | Fazit . . . . .                                                                                                                                           | 102 |
| 6.    | <b>DCM im Krankenhaus – Erfahrungen in Deutschland<br/>im internationalen Kontext</b>                                                                     |     |
|       | <i>Detlef Rüsing und Claudia Zemlin</i> . . . . .                                                                                                         | 105 |
| 6.1   | Einleitung . . . . .                                                                                                                                      | 105 |
| 6.2   | Demenz im Krankenhaus . . . . .                                                                                                                           | 106 |
| 6.2.1 | Die Situation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus . . . . .                                                                                            | 106 |
| 6.2.2 | Projekte und Studien zur Verbesserung der Versorgung in der Akutversorgung . . . . .                                                                      | 107 |
| 6.3   | DCM im Krankenhaus . . . . .                                                                                                                              | 108 |
| 6.3.1 | Dementia Care Mapping – Instrument und Methode . . . . .                                                                                                  | 108 |
| 6.3.2 | Anwendung der DCM-Methode im Krankenhaus . . . . .                                                                                                        | 109 |
| 6.3.3 | DCM – Studien zur Anwendung in Krankenhäusern . . . . .                                                                                                   | 110 |
| 6.4   | Fazit . . . . .                                                                                                                                           | 112 |
| 7.    | <b>DCM in der Tagespflege – Ein Erfahrungsbericht</b>                                                                                                     |     |
|       | <i>Tina Quasdorf und Milena von Kutzleben</i> . . . . .                                                                                                   | 115 |
| 7.1   | Einleitung . . . . .                                                                                                                                      | 115 |
| 7.2   | Tagespflege als ein Angebot der teilstationären Versorgung für Menschen<br>mit Demenz . . . . .                                                           | 115 |
| 7.3   | Die Tagespflege am Turm in Sprockhövel als beispielhaftes Setting<br>für eine DCM-Beobachtung . . . . .                                                   | 117 |
| 7.4   | Ergebnisse . . . . .                                                                                                                                      | 118 |
| 7.4.1 | Gruppenbezogene Ergebnisse – Darstellung im Tagesverlauf . . . . .                                                                                        | 119 |
| 7.4.2 | Zusammenfassung der Daten . . . . .                                                                                                                       | 119 |



|           |                                                                                    |     |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 7.4.3     | Tagesverlauf                                                                       | 119 |
| 7.4.4     | Psychologische Bedürfnisse                                                         | 121 |
| 7.4.5     | Diskussion und Zwischenfazit                                                       | 122 |
| 7.5       | Fallbeispiel I – Herr A                                                            | 122 |
| 7.5.1     | Zusammenfassung der Daten                                                          | 122 |
| 7.5.2     | Tagesverlauf                                                                       | 123 |
| 7.5.3     | Psychologische Bedürfnisse                                                         | 124 |
| 7.5.4     | Diskussion und Zwischenfazit                                                       | 124 |
| 7.6       | Fallbeispiel II – Frau B                                                           | 125 |
| 7.6.1     | Zusammenfassung der Daten                                                          | 125 |
| 7.6.2     | Tagesverlauf                                                                       | 126 |
| 7.6.3     | Psychologische Bedürfnisse                                                         | 126 |
| 7.6.4     | Diskussion und Zwischenfazit                                                       | 127 |
| 7.7       | Reflexion der Zusammenarbeit mit den Mitarbeiterinnen<br>und des Feedbackgesprächs | 127 |
| 7.8       | Diskussion und Fazit                                                               | 128 |
| <b>8.</b> | <b>Die DCM-Evaluation ist zu lang – geht es auch kürzer?</b>                       |     |
|           | <i>Johannes van Dijk und Claudia Zemlin</i>                                        | 133 |
| 8.1       | Einleitung                                                                         | 133 |
| 8.2       | Gründe dafür, dass DCM nicht angewendet wird                                       | 133 |
| 8.2.1     | Potentiell interessierte Einrichtungen, die DCM nicht einsetzen                    | 134 |
| 8.2.2     | Einrichtungen, die DCM anfangen und damit später wieder aufhören                   | 134 |
| 8.3       | Was kostet DCM?                                                                    | 135 |
| 8.4       | Zeitbedarf für eine Beobachtung über sechs Stunden                                 | 137 |
| 8.5       | Können mit weniger Zeitaufwand ausreichend gute Ergebnisse erzielt werden?         | 138 |
| 8.6       | Erfahrungen mit Kurz-DCM                                                           | 140 |
| 8.6.1     | Kurz-DCM in der Stunde vor dem Mittagessen                                         | 140 |
| 8.6.2     | Untersuchungsergebnisse von sieben Kurz-DCM-Modellen                               | 140 |
| 8.6.3     | Parallelmappings                                                                   | 141 |
| 8.6.4     | Ein positives Praxisbeispiel von Kurz-DCM                                          | 142 |
| 8.6.5     | Schriftliche Befragung der Mitarbeiter zur Einschätzung von Kurz-DCM               | 143 |
| 8.6.6     | Wenn aus Voll-DCM nur ein Teil benutzt wird                                        | 145 |
| 8.7       | Empfehlung zu Einsatzmöglichkeiten von Kurz mappings                               | 146 |
| <b>9.</b> | <b>Angehörige im DCM-Prozess beteiligen</b>                                        |     |
|           | <i>Stefan Ortner</i>                                                               | 149 |
| 9.1       | Einleitung                                                                         | 149 |
| 9.2       | Angehörige in den DCM-Prozessaufbau integrieren                                    | 149 |
| 9.2.1     | Aufbau des DCM-Prozesses mit Angehörigen                                           | 150 |
| 9.2.2     | Organisation von Feedbackgesprächen im DCM mit Angehörigen                         | 151 |
| 9.2.3     | Der Ablauf des Angehörigenfeedback                                                 | 152 |
| 9.3       | Die Teilnehmenden des Angehörigenfeedback, ihre Rollen und Anliegen                | 153 |
| 9.3.1     | Die Vertreter des Pflegeteams                                                      | 153 |
| 9.3.2     | Die Angehörigen und ihre Anliegen                                                  | 154 |
| 9.3.3     | Die Beobachter als Moderatoren und Advokaten des dementen Bewohners                | 155 |

|            |                                                                                   |     |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 9.3.4      | Die Beobachter als Moderatoren: Konflikte und verdeckte Anliegen                  | 157 |
| 9.4        | Die Beobachter als Advokaten: Perspektiven differenzieren                         | 158 |
| 9.5        | Die Dynamik der Öffnung im Angehörigenfeedback                                    | 159 |
| 9.6        | Zugang zum biografischen Verstehen im Angehörigenfeedback                         | 161 |
| 9.7        | Abschluss                                                                         | 162 |
| <b>10.</b> | <b>DCM in innovativen Versorgungsformen – Das Beispiel häuslicher Tagespflege</b> |     |
|            | <i>Maria Zörkler und Renate Kirchgäßner</i>                                       | 165 |
| 10.1       | Einleitung                                                                        | 165 |
| 10.2       | Ausgangssituation                                                                 | 165 |
| 10.3       | Die Erprobung qualitätsgesicherter häuslicher Tagespflege                         | 166 |
| 10.3.1     | Zufriedenheit der Gäste und Angehörigen                                           | 169 |
| 10.3.2     | Zufriedenheit und Belastungserleben der Betreuungspersonen                        | 170 |
| 10.3.3     | Wohlbefinden der Gäste                                                            | 172 |
| 10.4       | Fazit und Ausblick                                                                | 179 |
| <b>11.</b> | <b>DCM unter ökonomischer Betrachtung</b>                                         |     |
|            | <i>Lieseltraud Lange-Riechmann</i>                                                | 183 |
| 11.1       | Einleitung                                                                        | 183 |
| 11.2       | Ökonomie und die Zufriedenheit aller Betroffenen                                  | 183 |
| 11.2.1     | Nachweis der Zufriedenheit                                                        | 184 |
| 11.3       | Ökonomische Effizienz für Unternehmen und Organisationen                          | 188 |
| 11.3.1     | Personalkosten und die Weiterentwicklung einer Dienstleistung in Unternehmen      | 188 |
| 11.4       | Veränderungen von Hierarchien                                                     | 193 |
| 11.5       | Humankapital                                                                      | 193 |
| 11.6       | Bedeutung von Wissensmanagement für die ökonomische Effizienz in Unternehmen      | 195 |
| 11.7       | Marketingaspekt von DCM im Unternehmen                                            | 199 |
| 11.8       | Preisfindung                                                                      | 201 |
| 11.9       | Gesellschaftliche Verantwortung                                                   | 203 |
| 11.10      | Zusammenfassung                                                                   | 204 |
| <b>12.</b> | <b>Vernetzung von DCM-Partnern</b>                                                |     |
|            | <i>Lieseltraud Lange-Riechmann</i>                                                | 207 |
| 12.1       | Einleitung                                                                        | 207 |
| 12.2       | Das Implementierungsprojekt                                                       | 207 |
| 12.3       | Der Landkreis Minden-Lübbecke                                                     | 207 |
| 12.4       | Das Projekt                                                                       | 208 |
| 12.4.1     | Projekt-Evaluation                                                                | 212 |
| 12.5       | Case- und Caremanagement                                                          | 213 |
| 12.6       | Umsetzung in die Praxis                                                           | 214 |
| 12.6.1     | Bewertung der Umsetzung in die Praxis                                             | 216 |
| 12.6.2     | Finanzierung                                                                      | 216 |
| 12.7       | SWOT-Analyse                                                                      | 217 |
| 12.7.1     | SWOT-Analyse des Unternehmens                                                     | 217 |
| 12.7.2     | SWOT-Analyse aus Sicht der Mapper                                                 | 218 |

|      |                                                                         |     |
|------|-------------------------------------------------------------------------|-----|
| 12.8 | Zusammenfassung .....                                                   | 219 |
| 12.9 | Ausblick .....                                                          | 220 |
|      | Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links zum Thema «Demenz» ..... | 223 |
|      | Adressenverzeichnis .....                                               | 235 |
|      | MitarbeiterInnenverzeichnis .....                                       | 241 |
|      | Sachwortverzeichnis .....                                               | 245 |

## Dementia Care Mapping – Erfahrungen und Anwendung in deutschen Versorgungskontexten

Demenz – eine der großen Herausforderungen für die gesamte Gesellschaft. Nach derzeitigen Schätzungen leben bis zu 1,4 Millionen Menschen in Deutschland, mit der Diagnose Demenz. Vor dem Hintergrund der Tatsachen, dass die Ursachen für das Entstehen der Erkrankung immer noch unklar sind und eine effektive Therapie demnach auf sich warten lässt, kommt insbesondere psycho-sozialen Interventionen sowie einem person-zentrierten Betreuungsansatz eine herausragende Rolle zu. Genau hier setzt die vorliegende Publikation an.

Dementia Care Mapping (DCM), eine seit 1998 international erfolgreich eingesetzte Beobachtungsmethode, die die Möglichkeit bietet, den Alltag eines Menschen mit Demenz abzubilden. DCM geht auf die theoretischen Ausführungen von Kitwood zur person-zentrierten Pflege zurück. Mit Hilfe dieser Methode gelingt es, detaillierte Auskunft darüber zu erhalten, welche Vorlieben oder Abneigungen eine Person hat oder wie Pflege und Betreuung erlebt wird. DCM setzt damit unmittelbar am Erleben der von Demenz betroffenen Person an und räumt dem Wohlbefinden einen zentralen Stellenwert ein. Ziel dieser Vorgehensweise ist es, ein individuell angepasstes Angebot anbieten zu können und somit auch die Qualität von Pflege und Betreuung zu erhöhen.

Dementia Care Mapping bedient zwei Ergebnisebenen: Erstens, das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz, verstanden als Ergebnis für eine person-zentrierte Pflege und Betreuung. Gleichwohl sei angemerkt, dass noch Forschungsbedarf besteht hinsichtlich der Ge-

neralisierbarkeit der Aussagen sowie der Frage danach, ob eine quantitative Zusammenfassung aller auf das Wohlbefinden ausgerichteter Fragen methodisch hinreichend abgesichert ist. Zweitens, die detaillierte Abbildung des Alltags mit konkreten Hinweisen auf das Verhalten und Erleben von Pflege und Betreuung sowie der Beziehungsqualität. Hierbei handelt es sich um quantitative wie auch qualitative Daten, die gehaltvoll für die Praxis und den Pflegeprozess sind.

Dementia Care Mapping verbindet Praxisanforderungen sinnvoll mit Forschungsfragen: Es wird von den Praktikern geschätzt, da es wertvolle Erkenntnisse für die Gestaltung von Pflege und Betreuung liefert. Es wurde aus der Praxis heraus entwickelt und fand dann Einzug in die Pflegeforschung. Es ist in der Pflegeforschung international akzeptiert. Gleichwohl handelt es sich um eine sehr komplexe Beobachtungsmethode, die sowohl personal- als auch zeitintensiv ist. Bedingt durch ihren Anspruch person-zentrierte Pflege und Betreuung nicht nur zu erfassen, sondern auch deren Umsetzung im Alltag zu befördern, geht mit einer Implementierung ein Sinneswandel einher, d. h. weg von einer vorwiegend funktionalen, hin zu einer den Anforderungen der Person mit Demenz orientierten Alltagsgestaltung.

Der Herausgeberin ist es gelungen, Autorinnen und Autoren zu gewinnen, um die Vielzahl der unterschiedlichen DCM Anwendungsgebiete zusammenfassend darzustellen. Somit verdeutlichen die einzelnen Beiträge in diesem Buch einerseits, wie Dementia Care Mapping in

verschiedenen Betreuungs- und Pflegesettings (u.a. stationäre Pflege, Tagespflege, Krankenhaus) eingesetzt werden kann. Andererseits werden theoretische und methodische Herausforderungen von Dementia Care Mapping erläutert. Somit bedient diese Publikation sowohl Anforderungen der Praxis als auch der For-

schung und stellt einen wertvollen Beitrag für die weitere Diskussion hinsichtlich noch offener Fragen und Anwendungsbereiche dar.

Witten, 1. Oktober 2013

Prof. Dr. Martina Roes

## Vorwort der Herausgeberin

Die personzentrierte Pflege bei Demenz und das Dementia Care Mapping (DCM) sind in Deutschland schon viele Jahre bekannt. Erste DCM Basiskurse, in denen das Kodieren, Analysieren und Feedback-Geben mit DCM erlernt werden, fanden seit dem Jahr 1998 statt. Seit diesen Anfängen wird DCM in der Praxis und in wissenschaftlichen Qualifizierungsarbeiten behandelt oder es werden Evaluationen mit DCM durchgeführt. Wohlbefinden für Menschen mit Demenz hat sich zu einem wesentlichen Qualitätsmerkmal guter Demenzpflege entwickelt und auch dies hängt mit Kitwoods Theorie person-zentrierter Pflege und dem DCM Instrumentarium zusammen.

In der (Demenz)Versorgung wird die Auseinandersetzung um wissenschaftlich und/oder praktisch nutzbare Assessment-Instrumente fortlaufend geführt. Die Anforderungen an ein Assessment können sich je nach Praxis- oder wissenschaftlicher Nutzung unterscheiden. Die Frage der Adaptierbarkeit in einen Praxiskontext ist beispielsweise eher ein Kriterium für die Praxisanwendung. Dieser Aspekt soll später noch einmal aufgegriffen werden. An dieser Stelle ist es wichtig, festzuhalten, dass DCM unter Beteiligung der Praxis für die Praxis entwickelt wurde. Es sind hierfür viele Stunden für Feldversuche, Diskussionen mit Praktikern und Assessment-Anpassungen verwendet worden. So ist ein komplexes Instrumentarium entstanden, welches auch wissenschaftlichen Anforderungen der Validität und Reliabilität standhält, aber seine volle Kapazität erst in der Praxisentwicklung entfalten kann.

In Deutschland sind bisher hauptsächlich aus dem Englischen übersetzte Werke zu Kitwoods

Theorie personzentrierter Pflege und DCM erhältlich. Das vorliegende Buch stellt die erste Sammlung von Erfahrungen mit Themen der personzentrierten Pflege unter Verwendung von DCM in Deutschland dar. Es enthält Beiträge, die sich, wie DCM selbst, in der Verbindung zwischen Praxis und Wissenschaft bewegen. Beispielsweise wird eine eher wissenschaftstheoretische Auseinandersetzung um Konstrukte der Lebensqualität bei Demenz und DCM im ersten Kapitel geführt. Die Theorie personzentrierter Pflege und ihre Konzepte, das Assessmentinstrument DCM mit seinen Konstrukten und psychometrischen Eigenschaften und die DCM Methode wird in Kapitel 2 bearbeitet. Eine wissenschaftliche Qualifizierungsarbeit beschäftigt sich mit dem Erleben von Menschen mit Demenz in niedrigschwelligen Betreuungsangeboten in Kapitel 5. Evaluationen der Praxis werden mit verschiedenen Fragestellungen in mehreren Kapiteln behandelt. Erkenntnisse zu Versorgungsthemen durch die DCM Anwendung, wie z.B. die Einbeziehung Angehöriger, den Einfluss des Milieus auf das Erleben von Menschen mit Demenz oder den Einsatz von DCM im Krankenhaus finden in weiteren Kapiteln statt. Eine praxisnahe Auseinandersetzung mit Fragen der Ressourcen und Lösungsmöglichkeiten für die DCM Anwendung wird in Kapitel 8 geführt und Kapitel 11 befasst sich mit der ökonomischen Analyse von DCM Einsätzen. Die Darstellung der Netzwerkarbeit unter Verwendung von DCM wird in Kapitel 12 besprochen. Es ist also zusammenfassend ein umfangreiches Werk entstanden, in dem viele Anwendungen und Erfahrungen mit DCM und personzentrierter Pflege

in Deutschland zusammengeführt wurden. Darin besteht auf der abstrakteren Ebene der Wert dieses Werks, denn es zeigt, dass DCM heute auch in Deutschland zum Versorgungsalltag bei Demenz gehört. Auf einer detaillierteren Ebene ist ein facettenreiches Bild gelungener Ansätze, interessanter Erkenntnisse und zukunftsweisender Fragen zur Gestaltung des Alltags für Menschen mit Demenz entstanden, die sowohl praktische Impulse setzen als auch zu weiterer wissenschaftlicher Auseinandersetzung anregen.

Das Thema der Implementierung von DCM wurde in dieser Publikation nicht intensiv behandelt, denn hierzu stehen viele wissenschaftliche Erkenntnisse noch aus. In einer DCM Implementierungsstudie besteht ein häufig verwendetes Design in der Schulung von Mitarbeitern in personenzentrierter Pflege und in der Anwendung der DCM Methode bestehend aus einer Einführung, der DCM Anwendung, des anschließenden Feedbacks und danach erfolgenden Erstellung eines Handlungsplans. Teilweise wird zusätzlich die Veränderung der Hal-

tung und Einstellung der Mitarbeitenden zu Menschen mit Demenz (Attitudes to Dementia Questionnaire ADQ) oder die personenzentrierte Umgebung (PCAT) erfasst. Die Ergebnisse dieser Studien stellen eine wichtige Basis für die Praxisimplementierung dar, allerdings sind viele Fragen hier noch nicht beantwortet. So ist die Frage nach Kriterien für das Bereitsein der Organisation (organizational readiness) für eine erfolversprechende DCM Implementierung noch offen. Ebenso ist unklar, wie engmaschig DCM angewendet werden sollte, um eine Verbesserung im Hinblick auf person-zentrierte Pflege erreichen zu können. Fragen beispielsweise nach den Grundanforderungen an einen DCM-Ergebnisbericht und an einen DCM-Handlungsplan schließen sich an. Hier werden gegenwärtig in verschiedenen Ländern Studien durchgeführt, deren Ergebnisse das Wissen zur DCM Anwendung vermehren werden.

Wuppertal, 1. Oktober 2013

Dr. Christine Riesner

# 1. DCM im Kontext von Konzepten zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz

*Von Christian Müller-Hergl*

## 1.1 Einleitung

Ziel dieses Kapitels ist es, DCM im Kontext der Diskussion um Lebensqualität und ihre Darstellung zu verorten. In Abgrenzung zu Befragungen von Menschen mit Demenz und Einschätzungen seitens der Angehörigen oder Professionellen soll der besondere Beitrag von DCM zur Qualitätsdiskussion herausgearbeitet werden. Die ausgeprägte Verknüpfung von Prozess und Ergebnis lässt Anknüpfungspunkte für die Verbesserung der Praxis besonders deutlich werden. Daraus begründet sich der Anspruch des DCM-Verfahrens, in besonderer Weise zur entwicklungsbezogenen Evaluation von Einrichtungen beizutragen.

## 1.2 Pflegequalität, Subjektivität und wertorientierte Entwicklung

Pflegequalität entwickelt sich an dem Anspruch, die Bedürfnisse und Erwartungen der Klienten möglichst zu erfüllen. Dazu gehört auch, nicht nur die Werte und die Lebensgeschichte eines Menschen zu kennen, sondern auch zu wissen, wie er die Krankheit erlebt und was diese für ihn unter den konkreten Lebensbedingungen, beispielsweise einer stationären Einrichtung, bedeutet (Holst/Hallberg, 2003). Für Menschen mit Demenz ergibt sich die besondere Herausforderung, dass Erinnerung und Urteilsfähigkeit, Sprache und Einsicht beeinträchtigt sind. Dennoch liegen inzwischen viele Belege dafür

vor, dass Menschen mit leichter und mittelschwerer Demenz über ihre Erfahrungen – auch mit der Pflege – berichten können (van Baalen et al., 2011).

Die Beziehung von Pflege- und Lebensqualität ist komplex: Pflegequalität ist eine notwendige, nicht aber hinreichende Voraussetzung von Lebensqualität. Erstere kann ausgezeichnet ausfallen, ohne dass eine hohe Lebensqualität resultiert (Edelman et al., 2005). Andererseits wird in der Regel die Lebensqualität als Teilaspekt der Pflegequalität betrachtet: So gilt sensorische Überstimulation als Mangel in der Pflegequalität aber auch als Mangel der Lebensqualität.

Für viele Klientinnen und Klienten, gerade mit Demenz, ist subjektiv die klinische, funktionale Pflege weniger wichtig, sie verbinden psychosoziale Zuwendung und sinnvolle Betätigung mit Lebensqualität (vgl. Müller-Hergl, 2010). Dies gilt weniger für das sehr späte Stadium der Demenz im Kontext palliativer Pflege, bei der eher die Durchführung der Pflege als möglicher Hinweis auf Lebensqualität gilt (Volicer et al., 2000). Menschen mit mittlerer bis schwerer Demenz sind insgesamt eher zufrieden mit Umwelt und Komfort, weniger zufrieden mit Aktivitäten, Privatheit, Individualität und bedeutsamen Beziehungen: die Lebensqualität, insbesondere in Hinblick auf emotionales Wohlbefinden, nimmt mit der Schwere der Demenz eher ab (Abrahamson et al., 2012). Insgesamt nimmt das Thema Lebensqualität in be-



tonter Weise die Erfahrungswelt der Person in den Blick – es geht weniger um «health care» sondern darum, sein eigenes Leben sinnvoll zu gestalten (Rubinstein, 2000; Uman et al., 2000). Die WHO (1997) definiert Lebensqualität als «the individual's perception of their position in life in the context of the culture and value system in which they live, and in relationship to their goals, expectations, and standards». Damit lässt sich die Frage nach der Lebensqualität nicht loslösen von Fragen, wie Menschen und Familien das Leben mit Demenz erfahren und bewältigen.

Lebensqualität als Teil der Pflegequalität sollte nicht als Glasperlenspiel betrachtet werden: zum einen geht es darum, Defizite der Institutionen und Hospitalisierungsfolgen, insbesondere eine übermäßige Funktionalisierung des Alltags unter Vernachlässigung der psychosozialen Bedürfnisse aufzudecken; zum anderen ist ein gezielter und präziser Beitrag zu einer wertorientierten Entwicklung von Dienstleistungen zu erbringen, um Zufriedenheit (in der Regel bezogen auf extern festgelegte Dimensionen), Wohlbefinden (subjektives Erleben und Bewerten) und Freude zu steigern, Teilhabe zu

sichern und individuell bereichernde Gelegenheiten zu schaffen sowie Vermeidung belastender Situationen zu ermöglichen (Cummins/Lau, 2003).

### 1.3 Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt

Lebensqualität stellt ein multidimensionales Konstrukt dar: bestimmte Faktoren wie gesundheitliche Versorgung und materielle Sicherheit, Wahrung der Rechte sowie Umweltbedingungen, aber auch Anzahl und Qualifizierung der Professionellen sind eher am objektiven Ende des Lebenskontextes verortet und können an allgemeinen beziehungsweise kulturell eingegrenzten Standards überprüft werden (sozialnormative Kriterien). Dies entspricht in der Terminologie Veenhovens (2000) der ökonomischen, ökologischen und kulturellen «livability» der Umwelt (in etwa: Lebenswürdigkeit). Davon zu unterscheiden sind die für die konkrete Person spezifischen Interessen und Bedürfnisse, die individuellen Diagnosen und das Verhalten (bei Veenhoven [2000] die Lebensfähigkeit der Person mit den Dimensionen der körperlichen

Tabelle 1-1: Lebens- und Pflegequalität (eigene Darstellung Müller-Hergl, C.)

| Konzepte der Lebensqualität                                       | Konzepte der Pflegequalität                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Würde                                                             | Gesundheit                                                                                  |
| Privatheit                                                        | Mobilität, Stürze                                                                           |
| Interaktion und Kommunikation mit Angehörigen und Professionellen | Ernährung                                                                                   |
| Milieu                                                            | Inkontinenz                                                                                 |
| Beziehungen zu Freunden, Familie, anderen Klienten                | Lebensqualität (beispielsweise Fixierungen, sensorische Unterstimulation, Aktivitätsmangel) |
| Selbstachtung, Selbstwert                                         | Hautzustand                                                                                 |
| Affekt und Stimmung                                               | Medikation, insbesondere psychotrope Drogen                                                 |
| Engagement und tätig sein                                         | Sensorik (zum Beispiel Hören, Sehen)                                                        |
| Lebenssituation                                                   | physisches Wohlbefinden                                                                     |

Tabelle 1-2: Objektive und subjektive Faktoren der Lebensqualität (eigene Darstellung Müller-Hergl, C.)

| Eher objektive Aspekte der Lebensqualität                | Eher subjektive Aspekte der Lebensqualität      |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| Verhaltenskompetenz                                      | Affekte, Stimmungen                             |
| Gesundheit (z. B. Depressivität) und funktionaler Status | Zufriedenheit mit Familie, Freunden, Versorgung |
| Umgebung, Milieu                                         | Spiritualität                                   |
| sozioökonomischer Status                                 | Selbstbestimmung, Autonomie                     |

und geistigen Gesundheit sowie dem Wissen und den Fertigkeiten der Person). Es folgen die persönlichen und subjektiven Erfahrungen und die Bewertung des eigenen Lebens im Kontext der objektiven Faktoren und Kontexte (evaluative Komponente). Letzteres entspricht der subjektiven Einschätzung des Lebens nach Veenhoven (2000): Zufriedenheit, Affekte und Stimmungen sowie allgemeine affektive und kognitive Einschätzungen des Lebens.

Die objektiven Faktoren der Lebensqualität weisen eine große Ähnlichkeit mit den oben genannten Konzepten der Pflegequalität auf (s. Tabelle 1-1).

Alle drei – die subjektive, die evaluative sowie die objektive Dimension – sind anhand unterschiedlicher Instrumente und Verfahren einzuschätzen. International hat sich die Unterscheidung von Lawton behauptet, zwischen den objektiven Kriterien, der Verhaltenskompetenz und der interpersonellen Umgebung, sowie den subjektiven Kriterien: psychologisches Wohlbefinden und wahrgenommener Lebensqualität zu unterscheiden. Den letzten Dimensionen, insbesondere dem psychologischen Wohlbefinden, wird die entscheidende Bedeutung für die Bestimmung der Lebensqualität zugemessen («ultimate outcome measure») mit den anderen Dimensionen als Determinanten (Lawton et al., 2000; Lawton, 2001). Umstritten und diskutiert wird, ob es sich bei diesen Dimensionen um definierende Faktoren, Prädiktoren oder Indikatoren der Lebensqualität handelt (Ready/Ott, 2003) (s. Tabelle 1-2).

In umfassenden Reviews wurden folgende acht Dimensionen der Lebensqualität im Sinne einer Konsensdefinition identifiziert: emotionales Wohlbefinden, interpersonale Beziehungen, materielles Wohlbefinden, persönliche Entwicklung, körperliches Wohlbefinden, Selbstbestimmung, soziale Teilhabe und Wahrung der Rechte der Person (Schalock, 2000; Wang et al., 2010). Zusammengefasst machen sie das Gesamtkonstrukt «Lebensqualität» aus.

Lebensqualität verändert sich mit der Zeit, ist abhängig von den kulturell geprägten Umgebungen, wozu auch die Pflegekultur gehört, den individuellen Interessen, Vorlieben und Neigungen sowie den konkreten Rahmenbedingungen.

## 1.4 Von der Selbstbekundung zur Fremdeinschätzung

Nur die Person selbst, die eine Dienstleistung entgegennimmt, kann beurteilen, ob diese ihren Wünschen und Bedürfnissen entspricht (Brod et al., 1999). Es besteht heute Konsens darüber, dass das Ergebnis der Pflege nicht nur an der objektiven Pflegequalität der Einrichtung, sondern an der Zufriedenheit und dem Wohlbefinden der Klienten gemessen werden muss (Sloane et al., 2005). Je mehr die Demenz allerdings zunimmt, desto eher ist es eine Herausforderung, im Kontakt mit Menschen mit Demenz durch Befragungen deren Zufriedenheit und Wohlbefinden zu ermitteln (Brooker und Woolley, 2007; 2007a; Sloane et al., 2005). Sie haben

Mühe, gezielte Fragen zu verstehen und zu beantworten oder relevante Situationen zu erinuern. In der Regel gelten massive Einbrüche im Sprachverständnis als Anzeichen für die Grenzen der Befragbarkeit (Streiner/Norman, 2003).

Eine Möglichkeit, diese Herausforderung zu umgehen, besteht darin, anstelle der Kranken die Angehörigen (beispielsweise QOL-AD: Logsdon et al., 2002) oder professionell Pflegenden (beispielsweise QUALIDEM: Ettema et al., 2007) zu befragen; allerdings entsprechen deren Einschätzungen nicht unbedingt denen der Kranken selbst (Thorgrimsen et al., 2003). In der Regel schätzen Angehörige und Professionelle die Lebensqualität der Person schlechter ein als diese selbst.

Mögliche Gründe für eine positivere Bewertung der Lebensqualität könnten – auf Seiten der Person mit Demenz – ein Anpassungsprozess an die resultierenden Einschränkungen, eine Relativierung und Anpassung von Lebenserwartungen und Ansprüchen bilden (Banerjee et al., 2009) sowie das Bemühen darstellen, den Angehörigen nicht zur Last zu fallen und sie durch ein positives Selbstbild zu entlasten (Steeman et al., 2007). Demenz überfällt die Personen nicht bei Nacht, sondern stellt einen langsamen Prozess dar mit vielen Gelegenheiten, sich einzustellen und anzupassen. Damit stellt Demenz einen Übergangsprozess dar mit dem Ziel, die Veränderungen in das eigene Lebenskonzept zu integrieren. Menschen streben nach einer Balance in ihrem Leben, die eine notwendige Bedingung für psychologisches Wohlbefinden darstellt. Erfolgreiche Anpassung an die Auswirkungen der Krankheit führt auch zu einem Gefühl relativen Wohlbefindens, das deutlich höher ausfällt als Fremdeinschätzungen. Psychologisches Wohlbefinden ist also der Level der Anpassung an die wahrgenommenen Auswirkungen der Krankheit für das eigene Leben (Ettema et al., 2007).

Angehörige andererseits überschätzen das Bedürfnis der Älteren nach Ruhe, Routine und Kontrolle und unterschätzen den Wunsch nach

Abwechslung, Herausforderungen und persönlichem Wachstum (Conde-Sala et al., 2010). Die Personen interessieren sich für ihre soziale Umgebung und die Bewahrung ihrer Identität und Würde, die Familien sorgen sich primär um Sicherheit, gute Pflege und psychologisches Wohlbefinden, wobei sie letzteres mit dem Fehlen herausfordernden Verhaltens verbinden (Whitlatch et al., 2009). Je größer die verwandtschaftliche Entfernung, desto schlechter wird die Lebensqualität der Person mit Demenz eingeschätzt. Partner liegen in ihren Einschätzungen näher an den Selbstbekundungen der Betroffenen als Töchter oder Söhne (Conde-Sala et al., 2009). Professionelle weisen in der Regel eine noch größere Diskrepanz in den Einschätzungen zu denen der Patienten auf, insbesondere wenn hohe Abhängigkeit und herausforderndes Verhalten die Wahrnehmung der Lebensqualität bestimmen (Hoe et al., 2006); Professionelle in der Rolle der Bezugspflegerinnen weisen geringere Differenzen auf, da sie die Person und ihr Umfeld besonders gut kennen (Gräseke et al., 2012). Dieser Befund ist allerdings deutlich zu relativieren: Die Einschätzungen der Professionellen bezüglich Lebensqualität scheinen sich insgesamt an funktionalen Parametern zu orientieren. Eine Gruppe von Bewohnern mit Demenz beispielsweise zeigte nach einer Intervention eine deutliche Steigerung des Wohlbefindens. Im Gegensatz zu externen Einschätzenden und Angehörigen konnten Professionelle jedoch keinen Unterschied in der Lebensqualität erkennen (Clare et al., 2013).

Obwohl beide Einschätzungen – die der Angehörigen und die der Professionellen – insgesamt näher beieinander sind als jede der beiden zu den Einschätzungen der Person selbst (Crespo et al., 2012), weisen in anderen Studien Einschätzungen beider eine insgesamt doch niedrige Übereinstimmung auf. Die Frage stellt sich, ob alle drei Auskünfte (die der Person, der Angehörigen, der Professionellen) tatsächlich komplementär zu verstehen sind (Gomez-Gallego et al., 2012). Aufgrund der logischen Unterschiede zwischen Introspektion in die ei-

gene Verfassung und Beurteilung durch einen anderen anhand des Verhaltens ist eine vollständige Deckungsgleichheit der Ergebnisse unwahrscheinlich: Befinden zeigt sich nur eingeschränkt im Verhalten und ist mit diesem nicht identisch. Unterschiede können auch dem Umstand geschuldet sein, dass in der Beurteilung eines Menschen durch einen externen Beobachter oder Einschätzenden negative Informationen insgesamt schwerer wiegen als positive (Epstein et al., 1989).

Diese als «discernability gap» oder «disability paradox» bekannte Differenz beschreibt, dass ein hoher Grad an subjektiver Zufriedenheit mit objektiven Einbrüchen bezüglich Kognition, Gesundheit und Verhalten einhergehen kann – eine Differenz, die auch bei alten Menschen ohne Demenz festzustellen ist. Der Grund eher niedriger Beurteilungen der Lebensqualität durch Dritte könnte am Belastungserleben der Angehörigen liegen, insbesondere im Frühstadium der Demenz, wenn die Anpassung an ein Leben mit Demenz noch nicht erfolgt ist (Conde-Sala et al., 2013) oder aber in späteren Phasen, wenn die hohe Abhängigkeit der Personen und ihre zunehmende Apathie zu Buche schlägt (Conde-Sala et al., 2009). Bei professionell Pflegenden kann es an der Arbeitszufriedenheit, den ständigen Unterbrechungen antizipierter Arbeitsschritte, am herausfordernden Verhalten (beispielsweise hohes Bindungsbedürfnis der Person mit Demenz) und an der gesteigerten Abhängigkeit der Klienten liegen, dass die Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung groß ausfallen (Mittal/Rosen, 2007).

## 1.5 Beobachtung

Eine andere Alternative zur Befragung besteht in der direkten Beobachtung, beispielsweise mit DCM. Die person-zentrierte Hintergrundtheorie von DCM geht davon aus, dass das Erleben und das Verhalten von Menschen mit Demenz und damit auch die Entwicklung und der Verlauf der Krankheit selbst von der unmittelbaren

physischen, sozialen und psychischen Umgebung abhängen. Oft wird Erleben und Verhalten zu wenig auf das Hier und Jetzt, auf die konkrete physische, psychische und soziale Umgebung bezogen (Innes/Surr, 2001). Idealerweise sollte die Sichtweise und das Erleben des Klienten im Kontext der routinisierten Tagesabläufe eingebettet und aus diesem heraus verstanden werden (Townsend-White et al., 2012). Betrachtet man Erleben und Verhalten isoliert, was zum Beispiel quantitativ durch Zählung der Affekte beziehungsweise retrospektiv, zusammenfassend aus der Wahrnehmung der Professionellen in Form eines Fragebogens geschieht, dann wird zu wenig aufgedeckt, wie das Erleben und Verhalten im Laufe eines Tages konkret zustande kommt. Es fehlt der Zusammenhang zwischen Prozess und Ergebnis.

Der große Vorteil von Beobachtungen ist der Fokus auf dem Mikrokosmos des sozialen Lebens, der Blick auf die marginalen, nicht verallgemeinerbaren, oft verborgenen Elemente der Praxis: «... der Fokus der Aufmerksamkeit liegt auf den Einzelnen und deren immer wieder sich verändernden Beziehungen und nicht auf der zeitlosen, homogenen, kohärenten, und strukturierten Natur der Untersuchungsgruppe.» (Angrosino, 2005: 741; englischer Originaltext: «[...] the focus being on individuals and their ever changing relationships rather than on ... homogeneous, coherent, patterned, and [...] timeless nature of the supposed group». Übersetzung Christian Müller-Hergl.) Es geht demnach um die Beziehung von Kontext und Affekt in einer zeitlichen Perspektive: hier wird dann beispielsweise deutlich, dass Personen mit mehr Interaktion mehr Freude, aber auch mehr Ärger zeigen, dass strukturierte Zeit mit ausgeprägteren Affekten zusammenhängt, zugleich aber an Personen mit schwerer Demenz gleichsam vorbeilaufen. Mahlzeiten stellen für viele Personen Höhepunkte des Tages dar, der frühe Nachmittag ist für Menschen mit schwerer Demenz oft die aktivste Zeit des Tages, die Person und Persönlichkeit der Professionellen ist mit der wichtigste Faktor für das Entstehen oder Reduzieren

von Wohlergehen, und Eins-zu-eins-Situationen gehen mit dem höchsten Wohlbefinden einher (Lawton, 2001; Wood et al., 2009; Vasse et al., 2010; Cohen-Mansfield et al., 2010). Viele Befunde lassen keine Generalisierung zu, sondern tragen zur Vermehrung spezifischer Aufmerksamkeit in den kleinen, aber für das Wohlbefinden wichtigen Dingen des Alltags bei: beispielsweise Geschirr nicht abzuräumen, weil dies lange anhaltend und wiederholt von Klienten gestapelt wird; immer wieder für genügend Krümel auf den Tischen Sorge tragen, weil dies dazu einlädt, diese aufzupicken; Personen erlauben, sich, wenn ein Delir ausgeschlossen ist, kriechend fortzubewegen (sichere kinästhetische Grundposition), weil sie dann weniger Unruhe zeigen.

## 1.6 Es gibt keine «Cadillac-Version»

Jedes Verfahren hat seine Stärken und Schwächen, keines kann als Goldstandard gelten

und für sich in Anspruch nehmen, die finale «Cadillac-Version» der Lebensqualität darzustellen. An die Stelle eines «Goldstandards» treten objektive und subjektive Daten unterschiedlicher Quellen und Perspektiven auf dem Hintergrund unterschiedlicher Theorien. Daher gilt es, bei der Frage nach der Lebensqualität die Zielrichtung und den Standpunkt des Fragenden zu verdeutlichen.

Da die Möglichkeit entfällt, Wahrnehmungen und Deutungen des externen Beobachters durch eine verbale Ebene abzusichern, weil die beobachtete Person nicht ständig gefragt werden kann, ob der Interpretation des beobachteten Verhaltens zugestimmt wird, werfen reine Beobachtungsverfahren die Frage auf, wie sich die Subjektivität des Beobachters kontrollieren (validieren) lässt, um Projektionen entgegen zu wirken (Lawton et al., 2000). Dies erfordert einen höheren Trainingsaufwand und Methoden, die durch Regelwerke und Erhebung der Inter-Rater-Reliabilität die Qualität der Ergebnisse sichern. Dies gilt natürlich gleichermaßen bei der Befragung Dritter wie beispielsweise der

Professionellen. Auch hier muss validiert werden, ob die Einschätzungen übereinstimmen, das heißt reliabel sind.

Was also spricht für die Beobachtung? Liegt bei Menschen mit Demenz eine geringe Introspektionsfähigkeit auf dem Hintergrund mangelnder Fähigkeit zur Selbstvergewisserung und umfassender Einbrüche im sprachlichen Bereich vor (Held, 2013), dann kann das Wohlbefinden eher durch Beobachtung ermittelt werden. Demenz verstanden als dissoziativer, diskontinuierlicher Bewusstseinszustand wirft auch die Frage nach Belastbarkeitsgrenzen für Befragungen auf: die Ergründung des Willens, das Anbieten von Auswahlmöglichkeiten und Befragungen zur Befindlichkeit können Angst und Leiden auch verstärken.

Was dagegen spricht für die Befragung? Die Arbeiten von Clare et al. (Clare, 2002; Clare/Wilson, 2006; Clare et al., 2011) haben ergeben, dass das Konzept von «Bewusstsein» und «Selbstbewusstsein» komplex und vielfältig ausfällt und Personen bezüglich Belangen, die sie unmittelbar und persönlich betreffen, bis weit in die schwere Demenz hinein befragbar sind. Eine differenziertere Betrachtung der Einsichtsfähigkeit einer Person mit Demenz könnte verhindern, dass Einbrüche in einer Dimension auf alle Bereiche generalisiert und damit wichtige Bereiche, in denen Einsicht weiterhin besteht, übersehen werden. Es gilt demnach, an den individuellen Ausdrucksformen und Ausdrucksmöglichkeiten der Person mit Demenz Anschluss zu finden und ein dafür passendes Repertoire von Methoden anzusetzen. Kate Allen (2001) hat Wege aufgewiesen, dies mit einem reichhaltigen Mix unterschiedlicher Möglichkeiten (indirekte Befragung, Arbeit mit Bildern und Objekten) zu bewerkstelligen.

Beobachtung und Befragung schließen einander nicht aus und können einander ergänzen. Nicht zuletzt hängt die Wahl der Methode von den Kompetenzen und Belastbarkeitsgrenzen der Person mit Demenz ab. Zudem ist die Fragestellung von Belang: Wird eher eine Momentaufnahme des Wohlbefindens angestrebt oder

eine Einsicht, wie sich das Befinden über einen bestimmten Zeitraum hinweg entwickelt?

Für Beobachtungen könnte als best practice gelten, Kontakt zur beobachtenden Person aufzunehmen und danach zu fragen, wie es ihr geht.

### 1.6.1 Sind Selbstauskünfte unhinterfragbar?

Soweit vorhanden, sind Selbstauskünfte zunächst als nicht hinterfragbar anzunehmen (Brod et al., 1999) beziehungsweise es macht sprachlogisch keinen Sinn, dies zu bezweifeln. Dennoch sind die Auskünfte im Kontext zu lesen: je höher die Abhängigkeit von anderen, desto schlechter schätzen Personen mit Demenz ihre Lebensqualität ein (Andersen et al., 2004). Bei Abhängigkeit, insbesondere bei Immobilität, ist demnach eher mit negativer Einschätzung der Lebensqualität zu rechnen. Ähnliche Befunde betreffen das Ausmaß der Depressivität, die Einsicht in die eigene Situation, die psychiatrische Komorbidität (insbesondere Persönlichkeitsstörungen, paranoide Übertragungen, neuropsychiatrische Symptome) sowie die Faktoren Multimorbidität, Multichronizität und Polypharmazie (Pfeifer et al., 2013; Sousa et al., 2013). All dies sind Faktoren, die das Urteil der Person deutlich beeinflussen und die in der Bewertung der Selbstauskünfte berücksichtigt werden müssen – ohne sie damit zu entwerten.

Um die Beziehungen zwischen der Einsicht einer Person, zwischen möglicher Depressivität und den Selbstbekundungen zur eigenen Lebensqualität zu deuten, bedarf es einer fachlichen Auseinandersetzung. Hier ist einerseits festzuhalten, dass Einbrüche in den kognitiven Funktionen und Tätigkeitseinschränkungen in den Selbstbekundungen betroffener Personen nicht unbedingt zu geringerer Lebensqualität führen. Dennoch werden Möglichkeiten, die eigenen kognitiven Funktionen zu verbessern, mit einer höheren Lebensqualität in Verbindung gebracht (Banerjee et al., 2009). Dies legt die Frage nahe, welche sozial bedingten Hinter-

grundfaktoren – zum Beispiel familiäre Modelle, Selbstkonzepte, lebensgeschichtlich gewonnene Haltungen – die Einschätzungen der Personen bestimmen könnten.

Dies könnte folgendermaßen interpretiert werden: Vor dem Hintergrund negativer Einstellungen zum Altern werden Einbrüche im Gedächtnis als sehr belastend wahrgenommen, wobei nicht der objektive Schweregrad der Gedächtniseinbussen, sondern deren subjektive Bewertung ausschlaggebend ist. Diese Wahrnehmung und Bewertung führt dazu, Altern (mit Demenz) als fortlaufenden psychosozialen Verlust zu erleben und die eigene Lebensqualität negativ zu bewerten. Lebensqualität wird demnach nicht nur durch eine Einschätzung der gegenwärtigen Lebenslage und Umstände, sondern durch fortbestehende Haltungen zum Altern vor dem Hintergrund von persönlichen Einstellungen und Persönlichkeitseigenschaften bestimmt. Diese schlagen sich insbesondere in der Stimmung und in Bewertungen der Affektivität nieder (Gomez-Gallego et al., 2012).

Daher wird die Übernahme gesellschaftlich erzeugter negativer Stereotypen in das Selbstbild als einflussnehmend auf die Selbsteinschätzung negativer Lebensqualität diskutiert und dies scheint auch umgekehrt zu gelten: je positiver die Haltung zum Altern, desto höher die Anpassungsfähigkeit an veränderte Lebensumstände und Widerstandsfähigkeit gegen Belastungen. Es steigt dann die Wahrscheinlichkeit, trotz gesundheitlicher Einbrüche in Form von kognitiven und tätigkeitsbezogenen Kompetenzeinbrüchen die Lebensqualität hoch einzuschätzen (Trigg et al., 2012; Banerjee et al., 2009). Zusammenfassend gibt es eine Reihe von distalen und proximalen Kontexten, die eher mit einer hohen Selbsteinschätzung der Lebensqualität einhergehen sowie Kontexte, die dies eher weniger wahrscheinlich machen.

Auf diesem Hintergrund mag es paradoxerweise nicht abwegig sein, zu fragen, ob Informanten – wenn sie in eigener Sache Auskunft geben – per se die einzig legitime oder gar die beste Quelle darstellen. Dass nur ich wissen



kann, wie es mir geht ist durchaus kompatibel mit der Aussage eines anderen, ich würde mich bei mir nicht gut auskennen. Beides sind Aussagen unterschiedlicher logischer Ebenen und damit nicht im Widerspruch. Für die Frage, wie das Wohlbefinden einer Person zu verbessern sei, mögen Einschätzungen und Urteile anderer genauso wichtig und relevant sein wie die Selbstausskunft.

### 1.6.2 Um was geht es bei der Erhebung von Lebensqualität

Das Abwägen von Vor- und Nachteilen unterschiedlicher Ansätze biegt den Spaten zurück auf den Zweck und die Funktion der Erhebung von Lebensqualität:

Geht es darum, ein Minimum von Lebensqualität zu sichern und bestimmte Parameter festzusetzen, die sich an Durchschnittswerten orientieren, die für ein Land ermittelt wurden (Becker et al., 2011)? Dann mag es der Person mit Demenz immer noch subjektiv schlecht gehen, aber es geht ihr unter Umständen nicht besser als der faktorengleichen Vergleichsbevölkerung, das heißt «es geht ihr – den Umständen entsprechend – (landesspezifisch) gut» (Variante: «Warenkorb der Sozialhilfe»).

Oder geht es darum, Daten zur Lebensqualität für Forschungszwecke zu generieren, beispielsweise um die Lebensqualität verschiedener Populationen zu vergleichen, Wirkungen spezifischer Interventionen festzustellen, die Bedeutung von Alter und Geschlecht, von Herkunft und Ethnizität, von verschiedenen Subtypen der Demenz, von verschiedenen Versorgungssettings auf die Einschätzung der Lebensqualität zu erforschen? Ein weiteres Beispiel für solche Fragen könnte sein, ob und inwiefern sich die Beziehungsqualität zwischen Professionellen oder Pflegenden Angehörigen und der Person mit Demenz auf die Selbsteinschätzungen der Personen mit Demenz auswirkt (Banerjee et al., 2009). Solcherlei quantitative Erhebungen können zur Folge haben, energischer gegen Depressivität anzugehen, segregative Einrich-

tungen zu favorisieren, für verschiedene Grade der Demenz unterschiedliche Pflegekonzepte zu entwickeln (Variante: Interventionsforschung).

Die Fragestellung kann auch lauten: welches Potential, welche Entwicklungsmöglichkeiten kann der Einzelne mit welcher Form der Assistenz unter den Lebensbedingungen, in denen er sich vorfindet, noch realisieren? Wie können Professionelle in ihrem Lernprozess unterstützt werden, sich in die Lage und Situation der Person zu versetzen, die oft minimalen Anzeichen von Interesse, Freude oder Ärger zu erkennen und ihre Wahrnehmungsfähigkeit für die Signale der Personen zu erhöhen (Lawton et al., 2000a)? Hier ginge es nicht nur um die Feststellung der Lebensqualität als Ist-Zustand, sondern um die prozess-eröffnende Frage: welche Art von Daten helfen dabei, Lebensqualität weiter zu entwickeln? Wie kann die Res mit dem Modus, das Outcome mit dem Prozess verknüpft werden? – (Variante: entwicklungsbezogene Evaluation).

Insgesamt fehlt es an Studien, welche die Konsequenzen von Einschätzungen und Erhebungen von Lebensqualität und Wohlbefinden für die Entwicklung von Dienstleistungen beschreiben (Ready/Ott, 2003).

In Hinblick auf die verschiedenen Instrumente der Erfassung von Lebensqualität und Wohlbefinden, deren Zwecke und Hintergrundtheorien ist also zu fragen: Erfassen die verschiedenen Instrumente ein und dasselbe Konstrukt, lassen sich die Ergebnisse verschiedener Instrumente gut kumulieren beziehungsweise ergänzen sie sich, stellt jedes Instrument ein unabhängiges, eigenständiges Konstrukt von Lebensqualität her (Edelman et al., 2005; Crespo et al., 2012)? Ob sich die so gewonnenen Daten unterschiedlicher Methoden aggregieren lassen und ein kohärentes Gesamtbild erzeugen, ist eher eine häufig vorzufindende Forderung und ein Anspruch, welche bisher kaum eingelöst wurden (Lawton, 2001; Sloane et al., 2005). Anstelle einer «Cadillac-Version» tritt ein bunter Reigen verschiedener Instru-

mente für verschiedene Zwecke, Ziele und Fragestellungen.

Es geht um die Frage, worum es bei der Erhebung von Lebensqualität und Wohlbefinden geht. Dies könnte bezüglich DCM heißen: Warum ist es wichtig, nicht nur punktuell, zustandsbezogen oder retrospektiv zu wissen, wie es einer Person geht, sondern wie sie lebt? Wieso lassen sich nach DCM diese beiden Fragen – wie es einem geht und wie man lebt – nicht unabhängig voneinander beantworten? Hierzu ist es wichtig, auf die DCM zugrundeliegende Hintergrundtheorie zu schauen, um zu verdeutlichen, auf welche Frage genau DCM eine Antwort geben möchte.

## 1.7 Personsein

Personsein wird als soziales Konstrukt aufgefasst, das in günstigen Umgebungen trotz gesundheitlicher Einschränkungen genährt und gehalten, andererseits aber auch gekränkt und zerstört werden kann. Kitwood bezieht sich auf die ethologische Handlungstheorie der sozialen Positionierung nach Rom Harre, ergänzt durch Theoriebestandteile von Steven Sabat und Post (Baldwin/Capstick, 2007). Der Begriff des Wohlbefindens (well-being) erfuhr in Kitwoods Denken verschiedene Wandlungen, bezog sich aber durchgehend auf die Erhaltung des Selbst beziehungsweise der Person mit zentralen psychologischen beziehungsweise wahrnehmungsbezogenen Bedürfnissen als Mediatoren. Wohlbefinden denkt Kitwood primär innerhalb interpersonaler Bezüge zu anderen und weniger als isolierten Zustand, Befindlichkeit oder Merkmal des Einzelnen (Brooker, 2005a: interdependenter Begriff des Wohlbefindens). Je eher es gelingt, die für das Personsein maßgeblichen personalen Bezüge herzustellen und den darin implizierten Bedürfnissen wechselseitig gerecht zu werden, desto höher ist das Wohlbefinden.

Wird aber die Person von anderen, die sich nicht als dement verstehen, einseitig als «de-

ment» positioniert, hat dies Folgen für deren Einordnung des Verhaltens beispielsweise als demenzielles Symptom. Die Qualität der auf dieser Einschätzung resultierenden Interaktion wäre dann, das Verhalten zu kontrollieren und die Person zu beruhigen anstatt das dahinter liegende Bedürfnis zu eruieren.

Viele der affekt- und emotionstheoretischen Modelle zur Einschätzung von Lebensqualität und Wohlbefinden gehen zurück auf die an Jeremy Bentham anknüpfende utilitaristisch-hedonistische, zumeist positivistische Ethik, welche die Richtigkeit und moralische Güte einer Handlung an den Affekten Freude und Glücksgefühl – und nicht etwa an Sinnerfüllung, Geborgenheit, Verantwortung für andere, Teilhabe – festmacht. Eine genügende Anzahl positiver Emotionen – möglichst vieler Menschen – reichen aus, um Handlungen zu begründen, welche diese Emotionen zuverlässig reproduzieren. Innere Beweggründe und objektive Bedürftigkeit, Konzepte wie Würde und Haltung spielen für die Bewertung keine Rolle. Im Unterschied dazu geht Kitwood eher von objektiven psychologischen Bedürfnissen aus, die für alle Menschen gleich fundamental sind, im Rahmen der Demenz aber in besonderer Schärfe in den Mittelpunkt treten. Er nennt Tätigsein, Teilhabe, Bindung/Beziehung, Trost und Wohlbehagen (comfort) sowie Identität. An anderer Stelle werden noch genannt «handelnd wirksam werden» (agency) sowie Hoffnung. Diese objektiven psychologischen Bedürfnisse werden zusammengefasst in dem zentralen Bedürfnis nach Liebe, sprich Anerkennung, welches Personsein ermöglicht und «nachnährt» (Baldwin/Capstick, 2007). Kitwood knüpft dabei an verschiedene Konzepte der Genese des Selbst an; von der Psychoanalyse, der Tiefenpsychologie, der Bindungstheorie bis zur person-zentrierten Psychotherapie. Werden diese Bedürfnisse erfüllt, dann ist dies ein Indikator für Wohlbefinden und Lebensqualität, da die Erfüllung mit Person- und Selbsterhalt einhergeht.