

Aus dem Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie
Zentrum für Psychosoziale Medizin
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
kommissarische Direktorin: Prof. Dr. Monika Bullinger

Lebensqualität von Demenzpatienten und deren Angehörigen

Dissertation

zu Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
im Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg

vorgelegt von

Juliane Hornung

aus Stadtoldendorf

Hamburg 2008

Angenommen von der Medizinischen Fakultät
der Universität Hamburg am:

Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende:

Prüfungsausschuss, 2. Gutachter/in:

Prüfungsausschuss, 3. Gutachter/in:

*Meiner Mutter, Dorothea Horning,
und meinen Großeltern, Traute und Herbert Kultz*

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	Seite 8
1.1	Demenzkrankungen in Deutschland	8
1.2	Demenz	10
1.2.1	Definition	10
1.2.2	Formen der Demenz: Pathophysiologie und Symptome	12
1.2.2.1	Alzheimer-Krankheit (AD)	13
1.2.2.2	Vaskuläre Demenz (VD)	14
1.2.2.3	Gemischte Demenz (MD)	15
1.2.2.4	Frontotemporale Demenzen (FTD)	16
1.2.2.5	Lewy-Körper-Erkrankung (DLB)	17
1.2.2.6	Leichte kognitive Störung (Mild Cognitive Impairment/MCI)	18
1.2.3	Diagnostik und Differentialdiagnosen	18
1.2.4	Therapieoptionen	20
1.2.5	Risikofaktoren und Prognose	21
1.3	Lebensqualität	23
1.3.1	Definition	23
1.3.2	Erfassung der Lebensqualität	26
1.3.3	Bedeutung von Lebensqualität in der Medizin	27
1.4	Situation pflegender Angehöriger	29
1.5	Ziel der Arbeit	31
2	Methodik	Seite 32
2.1	Patienten und Angehörige	32
2.2	Studiendesign und Durchführung	33
2.3	Variablen	34
2.3.1	Soziodemographie	34
2.3.2	Klinische Daten	34
2.3.3	Lebensqualität und Belastung	35
2.4	Instrumente	35
2.4.1	Die Stroke Impact Scale (SIS)	35
2.4.2	Die Geriatric Depression Scale-15 Item Version (GDS-15)	37
2.4.3	Der EUROHIS-QOL 8-item index	38
2.4.4	Das Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)	39

2.4.5	Die Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)	41
2.4.6	Der Short Form-12 Health Survey (SF-12)	42
2.4.7	Das Beck-Depressionsinventar (BDI)	43
2.4.8	Die Häusliche-Pflege-Skala (HPS)	44
2.4.9	Der Familienbelastungsbogen (FaBel)	45
2.4.10	Die Mini-mental state examination (MMSE)	47
2.4.11	Die Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)	47
2.4.12	Die Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	48
2.5	Statistische Analyse	50
3	Ergebnisse	Seite 51
3.1	Struktur der Stichprobe	51
3.1.1	Das Patientenkollektiv	51
3.1.1.1	Soziodemographische Daten	51
3.1.1.2	Befunde zu Diagnosegruppen	51
3.1.1.3	Komorbidität und Medikation	54
3.1.2	Das Angehörigenkollektiv	54
3.2	Ergebnisse der Messinstrumente	55
3.2.1	Ergebnisse der Stroke Impact Scale (SIS)	55
3.2.2	Ergebnisse der Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)	57
3.2.3	Ergebnisse der Geriatric Depression Scale (GDS)	59
3.2.4	Ergebnisse der Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)	60
3.2.5	Ergebnisse des EUROHIS-QOL 8-item index	61
3.2.6	Ergebnisse des Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)	62
3.2.7	Ergebnisse des Short Form-12 Health Survey (SF-12)	66
3.2.8	Ergebnisse des Beck-Depressionsinventar (BDI)	69
3.2.9	Ergebnisse der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS)	70
3.2.10	Ergebnisse des Familienbelastungsbogens (FaBel)	71
3.3	Ergebnisse zu den Fragestellungen	72
3.3.1	Lebensqualität der Patienten	72
3.3.2	Lebensqualität der Angehörigen	83
3.3.3	Zusammenhang zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität der Patienten	95

3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse zu den Fragestellungen	104
4 Diskussion	Seite 105
4.1 Betrachtung der Stichprobe	106
4.2 Ergebnisse zu den Fragestellungen	107
4.2.1 Lebensqualität der Patienten	107
4.2.2 Lebensqualität der Angehörigen	112
4.2.3 Zusammenhang zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität der Patienten	119
4.3 Kritische Analyse der methodischen Grenzen	121
5 Zusammenfassung	Seite 123
Literaturverzeichnis	Seite 125
Erklärung	Seite 140
Danksagung	Seite 141
Lebenslauf	Seite 142
Anhang	Seite 143

Abkürzungsverzeichnis

- AD Demenz bei Alzheimer-Krankheit (Alzheimer-Demenz)
- BDI Beck-Depressionsinventar
- CDR Clinical Dementia Rating Scale
- DLB Lewy-Körper-Erkrankung (Dementia with Lewy bodies)
- FaBel Familienbelastungsbogen
- FTD Frontotemporale Demenzen
- DQoL Dementia Quality of Life Instrument
- GDS Geriatric Depression Scale
- HPS Häusliche-Pflege-Skala
- KSK Körperliche Summenskala (SF-12)
- LQ Lebensqualität
- MADRS Montgomery-Asberg Depression Rating Scale
- MCI Leichte kognitive Störung (Mild Cognitive Impairment)
- MD Gemischte Demenz (AD und VD, mixed type dementia)
- MMSE Mini-mental state Testung (Mini-mental state examination)
- MW Mittelwert
- NOSGER Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients
- PSK Psychische Summenskala (SF-12)
- QOL Quality of life
- SD Semantische Demenz/Standardabweichung
- SF-12 Short Form-12 Health Survey
- SIS Stroke Impact Scale
- VD Vaskuläre Demenz

1 Einleitung

1.1 Demenzerkrankungen in Deutschland

Demenzerkrankungen sind die häufigsten neuro-psychiatrischen Erkrankungen des höheren Lebensalters. Sie weisen mit Zunahme des Alters eine drastisch steigende Inzidenz und Prävalenz auf (Fratiglioni et al. 2000). Sind es bei den 65- bis 69-Jährigen noch 0,8%, die an einer Demenz leiden, steigt die Prävalenz mit zunehmendem Alter rapide an. Unter den Menschen, die älter als 90 Jahre sind, ist fast jeder Dritte betroffen, das entspricht einer Prävalenz von etwa 30% (Tabelle 1).

Tabelle 1: Prävalenz von Demenzen nach dem Alter (Bickel 2000)

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Schätzung der Erkrankten in Deutschland
65-69	1,2	48.000
70-74	2,8	99.000
75-79	6,0	171.000
80-84	13,3	173.000
85-89	23,9	272.000
90 und älter	34,6	172.000
64 und älter	7,2	935.000

Bei der Inzidenz liegen ähnliche Bedingungen vor. In der Altersgruppe von 65-69 Jahren gibt es pro Jahr 2,4 Neuerkrankungen pro 1000 Personen (Fratiglioni et al. 2000). Dies steigert sich ab dem 90. Lebensjahr auf Werte von 70,2 Neuerkrankungen. Dabei ist zu bemerken, dass bei den Frauen die erreichte Zahl der Neuerkrankungen pro 1000 bei über 80 liegt, bei den Männern dagegen bei 40 und damit vergleichsweise niedrig. Dies steht im Zusammenhang mit der höheren Lebenserwartung der weiblichen Bevölkerung im Vergleich zur männlichen (Bickel 2000). Genauere Angaben zur Inzidenz sind Tabelle 2 zu entnehmen.

Tabelle 2: Inzidenz von Demenzen nach dem Alter (Bickel 2000)

Altersgruppe	Mittlere Inzidenzrate pro Jahr (%)	Schätzung der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland für 1999
65-69	0,43	17.000
70-74	0,88	30.000
75-79	1,88	50.000
80-84	4,09	46.000
85-89	6,47	56.000
90 und älter	10,11	32.000
64 und älter	1,9	231.000

Das Lebenszeitrisiko, also das Risiko eines Einzelnen, im Laufe seines Lebens an Demenz zu erkranken, ist vor allem abhängig von der jeweiligen Lebenserwartung: Ab einem Alter von 65 Jahren beträgt das Risiko für Männer etwa 16% und das für Frauen 34,5%. Auch dieser Unterschied ist mit der höheren Lebenserwartung des weiblichen Geschlechts zu erklären (Ott et al. 1998).

In Deutschland sind derzeit ungefähr eine Million Menschen an einer Demenz erkrankt. In Zukunft wird mit jährlich 200.000 Neuerkrankungen gerechnet, wodurch die Zahl der Demenzkranken im Jahr 2030 1,5 Millionen überschritten haben wird (Bickel 2001). Für 2050 geht man von mehr als zwei Millionen Fällen aus. Dieses Fortschreiten lässt sich dadurch erklären, dass der Anteil der Menschen jenseits des 65. Lebensjahrs deutlich zunimmt. Betrug dieser im Jahr 1996 noch 12,9 Millionen, wird 2030 der Anteil der Bevölkerung, der älter als 65 Jahre ist, mit 20 Millionen beziffert. Diese Zunahme findet aufgrund steigender Lebenserwartung bei insgesamt sinkender Geburtenzahlen statt. Dies hat zur Folge, dass in 50 Jahren 36% der Gesamtbevölkerung 60 Jahre und älter sein werden (4. Altenbericht 2002).

Demenzkranken Menschen bedürfen häufig einer kosten- und zeitaufwendigen Betreuung und Pflege. In 60% der Fälle findet die Versorgung in Privathaushalten statt, wobei diese hauptsächlich Familienmitglieder übernehmen. Je nach Schweregrad der Erkrankung besteht zusätzlich ein Bedarf an professioneller Unterstützung in Form von Tagespflege oder ambulanter Dienste (4. Altenbericht 2002).

Hallauer et al. (2000) kalkulieren durchschnittlich etwa € 45.000 für die Betreuung eines Demenzkranken pro Jahr. Dies wird zum Großteil - zu knapp 70% - durch die Familie übernommen. 30% tragen die gesetzliche Pflegeversicherung und lediglich 2,5% die gesetzliche Krankenversicherung. Zukünftig werden die gesetzlichen Träger aber mit deutlich höheren Kosten zu rechnen haben. Dies hängt zum einen mit dem Anstieg der Zahlen der Betroffenen zusammen. Zum anderen muss einkalkuliert werden, dass immer weniger Pflege durch Angehörige übernommen wird (4. Altenbericht 2002) und so mehr professionelle Hilfe die letztendlich unentgeltliche pflegerische Tätigkeit der Familienangehörigen ersetzt.

Der Rückgang der Übernahme der Pflege von Demenzkranken durch Angehörige hat vielfältige Gründe: Zum einen die Abnahme der Geburtenrate, zum anderen aber auch die in der heutigen Zeit veränderten familiären Strukturen. Der Zusammenhalt in Familien und damit einhergehend die dazugehörige Bereitschaft, pflegerische Aufgaben für Angehörige zu übernehmen, ist im Vergleich zu früheren Generationen

weniger stark ausgeprägt (4. Altenbericht 2002). Frauen, die zum größten Teil die Versorgung pflegebedürftiger Familienmitglieder übernehmen, sind zunehmend berufstätig, so dass aufgrund von Zeitmangel vermehrt auf professionelle Hilfe zurückgegriffen werden muss.

Eine Demenzerkrankung kann verschiedene Ursachen haben: 50-60% der Betroffenen leiden an der Alzheimer-Krankheit. Bei 10-25% wird von einer vaskulären Genese ausgegangen. 8-15% der Patienten leiden unter der so genannten gemischten Demenz. Die restlichen 8-15% der Demenzen werden von anderen Formen gestellt, wie beispielsweise Demenzen im Zuge einer Parkinson-Erkrankung oder die Gruppe der frontotemporalen Demenzen (Jellinger et al. 1990/ Näheres hierzu siehe 1.2.2).

Unabhängig von der Ursache ist allen gemeinsam, dass sie mit einer drastischen Beeinträchtigung der Lebensqualität für Patienten und Angehörigen einhergehen können.

1.2 Demenz

1.2.1 Definition

Die Demenz ist ein Syndrom, das durch fortschreitenden Verlust an Gedächtnisleistung und an kognitiven Funktionen über das normale kognitive Altern hinaus charakterisiert ist. Die Progression der Erkrankung ist in den meisten Fällen auch mit heute verfügbaren Mitteln noch nicht dauerhaft aufzuhalten. Die Demenzerkrankung ist somit als unheilbares Leiden einzustufen.

Die WHO (1996) definiert Demenz folgendermaßen:

„Demenz ist eine erworbene, globale Beeinträchtigung der höheren Hirnfunktionen einschließlich des Gedächtnisses, der Fähigkeiten, Alltagsprobleme zu lösen, der Ausführung sensomotorischer und sozialer Fähigkeiten, der Sprache und Kommunikation sowie der Kontrolle emotionaler Reaktionen ohne ausgeprägte Bewusstseinsstrübung.“

Aufgrund der vielfältigen Ursachen wird eine Unterteilung in verschiedene dementielle Syndrome vorgenommen (Näheres hierzu in 1.2.2).

Nach ICD-10 wird die Diagnose einer Demenz nach dem Vorhandensein verschiedener Symptome gestellt. Leitsymptom ist die Gedächtnisstörung. Des Weiteren gehören Abbau des Denkvermögens, Persönlichkeitsveränderungen und zunehmende Beeinträchtigung der

Selbstständigkeit im Alltag dazu. Zur sicheren Diagnosestellung müssen diese Symptome länger als sechs Monate bestehen (ICD-10, 2000). Häufig gehen die genannten Symptome mit psychischen Auffälligkeiten, wie z.B. Depression, Schlafstörung, Unruhe, Angst und Aggression einher. Es werden üblicherweise drei Schweregrade des dementiellen Syndroms unterschieden.

1. Leichtes dementielles Syndrom:

Dies bezeichnet eine kognitive Störung, die die Bewältigung schwieriger Aufgaben kaum erlaubt oder zumindest erheblich einschränkt. Die Ausprägung ist allerdings noch nicht sehr gravierend, so dass die Patienten in der Bewältigung des Alltags nicht von anderen Personen abhängig sind. Eine selbstständige Lebensführung ist in der Regel weiterhin möglich. Es besteht nur ein geringer Versorgungsbedarf. Beispielsweise wird häufig Hilfe bei Bank- oder Behördenangelegenheiten benötigt.

2. Mittelgradiges dementielles Syndrom:

Den Demenzkranken ist es nicht mehr möglich, ohne fremde Hilfe im Alltag zurecht zu kommen. Einige Fähigkeiten mögen noch vorhanden sein, dennoch muss eine ständige Beaufsichtigung und Anleitung erfolgen. In den meisten Fällen sind die Demenzkranken nicht zur selbstständigen Medikamenteneinnahme fähig. Des Weiteren wird eine Anleitung bei der Körperpflege benötigt.

3. Schweres dementielles Syndrom:

Dies beinhaltet Krankheitsstadien, in denen die Patienten zur Bewältigung der einfachsten alltäglichen Anforderungen nicht mehr in der Lage sind. Es bedarf einer permanenten maximalen pflegerischen Versorgung bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens. Zunehmend treten Symptome wie Inkontinenz, Immobilität, Schluckstörungen und Sprachverlust auf.

Sowohl die mittelgradige als auch die schwere Ausprägung der Erkrankung erfordern einen großen Hilfs- und Versorgungsaufwand (4. Altenbericht 2002).

Abzugrenzen von einem dementiellen Syndrom ist die leichte kognitive Störung (Mild Cognitive Impairment, MCI). Bei dieser Form bestehen zwar in der neuropsychologischen Testung objektivierbare Defizite, allerdings führen diese noch zu keiner Einschränkung der Aktivitäten

des täglichen Lebens. Schätzungen gehen von ca. drei Millionen MCI-Patienten in Deutschland aus. Den Betroffenen sollte als Risikogruppe für die Entwicklung einer Demenz besondere Aufmerksamkeit gelten, denn es muss damit gerechnet werden, dass 50% der Menschen, die an einer leichten kognitiven Störung leiden, in den folgenden 3-4 Jahren eine Demenzerkrankung entwickeln (Steinhagen-Thiessen 2002).

Die verschiedenen Formen eines dementiellen Syndroms werden im Folgenden näher dargestellt.

1.2.2 Formen der Demenz: Pathophysiologie und Symptome

Die Demenzerkrankung ist eine Syndrom-Diagnose, der verschiedene Ursachen zugrunde liegen können. Grundsätzlich erfolgt eine Einteilung in primär neurodegenerative und in sekundäre Demenzen. Die sekundären Formen machen ca. 10-15% aller Demenzen aus. Ihnen liegen verschiedene Erkrankungen zugrunde. Stellvertretend seien Hypovitaminosen (vor allem Vitamin B12 und Folsäure), Infektionen des zentralen Nervensystems oder toxisch-metabolische Enzephalopathien genannt. Im weitaus größeren Teil (80-90%) der Fälle ist eine primär neurodegenerative Demenz ursächlich für kognitive Störungen. Davon wiederum entfallen 50-60% auf die Alzheimer-Krankheit, 10-25% auf die vaskuläre Demenz, 8-15% auf die gemischte Demenz und 8-15% auf andere Demenzformen wie z.B. die frontotemporalen Demenzen (Jellinger 1990). Eine neurodegenerative Demenz zeichnet sich durch einen Verlust von Neuronen und damit verbundene funktionelle Störungen aus. Die Ursache der Degeneration ist abhängig von der jeweiligen Form. Die Suche nach genauen pathophysiologischen Hintergründen der Demenz ist bis heute das Ziel zahlreicher wissenschaftlicher Bemühungen.

Die Symptome stimmen bei den verschiedenen Formen der Demenzkrankheit in weiten Teilen überein: dem zunehmenden Verlust der Gedächtnisleistung und der kognitiven Funktionen folgt der geistige Verfall mit Verlust der Sprachfähigkeit. Letztlich ist eine weitgehende Pflegebedürftigkeit unvermeidbar. Am häufigsten manifestiert sich eine beginnende Demenz durch eine Beeinträchtigung der Neugedächtnisbildung. Erst mit zunehmender Progredienz ist auch das Altgedächtnis betroffen. Weiterhin können alle höheren kortikalen Leistungen, speziell Praxis, Gnosis, Sprache, räumlich-zeitliche Orientierung und Abstraktionsvermögen, gestört sein (Bauer 1994). Neuropsychiatrische Symptome treten in Form von psychotischen Phänomenen (Wahn, Halluzinationen), affektiven Störungen (Depressivität, Angst, emotionale Labilität, Aggressivität, Enthemmung),

Antriebsstörungen (psychomotorische Unruhe, Apathie, Aspontaneität) und Persönlichkeitsveränderungen auf (Kurz 1998). Regelmäßig entwickelt sich eine Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus im weiteren Verlauf der Krankheit. Dies zeigt sich in nachlassender Tagesaktivität und im Gegensatz dazu zunehmender Unruhe zum Abend hin mit Fragmentierung des Nachtschlafes. Besonders die neuropsychiatrischen Auffälligkeiten, so genannte sekundäre Demenzsymptome, sind als problematisch zu betrachten. Sie können eine Reduktion der Lebensqualität beim Patienten selbst verursachen und bedeuten für den pflegenden Angehörigen in vielen Fällen eine erhebliche Belastung.

Das allgemeine Verhalten weicht zunehmend von sozial akzeptierten Normen ab und ist nicht selten der Grund, warum Angehörige sich der Versorgung des Demenzkranken nicht mehr gewachsen fühlen und eine Heimunterbringung anstreben.

Die Selbstwahrnehmung der Defizite durch den Betroffenen ist in der Regel abhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Am Anfang werden beginnende Vergesslichkeit und Konzentrationsprobleme zwar bemerkt, aber vor der Umwelt verborgen. Auf Hinweise bezüglich eigener Defizite wird häufig gereizt reagiert. Mit Fortschreiten der Krankheit (Stadium der mittelschweren Demenz) werden die reduzierten Fähigkeiten weder wahrgenommen noch verleugnet. Im Zuge dessen kommt es regelhaft zu einer Überschätzung der eigenen Fähigkeiten (Onor et al. 2006). Dies stellt ein weiteres Problem bei der Versorgung von Demenzpatienten dar.

1.2.2.1 Alzheimer-Krankheit (AD)

Die meisten pathophysiologischen Erkenntnisse stehen derzeit über die Alzheimer-Krankheit, der häufigsten neurodegenerativen Demenzform, zur Verfügung. Ihr morphologisches Korrelat ist makroskopisch eine über die Altersnorm hinausgehende Hirnatrophie. Besonders betroffen sind der temporo-parietale und der frontale Kortex sowie die Hippokampusformation (Kretschmar & Neumann 2000). Histopathologisch finden sich extrazellulär neuritische Plaques, die aus Ablagerungen von β -Amyloid bestehen und intrazelluläre neurofibrilläre Tangles, die aus aggregiertem Tau-Protein, einem zytoskeletonalen Protein, bestehen. Sowohl Plaques als auch Tangles sind bis heute nur neuropathologisch einwandfrei nachweisbar, so dass die definitive Diagnose einer Alzheimer-Krankheit nur post mortem zu stellen ist.

Weiterhin ist ein hochgradiger Verlust großer kortikaler Pyramidenzellen und synaptischer Verbindungen festzustellen. Der Untergang von Pyramidenzellen bedeutet einen Verlust kortikaler Zielgebiete von

cholinergen Hirnstammkernen des aufsteigenden Aktivierungssystems. Eine damit verbundene Einbuße cholinergischer Ursprungskerne bedingt ein Defizit von Neurotransmittern, vor allem des Acetylcholins, in den meisten Rindengebieten. Dieses Defizit erklärt die Entstehung einiger klinischer Symptome, wie die Störung von Gedächtnis, Konzentration und Aufmerksamkeit.

Als Kernsymptome sind die Gedächtnisdefizite obligat, die schleichend beginnen und progredient verlaufen. Mittel- und längerfristige Behaltensleistungen nehmen deutlich ab und zuvor gelernte Informationen können nur noch verzögert abgerufen werden. Zusätzlich bereitet es immer mehr Schwierigkeiten, neue Informationen zu lernen und über einen längeren Zeitraum zu behalten. Anfangs ist nur die Neugedächtnisbildung betroffen, aber mit zunehmendem Verlauf sind auch ältere Erinnerungen in Mitleidenschaft gezogen. Begleitet wird die Gedächtnisstörung von fokalneurologischen kortikalen Symptomen wie Aphasie, Apraxie und Agnosie. Zusätzlich treten Störungen des Urteils- und Denkvermögens sowie der Exekutivfunktion auf. Psychopathologische Auffälligkeiten machen sich in Form von Störungen der Affektkontrolle, des Antriebs und des Sozialverhaltens bemerkbar. Die Patienten erscheinen wesensverändert, enthemmt, affektinkontinent und psychomotorisch unruhig. Gelegentlich werden verbale und tätliche Aggressionen beobachtet.

Es wird traditionell eine frühe (präsenile) und eine späte (senile) Form unterschieden. Bei der frühen Form treten Symptome bereits vor dem 65. Lebensjahr auf und die Progredienz ist deutlich schneller als beim späteren Typ, der sich erst nach dem 65. Lebensjahr manifestiert.

1.2.2.2 Vaskuläre Demenz (VD)

Unter diesem Begriff werden verschiedene, durch zerebrovaskuläre Erkrankungen bedingte, dementielle Syndrome zusammengefasst (Loeb & Meyer 1996). Ischämische, ischämisch-hypoxische und hämorrhagische Gehirnläsionen haben eine verminderte Sauerstoff- und Energieversorgung des Gehirns zur Folge und bedingen je nach Größe, Anzahl oder Lokalisation eine Demenz bzw. deren klinisches Erscheinungsbild und deren Schweregrad. Nachfolgend werden einige der Formen der vaskulären Demenz exemplarisch dargestellt.

Eines dieser Syndrome ist die Multiinfarktdemenz, deren Ursache in mehreren territorialen Infarkten mit nachfolgendem Untergang von Neuronen liegt. Eine weitere Form stellt die vaskuläre Demenz nach einem strategischen Hirninfarkt dar, wobei typische zerebrale Bereiche, wie z.B.

der Thalamus, betroffen sein können. Die subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie (SAE oder Morbus Binswanger) verursacht diffuse Marklagerveränderungen.

Die daraus resultierenden kognitiven Störungen zeigen ein sehr heterogenes Bild auf. Die Art und Ausprägung der Symptome ist unter anderem vom Ort der Läsion abhängig. So kann es vorkommen, dass gewisse Funktionen außerordentlich schwer betroffen sind, wohingegen andere vollständig intakt geblieben sind. Die Vielfalt der Ausprägungen reicht von Gedächtnis- und Orientierungsstörungen, fokalneurologischen kortikalen Symptomen (Aphasie, Apraxie, Agnosie usw.), Schwindel, nächtlicher Unruhe bis zur Störung des Urteilsvermögens. Anders als bei der AD können vermehrt neurologische Auffälligkeiten wie Beeinträchtigungen der Koordination, des Ganges und der Empfindung auftreten. Der Verlauf der VD ist abhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung. Es werden schubweise oder abrupte Verläufe beobachtet. Im Gegensatz zur AD muss nicht immer mit einer Progredienz der Symptome gerechnet werden.

Für die Therapie steht neben der Behandlung zerebrovaskulärer Grunderkrankungen bzw. vaskulärer Risikofaktoren eine Sekundärprophylaxe weiterer vaskulärer Ereignisse zur Verfügung. Ferner haben Studien gezeigt, dass Antidementiva, die bereits erfolgreich zur Therapie der AD eingesetzt werden, auch zur Behandlung der VD geeignet sein können (Arlt & Jahn 2006).

1.2.2.3 Gemischte Demenz (MD)

Bei dieser Unterform bestehen eine Alzheimer- und eine vaskuläre Demenz nebeneinander. Diese Kombination wird neuropathologisch sichtbar. Neben dem für die Alzheimer-Krankheit typischen Parenchymschaden des Gehirns sind in der Autopsie vaskuläre Nekrosen festzustellen. Doch bereits in der Bildgebung (z.B. im MRT) kann ein paralleles Vorhandensein von Atrophien und vaskulären Ereignissen nachgewiesen werden. Es ist davon auszugehen, dass sich mit zunehmender Verbesserung der bildgebenden diagnostischen Möglichkeiten der Anteil der reinen vaskulären Demenzen zugunsten der gemischten Demenz verringern wird.

1.2.2.4 Frontotemporale Demenzen (FTD)

Es handelt sich um eine sowohl klinisch als auch pathogenetisch heterogene Gruppe von Demenzsyndromen mit einer umschriebenen lobären Atrophie im Bereich des frontotemporalen Kortex. Die Symptomatik hängt von der Lokalisation der Atrophie ab. Die Ätiologie ist noch immer ungeklärt, allerdings macht eine hohe familiäre Häufung eine starke genetische Komponente wahrscheinlich.

Pathophysiologische Grundlage könnten Tau- oder Ubiquitin-Ablagerungen im zentralen Nervensystem sowie neuronale Schäden sein. Es ist aber auch eine Form ohne distinkte neuropathologische Veränderungen beschrieben, bei der sich lediglich ein Nervenzellverlust feststellen lässt.

Die Symptome beginnen meist schleichend vor dem 65. Lebensjahr und sind im Verlauf durch eine kontinuierliche Verschlechterung gekennzeichnet.

Diese Form der Demenz wird wiederum in drei Unterformen gegliedert:

1. Frontotemporale Demenz:

Als Leitsymptom treten Veränderungen von Persönlichkeit und Sozialverhalten auf. Patienten werden durch Enthemmung, Zwanghaftigkeit, mentale Rigidität, perseveratives und stereotypes Verhalten sowie durch fehlende Krankheitseinsicht auffällig. Kognitive Einbußen treten verglichen mit der Demenz vom Alzheimer-Typ erst relativ spät auf. Morphologisches Korrelat ist eine bilaterale, symmetrische Atrophie der Frontallappen und/oder der anterioren Temporallappen.

Derzeit werden verschiedene therapeutische Ansätze diskutiert und betreffen diverse Medikamentengruppen wie Antidepressiva, Neuroleptika sowie Antidementiva (Arlt & Jahn 2006). Als Besonderheit der FTD gilt das Augenmerk der Behandlung nicht nur den kognitiven Einschränkungen, sondern zusätzlich den Verhaltensauffälligkeiten, die von pflegenden Angehörigen als ausnehmend belastend beschrieben werden.

2. Primär progressive Aphasie:

Diese Form ist vor allem gekennzeichnet durch eine Störung der expressiven Sprache. Die Spontansprache ist nicht mehr flüssig, Patienten neigen zu Agrammatismus, phonetischen

Paraphrasien oder zur Anomie bei lang erhaltenem Sprachverständnis und Gedächtnis. Im Gegensatz zur frontotemporalen Demenz ist das Sozialverhalten nicht verändert. In der Bildgebung zeigt sich eine asymmetrische Atrophie vor allem des linken frontotemporalen Kortex.

3. Semantische Demenz:

Leistsymptom dieser Form ist eine Störung der Sprachsemantik im Sinne einer Benenn- und Verständnisstörung. Die Spontansprache erscheint weiterhin flüssig, ist aber inhaltsarm bis -leer. Interessen und alltägliche Beschäftigungen werden nicht mehr verfolgt. Als Korrelat findet sich eine bilaterale, selten asymmetrische Atrophie des vorderen temporalen Kortex.

Eine FTD kann für die pflegenden Angehörigen mit einer extrem hohen Belastung einhergehen. Diese muss gegebenenfalls sogar noch höher im Vergleich zu anderen Demenzformen bewertet werden. Dafür ist nicht allein das geringe Erkrankungsalter verantwortlich. Angehörige empfinden vor allem die stark beeinträchtigenden Verhaltensauffälligkeiten in Verbindung mit einer meist nur eingeschränkten Krankheitseinsicht der Patienten als sehr belastend (Rainer et al. 2002).

1.2.2.5 Lewy-Körper-Erkrankung (DLB)

McKeith et al. (2005) haben Richtlinien für die klinische und neuropathologische Diagnose der DLB erarbeitet. Charakteristisch sind Zytoplasmaeinschlüsse in Hirnstamm, subkortikalen Zellkörpern, limbischem System und Kortex. Lewy-Körper entwickeln sich aus abnorm gefalteten alpha-Synuklein und aggregieren nachfolgend mit Ubiquitin (Fischer & Krenn 2006). Klinisch werden die Patienten durch fluktuierende kognitive Störungen mit ausgeprägten Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeit, visuellen Halluzinationen und extrapyramidalen Symptomen auffällig. Typischerweise entwickelt sich die Demenz ein Jahr vor oder nach dem Auftreten der extrapyramidalen Symptome (Arlt & Jahn 2006).

In einigen Studien konnte gezeigt werden, dass durch den Einsatz verschiedener Antidementiva, z.B. die bei der Alzheimer-Krankheit eingesetzten Cholinesterasehemmer, eine Verbesserung der kognitiven Fähigkeiten und eine Verzögerung des Krankheitsverlaufes zu erreichen ist.

1.2.2.6 Leichte kognitive Störung (Mild Cognitive Impairment/ MCI)

Darunter werden kognitive Defizite verstanden, die über die Abnahme der kognitiven Leistungsfähigkeit durch physiologische Alterungsprozesse hinausgehen, jedoch nicht den Schweregrad einer dementiellen Erkrankung aufweisen (Kratz et al. 1998).

Patienten, die unter diesem Syndrom leiden, bilden eine sehr heterogene Erkrankungsgruppe. Meist aber zeigt sich eine isolierte Gedächtnisstörung.

Allerdings wird der Begriff nicht einheitlich verwendet. Genannt werden hier Petersen et al. (1999), die folgende Kriterien für die Diagnose einer MCI erstellt haben:

1. subjektive Gedächtnisstörungen, gegebenenfalls bestätigt durch eine Bezugsperson,
2. keine Beeinträchtigungen im Alltag,
3. normales allgemeines kognitives Funktionsniveau,
4. objektivierbare Störungen des episodischen Gedächtnis,
5. kein Vorliegen einer Demenz.

Obwohl die leichte kognitive Störung nicht zwingend als Prodromalstadium einer Demenz anzusehen ist, besteht ein erhöhtes Risiko, dass eine Demenz daraus entstehen kann (Petersen et al. 1999).

10-15% der MCI-Patienten entwickeln pro Folgejahr eine Demenz. Schon nach sechs Jahren fand bei ca. 80% eine Konversion zur Alzheimer-Krankheit statt. Daher ist davon auszugehen, dass bei Bestehen einer leichten kognitiven Störung das Risiko für eine Demenz 5-10fach im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöht ist.

1.2.3 Diagnostik und Differentialdiagnose

Bei älteren Patienten ist es notwendig, das „normale“ Altern von pathologischen Prozessen zu unterscheiden. Während des normalen Alterungsprozesses lassen die Gedächtnisfähigkeiten langsam und kontinuierlich etwas nach, dennoch bleibt eine selbstständige Lebensführung in weiten Teilen möglich. Liegt eine Pathologie vor, geht der kognitive Abbau weit über das altersbedingte Maß hinaus. Neben dem Gedächtnis ist auch das Denkvermögen in Mitleidenschaft gezogen. Der Betroffene wird durch seine eingeschränkte Alltagskompetenz zunehmend hilfs- und pflegebedürftiger (Steinhagen-Thiessen 2002).

Zur Erfassung von Symptomen ist sowohl eine Eigenanamnese durch den Patienten - der Patient wird nach erlebten Veränderungen befragt - als auch eine Fremdanamnese durch die primäre Bezugsperson sinnvoll. Es hat sich gezeigt, dass mit fortschreitendem Krankheitsverlauf die Angaben des Angehörigen zunehmend an Bedeutung gewinnen.

Da die verschiedenen Demenzerkrankungen keine exakten spezifischen Marker aus Labortests und apparativer Diagnostik aufweisen, dienen die diagnostischen Bemühungen in erster Linie dem Ausschluss anderer möglicher Differentialdiagnosen einer eingeschränkten Gedächtnisleistung.

Eine umfassende Diagnostik bei Verdacht einer Demenzerkrankung verlangt eine psychiatrische Befunderhebung, eine ausführliche körperliche, internistische und neurologische Untersuchung sowie zur Objektivierung anamnestischer (eigen- und fremdanamnestisch) Verluste kognitiver Fähigkeiten eine neuropsychologische Testung. Komplettiert wird die Diagnostik durch eine weitreichende Labordiagnostik und ein bildgebendes Verfahren.

Differentialdiagnosen, die in ihren Symptomen einer Demenzerkrankung ähneln, sind vielfältig. Bedacht werden müssen zerebrale Mikroangiopathien, Endokrinopathien (z.B. Hypothyreose), Vitaminmangelzustände (vor allem Vitamin B12), metabolische oder toxische Ursachen (Alkohol oder Medikamente) ebenso wie Elektrolytstörungen und chronische Infektionserkrankungen. Außerdem können sich beispielsweise durch eine schwere Herzinsuffizienz oder eine Carotisstenose demenzähnliche Symptome einstellen.

Bei Patienten, die sich mit einer Abnahme ihrer kognitiven Fähigkeiten vorstellen, muss der behandelnde Arzt immer auch Depressivität als Ursache in Betracht ziehen bzw. auch an ein mögliches Überlappen denken. Gerade im Frühstadium der dementiellen Erkrankung bietet der Betroffene häufig depressive Symptome. Diese äußern sich in Form von diskreten Verhaltensänderungen wie Passivität, emotionalem Rückzug, Affektlabilität oder Rückgang von Sorgfalt und Verlässlichkeit (Kurz et al. 1991). Abzuwägen ist dies mit der Tatsache, dass vor allem Ältere häufig unter Depressivität leiden (Schwarz et al. 2001). Diese Menschen klagen über unter Umständen nur subjektiv wahrgenommene kognitive Einbußen durch eine krankheitsbedingte Konzentrationsschwäche. Man bezeichnet diese Form der Gedächtnisstörung als „Pseudodemenz“.

Es gibt Hinweise, die eine Trennung von Demenz und Depression ermöglichen. Ein depressiver Patient berichtet eher von abrupt einsetzenden Gedächtnisstörungen bei gleich bleibend herabgesetztem Affekt. Ihn quälen oft Schuldgefühle, Versagensängste sowie

Selbstabwertung und der Arztbesuch findet meist aus eigenem Antrieb heraus statt.

Beim Demenzkranken entwickelt sich die Hirnleistungsstörung schleichend, der Affekt erscheint labil und das eigene Leistungsvermögen wird in der Regel überschätzt. Anstelle von Schuldgefühlen besteht eher eine Neigung, andere für eigenes Versagen verantwortlich zu machen. Die wahrgenommenen Defizite versucht der Demente möglichst lange hinter einer „Fassade“ zu verbergen, so dass der Besuch beim Arzt eher auf Initiative anderer erfolgt (Steinhagen-Thiessen 2002).

Letzte Gewissheit, ob es sich um Demenz oder Depression handelt, gibt dann die neuropsychologische Testung, die jeweils charakteristische Leistungsprofile erstellen kann.

Doch nicht selten kommt es vor, dass Depression und Demenz nebeneinander bestehen.

1.2.4 Therapieoptionen

Als therapeutische Möglichkeiten der vaskulären Demenz stehen in erster Linie präventive Maßnahmen zum Schutz des Herzkreislaufsystems zur Verfügung. Daher sollten vorrangig Risikofaktoren wie z.B. Diabetes mellitus und vor allem der arterielle Hypertonus behandelt werden, um ein Fortschreiten der dementiellen Symptomatik zu vermeiden. Allerdings haben neuere Studien gezeigt, dass auch Medikamente, die ursprünglich zur Therapie der Alzheimer Krankheit eingeführt wurden, positive Effekte auf eine Demenz vaskulärer Genese haben können (Arlt & Jahn 2006).

Obwohl bis heute keine kausale Therapie zur Verfügung steht, ist es dennoch möglich, mit verschiedenen wirksamen Maßnahmen wenigstens symptomatisch eine Demenzerkrankung zu behandeln. Eine Institutionalisierung kann besonders durch eine früh einsetzende Therapie hinausgezögert werden. Dieser Zeitgewinn könnte nicht nur der Lebensqualität des Demenzkranken dienlich sein, sondern stellt auch eine Möglichkeit der Kostenreduktion dar (Leon et al. 1998).

Prinzipiell besteht bei der Therapie der Demenzerkrankung die Möglichkeit einer medikamentösen und einer nicht-medikamentösen Therapie. Allerdings sind entscheidende Verbesserungen der Symptome bei den organisch bedingten Demenzen am ehesten durch den Einsatz von Medikamenten zu erwarten.

Die Form der medikamentösen Therapie hängt von der zugrunde liegenden Form der Demenz ab. In der Therapie der Alzheimer-Demenz steht die Klasse der Antidementiva zur Verfügung, die wiederum in verschiedene Wirkstoffklassen zu unterteilen ist (z.B.

Acetylcholinesterasehemmer oder Memantine). Bis heute ist die Demenzerkrankung in weiten Teilen zu wenig verstanden, um eine kausale Behandlung etablieren zu können. So ermöglicht der Einsatz der Antidementiva nur ein Aufhalten des Krankheitsverlaufs um durchschnittlich neun Monate (Steinhagen-Thiessen 2002). Leider ist die Wirksamkeit nicht bei allen Patienten gegeben. Doch bei Erfolg kommt es zu einer vorübergehenden Verbesserung der kognitiven Fähigkeiten und der Alltagskompetenz.

Besonders die psychopathologischen Auffälligkeiten, die sich im Laufe einer Demenz einstellen, können symptomatisch therapiert werden. Beispielsweise kann ein Antidepressivum depressive Symptome mildern oder Medikamente der Gruppe der Neuroleptika können psychotische Merkmale ausgleichen.

Für die nicht-medikamentöse Therapie stehen verschiedene Möglichkeiten wie Gedächtnistraining, Gedächtnisjogging und dergleichen mehr zur Verfügung. Allen gemeinsam ist eine minimale Effektivität, wobei ein hohes Frustrationsempfinden bei ausbleibendem Erfolg keine Seltenheit bei dieser Form der Behandlung von Demenzkranken ist (Steinhagen-Thiessen 2002). Oft bleibt dem behandelnden Arzt nichts weiter übrig, als Patienten und pflegende Angehörige auf dem fast unausweichlichen Weg zur absoluten Pflegebedürftigkeit zu unterstützen und zu begleiten. Therapeutische Maßnahmen dienen nur einer im besten Falle leichten Verbesserung der Symptome bzw. können den Verlauf der Erkrankung in engen Grenzen aufhalten. Es kommt aber auch vor, dass sich kein Effekt einstellt. Frühzeitige Aufklärung über den Krankheitsverlauf und vorausschauende Organisation z.B. eines Platzes in geeigneten Pflegeeinrichtungen müssen als vorrangige ärztliche Aufgaben angesehen werden.

1.2.5 Risikofaktoren und Prognose

An bekannten Risikofaktoren ist an erster Stelle das Alter zu nennen. Wie bereits beschrieben, nimmt die Häufigkeit der Erkrankung mit zunehmendem Alter kontinuierlich zu. Diese Korrelation gilt für alle Demenzformen (Katzman & Kawas 1994). Für die Entwicklung der Alzheimer-Krankheit haben Frauen im Vergleich zu Männern ein leicht erhöhtes Risiko. Allerdings gilt dies in umgekehrter Form bei der vaskulären Demenz. Hierbei liegt das Erkrankungsrisiko für Männer über dem der Frauen. Des Weiteren gilt eine geringe Schulbildung als krankheitsfördernd.

Betrachtet man nun gesondert die Alzheimer-Erkrankung, so muss von

einer genetischen Komponente ausgegangen werden. Bei Verwandten ersten Grades eines Patienten erhöht sich das Risiko, selbst betroffen zu sein, um das vierfache (Launer et al. 1999). Mittlerweile sind drei autosomal-dominante Mutationen bekannt, die die familiäre Form der Alzheimer-Demenz mit frühem Beginn (vor dem 65. Lebensjahr) verursachen. Allerdings entspricht dies einem sehr kleinen Teil von nur 3%, bei der Mehrheit der Betroffenen tritt die Erkrankung sporadisch auf (4. Altenbericht 2002).

Speziell für die vaskuläre Demenz gilt der arterielle Hypertonus als bedeutsamer Risikofaktor. Ebenso begünstigend für die Entstehung wirken eine Hyperlipoproteinämie, Diabetes mellitus, Adipositas, Rauchen und andere Gefäßerkrankungen. Im Gegensatz zur Alzheimer-Erkrankung besteht hier die Möglichkeit, präventiv einer Demenz entgegen zu wirken. Prognostisch ist bei einer Demenzerkrankung davon auszugehen, dass es zu einem immer weiter fortschreitenden Verlust von Autonomie und infolgedessen zu einer Zunahme der Pflegebedürftigkeit kommt.

Die Abnahme kognitiver Funktionen nimmt dem Kranken die Fähigkeit, Neues zu erlernen. Dies macht es zukünftig immer schwieriger, sich auf wechselnde Lebensumstände einzustellen. Es stellen sich Persönlichkeitsveränderungen, Verslossenheit, Apathie und Desinteresse ein. Der Betroffene wird immer unflexibler und unsicherer. Die Tendenz des Verirrens schränkt die Autonomie zusätzlich ein und nimmt dem Demenzkranken die Möglichkeit der unabhängigen, selbstständigen Lebensführung.

Die Unfähigkeit zur Wahrnehmung und Interpretation von Signalen des autonomen Nervensystems wie beispielsweise eine volle Harnblase, Hunger, Durst oder Schmerz, ziehen eine Verwahrlosung trotz gut erhaltener Beweglichkeit und physischer Gesundheit nach sich. Zusammen mit Verhaltensauffälligkeiten stellt dieser Umstand für pflegende Angehörige eine enorme Belastung in der ambulanten Versorgung dar. Besonders kritisch ist die Situation allein stehender Demenzkranker. Sie können gegenüber ihrer Umgebung ihre „Fassade“ lange aufrechterhalten und sind sich ihrer Hilfsbedürftigkeit nicht bewusst (4. Altenbericht 2002). Unausweichlich ist bei jeder Demenzerkrankung eine vollständige Pflegebedürftigkeit. Diese kann in der Regel aus physischen und/oder psychischen Gründen nicht mehr von Angehörigen geleistet werden. Damit ist eine Einweisung in eine Pflegeeinrichtung in den meisten Fällen unumgänglich. Bei der Alzheimer-Krankheit dauert die klinische Phase durchschnittlich neun Jahre.

1.3 Lebensqualität

1.3.1 Definition

„Quality of life is defined in so many ways by so many people and, regrettably often is not defined ” (Lawton 1997)

Der Begriff „Lebensqualität“ findet heutzutage seine Anwendung in nahezu allen Bereichen des täglichen Lebens. „Lebensqualität“ wird immer dann eingesetzt, wenn eine allgemeine Zufriedenheit beschrieben werden soll, die nicht näher erklärbar ist. Besonders häufig besteht allerdings eine Verbindung mit gesundheitsassoziierten Themenbereichen. Mögliche Beispiele gibt es unbegrenzt: Therapien versprechen trotz bestehender chronischer Erkrankung eine verbesserte „Lebensqualität“; gesundheitsfördernde Maßnahmen im Sinne der heute weit verbreiteten „Wellness“-Bewegung beteuern einen Zugewinn an „Lebensqualität“ usw.

Der scheinbar wahllos erscheinende Gebrauch des Begriffes lässt den Verdacht entstehen, dass keine einheitliche Definition besteht, sondern sich jeder Bereich einer für ihn passenden Auslegung bedient.

In der Medizin ist genau genommen die „gesundheits- oder krankheitsbezogene Lebensqualität“ gemeint. „Gesundheit“ definiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) dabei als „Zustand des völligen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit oder Gebrechen“. Diese ganzheitliche, weitreichende Auslegung von Gesundheit geht über das Fehlen oder Vorhandensein objektiv messbarer Symptome und Funktionsstörungen hinaus und berücksichtigt zusätzlich subjektive Dimensionen wie das psychische Wohlbefinden. Hier findet die Forschung der Lebensqualität, genauer gesagt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, ihren Ansatz.

In den Anfängen stand Lebensqualität in der Medizin meist im Zusammenhang mit unheilbaren Krankheiten, vor allem Krebserkrankungen. Erst später wurden die Bemühungen auch auf andere Bereiche ausgedehnt.

Im engeren Sinne ist gesundheitsbezogene Lebensqualität mit Gesundheitsindikatoren gleichzusetzen und bezeichnet ein multidimensionales psychologisches Konstrukt, das durch mindestens vier Komponenten zu operationalisieren ist: das psychische Befinden, die körperliche Verfassung, die sozialen Beziehungen und die funktionale Kompetenz der Befragten (Bullinger et al. 2000).

Die vier Grundpfeiler geben allerdings nicht erschöpfend die Dimensionen

der Lebensqualität wieder. Vielmehr sollte nach Bullinger et al. (2000) auch die mentale Kompetenz als weitere Dimension miteinbezogen und beachtet werden. Von großer Bedeutung ist, dass die Patienten selbst Auskunft über ihr Befinden und ihre Funktionsfähigkeit geben. Je nach Einsatzgebiet, in dem die Erfassung von Lebensqualität erfolgt, könnten die einzelnen Dimensionen verschieden gewichtet werden. Im Zusammenhang beispielsweise mit Demenzkranken hätte dann die Dimension „mentale Kompetenz“ besonderes Gewicht im Vergleich zu anderen Dimensionen. Dies macht deutlich, dass die Lebensqualität keine statische oder feststehende Größe ist, sondern dass es sich um ein änderungssensitives Konstrukt handelt.

Die Ausprägung der einzelnen Dimensionen der Lebensqualität ist bei jedem Individuum in den verschiedenen Lebenssituationen unterschiedlich. Bei der Betrachtung der Dimension „körperliche Verfassung“ wird dies sehr anschaulich: Ein gesunder Mensch stellt andere Ansprüche an seine körperliche Verfassung als ein Kranker. Allerdings reicht es nicht aus, ausschließlich zwischen gesund und krank zu differenzieren. Verschiedene Krankheiten verändern die Lebensqualität, und als Teil dieser die körperliche Verfassung auf unterschiedliche Weise. Ein Krebspatient würde andere Kriterien zur Bestimmung heranziehen als ein Demenzkranker. Dies verdeutlicht, dass eine adäquate Definition und Erfassung von Lebensqualität krankheitsspezifisch erfolgen muss.

Besondere Schwierigkeiten treten auf, wenn es um die Definition der Lebensqualität von Demenzkranken geht. Es mangelt weiterhin an einer allgemein gültigen Definition (Lawton 1997): verschiedene Autoren - unterschiedliche Auffassungen. Uneingeschränkte Übereinstimmung besteht nur darin, dass demenzspezifische Lebensqualität ein multidimensionales Konzept ist. Grundsätzlich besteht auch Einigkeit darüber, dass Lebensqualität als etwas Subjektives zu betrachten ist. Ob aber die Erfassung nur als Selbstreport oder zusätzlich noch durch eine Fremdbeurteilung untermauert werden sollte, spaltet die Autoren (Ettema et al. 2005b).

Ettema et al. (2005a) versuchen in einer aktuellen Übersichtsarbeit eine weitgehend allgemein gültige Definition zu geben:

„Dementia-specific QOL is the multidimensional evaluation of the person-environment system of the individual, in terms of adaptation to the perceived consequences of the dementia.“

Lebensqualität ist demnach ein Ausdruck für die Anpassungsfähigkeit eines jeden Kranken an die Veränderungen in den Bereichen, die von der Demenz betroffen sind. Das Vorhandensein von Symptomen allein ist nicht ausreichend, um die wahrgenommene Lebensqualität zu reduzieren. Es tritt erst dann eine Veränderung auf, wenn diese Symptome als störend empfunden werden. Lawton (1994) benennt vier Dimensionen der demenzspezifischen Lebensqualität, die sich in einem gewissen Masse auch überschneiden:

(1) Verhaltenkompetenz. Dies schließt unter anderem Verhaltensauffälligkeiten, die Fähigkeit der Selbstversorgung, kognitive Fähigkeiten, Unruhe, emotionale Ausdrucksfähigkeit, sinnvolle Freizeitgestaltung und soziales Verhalten ein. All diese Bereiche werden im besonderen Maße durch eine Demenzerkrankung beeinträchtigt. (2) Umgebung. Dazu gehören die materielle Situation, die soziale Unterstützung und das Netzwerk, in dem sich der Demenzkranke befindet. Angaben zu diesen Bereichen bedürfen objektiver Angaben, die nach Lawton von Angehörigen einzuholen sind. (3) Wahrgenommene Lebensqualität. Dies bezeichnet den Grad der Zufriedenheit bezüglich aller wichtiger Bereiche, wie soziale Kontakte, Freizeitverhalten, Wohnverhältnisse und Einkommen. (4) *Psychisches Wohlbefinden*. Damit ist das empfundene Ausmaß von persönlichen Kompetenzen und wahrgenommener Qualität in allen Bereichen des derzeitigen Lebens gemeint.

Die beiden Bereiche „wahrgenommene Lebensqualität“ und „psychisches Wohlbefinden“ beziehen sich auf die subjektive Wahrnehmung eines jeden Einzelnen. Wobei Letzteres als das zentrale Kriterium zu bewerten ist (Jonker et al. 2004). Insgesamt bedeutet dies, dass nach Lawton sowohl subjektive als auch objektive Komponenten demenzspezifische Lebensqualität beschreiben. Er wagte als erster einen Versuch, Lebensqualität bei Demenzpatienten systematisch zu konzeptionalisieren. Sein Ansatz bildet den Rahmen und Ausgangspunkt weiterer Studien (Jonker et al. 2004).

Im Laufe der letzten Jahre sind verschiedene demenzspezifische Fragebögen entwickelt und auf ihre psychometrische Robustheit geprüft worden. In einer Übersichtsarbeit verglichen Ettema et al. (2005b) einige dieser Instrumente und kamen zu dem Ergebnis, dass bei allen der „Affekt“ als zentrale Dimension der Lebensqualität erachtet werde. Zusätzlich enthielten alle mindestens eine der folgenden Dimensionen: Selbstachtung, Stimmung, soziale Beziehungen und Interaktionen. Diese Bereiche stimmen im Wesentlichen mit denen anderer chronischer Erkrankungen überein. Es zeigte sich, dass die Mehrzahl der Instrumente

nicht für alle Stadien der Demenz geeignet war, vielmehr wird es mit Fortschreiten der Erkrankung immer schwieriger, Lebensqualität zu erfassen.

Das von Brod et al. (1999) entwickelte „Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)“ ist ein Beispiel für eine krankheitsspezifische Erfassung von Lebensqualität durch den Betroffenen selbst. Ausgehend von der Annahme, dass Lebensqualität grundsätzlich nur subjektiv und nicht durch eine andere Person beurteilt werden kann, wurde untersucht, inwieweit auch bei kognitiver Beeinträchtigung eigene Aussagen möglich sind. Es zeigte sich, dass Patienten mit einer leichten bis mittelgradigen Demenz in der Lage sind, adäquate Angaben zur eigenen Lebensqualität zu machen.

Die vom DQoL gemessenen Dimensionen entsprechen im Allgemeinen denen der generischen Instrumente, allerdings ist ihre Gewichtung für die Demenzerkrankungen als spezifisch zu betrachten. Im Zuge der Entwicklung des DQoL stellte sich heraus, dass das Konzept der demenzspezifischen Lebensqualität durch zwei zusätzliche Dimensionen erweitert werden muss: ästhetisches Empfinden und Fähigkeiten der Interaktion.

1.3.2 Erfassung der Lebensqualität

Wie bereits in Kapitel 1.3.1 dargestellt, erscheint es recht schwierig, eine allgemein gültige Definition der Lebensqualität, in diesem Falle der demenzspezifischen Lebensqualität, zu geben.

Ausgehend von Lawtons Versuch, ein Konzept dazu zu etablieren, wurden darauf aufbauend, verschiedene Anstrengungen unternommen, demenzspezifische Instrumente zu erstellen.

Allgemein verfolgen Messinstrumente zur Lebensqualität drei unterschiedliche Ansätze:

1. Findet Selbst- oder Fremdbeurteilung statt? (z.B. durch Angehörige oder durch medizinisches Personal),
2. Welcher Differenzierungsgrad wird bei Angaben zur Lebensqualität angesetzt? (globale Bewertung oder genaue Erhebung in einzelnen Bereichen),
3. Welcher Typ des Messansatzes wird gewählt? (krankheitsübergreifend oder krankheitsspezifisch).

Grundsätzlich sind bei der Bestimmung von Lebensqualität nach Möglichkeit krankheitsspezifische Instrumente vorzuziehen (Ready &

Ott 2003). Diese erfassen gezielt Probleme der jeweiligen Erkrankung und reagieren daher sensitiver auf Veränderungen der Lebensqualität (Ettema et al. 2005b). Allerdings hat sich eine Kombination mit krankheitsübergreifenden Instrumenten als sinnvoll gezeigt.

Als krankheitsspezifische Komplikation tritt bei der Befragung von Demenzkranken die Frage auf, ob wegen nachlassender kognitiver Fähigkeiten Validität und Reliabilität der Informationen noch gegeben sind (Ettema et al. 2005b). Man schlug daher vor, bei der Befragung ausschließlich auf Fremdbeurteilung von Angehörigen zurückzugreifen. Dies wird allerdings von anderer Seite als unbegründet verworfen (Mozley et al. 1999). Es hat sich gezeigt, dass auch Patienten in einem fortgeschrittenen Stadium (einschließlich des Stadiums der mittelschweren Demenz) durchaus in der Lage sind, eine Selbstbeurteilung ihrer Lebensqualität vorzunehmen und diese auch zu benennen (Hoe et al. 2005).

Ebenso wie die Beurteilung der Lebensqualität durch Demenzkranke selbst sollte die Fremdbeurteilung durch Dritte kritisch betrachtet werden. Addington-Hall & Kalra (2001) fanden in einer Studie heraus, dass zu dieser Thematik oft nur eine mittelmäßige Übereinstimmung zwischen Patienten und pflegenden Angehörigen herrscht. Oft gingen Angehörige automatisch allein aufgrund der Erkrankung von einer reduzierten Lebensqualität aus und hatten die Tendenz, diese eher niedriger als der Patient selbst anzugeben. Dabei wurde außer Acht gelassen, dass auch eine Erkrankung neue Anregungen für das Leben des Kranken liefern könne, ohne dass dies vom Angehörigen wahrgenommen wird. Kurz et al. (2003) vermuten, dass die Tendenz, die Lebensqualität schlechter als der Erkrankte selbst zu bewerten, mit der eigenen wahrgenommenen Belastung durch die Pflege zusammenhängt.

Trotz all dieser Schwierigkeiten sollte „Lebensqualität“ weiterhin als ein zentrales Thema betrachtet werden, das weiterer intensiver Forschungsbemühungen bedarf.

1.3.3 Bedeutung von Lebensqualität in der Medizin

Die Berücksichtigung von Lebensqualität als Teil und Kontrolle der Therapie in der Medizin hat nach anfänglicher Skepsis immer mehr Zustimmung und Anerkennung gefunden und gilt heute als unverzichtbarer Teil des medizinischen Alltags (Bullinger 2006).

Hinter der obligaten Eingangsfrage „Wie geht es Ihnen?“ verbirgt sich beim näheren Betrachten eine Frage nach dem subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand durch den Patienten - genau genommen war die

Lebensqualität eines Patienten somit schon immer von großer Bedeutung für den behandelnden Arzt. Die Neuerung besteht nun lediglich darin, dass diese bei der Wahl und bei der Bewertung einer Therapie miteinbezogen wird.

Die zunehmende Bedeutung von Lebensqualität in der Medizin geht auf grundlegende Entwicklungen und Veränderungen zurück. Mit der stetig zunehmenden Lebenserwartung nimmt zugleich der Anteil der älteren und chronisch kranken Patienten zu, die langfristig behandlungsbedürftig sind. Dies bedeutet eine Zunahme kontinuierlicher Therapieformen. Dadurch sieht sich das Gesundheitswesen einer drastischen Steigerung der Kosten gegenüber. Um dieser Zunahme zu begegnen, werden teure therapeutische Maßnahmen immer kritischer auf ihren Nutzen hin betrachtet. Mit der Messung der Lebensqualität steht ein neues Zielkriterium zu deren Beurteilung zur Verfügung. Zum Beispiel beurteilen Patienten die Qualität der an ihnen vorgenommenen therapeutischen Maßnahmen vermehrt an deren psychosozialen Outcome-Variablen, wie physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden – besonders bei der in der Öffentlichkeit zunehmend auf ambivalentes Echo stossenden „Hightech-Medizin“ (Addington-Hall & Kalra 2001). Die Bedeutung von Lebensqualität ist vor allem dann immens, wenn es um die Therapie von Erkrankungen geht, die nicht heilbar und in ihrer Progredienz nicht dauerhaft aufzuhalten sind (Ettema et al. 2005b). Dazu müssen einige Krebsformen und deren Krebsstadien, aber genauso die Demenzkrankheit gezählt werden. Wenn es der Medizin an kurativen Therapieoptionen mangelt, sollte das primäre Bestreben die Aufrechterhaltung einer akzeptablen Lebensqualität trotz weiterhin bestehender Erkrankung sein (Brod et al. 1999). Doch dazu muss diese vorab und auch im Verlauf immer wieder neu erfasst werden, um den Erfolg einer in diesem Fall palliativen Therapie überprüfen zu können.

Allerdings sollte die Beachtung der Lebensqualität nicht ausschließlich bei unheilbaren und chronischen Krankheiten stattfinden bzw. auch fester Bestandteil jeglichen ärztlichen Handelns werden. Es muss sich also die Frage gestellt werden: wie ist dem einzelnen geholfen, ein Leben auf dem bestmöglichen Niveau fortzusetzen? Dieser Ansatz sollte auf mögliche pflegende Angehörige ausgeweitet werden.

Aufgrund von Schwierigkeiten bei der Erfassung der Lebensqualität von Demenzkranken gibt es bislang nur wenige Erkenntnisse über die Lebensqualität dieser Patientengruppe und die ihrer Familien. Es fehlt immer noch an spezifischen Instrumenten, die eine angemessene Bewertung ermöglichen.

1.4 Situation pflegender Angehörige

Die Demenz ist die häufigste und folgenreichste neuro-psychiatrische Erkrankung im höheren Alter. Sie bringt für Betroffene und ihre Pflegenden außergewöhnlich hohe Belastungen mit sich. In den letzten Jahren sind vermehrt wissenschaftliche Anstrengungen unternommen worden, die psychosozialen Konsequenzen von Demenzerkrankungen besser zu verstehen und damit auch behandeln zu können. Eine Demenzerkrankung, wie z.B. die Alzheimer-Erkrankung oder vaskuläre Demenz, kann die Lebensumstände von Patienten und ihren Angehörigen gravierend verändern und die Lebensqualität erheblich einschränken. Im klinischen Alltag schenkte man dieser Tatsache bisher kaum Beachtung. Aber gerade bei den zurzeit noch unheilbaren Demenzerkrankungen (v.a. Alzheimer-Demenz, vaskuläre Demenz) sollte die Lebensqualität in der Therapie eine wichtige Rolle spielen.

Dies gilt besonders für betroffene Angehörige. Die Mehrzahl der Demenzkranken wird zu Hause betreut, wodurch die Hauptbelastung meist bei den Angehörigen liegt. Der Begriff „pflegender Angehöriger“ mag etwas in die Irre führen. Damit ist nicht immer gemeint, dass der Demenzkranke im engeren Sinne „gepflegt“ wird oder „pflegebedürftig“ ist, in Form von Hilfestellungen bei der Körperpflege oder bei der Nahrungsaufnahme. Ein „pflegender Angehöriger“ ist vielmehr auch als die primäre Bezugsperson des Betroffenen zu verstehen.

Ein Problem beim Umgang mit Demenzerkrankungen besteht darin, dass das Krankheitsbild selbst noch ziemlich unbekannt ist und die Erscheinungsformen sehr vielfältig sind. Es erfordert von den Angehörigen ein enormes Maß an Einfühlungsvermögen und Geduld. Als besonders belastend werden dabei psychotische Symptome und Veränderungen der Persönlichkeit beschrieben. Nicht selten mündet die Belastung, die der Pflegende empfindet, in dem Auftreten psychosomatischer Erkrankungen (Gräßel 1998).

Die Versorgung von Demenzkranken unterscheidet sich in der Stärke der Belastung signifikant von der Pflege kognitiv uneingeschränkter Patienten (Gräßel 1998). Pflegende Angehörige von Demenzpatienten leiden nicht nur überdurchschnittlich oft an somatischen Erkrankungen, sondern auch vermehrt unter psychischen Störungen, insbesondere Depressivität und Angststörungen (Mahoney et al. 2005). Daher sollten auch sie nach psychischen und körperlichen Symptomen befragt werden (Bruce et al. 2005).

Des Weiteren treten Veränderungen im sozialen Gefüge innerhalb der Familien auf, wenn sich Symptome der Demenz, wie z.B.

Orientierungslosigkeit und Verlust der kognitiven Fähigkeiten, einstellen. Dies muss erkannt werden, so dass die Belastung durch Hilfe von außen zumindest verringert werden kann. Nähere Informationen über Demenz können das Verständnis fördern und mögliche bestehende psychiatrische Erkrankungen können behandelt werden. Ein Pflegedienst kann bei der meist zeitaufwendigen und körperlich anstrengenden Pflege teilweise entlasten. Häufig wird die zeitlich knapp bemessene Unterstützung aber nicht als sehr hilfreich erachtet (4. Altenbericht 2002). Die geläufigen Systeme der Pflegedienste sind eher auf physisch Kranke und Pflegebedürftige ausgerichtet. Der andersartigen Versorgung, die einem Demenzkranken zuteil werden muss, wird dabei häufig keine Rechnung getragen.

Von den Demenzkranken in Deutschland werden etwa 60% in Privathaushalten und dort hauptsächlich durch Angehörige versorgt (4. Altenbericht 2002). Unterstützung erhalten diese je nach Schwere der Erkrankung des Patienten durch Tagespflege, ambulante Dienste oder dergleichen. Ist die Pflege durch das Fortschreiten der Krankheit im häuslichen Umfeld nicht mehr möglich, ist eine Einweisung in ein Heim meist unausweichlich. Es gibt Hinweise darauf, dass ein Zusammenhang zwischen reduzierter Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und den Bemühungen einer Heimunterbringung bestehen (Argimon et al. 2005). Dies sollte auch aus ökonomischer Sicht als Anlass genommen werden, eine Heimeinweisung durch Erhalt der Lebensqualität der Angehörigen, möglichst lange hinauszuzögern.

1.5 Ziel der Arbeit

Vor dem Hintergrund der in der Einleitung geschilderten Lage werden in der vorliegenden Arbeit folgende Fragestellungen untersucht:

1. Welche Faktoren sind mit der Lebensqualität von Patienten mit kognitiven Einschränkungen assoziiert?
2. Welche Faktoren sind mit der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen von Patienten mit kognitiven Einschränkungen assoziiert?
3. Besteht ein Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität durch den Patienten und der Fremdbeurteilung durch den Angehörigen? Unterscheidet sich die Beurteilung kognitiver Fähigkeiten?

Um im klinischen Alltag frühzeitig Warnhinweise einer abnehmenden Lebensqualität von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen erkennen zu können, ist die Kenntnis ihrer Einflussfaktoren notwendige Voraussetzung. Hieraus ergibt sich die Möglichkeit, trotz Fortbestehen der unheilbaren Erkrankung die Lebensqualität von direkt und indirekt Betroffenen auf einem möglichst hohen Niveau aufrecht zu erhalten.

2 Methodik

2.1 Patienten und Angehörige

Für die Befragungen wurden 100 konsekutiv aufgenommene Patienten der Gedächtnissprechstunde der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, zusammen mit ihren pflegenden Angehörigen, um Teilnahme gebeten. Es fand eine einmalige Befragung in Form einer Querschnittsstudie statt, an denen sowohl die Patienten als auch die zugehörigen pflegenden Angehörigen teilnahmen.

Einschlusskriterien für neuropsychiatrische Patienten (n = 100):

1. Volljährigkeit (Alter: 18-99 Jahre),
2. Vorliegen einer Demenzerkrankung oder leichten kognitiven Störung gemäß der ICD-10-Kriterien,
3. Mini-mental Status Test (MMSE) ≥ 12 Punkte,
4. Einwilligungsfähigkeit der Patienten in die Untersuchung,
5. Vorhandensein eines pflegenden/ betreuenden Angehörigen, der mindestens einmal pro Woche Kontakt zum Patienten hat,
6. vorliegende Einwilligung in die Untersuchung von Patient und Angehörigem.

Die Befragungen fanden im Rahmen der regelmäßigen Wiedervorstellungen der Patienten in der Gedächtnissprechstunde statt - in der Regel im Anschluss an den Termin beim betreuenden Arzt.

Einige Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Studie bereits seit mehreren Jahren in Behandlung der Gedächtnissprechstunde und stellen sich in regelmäßigen Intervallen zur Verlaufskontrolle der Demenzerkrankung vor. Andere hatten zum Zeitpunkt der Befragung erst die routinemäßige Diagnostik zu Beginn der Therapie durchlaufen. Diese Diagnostik besteht aus einem Eingangsgespräch mit dem zuständigen Arzt, einer ausführlichen neuropsychologischen Testung durch einen Neuropsychologen, mehrmaligen Blutentnahmen, einer Kernspinaufnahme des Kopfes und einer Liquorpunktion.

Bei den pflegenden Angehörigen handelte es sich in der Mehrheit um die Ehepartner bzw. Lebenspartner der Patienten. Aber auch Kinder, Enkelkinder, Geschwister oder Bekannte begleiteten die Demenzkranken zur Untersuchung in der Gedächtnissprechstunde.

2.2 Studiendesign und Durchführung

Bei der durchgeführten Studie handelte es sich um eine Befragung mittels Fragebögen, die aus verschiedenen - meist bereits bewährten - Instrumenten zusammengestellt wurden. Diese fanden in Form standardisierter mündlicher und schriftlicher Befragungen sowie Beobachtungen und Bewertungen durch den Untersucher statt. Die Befragung der Patienten, die als assistiertes Interview durchgeführt wurde, dauerte in der Regel etwa 30 Minuten. Je nach Stadium und Ausprägungsgrad der Symptome der Demenzerkrankung (z.B. Ausmaß der Wortfindungsstörungen oder Konzentrationsfähigkeit) variierte der Zeitaufwand allerdings stark: zwischen 20-60 Minuten. Nur die anfängliche Erhebung der soziodemographischen und klinischen Daten erfolgte in Anwesenheit der Angehörigen, um hier valide Angaben zu erhalten. Die eigentlichen Befragungen der Patienten fanden ausnahmslos ohne das Beisein der Angehörigen statt.

Die meisten der in der Befragung verwendeten Instrumente, sind bereits validiert und seit vielen Jahren etabliert (Näheres dazu in 2.4). Eine Ausnahme bildeten das Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) von Brod et al. (1999), das in seiner deutschen Übersetzung neu ist und die demenzspezifische Lebensqualität erfassen soll, sowie der Familienbelastungsbogen (FaBel). Bei Letzterem handelt es sich um ein Instrument, das zwar in seiner ursprünglichen Form zur Erfassung der Belastung von Familien von chronisch kranken Kindern bereits validiert ist, aber in der vorliegenden Untersuchung zur Erfassung der Belastung von Familien Demenzkranker neu überarbeitet wurde.

Die Patienten wurden gebeten, zu verschiedenen Aspekten in Form einer Selbstbeurteilung Stellung zu nehmen. Die Depressivität wurde mittels Geriatriischer Depressionsskala (GDS) erfasst, die Lebensqualität mit dem EUROHIS-QOL und dem DQoL und die eigenen kognitiven Fähigkeiten anhand der Stroke Impact Scale (SIS). Die Depressivität wurde zusätzlich durch den Untersucher in einer Fremdbeurteilung mittels Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS) erfasst und der Schweregrad der Demenz anhand der Clinical Dementia Rating Scale (CDR).

Während der Befragung der Patienten bearbeiteten die Angehörigen zeitgleich in einem separaten Raum einen Fragebogen mit Fragen zum Patienten in Form einer Fremdbeurteilung. Die Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER) erfasste den Grad der Pflegebedürftigkeit, Verhaltensauffälligkeiten, soziales Verhalten, Gedächtnis und Stimmung des Patienten aus Sicht des Angehörigen. Die Lebensqualität wurde anhand von DQoL, EUROHIS-QOL und des Short Form-12 Health Survey

(SF-12) bestimmt.

Ein weiterer Fragebogen wurde den Angehörigen mit der Bitte um Rücksendung nach Hause mitgegeben. Dieser beinhaltete Fragen zur eigenen Person. Es wurden die Aspekte Depressivität (Beck-Depressionsinventar/BDI), Lebensqualität (SF-12) und die eigene empfundene Belastung durch die Pflegesituation (*Häusliche-Pflege-Skala/HPS*, Familienbelastungsbogen/FaBel) erfasst.

Routinemäßig erfolgen bei den Patienten der Gedächtnissprechstunde ausführliche neuropsychologische Testungen durch einen Neuropsychologen, deren Ergebnisse ebenfalls zur Verfügung standen. Der behandelnde Arzt führt in regelmäßigen Abständen eine Mini-mental Status Testung durch, so dass zum Zeitpunkt der Befragung immer ein aktueller Wert vorlag.

2.3 Variablen

2.3.1 Soziodemographie

Folgende soziodemographischen Daten wurden erfasst:

- Patienten:
Geschlecht, Alter, Familienstand, Wohnsituation, pflegende Person und Versorgungssituation,
- Angehörige:
Alter, Geschlecht, Verhältnis zum Patienten (z.B. Ehepartner oder Kind) und Berufstätigkeit bzw. wöchentliche Arbeitszeit.

2.3.2 Klinische Daten

Folgende klinischen Daten wurden erfasst:

- Patienten:
 - Demenz: Diagnose, Erkrankungsdauer, antidementive Therapie, Schweregrad (CDR, MMSE, neuropsychologische Testung).

- Nebenerkrankungen:

Erkrankungen somatischer
und psychiatrischer Natur,
Medikamentenanamnese und
Depressivität (MADRS).

- mittels NOSGER:

Pflegebedürftigkeit (activities of daily
living/ADL, instrumental activities of
daily living/IADL), Sozialverhalten,
Gedächtnis und Verhaltensstörungen
(Fremdbericht durch Angehörige).

- Angehörige:

Ärztliche Behandlung bzw. deren Gründe und
Medikamentenanamnese.

2.3.3 Lebensqualität und Belastung

Zur Beschreibung und zur Erfassung der Lebensqualität bedarf es einiger präziser Angaben zum alltäglichen sowie zum sozialen Leben und zu physischen bzw. psychischen Bereichen. Die Lebensqualität der Demenzpatienten wurde sowohl mit krankheitsübergreifenden als auch mit demenzspezifischen Instrumenten erfasst. Dies erfolgte in Selbstbeurteilung und durch Fremdanfragen der Angehörigen. Die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen wurde ausschließlich anhand eigener Aussagen erfasst. Die Belastung, die die Angehörigen durch die Pflege erfahren, wurde mit Hilfe des HPS und des FaBel gemessen.

Im folgenden Abschnitt werden die verwendeten Messinstrumente einzeln näher dargestellt und erläutert.

2.4 Instrumente

2.4.1 Die Stroke Impact Scale

Die Stroke Impact Scale (SIS) ist ein 64 Items umfassendes krankheitsspezifisches Instrument zur Messung von Beeinträchtigungen, die ein cerebraler, ischämischer Insult bzw. ein Schlaganfall möglicherweise hinterlassen kann. Die Autoren (Duncan et al. 1999) bescheinigen dem SIS gute psychometrische Eigenschaften bezüglich Validität, Reliabilität und Änderungssensitivität.

Die deutsche Version wurde von Petersen et al. (2001) übersetzt und mit zufrieden stellenden Ergebnissen validiert.

Die Messung der Funktionsdefizite, die nach einem Schlaganfall bestehen können, findet in acht verschiedenen Bereichen statt und kann als Selbst- oder Fremdbeurteilung erfolgen. Die Bereiche sind im Einzelnen:

1. Kraft,
2. Handfunktion,
3. ADL (activities of daily living, Aktivitäten des täglichen Lebens, z.B. Körperpflege oder Harn- und Stuhlkontrolle) und IADL (instrumental activities of daily living, instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens, z.B. selbstständiges Kochen oder Einkaufen),
4. Mobilität,
5. Kommunikation,
6. Emotion,
7. Gedächtnis und Denken,
8. Teilnahme.

Zur Berechnung können entweder für alle Bereiche Einzelscores gebildet werden oder die Dimensionen Kraft, Handfunktion, ADL/IADL und Mobilität werden zu einem körperlichen Summenscore zusammengefasst. Die Art der Auswertung mittels Einzelscores macht es möglich, einzelne Dimensionen zu extrahieren und gesondert auch für andere Patienten-Populationen einzusetzen. In der vorliegenden Studie wurden die Bereiche „Gedächtnis und Denken“ sowie „Kommunikation“ zur Erfassung demenzrelevanter Einschränkungen ausgewählt. Diese beiden Bereiche stellen zusammen 15 Items. Allerdings wurde in der vorliegenden Studie bei der Dimension bezüglich Gedächtnis und Denken das fünfte Item ausgeschlossen. Dadurch blieben letztlich 14 Items in der hier angewandten Version übrig, sieben Items pro Dimension.

Zur Bearbeitung der Items steht eine fünfstufige Skala zu Verfügung. Als Antwortmöglichkeiten stehen Staffeln von „gar nicht schwer“ bis „außerordentlich schwer“ zur Auswahl. Alle Items erfragen Schwierigkeiten bei verschiedenen Tätigkeiten: „Wie schwer ist es Ihnen in der letzten Woche gefallen, ...“, z.B. „... sich zu konzentrieren?“

Es werden ein bis fünf Punkte verteilt. Hohe Werte stehen für keine bzw. geringe Schwierigkeiten. Die Punktwerte der sieben Items je Bereich werden addiert und daraus wird der Mittelwert gebildet. Zur Erhebung der Scores für die beiden Dimensionen findet nachstehende Gleichung Anwendung:

$$\text{Score} = \frac{100 * (\text{Mittelwert} - 1)}{4}$$

Das Ergebnis wird einem Algorithmus folgend in Werte zwischen 0 als negativste und 100 als positivste Möglichkeit transformiert. Auf diese Weise kann ein Vergleich mit Normwerten stattfinden. Dieser Algorithmus entspricht dem des SF-36/12 (Näheres dazu in 2.4.6).

Dieses Instrument wurde sowohl zur Eigenbeurteilung durch die Patienten selbst, als auch zur Fremdbeurteilung durch die pflegenden Angehörigen eingesetzt. Die Selbstbeurteilung stellt in Grundzügen eine Überprüfung der Krankheitseinsicht dar. Einige der Fragen erfassen beispielsweise die eigene Einschätzung der Fähigkeiten zur zeitlichen Orientierung. Patienten, die diesbezüglich Schwierigkeiten angeben, die bereits in vorherigen neuropsychologischen Untersuchungen objektiviert wurden, sind sich ihrer Defizite bewusst. Im Umkehrschluss kann von einer fehlenden Krankheitseinsicht ausgegangen werden, wenn Patienten schwierige zeitliche Orientierung verneinen, obwohl diese objektiv besteht.

In der Durchführung hat sich der SIS als sehr praktikabel erwiesen und wurde sowohl von den Patienten als auch von deren Angehörigen positiv angenommen.

2.4.2 Die Geriatric Depression Scale-15 Item Version (GDS-15)

Die Originalversion der Geriatric Depression Scale (GDS) von Yesavage et al. (1983) wurde speziell zur Erfassung von Depression im höheren Lebensalter entwickelt. Dabei soll besonderes Augenmerk den Differentialdiagnosen Demenz und „Pseudodemenz“ gelten. Der GDS gehört zu den am weitesten verbreiteten Verfahren, wenn depressive Symptome bei älteren Menschen als Selbstbeurteilung erfasst werden sollen.

Die 30 Items der Originalversion fragen gezielt typische depressive Symptome bei älteren Menschen ab, wobei somatische und vegetative Symptome sowie Aspekte wie Sexualität, Schlaf und Suizidneigung ausgelassen werden. Die Autoren stufen den GDS aufgrund der Reliabilität und Validität als geeignetes Screening-Instrument zur Bestimmung von Depression bei älteren Bevölkerungsteilen in Form eines Selbstberichtes ein (Yesavage et al. 1983). Antworten werden hier nach dem ja/nein-Format gegeben. Die einfache Durchführung trägt der

Tatsache Rechnung, dass ältere Menschen unter Umständen kognitiv eingeschränkt sein könnten. Daher ist ein Einsatz bei Demenzpatienten ebenfalls durchführbar. Weiterhin ermöglicht diese Art der Auswertung, dass keine Interpretation durch den Untersucher nötig ist (Paradela et al. 2005).

In der vorliegenden Studie wurde die gekürzte 15-Items-Version verwendet. Diese wurde von einigen Autoren der Originalfassung (Sheik & Yesavage 1986) später entwickelt und beschränkt sich auf die Items, die besonders stark mit dem Auffinden einer Depression korrelieren. Die Testung dieser Kurzversion ergab keine Nachteile im Vergleich zur längeren Originalversion (Almeida & Almeida 1999). Die deutsche Version wurde von Gauggel & Birkner (1999) validiert.

Im Gegensatz zur längeren Version zeigt der GDS-15 nicht nur in allen psychometrischen Testkriterien zufrieden stellende Ergebnisse, sondern bietet zusätzlich Vorteile durch die Kürzung. Gerade dieser Umstand macht den GDS-15 im besonderen Maße wertvoll für den Einsatz zu Screening-Zwecken.

Ist eine Antwort als Ausdruck eines reduzierten Affekts zu werten, wird ein Punkt vergeben. Zehn Fragen weisen bei bejahender Beantwortung auf eine Depression hin, fünf bei einer Verneinung. Der Summenwert steht demnach für das Ausmaß der depressiven Verstimmung und ergibt sich aus der Gesamtheit der symptomatisch beantworteten Items.

Grundsätzlich steht eine hohe Punktzahl für das Vorhandensein einer depressiven Störung. Bei Werten ≥ 5 besteht der Verdacht auf eine depressive Störung.

In der praktischen Anwendung während der Untersuchung hat sich gezeigt, dass alle Patienten, unabhängig vom Schweregrad der Demenz, in der Lage waren, dieses Instrument zu bearbeiten.

2.4.3 Der EUROHIS-QOL 8-item index

Der EUROHIS-QOL 8-item index geht aus dem WHOQOL-100 und dem WHOQOL-BREF hervor und soll als Screening-Instrument allgemeine Lebensqualität erfassen. Im Zuge der Bemühungen möglichst kurze und praktikable Instrumente zur Bestimmung der Lebensqualität zu entwickeln, entstand der EUROHIS-QOL 8-item index (Schmidt et al. 2005).

EUROHIS steht für „European project on health determinants and outcomes for use in health surveys“ und ist eine europaweite Feldstudie, in deren Verlauf der EUROHIS-QOL 8-item index entstand.

WHOQOL-100 bzw. WHOQOL-BREF als Instrumente zur Messung der

Lebensqualität überprüfen verschiedene Dimensionen:

1. psychologische Dimension,
2. physische Dimension,
3. soziale Dimension,
4. Umfeldvariable.

Im EUROHIS-QOL 8-item index werden jedem dieser vier Bereiche jeweils zwei Items zugeordnet. Die fünfstufigen Antwortskalen variieren von Item zu Item. Beispiel: Auf die Frage „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Gesundheitszustand?“ stehen Antwortmöglichkeiten von „sehr unzufrieden“ bis „sehr zufrieden“ zur Verfügung.

Durch Addition der einzelnen Punktwerte entsteht ein Summenscore, aus dem ein Mittelwert errechnet wird. Hohe Werte stehen für eine gute Lebensqualität, niedrige für eine reduzierte.

In der vorliegenden Studie wurde der EUROHIS-QOL zur Eigenbeurteilung durch die Patienten und zur Fremdbeurteilung durch die pflegenden Angehörigen eingesetzt.

Untersuchungen zur Testung der psychometrischen Gütekriterien bescheinigen dem EUROHIS-QOL 8-item index gute interne Konsistenz sowie akzeptable Reliabilität und Validität (Schmidt et al. 2005).

Die praktische Anwendung zeigte, dass sowohl Patienten als auch Angehörigen das Instrument sehr gut annahmen. Schnelle Durchführbarkeit, wenig Erklärungsaufwand und gute Akzeptanz kennzeichneten den EUROHIS-QOL in der Praxis.

2.4.4 Das Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)

Das Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) ist ein krankheitsspezifischer Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenzen. Der Patient soll in Form einer Selbstbeurteilung Angaben zu seiner Lebensqualität machen. Die Bearbeitung findet in Form eines Interviews statt, in dem der Untersucher die Fragen an den Patienten stellt.

Die von Brod et al. (1999) entwickelte englischsprachige Version wurde von Frau Prof. Bullinger mit Erlaubnis der Autoren ins Deutsche übersetzt und erstmals in dieser Studie angewandt. Zum einen machten die Patienten selbst Angaben zur eigenen Lebensqualität, zum anderen wurde eine abgeänderte Version als Fremdbeurteilung durch die pflegenden Angehörigen ausgefüllt.

Die geeignete Patientengruppe stellt diejenige mit leichter bis mittelgradiger Demenz dar. Das bedeutet, dass ein MMSE von 12

oder höher bestehen muss - dies entspricht dem Patienten-Profil der vorliegenden Studie. Brod et al. (1999) haben das Instrument eigentlich zur ausschließlichen Selbstbeurteilung konzipiert. Dies entstand aus ihrer Annahme, Lebensqualität sei etwas zutiefst Subjektives und damit könne nur der Betroffene selbst Angaben dazu machen. Dies stimmt mit den Erfahrungen der hier durchgeführten Studie überein. Allerdings wurde versucht, durch paralleles Befragen von Patienten und pflegenden Angehörigen, Übereinstimmungen bzw. Unterschiede aufzufinden. Das DQoL enthält 29 Items, die ungleichmäßig auf fünf Subskalen verteilt sind:

1. Selbstwertgefühl (Self Esteem),
2. positive Stimmung (Positive Affect / Humor),
3. fehlende negative Stimmung (Absence of Negative Affect),
4. Zusammengehörigkeitsgefühl (Feelings of Belonging),
5. ästhetisches Empfinden (Sense of Aesthetics).

Es werden zwei verschiedene Antwortskalen mit jeweils fünf Antwortmöglichkeiten angeboten. Die eine reicht von „gar nicht“ bis „sehr“, die andere von „nie“ bis „sehr oft“.

Das 30. Item ist optional und erfragt eine Gesamteinschätzung der Lebensqualität und folgt einer eigenen Antwortskala („schlecht“ bis „sehr gut“).

Zur Überprüfung, ob die Patienten in der Lage sind, den Fragebogen und den Umgang mit Antwortskalen zu verstehen, werden vorab drei Probefragen gestellt. Die Autoren haben vorgegeben, dass mindestens zwei der drei Probefragen richtig beantwortet werden müssten, damit mit der eigentlichen Befragung fortgefahren werden dürfe.

In der Durchführung hat sich gezeigt, dass die Probefragen die Patienten oft unnötig verwirrten. Es bedurfte langwieriger Erläuterungen, bis der Sinn dieser Fragen verstanden wurde. Obgleich einige Patienten Schwierigkeiten mit den Probefragen hatten, schien die Bearbeitung des eigentlichen Fragebogens dann problemlos möglich.

Die Version des DQoL, die die Angehörigen stellvertretend für die Patienten ausfüllten, enthielt keine Testfragen.

Das DQoL misst keinen Summenscore, sondern erfasst für jede einzelne Dimension eigene Werte und Ergebnisse. Für jedes Item können ein bis fünf Punkte verteilt werden. Die Punkte der Items der einzelnen Bereiche werden addiert und aus der Summe der Mittelwert gebildet. Je höher dieser Mittelwert ausfällt, desto höher ist in diesem Bereich die Lebensqualität einzuschätzen. Die psychometrische Robustheit der

englischsprachigen Version wurde von Brod et al. (1999) in einer Studie überprüft. Dabei wurden sowohl der Reliabilität als auch der Validität zufrieden stellende Ergebnisse beschieden.

In der deutschen Übersetzung, die in dieser Arbeit eingesetzt wurde, müssten einige Begrifflichkeiten erneut überdacht werden. Sehr viele Patienten störten sich an Formulierungen einiger Items. Dabei ist besonders Item 8 hervorzuheben: „Wie oft fühlten Sie sich in der letzten Zeit liebenswert?“ (englische Version: „felt lovable?“). Auf diese Frage reagierte ein Großteil der Patienten irritiert und machte die Bemerkung, dass hierfür die Umgebung und nicht die Person selbst befragt werden müsse.

2.4.5 Die Nurses‘ Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)

Die Nurses‘ Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER) findet ihren Einsatz als Beurteilungsskala für geriatrische Patienten und hat sich als Screening-Instrument bei Vorliegen eines Verdachts auf eine Demenzerkrankung bewährt (Spiegel et al. 1991). Der NOSGER kann sowohl von der zuständigen Pflegekraft als auch durch die pflegenden Angehörigen bearbeitet werden.

Es wird das Verhalten dieser Patientengruppe im alltäglichen Leben erfasst und Einschränkungen in verschiedenen Bereichen aus Sicht der pflegenden Person gemessen. Der NOSGER umfasst insgesamt 30 Items. Jeweils fünf sind einem Bereich zugeordnet:

1. Gedächtnis,
2. instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL, z.B. selbstständiges Kochen oder Einkaufen),
3. Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL, z.B. Körperpflege oder Harn- und Stuhlkontrolle),
4. Stimmung,
5. soziales Verhalten,
6. Verhaltensauffälligkeiten.

Als Antwortmöglichkeiten stehen fünf Aussagen von „immer“ bis „nie“ zur Verfügung, denen die Punktwerte eins bis fünf zugeordnet sind.

In der Auswertung wird zum einen ein Summenscore errechnet, zum anderen werden ebenfalls in allen Bereichen eigene Subscores gebildet. Hohe Werte entsprechen großen Einschränkungen. Die Ergebnisse sind differenziert zu bewerten. Dies hängt davon ab, ob die zu Untersuchenden

in einem Heim oder zu Hause leben. Heimbewohnern können höhere Punktzahlen erteilt werden, ehe von einem pathologischen Ergebnis ausgegangen wird. Untersuchungen zur Validierung ergaben eine gute Akzeptanz des Instruments und hohe Reliabilitäten. Des Weiteren ergaben sich hohe Korrelationen aller Bereiche des NOSGER mit Ergebnissen verschiedener anderer bewährter Beurteilungsskalen (Wahle et al. 1996). In der vorliegenden Studie wurde der NOSGER sehr gut angenommen.

2.4.6 Der Short Form-12 Health Survey (SF-12)

Der Short Form-12 Health Survey (SF-12) ist die Kurzform des SF-36. Es handelt sich bei beiden Versionen um ein krankheitsübergreifendes Instrument, das subjektive Gesundheit bzw. gesundheitsbezogene Lebensqualität als Selbstbericht erfasst. Dabei ist es möglich, sowohl kranke Populationen verschiedener Erkrankungsgruppen als auch Gesunde unabhängig vom Gesundheitszustand zu untersuchen (Bullinger & Kirchberger 1998). Der Einsatz dieses Instrumentes ist als Selbst- oder Fremdbbericht durchführbar.

Seither wurde die ursprüngliche amerikanische Version von Ware et al. (1992) in mehr als 40 Sprachen übersetzt und findet weltweit verbreitet Anwendung. Die deutsche Fassung ist von Bullinger & Kirchberger (1998) entwickelt worden. Die Ergebnisse der Befragung werden mit Normwerten verglichen, die in einer groß angelegten epidemiologischen Studie gewonnen wurden.

Die 36 Items des SF-36 bzw. die 12 Items des SF-12 erfassen acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit:

1. körperliche Funktionsfähigkeit,
2. körperliche Rollenfunktion,
3. körperliche Schmerzen,
4. allgemeine Gesundheitswahrnehmung,
5. Vitalität,
6. soziale Funktionsfähigkeit,
7. emotionale Rollenfunktion,
8. psychisches Wohlbefinden.

Als Antwortmöglichkeiten stehen verschiedene Skalen zur Verfügung, zum einen binäre Alternativen („ja“/„nein“), zum anderen drei-, fünf- oder sechsstufige Antwortskalen. Es werden jeweils Punkte von eins bis sechs für die gewählte Antwortmöglichkeit vergeben. Darüber hinaus werden diese Punkte in Werte zwischen 0 und 100 transformiert. Diese

stehen für Prozent-Angaben, wobei 0 (%) den negativsten Wert und 100 (%) den positivsten Wert repräsentieren. Auf diese Weise ist der Vergleich mit Normwerten möglich.

Zur Auswertung werden faktorenanalytisch zwei Grunddimensionen der subjektiven Gesundheit („psychische Summenskala“/PSK und „körperliche Summenskala“/KSK) aus den acht Subskalen gebildet. Erwartungsgemäß hat die Subskala „psychisches Wohlbefinden“ den stärksten Einfluss auf die psychische Summenskala und die Subskala „körperliche Funktionsfähigkeit“ beeinflusst am stärksten die körperliche Summenskala.

Ergebnisse von Untersuchungen des SF-36 haben ergeben, dass eine Reduktion der Anzahl der Items keinen schwerwiegenden Informationsverlust nach sich ziehen würde (Ware et al. 1996). Vor allem die Entwicklung der Summenskalen machte auch eine drastische Verringerung der Anzahl der Items möglich. Die aus dieser Erkenntnis entstandene kürzere und damit ökonomischere Kurzform SF-12 hat sich besonders in Screening-Untersuchungen und im Rahmen der gesundheitlichen Vorsorgeplanung als wertvoll gezeigt.

Zu den 12 Items des SF-12 wurden in der vorliegenden Arbeit sechs Items zugefügt, die speziell kognitive Aspekte behandeln. Die Items stammen aus einer Vorform des SF-36 und bilden dort zusammen die Subskala „Kognition“ (Ware & Sherbourne 1992). Ebenso wie der Rest des Fragebogens wurde dieser kognitive Anteil von den Angehörigen zweimal bearbeitet: Sie machten diesbezüglich Angaben über den Patienten und zur eigenen Person. Die Auswertung erfolgte im Gegensatz zum restlichen Teil durch Addition der Punktwerte der einzelnen Items. Hohe Werte stehen hierbei für gute kognitive Fähigkeiten.

Aufgrund seiner weit verbreiteten Anwendung gehört der SF-36 bzw. SF-12 vermutlich zu den Messinstrumenten, die am besten evaluiert und psychometrisch überprüft wurden.

2.4.7 Das Beck-Depressionsinventar (BDI)

Das Beck-Depressionsinventar (BDI) wurde bereits 1961 von Beck et al. eingeführt. Seither hat es sich zu einem weltweit verbreiteten und vielfältig erfolgreich eingesetzten Instrument entwickelt. Es dient der Messung der Intensität von depressiven Zuständen durch Selbstbeurteilung. Die deutsche Fassung wurde von Hautzinger et al. (1994) etabliert.

Die 21 Items erfassen in vier Intensitätsgraden charakteristische Verhaltensweisen, Symptome und Einstellungen von Patienten, die unter Depressivität leiden. Alle Items zusammen bilden eine Skala, die

verschiedene Aspekte vereint: Pessimismus, Strafbedürfnis, Selbsthass, traurige Stimmung, Weinen, Versagen, sozialer Rückzug und Isolierung, Unzufriedenheit, Schuldgefühle, Selbstanklagen, Selbstmordimpulse, Reizbarkeit, Entschlussunfähigkeit, negatives Körperbild, Arbeitsunfähigkeit, Schlafstörungen, Ermüdbarkeit, Appetitverlust, Gewichtsverlust, Hypochondrie und Libidoverlust (Hautzinger 2000). Je nach Ausprägung der Symptome werden zwischen einem und drei Punkte vergeben bzw. keine Punkte, wenn der Patient das Symptom nicht bei sich bemerkt hat. Aus den vergebenen Punktwerten wird dann ein Summenscore durch Addition gebildet. Die Höhe des Summenscores gibt das Ausmaß der Depression wieder. Als Zeitraum, für den die Erfassung stattfinden soll, wird die letzte Woche vorgegeben.

Der BDI wurde in der vorliegenden Studie zur Selbstbeurteilung depressiver Symptome der pflegenden Angehörigen eingesetzt.

In der Literatur sind bezüglich der Interpretation des BDI verschiedene Grenzwerte zu finden. Nach Hautzinger (2000) gilt ein Wert >12 bereits als auffällig und Werte >16 kommen bei Nicht-Depressiven fast nicht mehr vor. Vielmehr muss davon ausgegangen werden, dass bei einem Punktwert ≥ 18 eine klinisch manifeste, relevante Depressivität besteht (Hautzinger 1991).

Durch die jahrelange Anwendung hat sich der BDI in verschiedenen Studien bewährt und zeigt sich auch geeignet als Screening-Instrument zur Erfassung von Depressivität in verschiedenen Populationen.

2.4.8 Die Häusliche-Pflege-Skala (HPS)

Die von Gräbel (1993) entwickelte *Häusliche-Pflege-Skala* (HPS) dient der Erfassung subjektiver Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Die 28 Items sollen den Grad der Belastung erfassen, den die Pflegenden in der häuslichen Pflegesituation empfinden, d.h. es findet eine Selbstbeurteilung statt. Die Bearbeitung des Fragebogens sollte nach Empfehlung des Autors in Abwesenheit des Untersuchers erfolgen. Die Antwortskala bietet zu jeder Aussage vier Möglichkeiten, das Maß der Zustimmung auszudrücken. Beginnend mit „stimmt genau“ über „stimmt überwiegend“, „stimmt ein wenig“ bis zu „stimmt nicht“. Jeder Antwortmöglichkeit ist ein Punktwert von null bis drei zugeordnet, wobei hohe Werte für eine hohe Belastung stehen.

Zur Auswertung wird ein Summenscore gebildet, das das Ausmaß der Belastung beurteilt. Der Gesamtsummenwert gilt als Maß für das individuelle Risiko der pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit der Pflegesituation psychosomatisch zu erkranken (Gräbel 1994).

Der Erfolg einer daraufhin eingeleiteten Intervention kann durch einen erneuten Einsatz des HPS überprüft werden.

Die Bewertung des Gesamtscores erfolgt in Abhängigkeit von der Pflegeursache. Bei der Pflege von Demenzpatienten gelten niedrigere Grenzwerte als bei anderen Pflegeursachen. Dies steht im Zusammenhang mit der größeren Belastung, die durch die Pflege von Demenzkranken im Vergleich zur Betreuung von kognitiv uneingeschränkten Patienten erwächst (Gräbel 1998).

Die Punktwerte werden nachfolgend drei Kategorien zugeordnet, die das Risiko für die Entwicklung psychosomatischer Beschwerden beschreiben. Mit Zunahme des Punktwertes - als Zeichen einer erhöhten Belastung durch die Pflegesituation - steigt zugleich das Risiko der pflegenden Angehörigen, psychosomatische Symptome zu entwickeln.

Die psychometrischen Gütekriterien sind durchweg als zufriedenstellend zu beurteilen. Dies gilt sowohl für die Reliabilität als auch für die Veränderungssensitivität und die Validität.

2.4.9 Der Familienbelastungsbogen (FaBel)

Im angloamerikanischen Sprachraum wurde die „Impact on Family Scale“ (Stein & Jessop 2003) entwickelt, um die familiäre Belastung zu erfassen, die aus der Erkrankung von Kindern und Jugendlichen entsteht. Ein dem entsprechendes Instrument stand bisher im deutschen Sprachraum nicht zur Verfügung. Nach Übersetzung der „Impact on Family Scale“ und deren psychometrischer Testung wurde der deutschsprachige Familienbelastungsbogen (FaBel) zur Selbstbeurteilung der Auswirkung chronischer Erkrankungen im Kindesalter auf die Familie von Ravens-Sieberer et al. (2001) entwickelt. Die Bearbeitung soll durch die Eltern erfolgen.

Die 33 Likert-skalierten Items erfassen die Alltagsbelastung der Eltern, die Belastung der eigenen Person, die Sorge um Geschwisterkinder, die finanzielle Belastung und der Bewältigungsprobleme mit der Belastung. Zur Erfassung der familiären Belastung, die durch die Pflege von Demenzkranken entsteht, wurde der FaBel entsprechend umgestaltet. Letztendlich wurde der Fragebogen auf 26 Items reduziert und die einzelnen Items - wenn notwendig – sinnvoll umformuliert. Beispiel: „Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und angespannt“ wurde zu „Aufgrund der Krankheit meines Angehörigen bin ich ständig übermüdet und angespannt“. Die Items bezüglich Geschwisterkinder wurden ebenso wie das 15. Item, welches nicht sinnvoll verändert werden konnte, ausgelassen.

Die Antwortskala umfasst vier Stufen: beginnend mit „trifft ganz zu“ über „trifft weitgehend zu“, „trifft weitgehend nicht zu“ bis „trifft überhaupt nicht zu“.

Der Summenwert (total score) bildet sich aus den verschiedenen Subskalen. Die Original-Form des FaBel enthält fünf verschiedene Subskalen. In der eingesetzten Version verblieben vier Subskalen, weil die Belastung der Geschwisterkinder keine Verwendung mehr fand:

1. tägliche und soziale Belastung,
2. persönliche Belastung/Zukunftssorgen,
3. finanzielle Belastung,
4. Probleme bei der Bewältigung.

Jedes Item geht - im Gegensatz zur amerikanischen Fassung - nur einmal in eine Subskala mit ein. Hohe Werte stehen in der Auswertung für einen hohen Grad an Belastung.

1997 wurde der FaBel in einer Querschnittsuntersuchung von der Universität Lübeck an 273 Familien mit chronisch schwerkranken und behinderten Kindern eingesetzt. Dies ergab eine akzeptable Konstruktvalidität, gute interne Konsistenz und Hinweise auf diskriminante Validität. Eine Eignung des Instruments zur Erfassung der familiären Belastung ist somit gegeben (Ravens-Sieberer et al. 2001). Im Zuge dieser Untersuchung zeigte sich eine gute Akzeptanz durch die Befragten.

In der vorliegenden Studie wurden teilweise andere Erfahrungen gesammelt. Dies ist vermutlich durch die vorgenommenen Umformulierungen bedingt. Einige Angehörige lehnten es ab, den FaBel zu bearbeiten. Sie störte der Begriff „Pflege“. Als Begründung der Ablehnung wurde angeführt, dass dieser Fragebogen nicht für die jeweilige Situation zutreffend sei - viele der Patienten dieser Studie waren nicht im engeren Sinne pflegebedürftig, sondern kamen mit etwas Unterstützung durch die Angehörigen im Alltag gut zurecht (siehe Definition „leichtes dementielles Syndrom“ 1.2.1). Auch ausführliche vorherige Erklärungen zum Begriff „Pflege“ konnten dieses Missverständnis leider nicht immer beheben. Der FaBel wurde von den Angehörigen zu Hause ausgefüllt und dann per Post zurückgeschickt. Danach erfolgte kein weiterer Kontakt, wodurch nicht nochmals um eine Bearbeitung gebeten werden konnte. Es gilt zu überlegen, „Pflege“ durch das Wort „Betreuung“ zu ersetzen, um eine breitere Akzeptanz für den Fragebogen zu schaffen.

2.4.10 Die Mini-mental state examination (MMSE)

Die Mini-mental state examination (MMSE) wurde von Folstein et al. (1975) entwickelt und ist ein seit vielen Jahren bewährtes Instrument zur Erfassung von kognitiven Einschränkungen. Es entstand aus dem Bestreben heraus, kognitive Beeinträchtigungen schnell und exakt quantifizieren zu können. Als Suchtest für Demenzen findet diese Untersuchung bis heute großflächigen Einsatz. Die deutsche Version wurde von Kessler et al. (1990) entwickelt und beinhaltet 11 bzw. 12 Handlungsaufgaben und praxisnahe Fragen, die von kognitiv unbeeinträchtigten Personen im Regelfall problemlos zu bewältigen sind. Erfasst werden Orientierung (zeitlich und räumlich), Kurzzeitgedächtnis, Konzentration, sprachliche Kompetenz, visuell-räumliche Fähigkeiten und motorische Fähigkeiten.

Maximal können 30 Punkte vergeben werden. Bei einem erzielten Punktwert von weniger als 25 besteht im Allgemeinen der Verdacht auf eine Demenz bzw. eine kognitive Beeinträchtigung. Erzielte Leistungen werden allerdings altersabhängig und abhängig vom Bildungsstand beurteilt. Das bedeutet, dass zum einen niedrige Werte älterer Menschen im Vergleich zu denen jüngerer weniger kritisch betrachtet werden. Zum anderen bedeutet dies aber auch, dass bereits Werte <30 bzw. >25 bei hohem Bildungsgrad als verdächtig bewertet werden müssen.

Testungen der psychometrischen Eigenschaften ergaben gute Reliabilität sowie Validität und eine signifikante Korrelation mit dem Wechsler-Intelligenztest.

Der MMSE hat sich nicht nur als geeignetes Instrument zur Erfassung von kognitiven Beeinträchtigungen gezeigt, sondern reagiert ebenso auf deren therapiebedingte Verbesserungen (Folstein et al. 1975). Allerdings sind die Beeinträchtigungen nicht nosiologisch zuzuordnen.

2.4.11 Die Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)

Die Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS) dient der Diagnostik depressiver Störungen mittels Fremdbeurteilung durch einen Untersucher (Montgomery & Asberg 1979). Die deutsche Fassung stammt von Neumann & Schulte (1988). Der MADRS eignet sich nicht nur zur Beschreibung einer depressiven Stimmungslage, sondern kann auch zur Beurteilung des Verlaufs einer depressiven Störung und zum Nachweis der Wirksamkeit einer antidepressiven Therapie eingesetzt werden.

Jedes der zehn Items steht für ein Symptom der Depression. Die Beurteilung erfolgt auf der Grundlage eines Interviews und durch Beobachtungen des Untersuchers. Die erfassten Items stehen für die Bereiche:

1. sichtbare Traurigkeit,
2. berichtete Traurigkeit,
3. innere Spannung,
4. Schlaflosigkeit,
5. Appetitverlust,
6. Konzentrationsschwierigkeiten,
7. Antriebsmangel,
8. Gefühllosigkeit,
9. pessimistische Gedanken,
10. Selbstmordgedanken.

Für jedes Item können in einer siebenstufigen Antwortskala null bis sechs Punkte vergeben werden - je nach Schwere der Ausprägung depressiver Symptome. Zur Erleichterung der Durchführung ist jede zweite Stufe verbal erläutert. Die einzelnen Punktwerte werden zu einem Summenscore addiert, wodurch eine Höchstpunktzahl von 60 möglich ist. Ab einem Wert von acht Punkten muss von einer bestehenden Depressivität ausgegangen werden. Bis 17 Punkte besteht eine leichte Form, bis 35 eine mittelgradige Form und jenseits davon muss mit einer schweren Depression gerechnet werden.

In der vorliegenden Studie wurde der MADRS zur Überprüfung depressiver Symptome der Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen eingesetzt.

Die testtheoretischen Parameter dieses Instruments gelten allgemein als gut, ebenso wie dessen praktische Durchführung.

2.4.12 Die Clinical Dementia Rating Scale (CDR)

Die Clinical Dementia Rating Scale (CDR) wurde von Hughes et al. (1982) entwickelt und validiert. Es handelt sich dabei um eine fremdbeurteilende Globalskala zur Einschätzung des klinischen Ausprägungsgrades einer Demenzerkrankung. Es werden sechs Bereiche der kognitiven und funktionalen Leistungsfähigkeit abgeprüft:

1. Gedächtnis,
2. Orientierung,
3. Urteilsvermögen und Problemlösen,
4. Leben in der Gemeinschaft,
5. Haushalt und Hobbies,
6. Körperpflege.

Die Informationen zu diesen Aspekten werden in einem semi-strukturierten Interview durch Angaben von Patient und primärer Bezugsperson eingeholt. Das Instrument gibt Beschreibungen vor, die es dem Untersucher erleichtern, anhand der Angaben und des klinischen Eindrucks eine zutreffende Beurteilung des Schweregrades der Demenz und des Stadiums des kognitiven Abbaus zu geben.

Zu jedem Bereich stehen fünf Aussagen zur Auswahl. Nur zur „Körperpflege“ kann der Untersucher zwischen vier Möglichkeiten wählen. Ein Summenwert wird nach einem Entscheidungs-Algorithmus gebildet, der von Morris (1993) etabliert wurde. Die globale Einschätzung wird aus den Werten der sechs verschiedenen Kategorien abgeleitet. Dabei ist nur die Kategorie „Gedächtnis“ als primär zu betrachten, die übrigen sind sekundär.

Der Summenwert wird folgendermaßen gebildet: Er entspricht dem Wert, der für die Kategorie „Gedächtnis“ vergeben wurde, wenn mindestens drei der sekundären Kategorien ebenfalls diesen Wert erhalten haben. Sollten drei oder mehr der sekundären Kategorien höhere oder niedrigere Werte zugeteilt worden sein, dann entspricht der Summenwert dem Wert, der der Mehrheit der sekundären Kategorien gegeben worden ist. Dies erfolgt unabhängig vom Wert der primären Kategorie. Für spezielle Konstellationen gelten diverse Sonderregeln, die bei der Auswertung weiterhelfen. Grundsätzlich gilt aber, dass der Summenwert nicht kleiner sein kann als der Wert, der für die Kategorie „Gedächtnis“ vergeben wurde.

Anhand des so ermittelten Summenwertes kann das klinische Erscheinungsbild und die damit verbundene kognitive Beeinträchtigung in verschiedene Schweregrade eingeteilt werden. Dabei stehen null Punkte für keine kognitiven Einschränkungen bzw. 0,5 Punkte für eine leichte kognitive Störung. Die Punktwerte eins bis drei werden für das leichte, mittelgradige bzw. schwere Stadium der Demenz vergeben.

Die psychometrische Testung hat zufrieden stellende Ergebnisse erbracht (Morris 1997). Wobei die Reliabilität stark davon abhängt, wie sehr sich der Untersucher an das für die Bearbeitung vorgegebene Protokoll hält.

2.5 Statistische Analyse

Die Fragebögen wurden anonymisiert und kodiert. Die statistische Auswertung erfolgte nach dem Datentransfer mit Hilfe des Programmpaketes SPSS (Statistical Products and Service Solutions) Version 11.5. Dabei wurden folgende Verfahren angewandt:

1. Deskriptive Statistik (Häufigkeiten, Mittelwerte, Standardabweichungen, Minimum, Maximum),
2. T-Test für den Mittelwertvergleich zweier unabhängiger Stichproben,
3. Wilcoxon-Test,
4. Hauptkomponentenanalyse (Näheres hierzu siehe Kapitel 3.3.3),
5. Regressionsanalyse,
6. nichtparametrische Korrelation (Spearman-Rho),
7. nichtparametrische Kruskal-Wallis-Test auf Lageunterschiede,
8. Kolmogorov-Smirnov-Test,
9. Shapiro-Wilks-Test.

3 Ergebnisse

3.1 Struktur der Stichprobe

3.1.1 Das Patientenkollektiv

3.1.1.1 Soziodemographische Daten

Geschlechts- und Altersverteilung des Patientenkollektivs

An der Studie nahmen 100 Patienten teil, wobei der Anteil der Frauen überwog: 54% der Probanden waren weiblich, der Anteil der männlichen Probanden betrug 46%. Das Durchschnittsalter der Patienten betrug 70,5 Jahre (SD 8,49). Die Streuung reichte von 48 bis 92 Jahre und war normalverteilt. Die Frauen waren im Durchschnitt 71,61 Jahre alt ($\pm 8,70$; range 48-86). Die männlichen Patienten waren mit durchschnittlich 69,17 Jahren ($\pm 8,14$; range 53-92) etwas jünger.

Familienstand und Wohnsituation des Patientenkollektivs

Der Großteil der Patienten (74%) war verheiratet. 17% waren verwitwet und 6% lebten in Scheidung oder Trennung. Die restlichen 3% gaben an, ledig zu sein.

79% der Patienten lebten zu Hause zusammen mit einem Ehe- bzw. Lebenspartner. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung wurden nur 2% in einem Pflegeheim versorgt. Weitere 17% lebten allein in einem Haushalt und 2% wohnten bei anderen Angehörigen.

Versorgungssituation des Patientenkollektivs

Für 13 Patienten (13%) wurde regelmäßig ein Pflegedienst in Anspruch genommen, in 87% der Fälle wurde die Pflege allein durch Angehörige geleistet. Bei 7% der Patienten bestand eine Pflegestufe, die ausnahmslos der Stufe 1 entsprach.

3.1.1.2 Befunde zu Diagnosengruppen

Diagnosen und Erkrankungsdauer des Patientenkollektivs

Die Patienten (n=100) wurden entsprechend ihrer Diagnose in Gruppen eingeteilt. Die größte Gruppe stellten Patienten mit einer Alzheimer-Krankheit. Genauere Angaben sind Abbildung 1, die geschlechtsspezifische Verteilung der Diagnosen ist Tabelle 3 zu entnehmen. Die kognitiven Beeinträchtigungen der Patienten bestanden im Mittel 35,71 Monate ($\pm 7,94$; range 6-96).

Abbildung 1: Häufigkeitsverteilung der verschiedenen Formen der Demenz

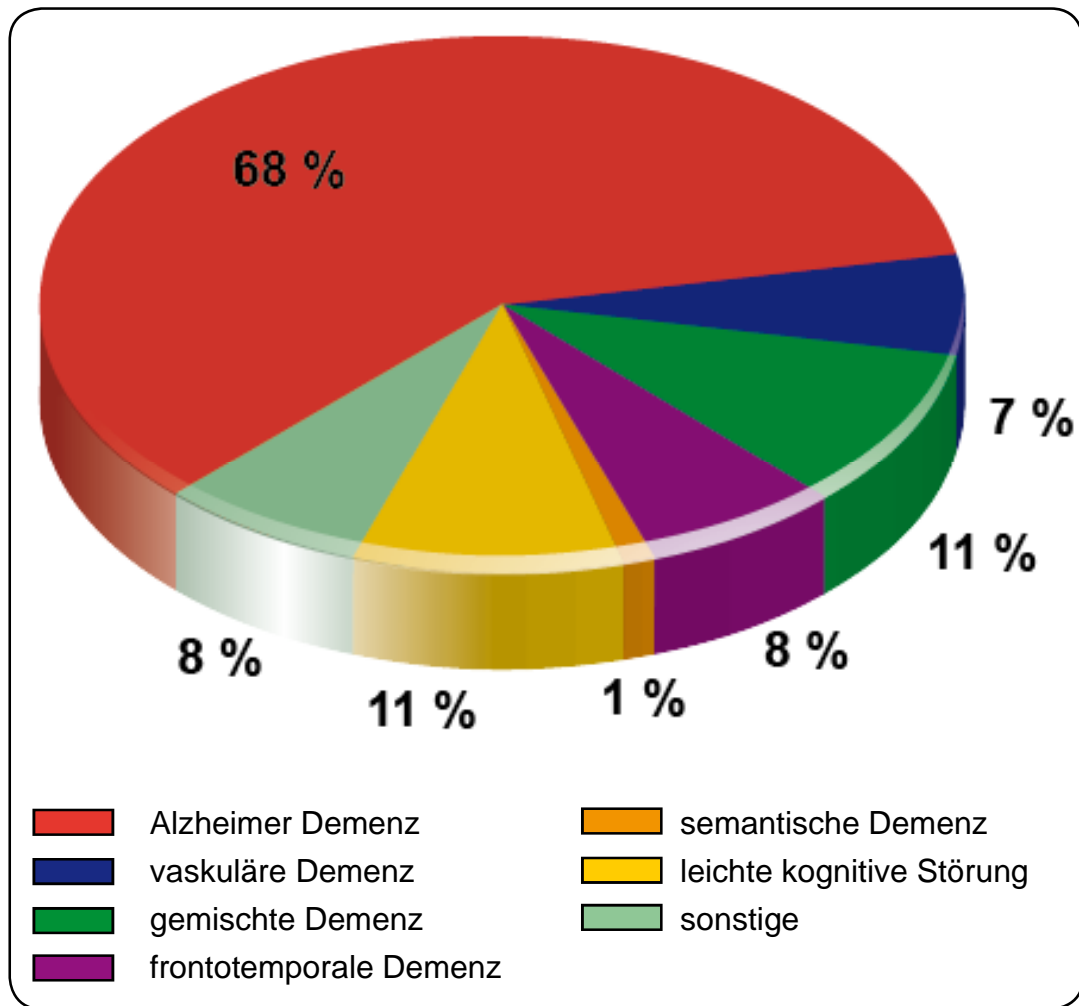


Tabelle 3: Geschlechtsspezifische Häufigkeiten der Diagnosen

		Diagnose						Gesamt	
		AD	VD	MD	FTD	SD	MCI		Sonstiges
Geschlecht	Männlich	25	6	6	4	1	4	0	46
	Weiblich	33	1	5	5	0	7	3	54
	Gesamt	58	7	11	9	1	11	3	100

Antidementive Therapie des Patientenkollektivs

Insgesamt erhielten 73% der Patienten eine medikamentöse antidementive Therapie: 49% Cholinesterasehemmer, 22% Memantine und 3% andere Antidementiva (z.B. Piracetam).

MMSE-Ergebnisse

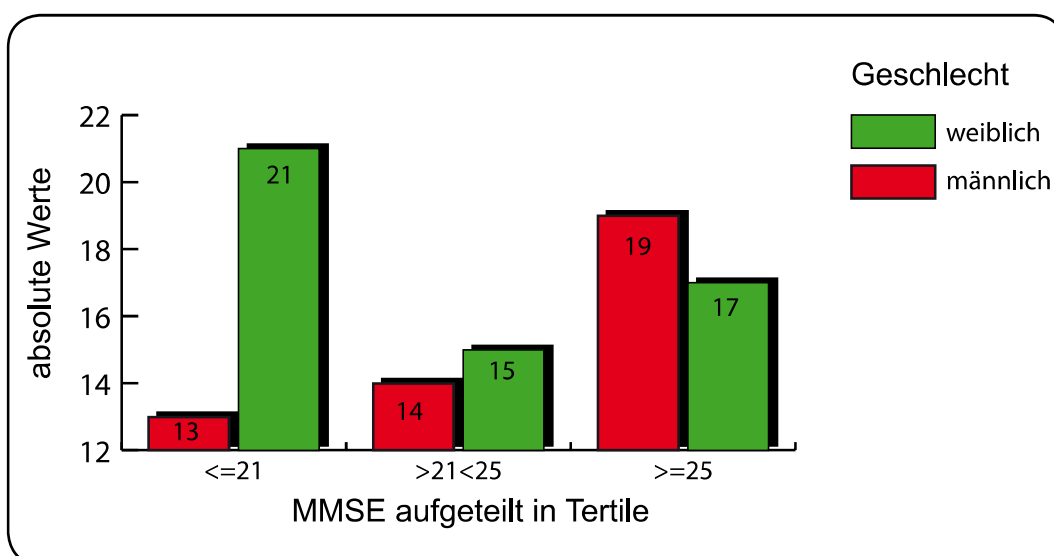
Im Mittel erreichten die Patienten einen MMSE-Wert von 22,74 ($\pm 4,37$; range 12-30). Für einige statistische Analysen wurden die Patienten in Tertilgruppen eingeteilt (Tabelle 4). Die geschlechtsbezogene Verteilung in den Tertilen gibt Abbildung 2 wieder.

Tabelle 4: MMSE-Ergebnisse aufgeteilt in Tertile

MMSE [Punkte]	Häufigkeit
1. Tertil: ≤ 21	34
2. Tertil: $>21 < 25$	29
3. Tertil: ≥ 25	36

Die geschlechtsabhängige Betrachtung der Ergebnisse zeigte, dass die Frauen einen durchschnittlichen MMSE-Wert von 22,34 ($\pm 4,47$; range 12-30) erreichten. Die Männer lagen mit einem Mittelwert von 23,20 ($\pm 4,25$; range 15-29) etwas darüber.

Abbildung 2: Darstellung der MMSE-Tertile nach Geschlecht

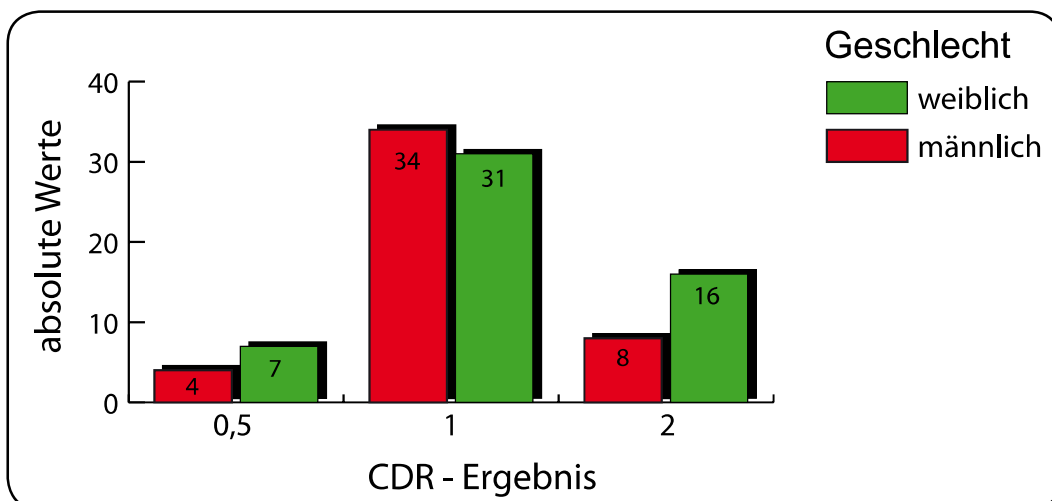


CDR-Ergebnisse

Nach CDR litten 11% der 100 Patienten an einer leichten kognitiven Störung (CDR=0,5), 65% Patienten an einem leichten dementiellen Syndrom (CDR=1) und 24% waren an einer Demenz mit mittelschwerem Ausmaß erkrankt (CDR=2).

Die Analyse der Ergebnisse bezogen auf das Geschlecht der Patienten ist in Abbildung 3 dargestellt.

Abbildung 3: Geschlechtsverteilung der CDR-Punktwerte



3.1.1.3 Komorbidität und Medikation

Fast alle Patienten (97%) wiesen neben der kognitiven Einschränkung noch andere Krankheiten auf, die auch meist medikamentös therapiert wurden. Nähere Angaben zur Einnahme der verschiedenen Medikamentenklassen sind in Tabelle 5 zusammengefasst.

Tabelle 5: Medikamentenanamnese der Patienten

	Anti-depressiva	Antihyper-tensiva	Neuro-leptika	Benzo-diazepine	Sonstige
	Anzahl	Anzahl	Anzahl	Anzahl	Anzahl
ja	17	44	10	3	70
nein	83	56	90	97	30

3.1.2 Das Angehörigenkollektiv

Geschlechts- und Altersverteilung des Angehörigenkollektivs

Es wurden 100 pflegende Angehörige der Patienten in die Studie eingeschlossen, wobei der Anteil der Frauen überwog (60% Frauen vs. 40% Männer). Von 93 Angehörigen standen Altersangaben zur Verfügung. Das Durchschnittsalter betrug 65,19 Jahre ($\pm 13,08$; range 20-90). Die weiblichen Angehörigen ($n=57$) waren im Mittel 62,37 Jahre alt ($\pm 13,23$; range 20-90). Die Männer ($n=36$) waren mit durchschnittlich 69,67 Jahren ($\pm 11,67$; range 25-83) etwas älter.

Verhältnis Angehöriger – Patient

Bei den pflegenden Angehörigen der Patienten handelte es sich in der Mehrheit (82%, n=82) um Ehe- bzw. Lebenspartner, bei 14% um Kinder der Patienten, bei 3% Geschwister der Patienten und bei 1% um nicht-verwandte Personen. Die geschlechtsabhängige Verteilung ist in Tabelle 6 zusammengefasst.

Tabelle 6: Geschlechtsverteilung der pflegenden Angehörigen

Verhältnis Angehöriger-Patient	Frauen (n = 60)	Männer (n = 40)	Gesamt (n = 100)
Ehepartner/Partner	47	35	82
Bekannte	1	0	1
Kinder	12	2	14
Geschwister	0	3	3

Berufliche Situation des Angehörigenkollektivs

Zur beruflichen Situation standen von 90 Angehörigen Informationen zur Verfügung. 63,3% (n=57) waren zum Zeitpunkt der Befragung berentet, 12,2% (n=11) gaben als Tätigkeit „Hausfrau/-mann“ an. 24,4% (n=22) waren neben der pflegerischen Tätigkeit noch berufstätig mit einer durchschnittlichen wöchentlichen Arbeitszeit von 28,50 Stunden ($\pm 16,01$; range 2,00- 60,00).

Gesundheitliche Situation des Angehörigenkollektivs

Von 90 Angehörigen lagen Informationen zum Gesundheitsstatus vor. Zum Zeitpunkt der Befragung befanden sich 42,2% (n=38) in regelmäßiger ärztlicher Behandlung. 57,8% gaben an, nicht regelmäßig behandelt zu werden. 67,8% der Angehörigen nahmen nach eigenen Angaben dauerhaft Arzneimittel ein.

3.2 Ergebnisse der Messinstrumente

3.2.1 Ergebnisse der Stroke Impact Scale (SIS)

Der SIS wurde sowohl zur Eigenbeurteilung durch den Patienten (n=100; männlich: n=46, weiblich: n=54) selbst, als auch zur Fremdbeurteilung durch den pflegenden Angehörigen (n=97; männlich: n=38, weiblich: n=59) eingesetzt. Die Ergebnisse wurden transformiert, so dass ein Vergleich mit Normwerten möglich ist.

Für den Aspekt des Gedächtnisses beurteilten die Patienten ihre Fähigkeiten mit durchschnittlich 80,65% bezogen auf Normwerte.

Die Angehörigen beurteilten die Fähigkeiten der Patienten in diesem Bereich als deutlich schlechter (59,47%). Die Betrachtung des Aspekts „Kommunikation“ erbrachte ähnliche Erkenntnisse (Patienten: 87,50%, Angehörige: 77,21%). Die Tabellen 7 und 8 zeigen die Ergebnisse abhängig vom Geschlecht der Befragten. In Tabelle 9 sind die SIS-Ergebnisse abhängig vom MMSE-Wert dargestellt.

Tabelle 7: Geschlechtsspezifische Übersicht der SIS-Auswertung: Patienten

SIS [%]	Weibliche Patienten (n = 54)	Männliche Patienten (n = 46)
Gedächtnis		
• MW	82,87	78,48
• SD	10,28	15,87
• Min.	46,46	32,14
• Max.	100,00	100,00
Kommunikation		
• MW	90,48	84,01
• SD	10,00	13,80
• Min.	46,43	35,71
• Max.	100,00	100,00

Tabelle 8: Geschlechtsspezifische Übersicht der SIS-Auswertung: Angehörige

SIS [%]	Weibliche Angehörige (n = 59)	Männliche Angehörige (n = 38)
Gedächtnis		
• MW	60,87	57,30
• SD	23,09	23,28
• Min.	7,14	10,71
• Max.	100,00	96,43
Kommunikation		
• MW	76,15	78,85
• SD	19,81	20,16
• Min.	21,43	17,86
• Max.	100,00	100,00

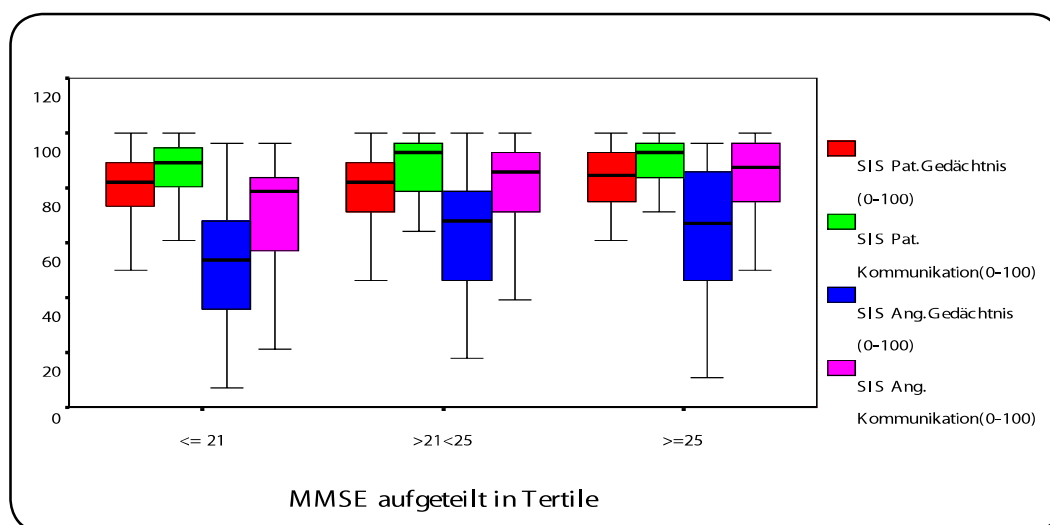
Die weiblichen Patienten beurteilen die eigenen Fähigkeiten insgesamt besser im Vergleich zur Selbstbeurteilung der Männer. Bei den Angehörigen stufen die Frauen zwar die Leistungen im Bereich des Gedächtnisses höher ein, aber die Kommunikation betreffend geben die männlichen Angehörigen eine positivere Beurteilung ab.

Tabelle 9: SIS-Auswertung abhängig von MMSE-Werten

SIS [MW in %]	MMSE ≤21 (n = 34)	MMSE >21 <25 (n = 29)	MMSE ≥25 (n = 36)
Patienten/ Gedächtnis	79,10 • SD 13,88	78,82 • SD 14,82	83,09 • SD 11,01
Patienten/ Kommunikation	86,34 • SD 13,72	86,58 • SD 13,69	89,09 • SD 9,50
Angehörige/ Gedächtnis	52,53 • SD 21,35	61,76 • SD 22,68	64,45 • SD 23,73
Angehörige/ Kommunikation	69,96 • SD 20,43	77,59 • SD 22,59	83,04 • SD 15,38

Der Boxplot in Abbildung 4 zeigt deutlich, dass Angehörige die Leistungen der Patienten in den Bereichen Gedächtnis und Kommunikation schlechter bewerteten, als es die Patienten selbst einschätzten. Besonders stark differierten die Angaben in der Gruppe mit MMSE-Ergebnissen ≤21 Punkte.

Abbildung 4: Vergleich der SIS-Ergebnisse abhängig vom MMSE-Wert



3.2.2 Ergebnisse der Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)

Es standen Angaben von 97 Angehörigen (n=97; männlich: n=38, weiblich: n=59) zur Verfügung. Als Gesamtwert („NOSGER gesamt“) attestierten die Angehörigen den Patienten durchschnittlich 58,26 Punkte (±16,97; range 33-114), wobei erst Ergebnisse ≥60 Punkte als auffällig zu bewerten sind. Für die Subskalen stehen zwei verschiedene Grenzwerte fest. In den Bereichen „Gedächtnis“, „IADL“ und „ADL“ gelten Ergebnisse ≥10

als pathologisch. Für die anderen Subskalen („Stimmung“, „soziales Verhalten“ und „Verhaltensauffälligkeiten“) werden ≥ 15 Punkte als auffällig betrachtet. Die Auswertung ist in Tabelle 10 zusammengefasst.

Tabelle 10: Auswertung der Dimensionen des NOSGER (gesamt, n=97)

NOSGER [Punkte]	Gesamt	Gedächtnis	IADL	ADL
MW	58,26	11,45	11,26	6,81
SD	16,97	3,47	4,21	2,75
Min.	33	6	5	5
Max.	114	20	20	21

NOSGER [Punkte]	Stimmung	Soz. Verhalten	Verhaltens- auffälligkeiten
MW	9,52	10,49	8,72
SD	3,57	4,88	3,01
Min.	5	5	5
Max.	21	24	18

Es zeigte sich, dass die Angehörigen den Patienten im Durchschnitt unauffällige Werte in den meisten Dimensionen zuerkannten. Allein in den beiden Dimensionen „Gedächtnis“ und „IADL“ ist das Ergebnis im Mittel als pathologisch zu bewerten. Die Tabellen 11 und 12 geben eine Übersicht der NOSGER-Auswertung abhängig vom Geschlecht der Befragten wieder.

Tabelle 11: NOSGER-Auswertung abhängig vom Geschlecht der Patienten

NOSGER [MW] bzw. (SD)	Weibliche Patienten (n = 51)	Männliche Patienten (n = 46)
Gesamt	56,84 (17,55)	59,83 (16,35)
Gedächtnis	10,98 (3,11)	11,98 (3,80)
IADL	11,12 (4,48)	11,41 (3,93)
ADL	6,80 (3,13)	6,83 (2,28)
Stimmung	9,29 (3,75)	9,76 (3,38)
Soz. Verhalten	10,02 (5,10)	11,02 (4,62)
Verhaltens- auffälligkeiten	8,63 (3,01)	8,83 (3,04)

Tabelle 12: NOSGER-Auswertung abhängig vom Geschlecht der Angehörigen

NOSGER [MW] bzw. (SD)	Weibliche Angehörige (n = 59)	Männliche Angehörige (n = 38)
Gesamt	58,93 (16,36)	57,21 (18,06)
Gedächtnis	11,75 (3,68)	11,00 (3,12)
IADL	11,39 (4,00)	11,05 (4,56)
ADL	6,73 (2,15)	6,95 (3,51)
Stimmung	9,54 (3,52)	9,47 (3,70)
Soz. Verhalten	10,85 (4,55)	9,95 (5,37)
Verhaltensauffälligkeiten	8,68 (3,17)	8,79 (2,78)

Um den Einfluss des Schweregrades der kognitiven Beeinträchtigung auf die Ergebnisse des NOSGER zu erfassen, wurde eine Auswertung bezogen auf MMSE-Werte vorgenommen. Insgesamt bekamen die Patienten mit schlechteren Ergebnissen im MMSE auch entsprechend schlechtere Werte im NOSGER. Ausnahmen hiervon bilden die Subskala „Stimmung“, in der der mittleren MMSE-Gruppe die meisten Punkte zugeteilt wurden, sowie die Subskala „Verhaltensauffälligkeiten“. Hier bekamen nicht nur die Patienten der 2. Tertilgruppe die höchsten Werte, sondern auch die Patienten mit der am stärksten ausgeprägten Demenzerkrankung die wenigsten Punkte. Näheres dazu ist Tabelle 13 zu entnehmen.

Tabelle 13: NOSGER-Auswertung abhängig von MMSE-Werten

NOSGER [MW] bzw. (SD)	MMSE ≤21 (n = 34; ♂: n = 13, ♀: n = 21)	MMSE >21 <25 (n = 29; ♂: n = 14, ♀: n = 15)	MMSE ≥25 (n = 36; ♂: n = 19, ♀: n = 17)
Gesamt	62,19 (17,75)	59,17 (16,21)	53,53 (16,09)
Gedächtnis	12,55 (3,54)	11,41 (2,97)	10,44 (3,58)
IADL	12,87 (4,16)	11,31 (4,05)	9,61 (3,73)
ADL	7,03 (3,43)	6,72 (2,00)	6,72 (2,71)
Stimmung	9,71 (3,68)	9,93 (3,96)	9,06 (3,22)
Soz. Verhalten	11,71 (4,81)	10,83 (4,97)	9,08 (4,68)
Verhaltens- auffälligkeiten	8,32 (2,98)	8,97 (2,65)	8,61 (2,98)

3.2.3 Ergebnisse der Geriatric Depression Scale (GDS)

Der GDS erfragt im Selbstbericht typische depressive Symptome bei älteren Menschen. Der Summenwert setzt sich aus den symptomatisch beantworteten Fragen zusammen und kann maximal 15 Punkte betragen. Werte ≥ 5 Punkten werden als auffällig betrachtet.

Der Großteil des Patientenkollektivs (n=100, männlich: n=46, weiblich:

n=54) wies ein unauffälliges Ergebnis auf: 86% der Patienten hatten weniger als fünf Punkte, 14% hatten mit ≥ 5 Punkten ein Ergebnis, das auf eine depressive Störung hinweist. Der Mittelwert betrug 3,12 Punkte ($\pm 3,01$; range 0-14). Dabei hatten die Frauen durchschnittlich 2,81 Punkte ($\pm 3,12$; range 0-14). Die Männer hatten im Mittel mit 3,48 Punkte ($\pm 2,87$; range 0-11) etwas höhere Ergebnisse. Eine MMSE-abhängige Auswertung ist in Tabelle 14 zusammengefasst.

Tabelle 14: GDS-Auswertung nach MMSE-Ergebnissen

GDS [Punkte]	MMSE ≤ 21 (n = 34; ♂: n = 13, ♀: n = 21)	MMSE $>21 < 25$ (n = 29; ♂: n = 14, ♀: n = 15)	MMSE ≥ 25 (n = 36; ♂: n = 19, ♀: n = 17)
Mittelwert	3,21	3,31	2,86
Standard- abweichung	2,92	3,46	2,81
Minimum	0	0	0
Maximum	11	13	14
≤ 5 Punkte (unauffällig)	29 = 85,3%	23 = 79,3%	33 = 91,7%
> 5 Punkte (auffällig)	5 = 14,7%	6 = 20,7%	3 = 8,3%

3.2.4 Ergebnisse der Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)

Die Auswertung des MADRS in der vorliegenden Studie ergab, dass die Patienten (n=100; männlich: n=46, weiblich: n=54) durchschnittlich einen Wert von 8,04 Punkten ($\pm 6,78$; range 0-34) zugeteilt bekamen. 63% der Patienten hatten ein unauffälliges Ergebnis, die restlichen 37% erhielten mit ≥ 8 Punkten ein auffälliges Resultat. Wie sich diese Ergebnisse auf die Geschlechter verteilen, ist in Tabelle 15 dargestellt. Tabelle 16 zeigt, wie sich die Ergebnisse des MADRS in Abhängigkeit des MMSE-Wertes verhalten.

Tabelle 15: Geschlechtsabhängige Auswertung des MADRS

MADRS	Frauen	Männer	Gesamt
≤7 Punkte (unauffällig)	38 = 70,4%	25 = 54,3%	63 = 63%
≥8 Punkte (auffällig)	16 = 29,6%	21 = 45,7%	37 = 37%
Gesamt (n)	54	46	100

Tabelle 16: Auswertung des MADRS abhängig vom MMSE-Wert

MADRS (n = 100)	MMSE ≤21 (n = 34; ♂: n = 13, ♀: n = 21)	MMSE >21<25 (n = 29; ♂: n = 14, ♀: n = 15)	MMSE ≥25 (n = 36; ♂: n = 19, ♀: n = 17)	Gesamt
≤7 Punkte (unauffällig)	23 = 67,6%	19 = 65,5%	21 = 58,3%	63
≥8 Punkte (auffällig)	11 = 32,4%	10 = 34,5%	15 = 41,7%	37
Gesamt (n)	34	29	36	99

3.2.5 Ergebnisse des EUROHIS-QOL 8-item index

Die Bearbeitung des EUROHIS-QOL 8-item index fand in der vorliegenden Studie als Selbstbeurteilung durch die Patienten und als Fremdbeurteilung durch die Angehörigen statt. Es ergab sich, dass die Patienten (n=100, männlich: n=46, weiblich: n=54) ihre allgemeine Lebensqualität im Mittel mit 3,96 Punkten ($\pm 0,53$; range 3-5) bewerteten. Die Einschätzung der Angehörigen (n=97, männlich: n=38, weiblich: n=59) wich nur wenig davon ab (3,52 Punkte; $\pm 0,62$; range 2-5).

Die geschlechtsabhängige Betrachtung der Daten von Patienten und Angehörigen ergab keine signifikanten Unterschiede (Tabelle 17). Dies gilt ebenso für die Ergebnisse differenziert nach MMSE-Werten (Tabelle 18).

Tabelle 17: Geschlechtsspezifische EUROHIS-QOL- Auswertung

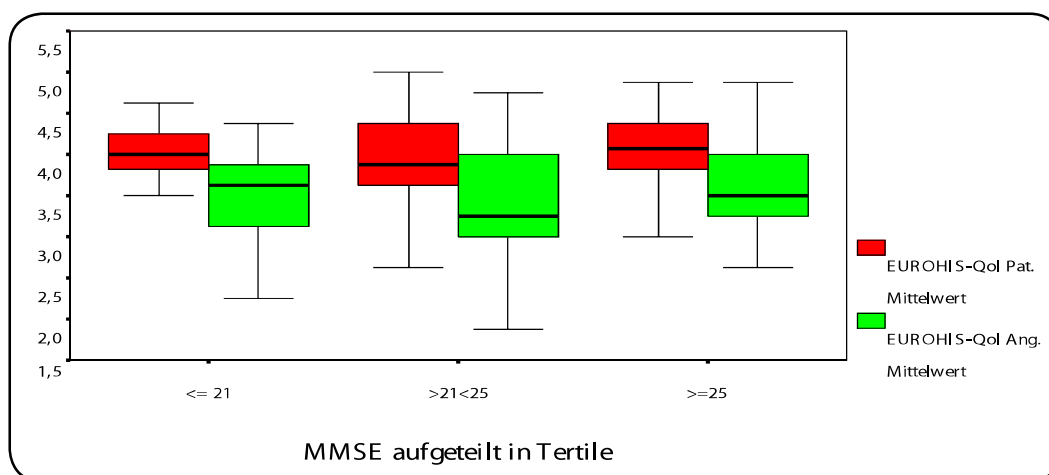
EUROHIS-QOL [Punkte]	MW	SD
Weibliche Patienten (n = 54)	4,01	0,49
Männliche Patienten (n = 46)	3,90	0,57
Weibliche Angehörige (n = 59)	3,44	0,61
Männliche Angehörige (n = 38)	3,65	0,61

Tabelle 18: EUROHIS-QOL- Auswertung nach MMSE- Ergebnissen

	MMSE ≤21	MMSE >21<25	MMSE ≥25
EUROHIS-QOL [Punkte]	(n = 34; ♂: n = 13, ♀: n = 21)	(n = 29; ♂: n = 14, ♀: n = 15)	(n = 36; ♂: n = 19, ♀: n = 17)
Patientenangaben: • MW • SD	3,96 0,48	3,89 0,65	4,02 0,47
Angehörigen- angaben: • MW • SD	3,49 0,57	3,45 0,71	3,62 0,59

Die Ergebnisse der Tabelle 18 werden in der Darstellung als Boxplot besonders deutlich (Abbildung 5). Die Angehörigen beurteilten zum einen die Lebensqualität in allen Tertilen schlechter als die Patienten selbst, desweiteren ähnelten sich die jeweiligen Beurteilungen der Kollektive unabhängig vom Schweregrad der dementiellen Erkrankung.

Abbildung 5: Vergleich der EUROHIS-QOL-Ergebnisse abhängig vom MMSE-Wert



3.2.6 Ergebnisse des Dementia Quality of Life Instrument (DQoL)

Der DQoL wurde im Selbstbericht durch den Patienten und im Fremdbbericht durch den pflegenden Angehörigen bearbeitet. Ob die Patienten kognitiv in der Lage waren, eine adäquate Bearbeitung des Fragebogens zu erbringen, wurde im Voraus durch drei Probefragen getestet. Eine Befähigung lag vor, wenn mindestens zwei Fragen richtig beantwortet wurden. Die erste Probefrage beantworteten 73% (n=73) der

Patienten richtig, die zweite 88% (n=88). Die dritte Probefrage wurde ausnahmslos richtig beantwortet.

Wie in Tabelle 19 ersichtlich stimmten Patienten und Angehörige in der Beurteilung der Lebensqualität der Patienten in weiten Teilen überein. Allein die Dimension „ästhetisches Empfinden“ wich hiervon etwas ab. Patienten benannten ihre eigene Lebensqualität in diesem Bereich deutlich besser als ihre Angehörigen. Die Tabellen 20 und 21 betrachten die Ergebnisse der Auswertung abhängig vom Geschlecht der Befragten. In Tabelle 22 (A-C) und in der Abbildung 6 erfolgt die Auswertung abhängig vom MMSE-Wert.

Tabelle 19: Auswertung des DQoL (gesamt)

DQoL [MW]	Patientenangaben (n = 100)	Angehörigenangaben (n = 97)
Positive Stimmung	3,73 (SD: 0,73)	3,27 (SD: 0,81)
Selbstwertgefühl	3,71 (SD: 0,78)	3,22 (SD: 0,89)
Fehlende negative Stimmung	3,99 (SD: 0,68)	3,47 (SD: 0,73)
Zugehörigkeitsgefühl	3,68 (SD: 0,69)	3,67 (SD: 0,88)
Ästhetisches Empfinden	4,50 (SD: 0,57)	3,59 (SD: 1,06)

Tabelle 20: Geschlechtsspezifische DQoL-Auswertung (Patienten)

DQoL [MW]	Weibliche Patienten (n = 54)	Männliche Patienten (n = 46)
Positive Stimmung	3,87 (SD: 0,74)	3,56 (SD: 0,70)
Selbstwertgefühl	3,80 (SD: 0,79)	3,60 (SD: 0,77)
Fehlende negative Stimmung	3,93 (SD: 0,71)	4,06 (SD: 0,65)
Zugehörigkeitsgefühl	3,78 (SD: 0,67)	3,56 (SD: 0,71)
Ästhetisches Empfinden	4,56 (SD: 0,58)	4,43 (SD: 0,57)

Tabelle 21: Geschlechtsspezifische DQoL-Auswertung (Angehörige)

DQoL [MW]	Weibliche Angehörige (n = 59)	Männliche Angehörige (n = 38)
Positive Stimmung	3,22 (SD: 0,80)	3,34 (SD: 0,83)
Selbstwertgefühl	3,19 (SD: 0,92)	3,26 (SD: 0,86)
Fehlende negative Stimmung	3,48 (SD: 0,75)	3,46 (SD: 0,70)
Zugehörigkeitsgefühl	3,51 (SD: 0,83)	3,92 (SD: 0,91)
Ästhetisches Empfinden	3,43 (SD: 1,01)	3,84 (SD: 1,09)

Tabelle 22: DQoL-Auswertung nach MMSE-Ergebnissen:

A) Tertil MMSE ≤ 21 (n=34; männlich: n=13, weiblich: n=21)

DQoL [MW]	Patienten-angaben (n = 34)	Angehörigen-angaben (n = 31)
Positive Stimmung	3,76 (SD: 0,65)	3,14 (SD: 0,83)
Selbstwertgefühl	3,79 (SD: 0,70)	2,97 (SD: 0,82)
Fehlende negative Stimmung	3,99 (SD: 0,54)	3,46 (SD: 0,54)
Zugehörigkeitsgefühl	3,69 (SD: 0,65)	3,62 (SD: 0,84)
Ästhetisches Empfinden	4,52 (SD: 0,61)	3,60 (SD: 1,07)

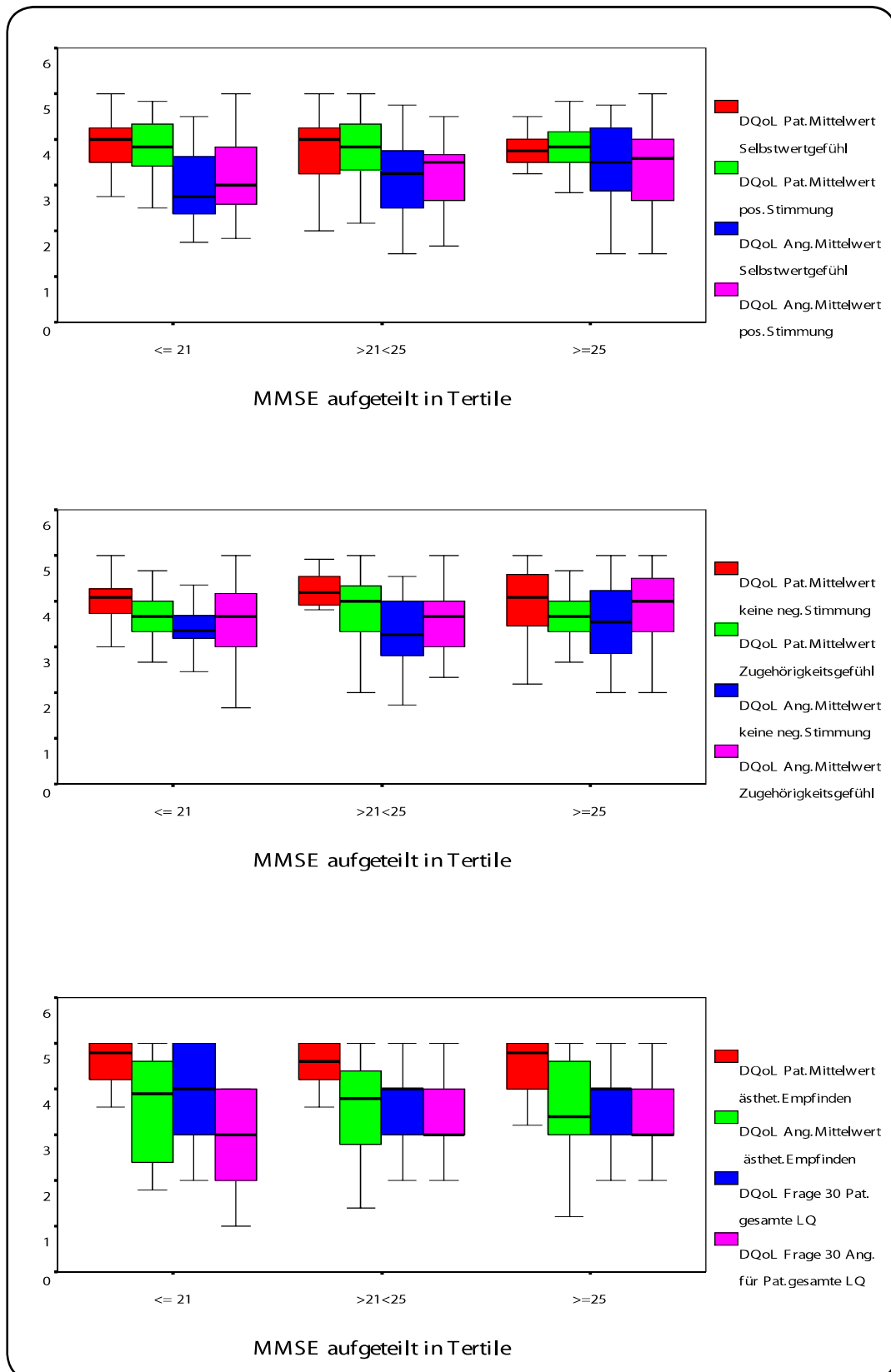
B) Tertil MMSE $>21 < 25$ (n=29; männlich: n=14, weiblich: n=15)

DQoL [MW]	Patienten-angaben (n = 29)	Angehörigen-angaben (n = 29)
Positive Stimmung	3,65 (SD: 0,86)	3,22 (SD: 0,79)
Selbstwertgefühl	3,59 (SD: 1,02)	3,19 (SD: 0,96)
Fehlende negative Stimmung	4,00 (SD: 0,80)	3,34 (SD: 0,76)
Zugehörigkeitsgefühl	3,70 (SD: 0,90)	3,62 (SD: 0,95)
Ästhetisches Empfinden	4,44 (SD: 0,58)	3,56 (SD: 1,10)

C) Tertil MMSE ≥ 25 (n=36; männlich: n=19, weiblich: n=17)

DQoL [MW]	Patienten-angaben (n = 36)	Angehörigen-angaben (n = 36)
Positive Stimmung	3,75 (SD: 0,73)	3,39 (SD: 0,83)
Selbstwertgefühl	3,72 (SD: 0,65)	3,46 (SD: 0,87)
Fehlende negative Stimmung	3,97 (SD: 0,72)	3,60 (SD: 0,85)
Zugehörigkeitsgefühl	3,69 (SD: 0,53)	3,77 (SD: 0,88)
Ästhetisches Empfinden	4,52 (SD: 0,55)	3,57 (SD: 1,02)

Abbildung 6: Vergleich der DQoL-Ergebnisse abhängig vom MMSE-Wert



Das 30. Item zur Gesamtbeurteilung der Lebensqualität wurde nicht übereinstimmend bearbeitet. Patienten gaben mit 3,73 Punkten ($\pm 0,92$; range 1-5) eine positivere Schätzung als die Angehörigen ab (3,03 Punkten; $\pm 1,05$; range 1-5).

Die geschlechtsspezifische Betrachtung der Ergebnisse ergab, dass bei den Patienten Frauen und Männer ihre Lebensqualität nahezu gleich bewerteten (Mittelwerte: Frauen=3,72; Männer=3,73). Die weiblichen Angehörigen beurteilten die Lebensqualität der Patienten im Mittel etwas schlechter als die männlichen Angehörigen (Mittelwerte: Frauen=2,97; Männer=3,13). Eine Analyse nach MMSE-Ergebnissen ist in Tabelle 23 zusammengefasst.

Tabelle 23: Auswertung 30. Item des DQoL abhängig vom MMSE

DQoL [MW]	MMSE ≤21 (n = 34; ♂: n = 13, ♀: n = 21)	MMSE >21 <25 (n = 29; ♂: n = 14, ♀: n = 15)	MMSE ≥25 (n = 36; ♂: n = 19, ♀: n = 17)
Patientenangaben (n = 100)	3,85 (SD: 0,91)	3,62 (SD: 0,90)	3,72 (SD: 0,97)
Angehörigenangaben (n = 97)	2,87 (SD: 1,00)	3,14 (SD: 1,06)	3,08 (SD: 1,11)

3.2.7 Ergebnisse des Short Form-12 Health Survey (SF-12)

Der SF-12 wurde in der vorliegenden Untersuchung zweimal von den Angehörigen bearbeitet: Zum einen bewerteten sie in Form einer Fremdbeurteilung (n=97; männlich: n=38, weiblich: n=59) die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten, zum anderen machten sie diesbezüglich Angaben zur eigenen Person (n=90; männlich: n=36, weiblich: n=54). Für die Auswertung wurden faktorenanalytisch aus den acht Subskalen zwei Grunddimensionen der subjektiven Gesundheit („psychische Summenskala“/KSK und „körperliche Summenskala“/PSK) gebildet. In Tabelle 24 sind die beiden Summenskalen jeweils für Patienten und für Angehörige nebeneinander aufgetragen. Es zeigte sich, dass die Angehörigen die eigene körperliche Gesundheit besser als die der Patienten bewerteten. Die psychische Gesundheit für beide Gruppen des Gesamtkollektivs wurde sehr ähnlich bewertet.

Tabelle 24: Auswertung der Summenskalen des SF-12

SF-12 [MW %]	KSK Pat. (n=97/ Fremd- bericht)	PSK Pat. (n=97/ Fremd- bericht)	KSK Ang. (n=90/ Selbstbericht)	PSK Ang. (n=90/ Selbstbericht)
Gesamt (SD)	43,49 (9,70)	47,56 (10,94)	47,74 (9,69)	47,20 (11,11)
Weibliche Pat. (SD)	43,10 (9,88)	48,61 (10,61)		
Männliche Pat. (SD)	43,92 (9,59)	46,39 (11,22)		

Zur genaueren Analyse erfolgte eine geschlechtsspezifische Auswertung der Fremdbeurteilung der Angehörigen über die Patienten (Tabelle 25) und deren Auswertung bezogen auf die MMSE-Ergebnisse (Tabelle 26). Am auffälligsten dabei war, dass die weiblichen Angehörigen ihre eigene psychische Gesundheit deutlich schlechter beurteilten als die männlichen Angehörigen.

Tabelle 25: Geschlechtsspezifische Übersicht der SF-12-Auswertung

SF-12 [MW in %]	Weibliche Ang.	Männliche Ang.
Angaben über Pat. • KSK (SD) • PSK (SD)	(n = 59) 44,05 (9,59) 47,12 (10,80)	(n = 38) 42,63 (9,94) 48,24 (11,26)
Angaben zur eigenen Person • KSK (SD) • PSK (SD)	(n = 54) 47,47 (10,21) 44,81 (11,93)	(n = 38) 48,13 (8,97) 50,79 (8,75)

Tabelle 26: SF-12-Auswertung nach MMSE-Ergebnissen

SF-12 [%]	KSK Pat.	PSK Pat.	KSK Ang.	PSK Ang.
1. Tertil: MMSE ≤21	(n = 31) MW: 44,49 SD: 9,67	(n = 31) MW: 47,45 SD: 12,43	(n = 30) MW: 46,86 SD: 9,77	(n = 30) MW: 45,33 SD: 11,41
2. Tertil: MMSE >21 <25	(n = 29) MW: 41,17 SD: 9,55	(n = 29) MW: 46,77 SD: 11,72	(n = 25) MW: 49,70 SD: 8,79	(n = 25) MW: 46,66 SD: 12,08
3. Tertil: MMSE ≥25	(n = 36) MW: 44,98 SD: 9,45	(n = 36) MW: 48,54 SD: 9,04	(n = 34) MW: 46,82 SD: 10,30	(n = 34) MW: 49,06 SD: 10,22

Zusätzlich wurden dem SF-12 sechs weitere Items zugefügt, die speziell kognitive Fähigkeiten abfragen. Je nach Ausmaß der Fähigkeiten können auf einer sechsstufigen Antwortskala ein bis sechs Punkte vergeben

werden, so dass ein maximales Ergebnis von 36 Punkten möglich ist. Auch dieser Teil wurde von den Angehörigen zweifach bearbeitet. Die Ergebnisse der einzelnen Items werden zur Auswertung addiert. Hohe Werte bezeugen gute kognitive Fähigkeiten.

Die Angehörigen (n=97; männlich: n=38, weiblich: n=59) beurteilten die Kognition der Patienten im Durchschnitt mit 22,61 Punkten ($\pm 6,34$; range 6-36). Die eigenen kognitiven Fähigkeiten (n=90; männlich: n=36, weiblich: n=54) wurden hingegen mit durchschnittlich 30,86 Punkten ($\pm 4,75$; range 14-36) deutlich positiver eingeschätzt. Die Darstellung der Ergebnisse in Hinblick auf das Geschlecht der Befragten und den MMSE-Wert erfolgt in den nachstehenden Tabellen (27, 28 und 29).

Tabelle 27: Geschlechtsabhängige Auswertung des kognitiven Teils des SF-12 (Patienten)

SF-12/ kognitiver Teil [Punkte]	Weibliche Patienten (n = 59)	Männliche Patienten (n = 38)	Alle Patienten (n = 97)
MW	22,90	22,28	22,61
SD	6,48	6,23	6,34

Tabelle 28: Geschlechtsabhängige Auswertung des kognitiven Teils des SF-12 (Angehörige)

SF-12/ kognitiver Teil [Punkte]	Weibliche Ang. (n = 54)	Männliche Ang. (n = 36)	Alle Ang. (n = 90)
MW	30,69	30,67	30,68
SD	5,31	3,83	4,75

Tabelle 29: Auswertung des kognitiven Teils des SF-12 abhängig vom MMSE-Wert

SF-12/ kognitiver Teil [Punkte]	MMSE ≤ 21 (n = 31)	MMSE >21 <25 (n = 29)	MMSE ≥ 25 (n = 36)
Angaben zu Pat. (Fremdbericht)	MW: 21,32 SD: 5,29	MW: 22,41 SD: 6,10	MW: 24,17 SD: 7,02

3.2.8 Ergebnisse des Beck-Depressionsinventar (BDI)

In der vorliegenden Studie wurden BDI-Ergebnisse unter 11 Punkten als unauffällig gewertet, Ergebnisse ≥ 12 Punkte galten als auffälliger Befund. Die Angehörigen ($n=89$; männlich: $n=36$, weiblich: $n=53$) beurteilten wahrgenommene depressive Symptome im Mittel mit 8,96 Punkten ($\pm 6,85$; range 0-26). Frauen hatten durchschnittlich 10,21 Punkte (SD 7,90). Männer lagen mit einem Mittelwert von 7,11 (SD 4,39) merklich darunter. Genaue Angaben zur geschlechtsspezifischen Auswertung des BDI sind in Tabelle 30 zusammengefasst.

Tabelle 30: Geschlechtsspezifische Auswertung des BDI

BDI	Frauen	Männer	Gesamt
≤ 11 Punkte (unauffällig)	34 = 64,2%	30 = 83,3%	64 = 71,9%
>11 Punkte (auffällig)	19 = 35,8%	6 = 16,7%	25 = 28,1%
Gesamt (n)	53	36	89

Die auffälligen Ergebnisse wurden dahingehend genauer untersucht, ob eine klinisch manifeste, relevante Depressivität besteht. Davon wird ab einem Punktwert von ≥ 18 ausgegangen. Dies traf auf insgesamt 14 Angehörige (15,7%) zu. Dieses Resultat war insofern bemerkenswert, als dass 13 dieser 14 Angehörigen Frauen waren. Somit sind nahezu ein Viertel (24,5%) aller weiblichen Angehörigen in Bezug auf eine klinisch manifeste, relevante Depressivität als verdächtig zu betrachten. Bei den Männern sind es dagegen lediglich 2,8%.

Eine Analyse der BDI-Ergebnisse der Angehörigen in Abhängigkeit der MMSE-Werte der Patienten ist in Tabelle 31 dargestellt. Hierbei ergab sich, dass Angehörige der Patienten, deren dementielle Erkrankung am wenigsten ausgeprägt ist, die meisten auffälligen Ergebnisse aufwiesen.

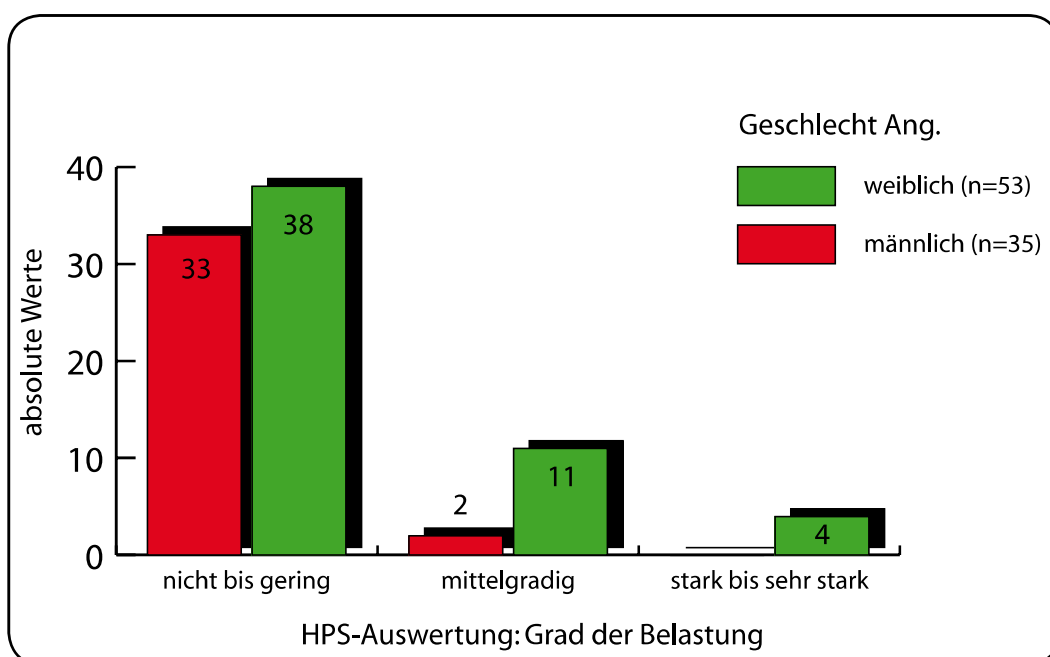
Tabelle 31: BDI-Auswertung abhängig vom MMSE-Wert

BDI [Punkte]	MMSE ≤ 21	MMSE >21 <25	MMSE ≥ 25	Gesamt
MW (SD)	9,80 (7,08)	7,68 (6,09)	9,18 (7,29)	8,96
≤ 11 Punkte (unauffällig)	21 = 70%	19 = 79,2%	23 = 67,6%	63
>11 Punkte (auffällig)	9 = 30%	5 = 20,8%	11 = 32,4%	25
Gesamt (n)	30	24	34	88

3.2.9 Ergebnisse der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS)

Die in der vorliegenden Studie befragten pflegenden Angehörigen (n=88; männlich: n=35, weiblich: n=53) vergaben durchschnittlich 21,35 Punkte ($\pm 13,65$; range 0-60). Die beteiligten Frauen erreichten durchschnittlich 24,87 Punkte (SD 14,02), Männer empfanden ihre Belastung mit einem Mittelwert von 16,03 Punkten (SD 11,31) als deutlich geringer. Abbildung 7 zeigt, dass weibliche pflegende Angehörige in den Kategorien, die ein erhöhtes gesundheitliches Risiko bergen, deutlich dominierten. Sie empfanden eine generell stärkere Belastung durch die Pflegesituation.

Abbildung 7: Geschlechtsspezifische Auswertung der HPS



Die Untersuchung eines möglichen Zusammenhangs von HPS-Resultaten und MMSE-Werten zeigte nur geringe Unterschiede zwischen den Tertilen (Tabelle 32).

Tabelle 32: HPS-Auswertung abhängig vom MMSE-Wert

HPS [Punkte]	MMSE ≤ 21	MMSE $>21 < 25$	MMSE ≥ 25	Gesamt (n)
Nicht bis gering belastet	22 = 73,3%	22 = 88%	26 = 81,3%	70
Mittelgradig belastet	6 = 20%	2 = 8%	5 = 15,6%	13
Stark bis sehr stark belastet	2 = 6,7%	1 = 4%	1 = 3,1%	4
Gesamt (n)	30	25	32	87

3.2.10 Ergebnisse des Familienbelastungsbogens (FaBel)

Die teilnehmenden Angehörigen (n=84; männlich: n=32, weiblich: n=52) bewerteten die familiäre Belastung durch die Pflege eines Familienmitglieds mit kognitiver Beeinträchtigung mit durchschnittlich 45 Punkten ($\pm 10,81$; range 26-73). Die Frauen gaben den Grad der familiären Belastung mit durchschnittlich 46,88 Punkten an ($\pm 1,15$; range 26-73). Die Männer lagen mit ihren mittleren Angaben von 41,94 Punkten ($\pm 9,63$; range 26-68) etwas darunter. Zwischen den Gruppen der verschiedenen Ausprägungsgraden kognitiver Beeinträchtigungen bestanden zum Teil deutliche Unterschiede. Die Auswertungen der einzelnen Subskalen sind in Tabelle 33 zusammengefasst. Tabelle 34 zeigt die Auswertung abhängig vom MMSE-Wert der Patienten.

Tabelle 33: Auswertung der Subskalen des FaBel

FaBel-Subskalen [Punkte]	Soziale Belastung (max. 60 Punkte)	Persönliche Belastung (max. 16 Punkte)
MW gesamt (n = 84)	26,13 (SD: 7,00)	7,83 (SD: 2,57)
MW Frauen (n = 52)	27,25 (SD: 7,39)	7,94 (SD: 2,63)
MW Männer (n = 32)	24,31 (SD: 5,95)	7,66 (SD: 2,51)

FaBel-Subskalen [Punkte]	Finanzielle Belastung (max. 16 Punkte)	Probleme bei Bewältigung (max. 12 Punkte)
MW gesamt (n = 84)	5,40 (SD: 2,19)	5,63 (SD: 2,14)
MW Frauen (n = 52)	5,67 (SD: 2,42)	6,02 (SD: 2,32)
MW Männer (n = 32)	4,97 (SD: 4,97)	5,00 (SD: 1,65)

Tabelle 34: Auswertung des FaBel abhängig vom MMSE-Wert

FaBel [MW in Punkten]	Soziale Belastung (max. 60 Punkte)	Persönliche Belastung (max. 16 Punkte)	Gesamt (max. 104 Punkte)
MMSE ≤ 21 (n = 30)	27,27 (SD: 7,15)	8,57 (SD: 2,53)	46,77 (SD: 10,63)
MMSE >21 <25 (n = 24)	26,29 (SD: 6,44)	8,13 (SD: 2,49)	44,63 (SD: 9,31)
MMSE ≥ 25 (n = 29)	24,34 (SD: 6,80)	6,76 (SD: 2,43)	42,60 (SD: 11,42)

FaBel [MW in Punkten]	Finanzielle Belastung (max. 16 Punkte)	Probleme bei Bewältigung (max. 12 Punkte)
MMSE ≤21 (n = 30)	5,13 (SD: 1,80)	5,80 (SD: 1,61)
MMSE >21 <25 (n = 24)	5,33 (SD: 2,20)	4,88 (SD: 1,42)
MMSE ≥25 (n = 29)	5,69 (SD: 2,46)	6,00 (SD: 2,89)

Die Betrachtung der FaBel-Ergebnisse differenziert nach MMSE-Werten zeigt, dass die soziale und persönliche Belastung mit abnehmendem MMSE-Wert und damit zunehmender kognitiven Beeinträchtigung wächst. Anders stellt sich das Ergebnis der Subskalen „Finanzielle Belastung“ und „Probleme bei Bewältigung“ dar. Hier empfanden die Angehörigen der am wenigsten kognitiv beeinträchtigten Patienten die höchste Belastung.

3.3 Ergebnisse zu den Fragestellungen

3.3.1 Welche Faktoren sind mit der Lebensqualität von Patienten mit kognitiven Einschränkungen assoziiert?

1. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Patienten und der Lebenssituation

Um einen Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der individuellen Lebenssituation der Patienten zu untersuchen, wurden verschiedene Parameter - Depressivität: MADRS, GDS; allgemeine Lebensqualität: EUROHIS-QOL; demenzspezifische Lebensqualität: DQoL - betrachtet.

- a) Geschlecht und Alter der Patienten

Alle untersuchten Parameter zeigten keinen signifikanten Zusammenhang zum Geschlecht der Patienten. Ähnliches gilt für das Alter der Patienten. Allein beim Subscore „Zugehörigkeitsgefühl“ des DQoL konnte eine geringgradige Korrelation ($r=0,209$, $p=0,4$) zum Alter aufgedeckt werden.

- b) *Familienstand und Verhältnis zur pflegenden Person*

Bei der Untersuchung einer möglichen Korrelation von Familienstand und Lebensqualität zeigte sich, dass nur bei zwei der untersuchten Parameter eine Korrelation bestand. Es handelte sich dabei um die beiden DQoL-

Dimensionen „Selbstwertgefühl“ ($r=0,259$, $p=0,009$) bzw. „ästhetisches Empfinden“ ($r=0,224$, $p=0,25$), wobei nur von einer geringen Korrelation auszugehen ist. Ähnliche Ergebnisse ergab die Überprüfung der Lebensqualität in Zusammenhang mit dem Verhältnis zur pflegenden Person des Patienten. Lineare Zusammenhänge waren, wenn überhaupt, nur schwach nachzuweisen. Mit $r=0,257$ ($p=0,01$) bzw. $r=0,332$ ($p=0,001$) konnte wiederum nur bei den DQoL-Subscores „Selbstwertgefühl“ und „ästhetisches Empfinden“ eine signifikante, wenn auch geringe Korrelation festgestellt werden.

c) Wohnsituation

Die Untersuchung eines möglichen Zusammenhanges von Wohnsituation und Lebensqualität der Patienten erbrachte in diesem Kollektiv keine signifikante Korrelation.

2. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Patienten und bestehenden Nebenerkrankungen

Die Mehrheit der befragten Patienten (93%) gab zusätzlich zur dementiellen Erkrankung noch bestehende Nebenerkrankungen an. Es wurde der Frage nachgegangen, inwiefern zusätzliche Erkrankungen einen Einfluss auf die Lebensqualität haben. In nachstehender Tabelle sind die Variablen aufgeführt, bei denen eine Korrelation zum Vorhandensein von Nebenerkrankungen nachzuweisen war.

Tabelle 35: Korrelation von Lebensqualität und Nebenerkrankungen

Spearman-Rho		Neben- erkrankungen
GDS	Korrelationskoeffizient	-,251(*)
	Sig. (2-seitig)	,012
EUROHIS-QOL Pat.	Korrelationskoeffizient	,288(**)
	Sig. (2-seitig)	,004
DQoL-Pat. pos. Stimmung	Korrelationskoeffizient	,216(*)
	Sig. (2-seitig)	,031
DQoL-Pat. keine neg. Stimmung	Korrelationskoeffizient	,231(*)
	Sig. (2-seitig)	,021
Hauptkomponente DQoL-Pat.	Korrelationskoeffizient	,203(*)
	Sig. (2-seitig)	,043

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

Demnach ist davon auszugehen, dass Erkrankungen, die neben dem dementiellen Syndrom bestehen, einen messbaren, wenn auch nicht immer besonders großen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten ausüben. Die stärkste Korrelation bestand zwischen der allgemeinen Lebensqualität – gemessen anhand des EUROHIS-QOL – und bestehenden Nebenerkrankungen. Diese ist mit $r=0,288$ ($p=0,012$) aber auch nur als mäßig zu bewerten.

3. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Patienten und der Dauer bzw. Form der Demenzerkrankung

Die Daten der vorliegenden Studie wurden bezüglich eines Zusammenhangs von Lebensqualität und Dauer sowie Form der dementiellen Erkrankung untersucht. Es zeigte sich, dass die Lebensqualität der befragten Patienten offenbar nicht durch die Dauer der bestehenden kognitiven Beeinträchtigungen beeinflusst wird.

Diese Erkenntnis ist nicht auf alle Formen der Demenzerkrankungen auszuweiten. Es zeigte sich, dass eine messbare, wenn auch geringe Korrelation zwischen der individuellen Diagnose und der Lebensqualität besteht. Die Parameter und Instrumente, für die dies zutrifft, sind in nachfolgender Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 36: Korrelation von Lebensqualität und Demenzform

Spearman-Rho		Diagnose/ Demenzform
MADRS	Korrelationskoeffizient	,296(**)
	Sig. (2-seitig)	,003
EUROHIS-QOL Pat.	Korrelationskoeffizient	-,298(**)
	Sig. (2-seitig)	,003
DQoL-Pat. Selbstwertgefühl	Korrelationskoeffizient	-,260(**)
	Sig. (2-seitig)	,009
DQoL-Pat. pos. Stimmung	Korrelationskoeffizient	-,213(*)
	Sig. (2-seitig)	,033
DQoL-Pat. Zugehörigkeitsgefühl	Korrelationskoeffizient	-,268(**)
	Sig. (2-seitig)	,007
DQoL-Pat. ästhetisches Empfinden	Korrelationskoeffizient	-,268(**)
	Sig. (2-seitig)	,007
Hauptkomponente DQoL- Pat.	Korrelationskoeffizient	-,303(**)
	Sig. (2-seitig)	,002

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

Die höchste Korrelation bestand zwischen der Form der Demenz und der Hauptkomponente des DQoL der Patienten (Berechnungen zu den DQoL-Hauptkomponenten siehe 3.3.3). Es muss also davon ausgegangen werden, dass die verschiedenen Diagnosen der kognitiven Beeinträchtigungen sich unterschiedlich stark auf die Lebensqualität auswirken. Diese Auswirkung ist allerdings nur gering.

4. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Patienten und dem Demenzstadium

a) Vergleich der Hauptkomponente DQoL der Patienten mit den MMSE-Tertilen

Um die drei MMSE-Gruppen bezüglich der Hauptkomponente „DQoL-Pat.“ (Berechnungen zu den DQoL-Hauptkomponenten siehe 3.3.3) zu vergleichen, sind nachfolgend Histogramme in gleicher Skalierung für alle drei Gruppen aufgeführt (Abbildung 8 A-C).

Abbildung 8 A: Histogramm bezüglich DQoL-Pat. für MMSE-Tertil 1 (≤ 21 Punkte)

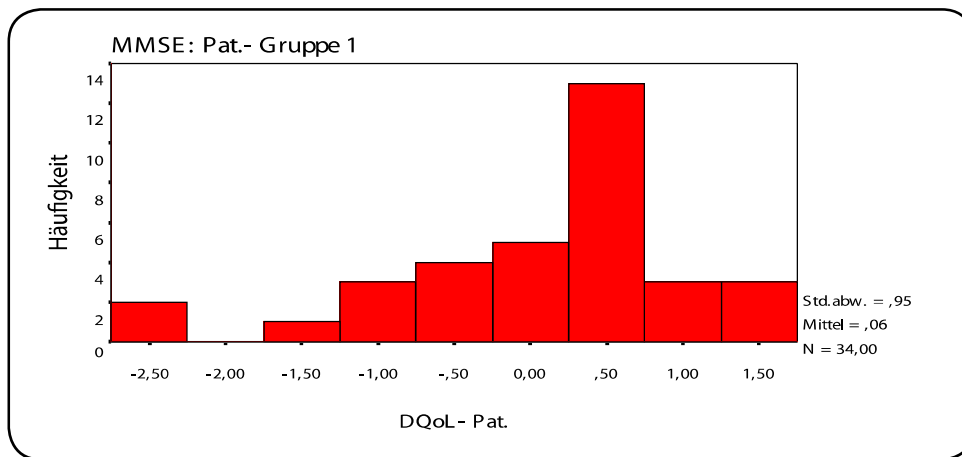


Abbildung 8 B: Histogramm bezüglich DQoL-Pat. für MMSE-Tertil 2 (22-25 Punkte)

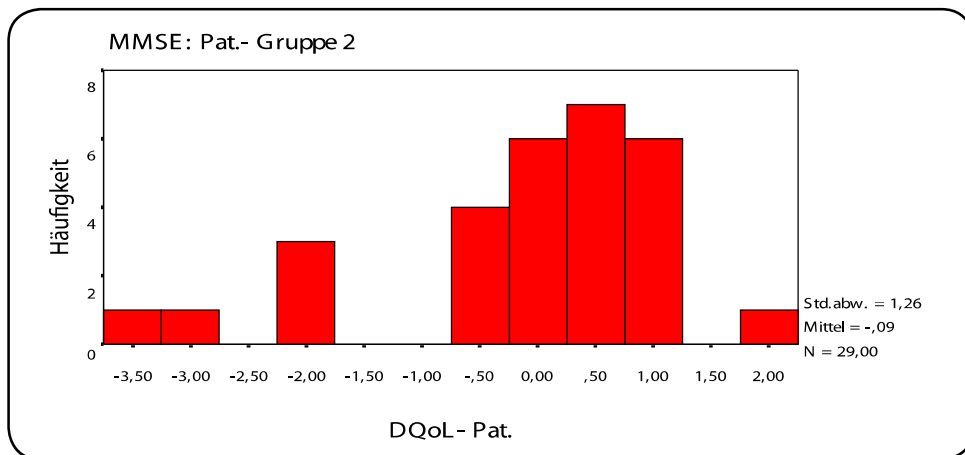
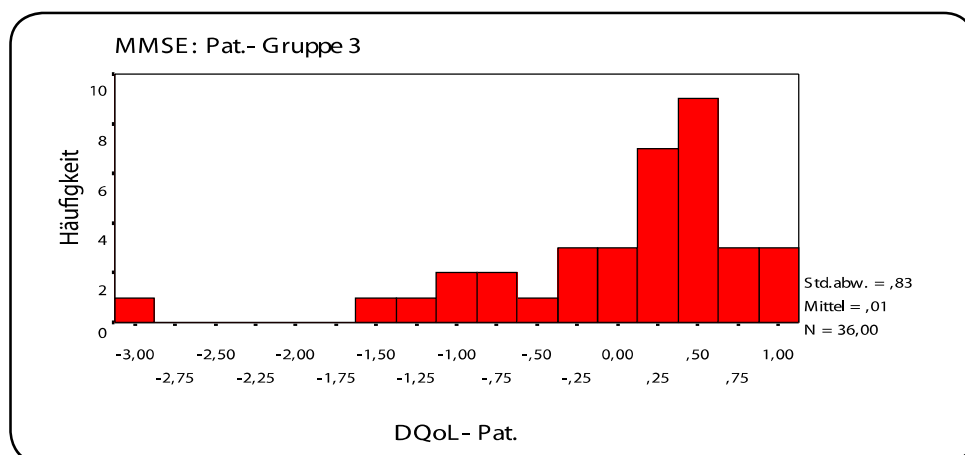


Abbildung 8 C: Histogramm bezüglich DQoL-Pat. für MMSE-Tertil 3 (26-30 Punkte)



Die folgende Tabelle gibt die deskriptiven Statistiken der drei Gruppen wieder. Dazu gehören die Gruppengröße, die Mittelwerte inklusive der 95%-Konfidenzintervalle für die Mittelwerte, die Standardabweichungen und Standardfehler sowie minimaler und maximaler Wert für die Hauptkomponente „DQoL-Pat.“ in den einzelnen Gruppen.

Tabelle 37: Deskriptive Statistik von DQoL-Pat. in den drei MMSE-Tertilen

	N	MW	SD	Std.- fehler	95% - Konfidenz- intervall für den Mittelwert		Min.	Max.
					Unter- grenze	Ober- grenze		
1. Tertil	34	,0603	,95476	,16374	-,2728	,3935	-2,64	1,49
2. Tertil	29	-,0888	1,25657	,23334	-,5668	,3892	-3,38	1,98
3. Tertil	36	,0140	,83405	,13901	-,2682	,2962	-3,09	1,10
Σ	99	-,0002	1,00509	,10102	-,2007	,2002	-3,38	1,98
Feste Effekte			1,01366	,10188	-,2024	,2020		
Zufalls- effekte				,10188	-,4386	,4381		

Da die Mittelwerte in den drei Gruppen nicht als normalverteilt vorausgesetzt werden können, wurde der nichtparametrische Kruskal-Wallis-Test auf Lageunterschiede durchgeführt (Tabellen 38 und 39).

Tabelle 38: Kruskal-Wallis-Test auf Lageunterschiede: Ränge

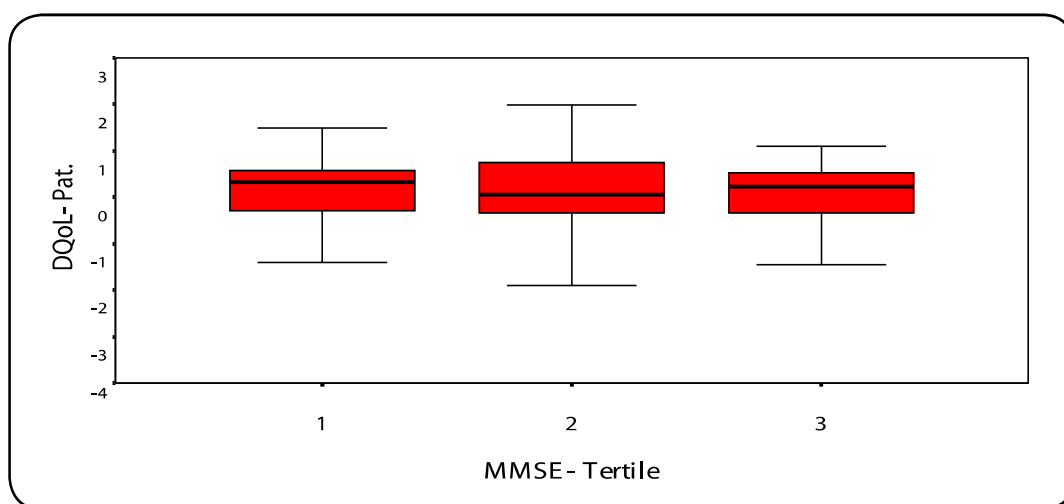
	MMSE- Tertile	n	Mittlerer Rang
DQoL-Pat.	1	34	51,24
	2	29	50,07
	3	36	48,78
	Gesamt	99	

Tabelle 39: Statistik für Kruskal-Wallis-Test für Gruppenvariable MMSE-Tertile

	DQoL- Pat.
Chi-Quadrat	,128
Df	2
Asymptotische Signifikanz	,938

Der p-Wert auf Gruppenunterscheide ($p=0,938$) besagt, dass kein signifikanter Unterschied nachgewiesen werden kann. Die drei MMSE-Gruppen sind demnach nicht nachweisbar verschieden bezüglich der DQoL-Hauptkomponente der Patienten. Das bedeutet, dass zwischen der wahrgenommenen Lebensqualität durch den Patienten und der kognitiven Leistungsfähigkeit keine Korrelation nachzuweisen ist. Diese Ergebnisse lassen sich besonders eindrücklich anhand von Boxplots grafisch darstellen (Abbildung 9).

Abbildung 9: Boxplot der drei MMSE-Gruppen bezüglich des Wertes DQoL-Pat.



b) Vergleich der Frage 30 des DQoL mit den Ergebnissen des MMSE
 In der globalen Einschätzung der Lebensqualität stimmten Patienten und Angehörige grundsätzlich überein. Allerdings lassen sich keine signifikanten Korrelationen zwischen den Angaben der beiden Gruppen erkennen. Die Untersuchung der Ergebnisse dieser Frage bezogen auf das Ausmaß der kognitiven Einschränkung ermittelt durch den MMSE ergab, dass die Patienten in der Gruppe mit den niedrigsten MMSE-Werten (≤ 21 Punkte) selbst ihre Lebensqualität am höchsten beurteilten. Die schlechteste Bewertung gaben diejenigen Patienten ab, die bezogen auf ihren MMSE-Wert in die zweite Gruppe ($>21 < 25$ Punkte) eingeteilt wurden. Die Angehörigen scheinen tendenziell davon auszugehen, dass konsekutiv mit sinkenden kognitiven Fähigkeiten auch die Lebensqualität abnimmt. Bei der Gruppe mit den niedrigsten MMSE-Werten (≤ 21 Punkte) wurde die Lebensqualität am schlechtesten bewertet. Die beste Einschätzung wurde der zweiten Gruppe ($>21 < 25$ Punkte) erteilt. Wie auch bei den Patienten selbst rangierte das Tertil mit den höchsten MMSE-Werten im Mittelfeld. Eine Übersicht ist in nachstehender Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 40: Auswertung 30. Item des DQoL abhängig vom MMSE-Wert; Rangvergabe

DQoL [MW in Punkten]	Patienten-Angaben	Angehörigen-Angaben
1. Platz	1. Tertil: 3,85 (SD: 0,91), n = 34	2. Tertil: 3,14 (SD: 1,06), n = 29
2. Platz	3. Tertil: 3,72 (SD: 0,97), n = 36	3. Tertil: 3,08 (SD: 1,11), n = 36
3. Platz	2. Tertil: 3,62 (SD: 0,90), n = 29	1. Tertil: 2,87 (SD: 1,00), n = 34

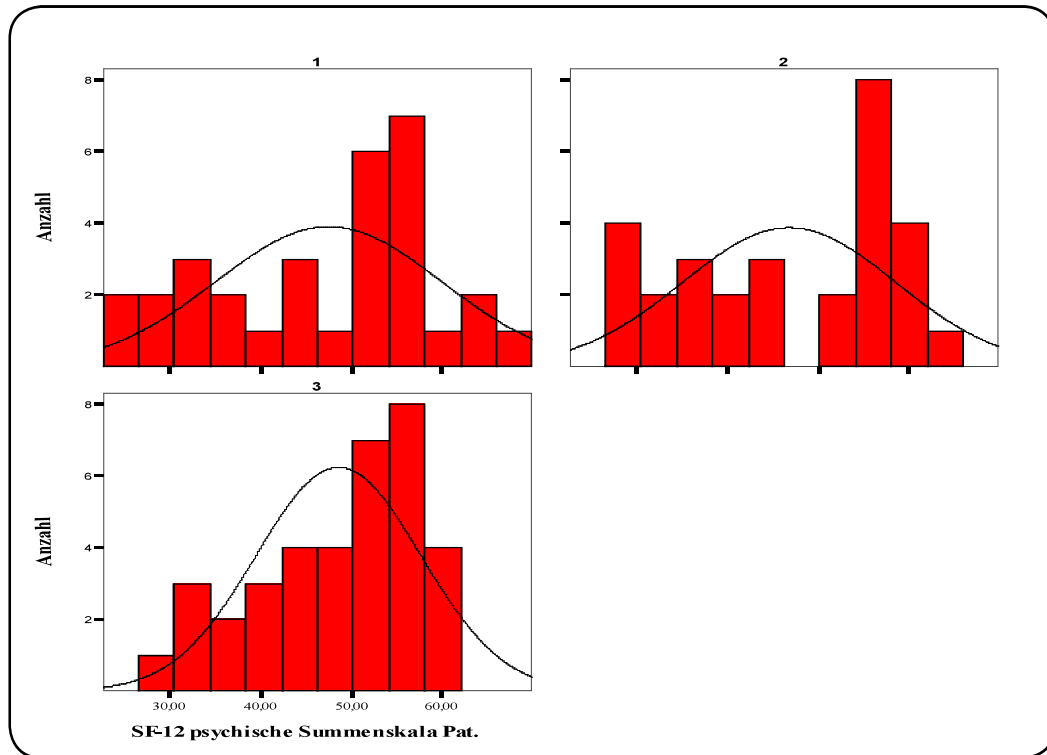
Diese Ergebnisse geben erneut Grund zur Annahme, dass die Patienten selbst ihre Lebensqualität unabhängig von ihren kognitiven Fähigkeiten beurteilen bzw. dass diese scheinbar kaum durch das Fortschreiten der Erkrankung beeinträchtigt wird.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Ergebnisse der Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität (EUROHIS-QOL und DQoL) in der vorliegenden Studie die Vermutung zulassen, dass keinerlei Zusammenhang zwischen der dementiellen Erkrankung und der Lebensqualität besteht. Es konnten keine signifikanten Korrelationen zum MMSE und zum CDR nachgewiesen werden.

- c) Vergleich der Ergebnisse der PSK des SF-12 der Patienten mit dem MMSE

Die Ergebnisse der PSK des SF-12 in der Fremdbeurteilung aufgeteilt nach MMSE-Tertilen wurden zur besseren Übersicht in Histogrammen dargestellt (Abbildung 10). Diese Histogramme lassen vermuten, dass die Werte der einzelnen Gruppen nicht normalverteilt sind.

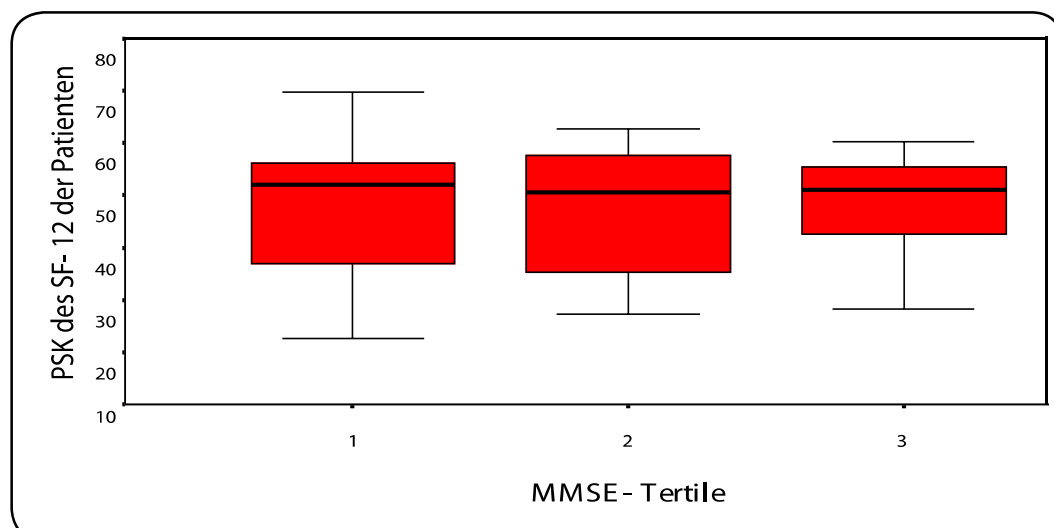
Abbildung 10: Vergleich der PSK des SF-12 mit MMSE-Tertilen



Aufgrund dieser nicht gegebenen Normalverteilung wurde, wie bereits in anderen Abschnitten dieser Arbeit, auch in diesem Fall ein Kruskal-Wallis-Test durchgeführt. Es ergaben sich wiederum keine signifikanten Lageunterschiede der Mittelwerte ($p=0,975$). Diese Ergebnisse sind besonders eindrücklich im Boxplot (Abbildung 11) darzustellen.

Daraus ist zu folgern, dass auch die psychische Gesundheit der Patienten in der Fremdbeurteilung durch die Angehörigen nicht mit den MMSE-Ergebnissen korreliert.

Abbildung 11: Boxplot der drei MMSE-Gruppen bezüglich der PSK des SF-12 der Patienten



5. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und Depressivität der Patienten

Eine Analyse der Korrelation der Subscores des von den Patienten bearbeiteten DQoL mit einer mittels GDS untersuchten möglichen Depressivität zeigte, dass die einzelnen Subscores unterschiedlich stark mit dem GDS korrelierten. Der stärkste Zusammenhang bestand zwischen GDS und der Dimension „fehlende negative Stimmung“ mit $r=-0,599$ ($p=0,000$). Dieses Ergebnis stimmt mit der Untersuchung von Brod et al. (1999) weitgehend überein. Bei dieser Studie wurde eine Korrelation von $r=-0,64$ erreicht. Auch die übrigen Dimensionen des DQoL korrelierten weitgehend signifikant mit dem GDS, wie Tabelle 41 zusammenfasst.

Noch deutlicher war dieser Zusammenhang beim Vergleich der verschiedenen DQoL-Dimensionen mit dem MADRS. In allen Bereichen des DQoL bestanden zum Teil hoch signifikante Korrelationen. Der stärkste Zusammenhang konnte zwischen der Hauptkomponente (Berechnungen zu den DQoL-Hauptkomponenten siehe 3.3.3) und der Dimension „keine negative Stimmung“ nachgewiesen werden.

Demnach scheint ein messbarer Zusammenhang zwischen Depressivität und Lebensqualität zu bestehen.

Tabelle 41: Korrelation von GDS und MADRS mit dem DQoL der Patienten

Spearman-Rho		GDS	MADRS
DQoL Pat. Selbstwertgefühl	Korrelationskoeffizient	-,529(**)	-,524(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000
DQoL Pat. positive Stimmung	Korrelationskoeffizient	-,443(**)	-,559(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000
DQoL Pat. keine negative Stimmung	Korrelationskoeffizient	-,599(**)	-,632(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000
DQoL Pat. Zugehörigkeitsgefühl	Korrelationskoeffizient	-,382(**)	-,431(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000
DQoL Pat. ästhetisches Empfinden	Korrelationskoeffizient	-,231(*)	-,259(**)
	Sig. (2-seitig)	,021	,009
DQoL Pat. Hauptkomponente	Korrelationskoeffizient	-,568(**)	-,655(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

6. Zusammenhang zwischen Schwere der kognitiven Einschränkung und Depressivität der Patienten

Um zu untersuchen, welchen Einfluss die kognitiven Einschränkungen auf die Depressivität der Patienten haben, wurden die Ergebnisse der beiden Instrumente zur Bestimmung von Depressivität (MADRS und GDS) mit den MMSE-Werten verglichen.

Bezogen auf den MADRS zeigte sich, dass in der Gruppe mit den höchsten MMSE-Werten (≥ 25 Punkte) die Zahl der als auffällig zu bewertenden Ergebnisse am größten war. In dieser Gruppe hatten 41,7% der Patienten ein auf eine mögliche Depressivität hinweisendes Resultat. Dagegen waren in den beiden anderen MMSE-Tertilen mit 32,4% bzw. 34,5% deutlich weniger Patienten betroffen. Allerdings ergab sich rechnerisch kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem MADRS und dem MMSE.

Für den GDS galt, dass die meisten auffälligen Ergebnisse (20,7% der Patienten) in der mittleren MMSE-Gruppe zu finden waren. Im Gegensatz dazu waren in den Gruppen mit den höchsten und mit den niedrigsten MMSE-Werten nur 8,3% bzw. 14,7% der Patienten mit einem auffälligen

GDS-Ergebnis zu finden. Auch für den GDS ließ sich keine signifikante Korrelation mit dem MMSE ermitteln.

Die Analysen beider Instrumente bezogen auf Beeinträchtigungen der Kognition legen nahe, dass bei den betroffenen Patienten kein Zusammenhang zwischen Ausmaß der kognitiven Einschränkungen und der Depressivität auszumachen ist.

3.3.2 Welche Faktoren sind mit der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen von Patienten mit kognitiven Einschränkungen assoziiert?

1. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Lebenssituation der Angehörigen

Zur Untersuchung einer möglichen Beziehung zwischen verschiedenen individuellen Daten der Angehörigen von Patienten mit kognitiven Einschränkungen wurden Pflegebelastung (FaBel, HPS), Depressivität (BDI) und Lebensqualität (SF-12) betrachtet.

a) Alter und Geschlecht

Das Alter der pflegenden Angehörigen korrelierte bei der Untersuchung der oben genannten Parameter nur mit der KSK des SF-12 ($r=0,353$, $p=0,001$) und dem Subscore „finanzielle Belastung“ des FaBel ($r=0,353$, $p=0,008$). Somit scheint vor allem ein erwartungsgemäßer Zusammenhang zwischen der körperlichen Gesundheit und dem Alter der Angehörigen zu bestehen. Eine Korrelation zur psychischen Gesundheit - gemessen durch die PSK des SF-12 - konnte nicht nachgewiesen werden.

Bei den Ergebnissen des HPS, des FaBel – „gesamt“ und „Probleme bei der Bewältigung“ - sowie der PSK des SF-12 besteht ein Zusammenhang zum Geschlecht der Angehörigen. Insgesamt scheinen Frauen eine höhere Belastung durch die Pflege zu empfinden. Nur bei der PSK des SF-12 bewerteten die männlichen Angehörigen die eigene psychische Gesundheit schlechter im Vergleich zu den weiblichen.

b) Berufliche Situation

Die Art der beruflichen Situation, in der sich die Angehörigen befanden, schien nahezu keinen Einfluss auf die Pflegebelastung zu haben. Einzig zur KSK des SF-12 bestand eine schwache Korrelation ($r=0,237$, $p=0,024$).

c) Zeitaufwand der Pflege

Während der zeitliche Aufwand der Pflege, den die Angehörigen täglich leisteten, nicht mit der Depressivität korrelierte, zeigte die Belastung

durch die Pflege eine Korrelation. Besonders deutlich fiel diese beim HPS aus. Die Parameter, bei denen ein Zusammenhang zur Pflegebelastung nachweisbar war, sind in untenstehender Tabelle einzusehen. Sie zeigt, dass der zeitliche Umfang der täglichen Pflege einen Einfluss auf das Ausmaß der empfundenen Belastung zu haben scheint.

Tabelle 42: Korrelation von zeitlichem Pflegeaufwand und Pflegebelastung

Spearman-Rho		tägl. Pflegeaufwand
HPS	Korrelationskoeffizient	,438(**)
	Sig. (2-seitig)	,000
FaBel gesamt	Korrelationskoeffizient	,361(**)
	Sig. (2-seitig)	,001
FaBel soz. Belastung	Korrelationskoeffizient	,318(**)
	Sig. (2-seitig)	,003
FaBel finanz. Belastung	Korrelationskoeffizient	,261(*)
	Sig. (2-seitig)	,017

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

d) Ärztliche Behandlung

Die ärztliche Versorgung der pflegenden Angehörigen der Patienten zeigte nur schwache Korrelationen zu den untersuchten Parametern. Nur der HPS und die KSK des SF-12 zeigten einen messbaren Zusammenhang. Dieser ist insbesondere bezogen auf den HPS als schwach zu bewerten. Deutlichere Zusammenhänge wies erwartungsgemäß der KSK des SF-12 auf. Diese Ergebnisse sind in Tabelle 43 zusammengefasst.

Tabelle 43: Korrelationen zur ärztlichen Behandlung der Angehörigen

Spearman-Rho		ärztliche Behandlung	Medika- menten- einnahme
HPS	Korrelationskoeffizient	-,253(*)	
	Sig. (2-seitig)	,017	
KSK des SF-12	Korrelationskoeffizient	,419(**)	,315(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,003

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

2. *Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der pflegerischen Belastung der Angehörigen*

In der vorliegenden Studie wurde untersucht, inwieweit die Belastung, die durch die Pflege kognitiv beeinträchtigter Patienten entsteht, die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen beeinflusst. Es zeigte sich, dass vor allem die psychische Gesundheit – gemessen anhand des BDI und der PSK des SF-12 – eine Korrelation mit der pflegerischen Belastung (HPS, FaBel) aufwies. Besonders auffällig hierbei waren die zum Teil hoch signifikanten Korrelationen zwischen Depressivität und der Pflegebelastung. Der deutlichste Zusammenhang konnte zwischen BDI und HPS aufgedeckt werden ($r=0,680$, $p=0,000$). Alle Ergebnisse können nachstehender Tabelle entnommen werden.

Tabelle 44: Korrelationen von Lebensqualität und Pflegebelastung

Spearman-Rho		BDI	KSK des SF-12	PSK des SF-12
BDI	Korrelationskoeffizient		-,323(**)	-,710(**)
	Sig. (2-seitig)		,002	,000
HPS	Korrelationskoeffizient	,680(**)		-,606(**)
	Sig. (2-seitig)	,000		,000
FaBel gesamt	Korrelationskoeffizient	,647(**)		-,547(**)
	Sig. (2-seitig)	,000		,000
FaBel soz. Belastung	Korrelationskoeffizient	,599(**)		-,523(**)
	Sig. (2-seitig)	,000		,000
FaBel persönliche Belastung	Korrelationskoeffizient	,587(**)		-,503(**)
	Sig. (2-seitig)	,000		,000
FaBel finanz. Belastung	Korrelationskoeffizient	,235(*)		-,284(**)
	Sig. (2-seitig)	,033		,009
FaBel Probleme bei Bewältigung	Korrelationskoeffizient	,293(**)		
	Sig. (2-seitig)	,007		

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

3. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Depressivität der Angehörigen

Ebenso wie bei den Patienten mit kognitiven Einschränkungen scheint Depressivität auch die Lebensqualität ihrer pflegenden Angehörigen deutlich zu beeinflussen. Eine Untersuchung von BDI und SF-12 im Hinblick auf einen möglichen Zusammenhang ergab, dass der BDI zu beiden Summenskalen des SF-12 eine Korrelation aufwies. Erwartungsgemäß fiel diese bei der PSK wesentlich deutlicher aus als bei der KSK, wie Tabelle 45 zeigt.

Tabelle 45: Korrelationen von Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen

Spearman-Rho		KSK des SF-12 der Ang.	PSK des SF-12 der Ang.
BDI -Punktwert	Korrelationskoeffizient	-,323(**)	-,710(**)
	Sig. (2-seitig)	,002	,000

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

4. Zusammenhang zwischen der Depressivität der Angehörigen und dem Ausmaß der kognitiven Einschränkung der Patienten

Wie bereits gezeigt, bestand eine Korrelation zwischen der Lebensqualität und der Depressivität bei den befragten pflegenden Angehörigen der Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen. Um einen möglichen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der dementiellen Erkrankung der Patienten und einem depressiven Syndrom bei ihren pflegenden Angehörigen zu überprüfen, wurde der BDI in Hinblick auf den MMSE und den CDR untersucht. Dabei zeigte sich, dass von den Angehörigen, bei denen der Patient ein hohes MMSE-Ergebnis (≥ 25 Punkte) hatte, nahezu ein Drittel (32,4%) ein auffälliges BDI-Ergebnis aufwiesen. Die Angehörigen der Patienten der beiden anderen MMSE-Tertile lagen mit 30% für die MMSE-Ergebnisse ≤ 21 Punkte bzw. 20,9% bei $>21 < 25$ Punkte etwas darunter. Demnach scheinen besonders Angehörige von Patienten mit geringgradigen kognitiven Einschränkungen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines depressiven Syndroms zu haben. Allerdings ließ sich ein Zusammenhang von BDI und MMSE rechnerisch nicht nachweisen.

Bei der Betrachtung des CDR ergab sich, dass vor allem bei der leichten Form der Demenzerkrankung die Angehörigen ein BDI-Ergebnis zeigten, das auf eine klinisch manifeste depressive Episode hinweist. Aber auch hier gelang kein rechnerischer Nachweis. Näheres zur Auswertung ist in untenstehender Tabelle einzusehen.

Tabelle 46: Kreuztabelle von BDI-Auswertung und CDR

		BDI-Auswertung [Punkte]			Gesamt
		unauffällig (≤ 11)	auffällig ($> 11 \leq 17$)	sehr verdächtig (≥ 18)	n
CDR	0,5	7	1	2	10
	1,0	42	6	10	58
	2,0	15	4	2	21
Gesamt		64	11	14	89

5. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Angehörigen und dem Schweregrad der dementiellen Erkrankung der Patienten

Es sollte der Frage nachgegangen werden, inwieweit die Lebensqualität der Angehörigen durch das Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung der Patienten beeinträchtigt wird. Zu diesem Zwecke wurden die Ergebnisse des SF-12 der Angehörigen mit den Werten von CDR und MMSE der Patienten verglichen. Dabei zeigten sich weder beim CDR noch beim MMSE Korrelationen zum SF-12. Demnach scheint der Schweregrad der dementiellen Erkrankung keinen messbaren Einfluss auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen zu haben.

6. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität bzw. Depressivität *der Angehörigen und dem psychosozialen Pflegebedarf*

Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen weisen in der Regel Defizite in verschiedenen Bereichen des alltäglichen Lebens auf. Ob diese Defizite sich zum einen auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen auswirken, zum anderen das Auftreten von Depressivität fördern, sollte unter anderem in der vorliegenden Studie untersucht werden. Zur Erfassung möglicher Beeinträchtigungen wurde der NOSGER durch die pflegenden Angehörigen bearbeitet. Diese Ergebnisse wurden mit den Resultaten von BDI und SF-12 in Zusammenhang gesetzt.

Dabei zeigte sich, dass die KSK des SF-12, und damit die körperliche Gesundheit der Angehörigen, nicht durch die Defizite der Patienten im alltäglichen Leben beeinflusst wurde. Dagegen waren bei der psychischen Gesundheit – gemessen durch die PSK des SF-12 – Zusammenhänge zum Ausmaß des psychosozialen Pflegebedarfs zu erkennen. Abgesehen von einer Dimension des NOSGER war bei allen anderen eine Korrelation zur PSK des SF-12 nachzuweisen. Überraschenderweise handelte es sich dabei um die Dimension „Verhaltensstörungen“, von der im Vorfeld eine Einflussnahme hätte erwartet werden können. Der stärkste Zusammenhang wurde bei der Dimension „Sozialverhalten“ mit $r=0,373$

und $p=0,000$ gefunden.

Der BDI korrelierte mit fast allen NOSGER-Dimensionen. Ausnahme bildete hierbei das Subscore „ADL“. Besonders deutlich waren die Zusammenhänge zwischen den Dimensionen „Stimmung“ ($r=0,502$, $p=0,000$) und „Gedächtnis“ ($r=0,501$, $p=0,000$).

Es bleibt festzustellen, dass Defizite von Patienten bei Aktivitäten des täglichen Lebens offensichtlich keinen bzw. nur geringen Einfluss auf die Angehörigen haben. Genaue Angaben zu diesen Untersuchungen sind in Tabelle 47 zusammengefasst.

Tabelle 47: Korrelationen von Lebensqualität bzw. Depressivität und NOSGER

Spearman-Rho		BDI	PSK des SF-12
NOSGER gesamt	Korrelationskoeffizient	,486(**)	-,335(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,001
NOSGER Stimmung	Korrelationskoeffizient	,502(**)	-,362(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000
NOSGER ADL	Korrelationskoeffizient		-,216(*)
	Sig. (2-seitig)		,041
NOSGER Sozialverhalten	Korrelationskoeffizient	,430(**)	-,373(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000
NOSGER Gedächtnis	Korrelationskoeffizient	,501(**)	-,293(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,005
NOSGER IADL	Korrelationskoeffizient	,379(**)	-,271(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,010
NOSGER Verhaltensstörungen	Korrelationskoeffizient	,247(*)	
	Sig. (2-seitig)	,020	

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

- a) Zusammenhang zwischen der Lebensqualität bzw. Depressivität der *Angehörigen und dem psychosozialen Pflegebedarf unterschieden* nach dem Schweregrad der dementiellen Erkrankung der Patienten
- Die oben dargestellte Analyse für das gesamte Patientenkollektiv soll im Weiteren noch gesondert für die einzelnen MMSE-Tertile durchgeführt werden. Zur besseren Übersicht wurden nur die nachweisbaren Korrelationen in den folgenden Tabellen (Tabelle 48 A-C) aufgeführt. Der Grad der Demenz korrelierte nicht mit der körperlichen Gesundheit der Angehörigen.

In der Gruppe der Patienten mit der am weitesten fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung konnten insgesamt nur wenige Korrelationen gefunden werden. Die psychische Gesundheit der Angehörigen wurde nur von der NOSGER-Dimension „Stimmung“ beeinflusst. Diese Ergebnisse sind in Tabelle 48 A zusammengefasst. Die Korrelationen, die beim BDI aufzudecken waren, entsprachen weitgehend denen des Gesamtkollektivs.

Tabelle 48 A: 1. MMSE-Tertil, ≤ 21 Punkte: Korrelationen von Lebensqualität der Angehörigen und NOSGER

Spearman-Rho		BDI	PSK des SF-12
NOSGER Stimmung	Korrelationskoeffizient	,537(**)	-,447(*)
	Sig. (2-seitig)	,002	,013
NOSGER Gedächtnis	Korrelationskoeffizient	,369(*)	
	Sig. (2-seitig)	,045	

In der Gruppe der Patienten, deren Schweregrad der dementiellen Erkrankung bezogen auf die vorliegende Studie als mittelgradig einzustufen ist, konnte bei der PSK des SF-12 zusätzlich noch eine Korrelation zur NOSGER-Dimension „Sozialverhalten“ gefunden werden. Der BDI zeigte zum Teil recht deutliche Zusammenhänge zu verschiedenen Dimensionen des NOSGER, wie Tabelle 48 B zeigt. Die stärkste nachweisbare Beziehung bestand zum Subscore „Stimmung“ ($r=0,615$, $p=0,001$).

Tabelle 48 B: 2. MMSE-Tertil, >21<25 Punkte: Korrelationen von Lebensqualität der Angehörigen und NOSGER

Spearman-Rho		BDI	PSK des SF-12
NOSGER gesamt	Korrelations- koefizient	,545(**)	
	Sig. (2-seitig)	,006	
NOSGER Stimmung	Korrelations- koefizient	,615(**)	-,459(*)
	Sig. (2-seitig)	,001	,021
NOSGER Sozialverhalten	Korrelations- koefizient	,498(*)	-,498(*)
	Sig. (2-seitig)	,013	,011
NOSGER Gedächtnis	Korrelations- koefizient	,547(**)	
	Sig. (2-seitig)	,006	
NOSGER Verhaltens- störungen	Korrelations- koefizient	,432(*)	
	Sig. (2-seitig)	,035	

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

In der Gruppe der Patienten, deren dementielle Erkrankung am geringsten ausgeprägt ist, konnten im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen mehr Zusammenhänge von psychischer Gesundheit und psychosozialen Pflegebedarf gezeigt werden. Die Bandbreite der Stärken der Korrelationen war insgesamt recht ähnlich, wobei das Maximum bei der Dimension „NOSGER gesamt“ lag ($r=0,483$, $p=0,004$). Alle Ergebnisse hierzu finden sich in Tabelle 48 C.

Tabelle 48 C: 3. MMSE-Tertil, ≥ 25 Punkte: Korrelationen von Lebensqualität der Angehörigen und NOSGER

Spearman-Rho		BDI	PSK des SF-12
NOSGER gesamt	Korrelationskoeffizient	,573(**)	-,483(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,004
NOSGER Stimmung	Korrelationskoeffizient	,445(**)	
	Sig. (2-seitig)	,008	
NOSGER ADL	Korrelationskoeffizient	,421(*)	-,468(**)
	Sig. (2-seitig)	,013	,005
NOSGER Sozialverhalten	Korrelationskoeffizient	,495(**)	-,346(*)
	Sig. (2-seitig)	,003	,045
NOSGER Gedächtnis	Korrelationskoeffizient	,551(**)	-,444(**)
	Sig. (2-seitig)	,001	,009
NOSGER IADL	Korrelationskoeffizient	,506(**)	-,463(**)
	Sig. (2-seitig)	,002	,006

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

7. Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Angehörigen und Verhaltensstörungen der Patienten

In vorangegangenen Untersuchungen wurde immer wieder festgestellt, dass Verhaltensstörungen der Patienten mit kognitiven Einschränkungen eine besondere Belastung für ihre Angehörigen darstellen können. Um dies auch in der vorliegenden Studie zu überprüfen, wurden die durch die Angehörigen empfundenen Verhaltensauffälligkeiten - gemessen durch den NOSGER - mit verschiedenen Parametern der Angehörigen verglichen.

a) NOSGER-Verhaltensstörungen vs. BDI

Die Untersuchung ergab, dass nur eine geringe signifikante Korrelation ($r=0,247$, $p=0,001$) zwischen diesen beiden Größen besteht. Depressivität der Angehörigen scheint nicht besonders stark durch mögliche Verhaltensstörungen der Patienten beeinflusst zu werden.

b) NOSGER-Verhaltensstörungen vs. HPS

Auch hier war kein größerer Zusammenhang erkennbar ($r=0,249$, $p=0,019$). Demnach korrelierte die empfundene pflegerische Belastung der Angehörigen nicht sehr hoch mit Verhaltensauffälligkeiten der kognitiv beeinträchtigten Patienten.

c) NOSGER-Verhaltensstörungen vs. FaBel

Zu nahezu allen Subscores des FaBel bestanden geringe Korrelationen. Am höchsten ($r= 0,352$, $p=0,001$) korrelierte die finanzielle Belastung mit den Verhaltensauffälligkeiten. Einzig zur Dimension „Probleme bei der Bewältigung“ bestand kein Zusammenhang. Der Gesamtwert des FaBel korrelierte mit $r=0,349$ und $p=0,001$ auch nur gering mit möglichen Verhaltensstörungen der Patienten.

d) NOSGER-Verhaltensstörungen und SF-12 (PSK und KSK)

Die Untersuchung ergab, dass weder die psychische noch die körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen durch Verhaltensauffälligkeiten von Patienten beeinflusst wurden.

In der vorliegenden Untersuchung konnte die Annahme, die Belastung der Angehörigen werde im besonderen Maße durch Verhaltensauffälligkeiten seitens der Patienten beeinflusst, nicht bestätigt werden. Dies ist vermutlich darin begründet, dass bei den hier befragten Patienten die dementielle Erkrankung noch nicht allzu weit fortgeschritten war und Verhaltensstörungen üblicherweise erst in den späteren Stadien der Krankheit auftreten. Diese Patienten hätten nicht den Einschlusskriterien der vorliegenden Studie entsprochen.

8. Zusammenhang zwischen der Depressivität bei Patienten und Angehörigen

Wie bereits erwähnt, gilt Depressivität als ein bedeutender Einflussfaktor der Lebensqualität. Zur genaueren Untersuchung einer möglichen gegenseitigen Einflussnahme von Depressivität von Patienten und deren pflegenden Angehörigen wurden die Ergebnisse von GDS und BDI miteinander korreliert. Es stellte sich heraus, dass von 89 Patienten und den dazugehörigen Angehörigen 55 Paare als unauffällig in Bezug auf GDS und BDI eingestuft werden konnten. Bei 30 Paaren waren die Werte der Patienten unauffällig, die der Angehörigen aber auffällig, wohingegen nur drei Paare eine umgekehrte Konstellation aufwiesen. Lediglich bei einem Paar zeigten sowohl Patient als auch Angehöriger in Hinblick auf Depressivität auffällige Werte. Tabelle 49 zeigt eine Übersicht zu diesen Ergebnissen.

Tabelle 49: Depressivität von Patienten und Angehörigen bezüglich GDS und BDI

		Patient: GDS		Gesamt (n)
		unauffällig	auffällig	
Angehöriger: BDI	unauffällig	55	3	58
	auffällig	30	1	31
Gesamt (n)		85	4	89

Eine Berechnung der nichtparametrischen Korrelation der Ergebnisse von GDS und BDI ergab, dass keine signifikante Korrelation ($p=0,677$) zwischen einem (un-)auffälligen BDI- und GDS-Punktwert nachweisbar war. Daher kann nicht davon ausgegangen werden, dass sich Depressivität von Patienten und Angehörigen gegenseitig beeinflussen.

Um herauszufinden, ob sich die beobachteten Häufigkeiten signifikant von den erwarteten Häufigkeiten unterscheiden, wurde zusätzlich noch ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt (siehe Tabelle 50). Es sollte geprüft werden, ob die Vermutungen über die Häufigkeitsverteilungen zufällig oder statistisch signifikant sind.

Tabelle 50: Chi-Quadrat-Test (BDI vs. GDS)

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	267,905 (a)	276	,625
Likelihood-Quotient	182,697	276	1,000
Zusammenhang linear-mit-linear	3,612	1	,057

a 312 Zellen (100,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,01.

In Anbetracht dieser Ergebnisse muss davon ausgegangen werden, dass sich die beobachteten Ergebnisse nicht signifikant von den im Vorfeld zu erwartenden Ergebnissen unterscheiden. Ein Zusammenhang von Depressivität bei pflegenden Angehörigen und Patienten konnte auch mit diesem Test nicht nachgewiesen werden.

9. *Zusammenfassung der Einflussfaktoren der Lebensqualität bei pflegenden Angehörigen*

Zur Untersuchung verschiedener Beziehungen zur Lebensqualität der pflegenden Angehörigen von Patienten mit kognitiven Einschränkungen wurde zum einen Pflegebelastung (HPS), Depressivität (BDI) und Lebensqualität (SF-12) der Angehörigen bestimmt und zum anderen mithilfe des NOSGER der zeitliche Pflegeaufwand, Alltagskompetenz und Verhaltensstörungen der Patienten erfasst.

Es zeigte sich, dass weibliche Angehörige deutlich häufiger von einem depressiven Syndrom betroffen waren als männliche (35,8% vs. 16,7%). Auffällig war dabei die große Bedeutung von empfundener sozialer und persönlicher Belastung. Im Gegensatz hierzu waren der zeitliche Pflegeaufwand und der Schweregrad der kognitiven Einschränkung von untergeordneter Wichtigkeit.

Die geschlechtsspezifische Betrachtung erbrachte, dass die weiblichen Angehörigen im Vergleich zu den männlichen eine signifikant stärkere Belastung durch die Pflege wahrnahmen. Die Auswertung des HPS machte deutlich, dass Frauen im Durchschnitt auffallend höhere Ergebnisse erzielten (24,87 vs. 16,03; $p=0,001$). Die Resultate der PSK des SF-12 zeigten bei Frauen eine stärkere Einschränkung der Lebensqualität (44,81 vs. 50,79; $p=0,01$). Der Einfluss des Schweregrads der Demenz und die sich daraus ergebenden Veränderungen der Alltagsaktivität oder Verhaltensauffälligkeiten der zu pflegenden Patienten unterschieden sich in den einzelnen Gruppen nicht. Zusätzlich zeigten sich eindeutige Korrelationen zwischen der subjektiven Lebensqualität, dem Vorhandensein von Depressivität und der pflegerischen Belastung.

3.3.3 Besteht ein Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität durch den Patienten selbst und der Fremdbeurteilung durch den Angehörigen? Unterscheidet sich die Beurteilung kognitiver Fähigkeiten?

1. EUROHIS-QOL: Lebensqualität der Patienten in Selbst- und Fremdbeurteilung

Bei der Untersuchung der Ergebnisse des EUROHIS-QOL in Bezug auf Unterschiede in der Selbst- und Fremdbeurteilung ergab sich eine mittlere Korrelation der Mittelwerte ($r=0,45$, $p=0,000$; siehe Tabelle 51), allerdings konnten zwischen den Tertilgruppen des MMSE keine Unterschiede bezüglich des Ergebnisses des EUROHIS-QOL gefunden werden.

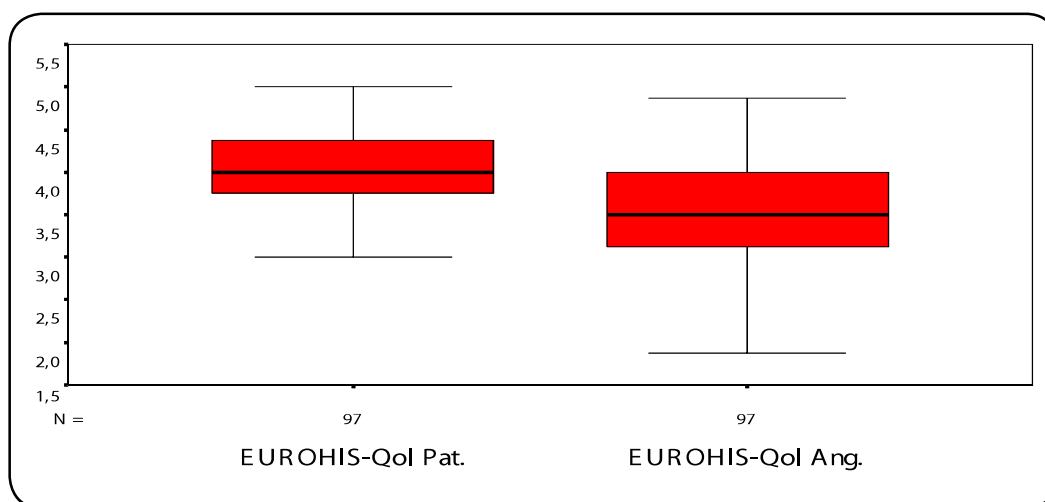
Tabelle 51: Nichtparametrische Korrelation: EUROHIS-QOL in Selbst- und Fremdbeurteilung

Spearman-Rho		EUROHIS-QOL Pat. Mittelwert
EUROHIS-QOL Ang. Mittelwert	Korrelationskoeffizient	,450(**)
	Sig. (2-seitig)	,000
	N	97

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

Die Lebensqualität, die Patienten für sich selbst bewerteten, erhielt durchgehend höhere Werte als die Fremdbeurteilung durch ihre Angehörige (MW: 3,96 vs. 3,52). Dieses Ergebnis verdeutlicht nachfolgender Boxplot.

Abbildung 12: Darstellung der Mittelwerte des EUROHIS-QOL von Patienten und Angehörigen



Mit dem Wilcoxon-Test kann geprüft werden, ob sich die Mittelwerte (Mediane) des EUROHIS-QOL der beiden Gruppen signifikant unterscheiden. Bezüglich der Beurteilung der allgemeinen Lebensqualität der Patienten in Selbst- und Fremdbbericht zeigte sich, dass 71 Angehörige schlechtere Bewertungen der Lebensqualität der Patienten abgaben als die Patienten selbst. Dagegen beurteilten 20 Angehörige die Lebensqualität besser und sechs Angehörige stimmten mit den Patienten überein. Diese Ergebnisse werden in Tabelle 52 gezeigt. Eine zusätzliche Testung gibt Tabelle 53 wieder.

Tabelle 52: Ränge der Selbst- und Fremdbeurteilung des EUROHIS-QOL

		N	Mittlerer Rang	Rangsumme
EUROHIS-QOL Ang. MW vs. EUROHIS-QOL Pat. MW	Negative Ränge	71(a)	50,68	3598,00
	Positive Ränge	20(b)	29,40	588,00
	Bindungen	6(c)		
	Gesamt	97		

a EUROHIS-QOL Ang. Mittelwert < EUROHIS-QOL Pat. Mittelwert

b EUROHIS-QOL Ang. Mittelwert > EUROHIS-QOL Pat. Mittelwert

c EUROHIS-QOL Ang. Mittelwert = EUROHIS-QOL Pat. Mittelwert

Tabelle 53: Statistik für Test(b)

	EUROHIS- QOL Ang. MW vs. EUROHIS- QOL Pat. MW
Z	-5,967(a)
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,000

a Basiert auf positiven Rängen.

Als Ergebnis der Testung ist hervorzuheben, dass sich die Angaben der Angehörigen bezogen auf die Lebensqualität der Patienten signifikant von denen der Patienten selbst unterschieden. Die Fremdbeurteilung der Lebensqualität fiel schlechter als die Selbstbeurteilung aus.

2. DQoL: Lebensqualität der Patienten in Selbst- und Fremdbeurteilung

Die Auswertung des DQoL ergab, dass die Mittelwerte der Patientenangaben in allen fünf Subscores über den Mittelwerten der Angaben der Angehörigen lagen. Die Angehörigen gaben systematisch pessimistischere Antworten als die Patienten selbst.

Im Folgenden wurde untersucht, inwieweit die Ergebnisse der Subscores miteinander korrelieren. Begonnen wurde mit den Angaben der Patienten. Höhere Korrelationen ließen sich zwischen den drei Mittelwerten der Dimensionen „Selbstwertgefühl“, „positive Stimmung“ sowie „Zugehörigkeitsgefühl“ erkennen, wie Tabelle 54 zeigt.

Tabelle 54: Signifikante Korrelationen der DQoL-Subscores der Patienten

Spearman-Rho		DQoL Pat. Selbstwertgefühl	DQoL Pat. pos. Stimmung	DQoL Pat. Zugehörigkeitsgefühl
DQoL Pat. Selbstwertgefühl	Korrelationskoeffizient		,520(**)	,536(**)
	Sig. (2-seitig)		,000	,000
DQoL Pat. pos. Stimmung	Korrelationskoeffizient	,520(**)		,541(**)
	Sig. (2-seitig)	,000		,000
DQoL Pat. Zugehörigkeitsgefühl	Korrelationskoeffizient	,536(**)	,541(**)	
	Sig. (2-seitig)	,000	,000	

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

Bei den Angehörigen waren ebenfalls diese drei Dimensionen am höchsten korreliert. Desweiteren bestand eine hohe Korrelation zwischen den Subscores „positive Stimmung“ und „keine negative Stimmung“. Dies zeigt Tabelle 55.

Tabelle 55: Signifikante Korrelationen der DQoL-Subscores der Angehörigen

Spearman-Rho		DQoL Ang. Selbstwertgefühl	DQoL Ang. pos. Stimmung	DQoL Ang. Zugehörigkeitsgefühl	DQoL Ang. keine neg. Stimmung
DQoL Ang. Selbstwertgefühl	Korrelationskoeffizient		,752(**)	,693(**)	,589(**)
	Sig. (2-seitig)		,000	,000	,000
DQoL Ang. pos. Stimmung	Korrelationskoeffizient	,752(**)		,730(**)	,670(**)
	Sig. (2-seitig)	,000		,000	,000
DQoL Ang. Zugehörigkeitsgefühl	Korrelationskoeffizient	,693(**)	,730(**)		,591(**)
	Sig. (2-seitig)	,000	,000		,000
DQoL Ang. keine neg. Stimmung	Korrelationskoeffizient	,589(**)	,670(**)	,591(**)	
	Sig. (2-seitig)	,000	,000	,000	

Aufgrund dieser hohen Korrelation erschien es sinnvoll, die Subscores der beiden Gruppen zu einer kleineren Anzahl orthogonaler (unkorrelierter), so genannter „Hauptkomponenten“, zusammenzufassen. Dies erfolgte mit dem statistischen Verfahren der Hauptkomponentenanalyse.

Bei den Angehörigen ließen sich die Subscores zu einem einzigen Vektor zusammenfassen, der fast 70% der Varianz erklärt. Die Korrelationen der extrahierten Hauptkomponente (DQoL-Ang.) mit den ursprünglichen Variablen ergab, dass der Zusammenhang der Hauptkomponente besonders deutlich bei den schon vorher als hochkorreliert festgestellten Subscores „Selbstwertgefühl“, „positive Stimmung“ und „Zugehörigkeitsgefühl“ ist.

Die Hauptkomponentenanalyse der Angaben der Patienten ergab, dass die extrahierte Hauptkomponente (DQoL-Pat.) fast 60% der Varianz erklärt und ebenfalls hauptsächlich die am höchsten korrelierten Variablen

„Selbstwertgefühl“, „positive Stimmung“ und „Zugehörigkeitsgefühl“ repräsentiert.

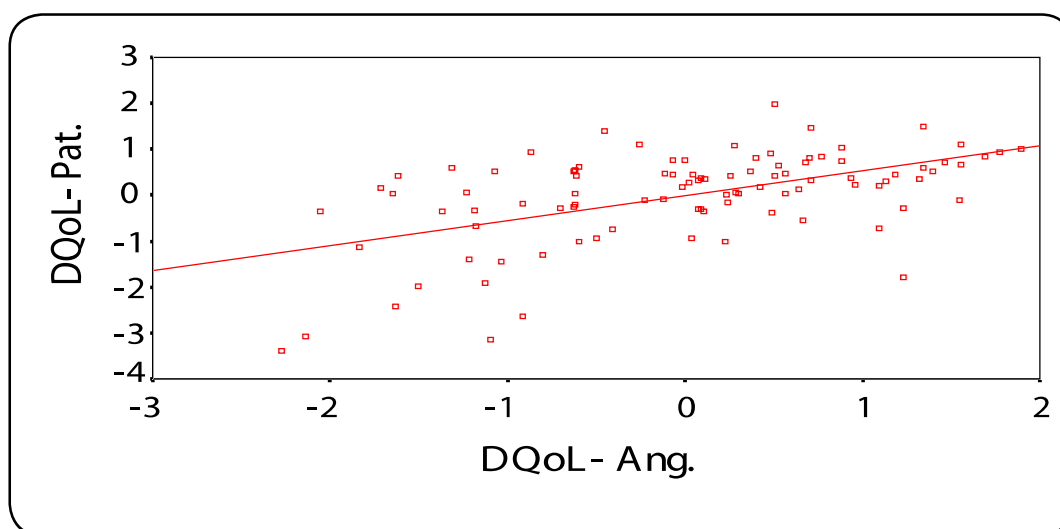
Bei einer erneuten Betrachtung der ursprünglichen Subscores wurden diese beiden Gruppen miteinander korreliert. Die höchste Korrelation zwischen Patienten und Angehörigen ergab sich für die Dimensionen „keine negative Stimmung“ und „positive Stimmung“ ($r=0,511$ bzw. $r=0,502$). Insgesamt sind die Korrelationen jedoch als mittelgradig zu beurteilen. Es erscheint sinnvoller und einfacher, weitere Berechnungen mit den beiden Hauptkomponenten durchzuführen, da dies nur mit geringen Verlusten an Informationen verbunden ist.

Nachfolgend soll verglichen werden, inwieweit sich die Angaben zur Lebensqualität der Patienten in der Selbst- und Fremdbeurteilung unterscheiden. Dazu wurden die beiden gebildeten Hauptkomponenten „DQoL-Pat.“ und „DQoL-Ang.“ verglichen. Es zeigte sich, dass beide Variablen eine mittelhohe Korrelation ($r=0,493$) aufwiesen.

Mit Hilfe einer Regressionsanalyse wurde versucht, die eine Variable durch die andere zu erklären. Da die Korrelation (nichtparametrisch) zwischen beiden Hauptkomponenten mit $r=0,493$ mittelhoch war, wurde im Folgenden untersucht, inwiefern eine lineare Regression die Abweichungen der abhängigen Variable (Patienten-Hauptkomponente) durch den Prädiktor (Angehörigen-Hauptkomponente) erklärt.

Zunächst gibt die Abbildung 13 einen Eindruck der beiden Variablen. Die Koeffizienten der in Abbildung 13 eingezeichneten Regressionsgerade sind in Tabelle 56 abzulesen.

Abbildung 13: Streudiagramm „DQoL-Ang.“ vs. „DQoL-Pat.“



Der beta-Koeffizient von 0,502 ist signifikant. Das bedeutet, dass im Mittel mit jeder Einheit, die der Wert der Variablen „DQoL-

Ang.“ steigt, auch der Wert von „DQoL-Pat.“ im Mittel um 0,502 Einheiten steigt. Das Bestimmtheitsmaß B ergibt sich aus dem Quadrat des Korrelationskoeffizienten. Hierzu wurde der Pearson'sche Korrelationskoeffizient berechnet als 0,495. Daraus ergibt sich für das Bestimmtheitsmaß $B=0,495^2=0,245$. Damit sind 24,5% der Varianz der „DQoL-Pat.“-Werte durch die Werte von „DQoL-Ang.“ zu erklären. Die restliche Varianz ist auf andere Einflussgrößen zurückzuführen.

Tabelle 56: Koeffizienten der linearen Regression

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	T	Sign.	95%-Konfidenzintervall für B	
	B	Standardfehler	Beta			Untergrenze	Obergrenze
Konstante	-,010	,090		-,108	,914	-,188	,169
DQoL-Ang.	,502	,090	,495	5,551	,000	,322	,681

a Abhängige Variable: DQoL-Pat.

Die Untersuchung der beiden Hauptkomponenten mittels Wilcoxon-Test bezüglich signifikanter Unterschiede zeigte ein recht ausgeglichenes Ergebnis. Nahezu gleich viele Angehörige (48 vs. 49) gaben sowohl bessere als auch schlechtere Bewertungen der Lebensqualität der Patienten ab als diese selbst. Allerdings gab es keine Übereinstimmungen, wie aus Tabelle 57 ersichtlich ist.

Daher konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Angaben der Gruppen in vorliegender Studie festgestellt werden.

Tabelle 57: Ränge der Selbst- und Fremdbeurteilung des DQoL

	N	Mittlerer Rang	Rangsumme
Negative Ränge	49(a)	50,29	2464,00
Positive Ränge	48(b)	47,69	2289,00
Bindungen	0(c)		
Gesamt	97		

a Hauptkomponente des DQoL der Pat. < Hauptkomponente des DQoL der Ang.

b Hauptkomponente des DQoL der Pat. > Hauptkomponente des DQoL der Ang.

c Hauptkomponente des DQoL der Pat. = Hauptkomponente des DQoL der Ang.

3. SIS: Beurteilung der kognitiven Fähigkeiten der Patienten in Selbst- und Fremdbeurteilung

Der SIS misst die Fähigkeiten in den Bereichen Kommunikation und Gedächtnis. In der vorliegenden Studie bearbeiteten die Patienten das Instrument im Selbst- und die Angehörigen im Fremdbericht. Die Patienten beurteilten ihre eigenen Fähigkeiten deutlich besser im Vergleich zu den Angehörigen (Gedächtnis: 80,65% vs. 59,47%; Kommunikation: 87,50% vs. 77,21%). Um zu überprüfen, ob diese Ergebnisse sich auch statistisch signifikant unterscheiden, wurde der Wilcoxon-Test durchgeführt. Dessen Ergebnisse zeigt Tabelle 58.

Tabelle 58: Ränge der Selbst- und Fremdbeurteilung des SIS

	N	Mittlerer Rang	Rangsumme
Negative Ränge	57(a)	54,42	3102,00
Positive Ränge	31(b)	26,26	814,00
Bindungen	9(c)		
Negative Ränge	74(d)	52,66	3896,50
Positive Ränge	19(e)	24,97	474,50
Bindungen	4(f)		

a SIS Ang. Komm. < SIS Pat. Komm.

b SIS Ang. Komm. > SIS Pat. Komm.

c SIS Ang. Komm. = SIS Pat. Komm.

d SIS Ang. Ged. < SIS Pat. Ged.

e SIS Ang. Ged. > SIS Pat. Ged.

f SIS Ang. Ged. = SIS Pat. Ged.

Der Wilcoxon-Test zeigte, dass eindeutig mehr Angehörige schlechtere als bessere Beurteilungen zur kommunikativen und kognitiven Leistung der Patienten abgaben. Dies traf besonders eindrücklich in Bezug auf Gedächtnis zu (74 vs. 19). Bei beiden Parametern waren nur wenige Übereinstimmungen zu erkennen. Anhand dieser Ergebnisse des Wilcoxon-Tests muss davon ausgegangen werden, dass beim SIS insgesamt deutliche Unterschiede in der Selbst- und Fremdbeurteilung bestehen. Diese Unterschiede sind aber am eindrücklichsten, wenn Angaben zum Gedächtnis gemacht werden.

Die Untersuchung der Zusammenhänge des SIS zeigte nur eine signifikante Korrelation zwischen den Angaben von Angehörigen und Patienten zur Kommunikation. Diese war zwar mit $r=0,312$ ($p=0,002$) eher gering, allerdings erstaunt dieses Ergebnis insofern, da es sich um eine Beurteilung des gleichen Fakts handelte. Betrachtet man die SIS-

Ergebnisse getrennt in den einzelnen MMSE-Tertilen, wird deutlich, dass bei besseren MMSE-Ergebnissen auch der SIS positiver ausfällt. Allerdings konnte keine Korrelation zwischen den Patientenangaben im SIS und ihrem MMSE nachgewiesen werden. Daher muss vermutet werden, dass die eigenen Angaben der Patienten zu ihren Fähigkeiten in den Bereichen Kommunikation und Gedächtnis nicht mit der objektiven Testung des MMSE übereinstimmen.

Die Angaben der Angehörigen korrelierten immerhin gering mit dem MMSE (Gedächtnis: $r=0,303$, $p=0,003$; Kommunikation: $r=0,356$, $p=0,000$) und so mit den objektivierten Leistungen der Patienten. Alle Ergebnisse hierzu sind in Tabelle 59 zusammengefasst.

Tabelle 59: Signifikante Korrelationen des SIS

Spearman-Rho	SIS Pat. Ged.	SIS Pat. Komm.	SIS Ang. Ged.	SIS Ang. Komm.	MMSE
SIS Pat. Ged. Korrelationskoeffizient		,607(**)			
Sig. (2-seitig)		,000			
SIS Pat. Komm. Korrelationskoeffizient	,607(**)			,312(**)	
Sig. (2-seitig)	,000			,002	
SIS Ang. Ged. Korrelationskoeffizient				,651(**)	,303(**)
Sig. (2-seitig)				,000	,003
SIS Ang. Komm. Korrelationskoeffizient		,312(**)	,651(**)		,356(**)
Sig. (2-seitig)		,002	,000		,000
MMSE Korrelationskoeffizient			,303(**)	,356(**)	
Sig. (2-seitig)			,003	,000	

3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse zu den Fragestellungen

Nachstehend sind die gesammelten Ergebnisse zu den Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen noch einmal in tabellarischer Form zusammengefasst.

Tabelle 60: Tabellarische Zusammenfassung der Ergebnisse

A) Patienten: Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Einfluss auf die Lebensqualität	Kein Einfluss auf die Lebensqualität
<ul style="list-style-type: none"> • Alter (gering) • Familienstand (gering) • Verhältnis zur primären Bezugsperson (gering) • Nebenerkrankungen (gering) • Form der Demenzerkrankung (mäßig) • Depressivität 	<ul style="list-style-type: none"> • Geschlecht • Wohnsituation • Dauer der Demenzerkrankung • Schweregrad der Demenzerkrankung/ Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung

B) Angehörige: Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Einfluss auf die Lebensqualität	Kein Einfluss auf die Lebensqualität
<ul style="list-style-type: none"> • Geschlecht • Alter (gering) • berufliche Situation • ärztliche Behandlung • Pflegebelastung • Pflegebedarf des Patienten • Depressivität • Verhaltensauffälligkeiten (gering) 	<ul style="list-style-type: none"> • Schweregrad der Depression/ Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung

4 Diskussion

Eine Erkrankung, die kognitive Einschränkungen der Betroffenen verursacht, kann für Patienten und ihre Angehörigen gravierende Veränderungen der Lebensumstände bedeuten und die Lebensqualität beträchtlich einschränken (Frank et al. 2005). Dieses Wissen hat bis heute nur wenig Beachtung im klinischen Alltag gefunden. Unter anderem mag dies auch mit der krankheitsspezifischen Problematik zusammenhängen, dass die Erfassung der Lebensqualität von Demenzkranken aufgrund kognitiver Einbußen erschwert wird. In der letzten Zeit wurden aber zunehmend Anstrengungen unternommen, die psychosozialen Konsequenzen von Demenzerkrankungen besser zu verstehen und infolgedessen auch darauf einwirken bzw. diese behandeln zu können.

Die vorliegende Studie sammelt Erkenntnisse über die Lebensqualität dieser Patientengruppe und ihrer Familien. Im Zuge dessen wurde der bisher amerikanische DQoL von Brod et al. (1999) in einer deutschen Version getestet.

Eines der Ziele der hier vorgestellten Studie war es, mögliche Risikofaktoren für die Abnahme der Lebensqualität bei Demenzpatienten und ihren Angehörigen zu identifizieren. Diese Erkenntnisse könnten im klinischen Alltag dazu dienen, einer reduzierten Lebensqualität und den damit verbundenen Konsequenzen frühzeitig präventiv entgegen zu treten.

Im Folgenden werden die gewonnenen Ergebnisse dieser Untersuchung diskutiert. Dabei gilt den nachstehenden Aspekten besondere Beachtung:

- Welche Faktoren sind mit der Lebensqualität von Patienten mit kognitiven Einschränkungen assoziiert?
- Welche Faktoren sind mit der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen von Patienten mit kognitiven Einschränkungen assoziiert?
- Besteht ein Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität durch den Patienten und der Fremdbeurteilung durch den Angehörigen? Unterscheidet sich die Beurteilung kognitiver Fähigkeiten?

4.1 Betrachtung der Stichprobe

In der vorliegenden Untersuchung wurden 100 Patienten mit kognitiven Einschränkungen und deren pflegende Angehörige befragt. Sowohl bei den Patienten, als auch bei den Angehörigen überwog der Anteil der Frauen (54% bzw. 60%). Eine Erklärung für die Überrepräsentation von Frauen unter den pflegenden Angehörigen ist die generell häufigere Übernahme der pflegerischen Versorgung von Familienmitgliedern im Vergleich zu Männern. Des Weiteren besteht bei Frauen im Allgemeinen eine höhere Bereitschaft, sehr persönliche Themen wie Lebensqualität und Depressivität offen im Rahmen einer Befragung besprechen zu wollen (4. Altenbericht 2002).

Erwartungsgemäß wurde beim Grossteil der Patienten mit kognitiven Einschränkungen (87%) die Pflege ausschließlich von Familienmitgliedern übernommen und nur bei einem vergleichsweise kleinen Teil (13%) gab es zusätzliche Unterstützung durch professionelle Pflegedienste. Mit 82% der Angehörigen stellten Ehe- oder Lebenspartner (davon 35 Männer und 47 Frauen) die mit Abstand größte Gruppe der pflegenden Angehörigen. Die zweitgrößte Gruppe ist die der Kinder (14%, darunter 2 Söhne und 12 Töchter), die die Rolle der primären Bezugspersonen ihrer Eltern eingenommen haben. Diese Ergebnisse entsprechen im Wesentlichen den Angaben des 4. Altenberichtes (2002), der als repräsentativ gilt.

Fast zwei Drittel (63,3%) der pflegenden Angehörigen waren zum Zeitpunkt der Befragung bereits in Rente und hatten neben der pflegerischen Aufgabe keine weiteren beruflichen Verpflichtungen. Ein Viertel (24,4%) war mit durchschnittlich 28,50 Stunden Arbeitszeit in der Woche noch berufstätig.

Mit nur 42,2% gab nicht einmal die Hälfte der Angehörigen an, sich regelmäßig in ärztliche Behandlung zu begeben und mit 67,8% nehmen mehr als zwei Drittel täglich Medikamente ein. Damit weicht dieser Anteil der befragten pflegenden Angehörigen aber nicht wesentlich von den Durchschnittswerten der deutschen Allgemeinbevölkerung in dieser Altersgruppe ab (Noll & Schöbe 2001).

Aktuelle Befunde sprechen für eine vermehrte Häufigkeit von depressiven Störungen und Angststörungen innerhalb der Gruppe der pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten. Im Rahmen dieser Studie wurde jedoch im Wesentlichen die Depressivität betrachtet, auf eine detaillierte Erfassung von Angststörungen wurde verzichtet.

4.2 Ergebnisse zu den Fragestellungen

4.2.1 Lebensqualität der Patienten

Eine Demenzerkrankung ist auch mit heutigen Mitteln nicht dauerhaft in ihrem Progress aufzuhalten. Die betroffenen Patienten müssen sich mit der Krankheit abfinden und arrangieren. Behandelnde Ärzte können bei diesem Prozess Hilfestellungen leisten und versuchen, so lange wie möglich eine gute Lebensqualität zu erhalten. Hier müssen vorab Zusammenhänge geklärt werden, die bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen Einfluss auf das Wohlbefinden haben.

Bei den befragten Patienten in der vorliegenden Untersuchung konnten insgesamt keine typischen Risikofaktoren gefunden werden, deren Auftreten eine Reduktion der Lebensqualität wahrscheinlich macht. Die jeweilige Lebenssituation des Patienten – Alter, Geschlecht, Familienstand, Wohnsituation – scheint insgesamt keinen nennenswerten Einfluss auf die Lebensqualität zu haben. Erwartungsgemäß beeinträchtigen zusätzlich zur Demenzerkrankung bestehende Krankheiten das Wohlbefinden der Patienten – dies jedoch nur in einem sehr geringen Rahmen.

Es konnte kein messbarer Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der kognitiven Einschränkung und der Lebensqualität gefunden werden. Allerdings zeigte sich ein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Depressivität.

Die Frage, ob sich das Auftreten einer depressiven Episode ausgelöst durch andere Faktoren vorhersagen läßt, war nicht eindeutig zu beantworten. In der vorliegenden Untersuchung konnte festgestellt werden, dass der Schweregrad der Demenzerkrankung keinen Einfluss zu haben scheint. Auf diese beiden Punkte soll im Folgenden näher eingegangen werden.

Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der dementiellen Erkrankung und der Lebensqualität bei Patienten

In dieser Studie ergab sich kein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der dementiellen Erkrankung und der Lebensqualität. Zur Untersuchung eines möglichen Einflusses der kognitiven Beeinträchtigungen auf die Lebensqualität der Patienten wurden unter anderem die Ergebnisse des DQoL im Hinblick auf die dazugehörigen Ergebnisse im MMSE betrachtet. Es zeigte sich, dass keine Unterschiede bezüglich der wahrgenommenen Lebensqualität zwischen Patienten unterschiedlicher kognitiver Beeinträchtigung bestanden. Dies erlaubt die Hypothese für weitere Studien, dass die Lebensqualität der befragten Patienten nicht vom Ausmaß ihrer kognitiven Einschränkung abhängt.

Dieses Ergebnis steht mit verschiedenen vorangegangenen Untersuchungen im Einklang. So fanden beispielsweise Ettema et al. (2005b) heraus, dass die Lebensqualität der Demenzpatienten nur dann durch die Symptome der Krankheit beeinflusst wird, wenn der Betroffene selbst diese als störend empfindet. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen Banerjee et al. (2006) mit ihrer Studie. Zwar konnten in dieser Arbeit verschiedene Einflussfaktoren auf die Lebensqualität aufgedeckt werden, die Kognition gehörte allerdings nicht dazu. James et al. (2005) kamen ebenso wie Shin et al. (2005) und Snow et al. (2005) in ihren Untersuchungen zu dem Schluss, dass vor allem das Vorhandensein bzw. das Ausmaß eines depressiven Syndroms die Lebensqualität von Alzheimer-Patienten beeinflusst. Von untergeordneter Rolle sei der kognitive und funktionale Schweregrad der Demenzerkrankung gemessen anhand von MMSE bzw. CDR.

Die Lebensqualität scheint nicht nur vom derzeitigen Ausmaß der Krankheit unabhängig zu sein, sondern übt auch durch ein Fortschreiten und der damit verbundenen Verschlechterung verschiedener Fähigkeiten nahezu keinen Einfluss aus. Darauf wird in verschiedenen Follow-up Studien hingewiesen. Missotten et al. (2007) zeigten, dass sich beide Variablen im Laufe von zwei Jahren nicht linear zueinander veränderten. Ähnlich wiesen Selwood et al. (2007) in ihrer Studie nicht nur die schon mehrfach erwähnten Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Demenzkranken nach, sondern fanden zusätzlich heraus, dass der einzig signifikante Prädiktor der Lebensqualität zum Zeitpunkt der zweiten Befragung die Lebensqualität ein Jahr zuvor war. Der Verlauf und das Fortschreiten der Erkrankung schienen keinen nachweisbaren Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten zu haben. Vielmehr fand eine voneinander unabhängige Entwicklung von Lebensqualität und dementieller Erkrankung statt.

Zu einer gänzlich anderen Auffassung kamen diesbezüglich Steeman et al. (2007) in einer Untersuchung und hinterfragen damit höchst kritisch vorangegangene Ergebnisse. Ihrer Ansicht nach spiegelt die häufig positive, aber oberflächliche Darstellung der Lebensqualität bei bestehender dementieller Erkrankung nicht die Wirklichkeit wider. Sie sei vielmehr als ein Versuch zu werten, ein Gegengewicht zum Gefühl der eigenen Abwertung zu bilden. Durch die demonstrierte Aufrechterhaltung der prämorbidem Lebenssituation, wollen die Betroffenen sich selbst und anderen beweisen, dass trotz der Defizite ihre eigene Vollwertigkeit erhalten bleibt. Zudem sei es wahrscheinlich, dass die positive Sichtweise oft auch aufgrund mangelnder Krankheitseinsicht entstehe und nichts mit den wirklichen Herausforderungen durch die Krankheit zu tun habe.

Mit ihrer Auffassung stellen sich Steeman et al. (2007) gegen die Mehrheit der Autoren. Doch bei näherer Betrachtung dieser kontroversen Ansichten erscheinen beide vertretbar und berechtigt. Das vielfach beobachtete und beschriebene Bemühen der Betroffenen, die bemerkten Defizite und ihre Auswirkungen möglichst lange vor anderen mittels einer „Fassade“ zu verbergen, müsste auch bei Befragungen zur Lebensqualität wieder zu finden sein. Ein Festhalten an dem Glauben, dass die Erkrankung mit ihren Folgen keine allzu großen Auswirkungen auf das eigene Leben hat, macht den Umgang und ein Leben mit dem Unvermeidlichen vielleicht erträglicher.

Zankd & Leipold (2001) konnten wiederum nachweisen, dass die Schwere der dementiellen Erkrankung sehr wohl Einfluss auf das subjektive Wohlbefinden bzw. die Depressivität der Patienten zu haben scheint. Patienten, bei denen nur geringe kognitive Beeinträchtigungen zu finden waren, gaben eine besonders geringe Lebensqualität an bzw. bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung konnte eine wesentlich höhere Lebensqualität festgestellt werden. Eine ähnliche Entwicklung konnte in einer Untersuchung von Harwood & Sultzer (2002) gezeigt werden. Demnach waren Hoffnungslosigkeit und Resignation vor allem bei denjenigen Patienten zu finden, denen die eigenen Beeinträchtigungen am deutlichsten waren, so dass hier von einer entsprechenden Krankheitseinsicht auszugehen ist. Mit einer Krankheitseinsicht ist wiederum vor allem bei Patienten mit einer Demenz geringeren Ausmaßes zu rechnen (Dourado et al. 2007, Kashiwa et al. 2005).

Die Annahme, eine Demenzerkrankung beeinträchtigt die Lebensqualität der Patienten, scheint von Außenstehenden vorausgesetzt zu werden. Für viele Nicht-Betroffene geht ein Abbau der kognitiven Fähigkeiten offenbar Hand in Hand mit einem Verlust an Lebensqualität einher. Dies zeigte sich nicht nur in der vorliegenden Studie, sondern wurde bereits durch andere bestätigt. In einer von Ready et al. (2004) durchgeführten Untersuchung wurde die Lebensqualität von Demenzkranken ebenfalls im Selbst- und Fremdbereich erfasst. Anders als die Patienten machten die Angehörigen systematisch schlechtere Angaben bei den Patienten mit abnehmendem MMSE. Dies mag darin begründet sein, dass es für Außenstehende weiterhin schwierig ist, sich in das Empfinden und Erleben Demenzkranker einzufühlen und von außen zu beurteilen.

Doch auch diese Auffassung lässt sich kontrovers diskutieren. Ausgehend von der Annahme Steemans et al. (2007), dass die positive Bewertung der eigenen Lebensqualität eine „Fassade“ aufrechterhalten soll, muss zudem die Möglichkeit in Betracht gezogen werden, dass Angehörige quasi als Außenstehende eine „ehrlichere“ Beurteilung der Umstände abgeben.

Sie erleben die Patienten in ihrem alltäglichen Leben und Verhalten und sind zudem eventuell eher bereit, ungeschönte Antworten zu geben. Doch auch die Objektivität der Angaben Dritter und deren Einflüsse haben - wie bereits erwähnt - immer wieder zu kritischen Stellungnahmen geführt und sollten nicht vorbehaltlos hingenommen werden (Roick et al. 2006). Andere Autoren raten daher, nicht nur die eine oder andere Sichtweise der Lebensqualität der Patienten zu betrachten, sondern empfehlen eine Zusammenschau von Selbst- und Fremdbeurteilung (z.B. Ready et al. 2006).

Wie bereits angemerkt, scheint vor allem die Depressivität mit der Lebensqualität der Betroffenen zusammenzuhängen. Das häufige Auftreten eines depressiven Syndroms bei dieser Patientengruppe wirft zudem die Frage nach möglichen Zusammenhängen zwischen dem Ausmaß der kognitiven Einschränkungen und einer Depressivität der Patienten auf. Dies konnte in der vorliegenden Studie nicht gefunden werden. Weder beim MADRS noch beim GDS zeigten sich Korrelationen zum MMSE. Damit widersprechen die Ergebnisse der Annahme, dass gerade zu Beginn der Erkrankung Depressionen häufiger sind und es sich insofern um „reaktive Depressionen“ handelt, die im weiteren Krankheitsverlauf bei zunehmender Demenz und abnehmender Krankheitseinsicht seltener sind.

Korrelation zwischen Lebensqualität und Depressivität bei Patienten

Da demenzkranke Patienten häufig zusätzlich an einer Form des depressiven Syndroms leiden, wurden die Daten spezifisch analysiert. Die Auswertung des GDS ergab, dass mehr Männer als Frauen auffällige Ergebnisse hatten (17,4% vs. 11,1%). Allerdings waren diese Ergebnisse nicht signifikant.

Ein Vergleich der GDS-Resultate mit dem DQoL, den die Patienten zur Beurteilung der eigenen Lebensqualität bearbeiteten, ergab, dass nahezu alle Dimensionen, die der DQoL erfasst, mit dem GDS korrelieren. Demnach kann von einem messbaren Zusammenhang zwischen Depressivität von Patienten mit kognitiven Einschränkungen und deren Lebensqualität ausgegangen werden. Diese Folgerung bestätigen Ergebnisse früherer Untersuchungen (z.B. Woods et al. 2006 oder Scocco et al. 2006).

Wie bereits erwähnt, beschrieben auch die Entwickler des DQoL, Brod et al. (1999), in der Originalversion Korrelationen zwischen den Aussagen der Patienten im GDS und den einzelnen Subscores des DQoL. Eine Untersuchung von Snow et al. (2005) über den Zusammenhang von komorbiden psychosozialen Symptomen und der Lebensqualität

von Demenzkranken hat ergeben, dass Depressivität negativ mit der Selbstbeurteilung der Lebensqualität assoziiert wird. Zum gleichen Resultat kamen auch Shin et al. (2005) und Vogel et al. (2006). In ihren Studien wurde unter anderem untersucht, welche (neuropsychiatrischen) Symptome Einfluss auf die Lebensqualität von Alzheimer-Patienten haben. Es fiel auf, dass von allen betrachteten Symptomen allein die Depressivität mit der Lebensqualität in der Selbstbeurteilung korreliert. Damit unterscheiden sich Patienten mit Erkrankungen, die die Kognition beeinträchtigen, nicht von anderen Populationen.

Für die Erfassung von depressiven Symptomen ist auch die Auswahl des eingesetzten Instrumentes entscheidend. In einer Studie von Müller-Thomsen et al. (2005) konnte gezeigt werden, dass die Prävalenz von depressiven Störungen einerseits vom Schweregrad der dementiellen Erkrankung abhängt, andererseits aber ganz erheblich mit dem jeweilig verwendeten Instrument variiert. Die Prävalenz der Depressivität unter den Patienten wuchs bei einem Fortschreiten der Erkrankung. Vor allem mit dem MADRS konnte dies zuverlässig und unabhängig vom Schweregrad der Demenz gemessen werden.

Potter et al. (2007) zeigten ebenso wie Starkstein & Mizrahi (2006) in ihren Übersichtsarbeiten, dass depressive Symptome bei Demenzkranken einer besonderen Beachtung bedürfen. Diese beeinträchtigen nicht nur die Lebensqualität, sondern förderten zusätzlich kognitive und funktionelle Veränderungen. Mit einem beschleunigten Fortschreiten der Erkrankung wäre dann auch frühzeitig mit Einweisungen in Pflegeheime zu rechnen. Eine solche Entwicklung sollte sowohl im Sinne der Angehörigen, aber vor allem für die Patienten selbst vermieden bzw. möglichst lange aufgeschoben werden. Ein frühzeitiger Beginn der Therapie depressiver Symptome ist zudem sinnvoll, weil mit Fortschreiten der dementiellen Erkrankung meist auch die Schwere der affektiven Störung zunimmt. In diesem Stadium ist eine Behandlung der Symptome mit vermehrten Schwierigkeiten und eventuell geringerem Erfolg verbunden (Amore et al. 2007, Thorpe et al. 2001).

Eine effektive Therapie der Depressivität dient aber nicht allein dazu, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Eine Abnahme der depressiven Symptome hat auch eine verminderte Belastung der Pflegenden zur Folge (Moretti et al. 2002). Dieser Zusammenhang konnte auch anhand der Daten der vorliegenden Studie belegt werden. Es fanden sich signifikante Korrelationen zwischen der Depressivität der Patienten und der empfundenen pflegerischen Belastung durch die Angehörigen. Diese Korrelationen zeigten sich besonders bei der Auswertung des HPS und des FaBel. ($r = 0,453$, $p < 0,0001$ bzw. $r = 0,393$,

$p < 0,0001$). Lyketsos et al. (2003) konnten in einer klinischen Studie zeigen, dass eine medikamentöse antidepressive Therapie in verschiedener Weise sowohl für die Patienten selbst, als auch für ihre Angehörigen nützlich sein kann: Es wurden nicht nur positivere Entwicklungen bezüglich ADL und Verhaltensauffälligkeiten beobachtet, zusätzlich gaben pflegende Angehörige eine verminderte Belastung an. Eine Verbesserung der Kognition stellte sich jedoch nicht ein.

Bei der abschließenden Betrachtung der Einflussfaktoren der Lebensqualität der Patienten mit kognitiven Einschränkungen muss also festgehalten werden, dass der einzig relevante Einflussfaktor eine zusätzlich bestehende Depressivität zu sein scheint.

4.2.2 Lebensqualität der Angehörigen

Die Pflege von Patienten mit kognitiver Einschränkung ist für Angehörige mit einer größeren Belastung verbunden als die Pflege kognitiv uneingeschränkter Patienten (Gräbel 1998). Dies gilt bereits für Angehörige von Patienten mit MCI, bei denen das Ausmaß der Erkrankung noch gering einzuschätzen ist (Garand et al. 2005). Die pflegenden Angehörigen sind nicht nur doppelt so häufig von Depressionen betroffen, sondern haben zudem einen deutlich höheren Konsum an Psychopharmaka, leiden vermehrt an chronischen Krankheiten (Feldman 1999) und weisen ein erhöhtes Mortalitätsrisiko auf (Schulz & Beach 1999). Aufgrund dieser Tatsachen sollten Bemühungen unternommen werden, der Gruppe der pflegenden Angehörigen eine erhöhte Aufmerksamkeit zukommen zu lassen.

Genauso wie bei den Patienten gilt auch hier: Um die Lebensqualität der Angehörigen trotz der pflegerischen Belastung bestmöglich erhalten zu können, müssen Einflussfaktoren bekannt sein. Die Kenntnis von Einflussfaktoren würde beispielsweise behandelnde Ärzte in die Lage versetzen, gezielt – im besten Falle präventiv – eingreifen zu können und Hilfskonzepte zu entwickeln (Oyebode 2003). Mit einer Verbesserung und Aufrechterhaltung des Wohlbefindens Angehöriger kann wiederum die Einweisung der Patienten in pflegerische Einrichtungen verzögert werden (Mittelman et al. 2006). Dies ist ein Ziel, das im Sinne aller Beteiligten konsequent verfolgt werden sollte.

Als mögliche Einflussfaktoren wurden in der vorliegenden Untersuchung unter anderem Informationen zu Depressivität (BDI), Pflegebelastung (HPS) und Lebensqualität (SF-12) der Angehörigen eingeholt und betrachtet. Der SF-12 untersucht hierbei sowohl die psychische als auch die körperliche Zufriedenheit.

Insgesamt konnten einige, wenn auch nicht immer hohe Korrelationen zur individuellen Lebenssituation gefunden werden. Es zeigten sich zu erwartende Zusammenhänge unter anderem zwischen Alter und körperlicher Gesundheit, zwischen vermehrt empfundener Pflegebelastung und beruflicher Tätigkeit sowie zwischen KSK des SF-12 und ärztlicher Behandlung. Von besonderem Interesse war aber die deutliche Korrelation der pflegerischen Belastung und dem weiblichen Geschlecht der Angehörigen. Frauen waren - verglichen mit den männlichen Angehörigen - nicht nur vermehrt depressiv, sondern gaben zudem eine schlechtere Lebensqualität und eine höher empfundene Belastung durch die Pflege an. Wie bei den Patienten selbst konnte auch bei den Angehörigen ein Zusammenhang zwischen Depressivität und Lebensqualität gesehen werden. Allerdings gelang es nicht, eine messbare Korrelation zur abnehmenden Kognition der Patienten nachzuweisen. Das bedeutet, dass auch bei den Angehörigen der Schweregrad der dementiellen Erkrankung keinen Einfluss auf Lebensqualität und Depressivität der Angehörigen zu haben scheint.

Bei der pflegerischen Belastung konnte ein insgesamt deutlicher Zusammenhang mit verschiedenen Variablen des NOSGER und der psychischen Gesundheit gezeigt werden.

Auf diese unterschiedlichen Ergebnisse soll im Weiteren näher eingegangen werden.

Korrelation zwischen Lebensqualität und Depressivität bei Angehörigen
Die Lebensqualität pflegender Angehöriger von Patienten mit kognitiven Störungen wird vor allem durch ein Vorhandensein von Depressivität beeinträchtigt. Ausgehend von dieser Erkenntnis wurde der Frage nachgegangen, ob auch grundsätzlich von einem erhöhten Risiko für diese Population in Bezug auf die Entwicklung eines depressiven Syndroms auszugehen ist.

Es stellte sich heraus, dass der Anteil der Angehörigen mit depressiven Symptomen nicht wesentlich über dem der Allgemeinbevölkerung liegt, die älter als 60 Jahre ist (28,1% vs. 27,5%, Schwarz et al. 2001). Die epidemiologischen Angaben über Depressivität schwanken allerdings erheblich in Abhängigkeit vom untersuchten Kollektiv und den Erhebungsinstrumenten. Wurde in der vorliegenden Studie zur Erfassung der BDI verwendet, kam bei Schwarz et al. (2001) die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) zum Einsatz. Die Berliner Altersstudie (Helmchen et al. 1996) geht von einem Anteil der über 70-Jährigen mit depressiven Störungen von 9% aus, wofür wiederum ein anderes Instrument verwendet wurde: der Hamilton-Depression-Score (HAM-DS).

Erwähnenswert ist, dass sich bei der vorliegenden Befragung merkliche geschlechtsspezifische Unterschiede zeigten. Bei mehr als einem Drittel (35,8%) der weiblichen Angehörigen wurden im BDI auffällige Ergebnisse erzielt, bei ca. einem Viertel davon gab es Hinweise auf eine klinisch manifeste depressive Störung. Der Anteil der männlichen Angehörigen mit auffälligen Testergebnissen liegt mit 16,7% deutlich darunter. Dieses Resultat steht im Gegensatz zu den von Schwarz et al. (2001) ermittelten Werten. Bei einer Untersuchung auf Depressivität von über 60-Jährigen in der deutschen Allgemeinbevölkerung konnten hingegen keine geschlechtsspezifischen Unterschiede aufgedeckt werden. Möglicherweise ist das vermehrte Vorkommen eines depressiven Syndroms bei den weiblichen Angehörigen in der vorliegenden Studie Ausdruck der großen Belastung, die aus der Pflegesituation von kognitiv beeinträchtigten Familienmitgliedern erwächst. Die Resultate der Auswertung des HPS lassen diesen Schluss vermuten.

Aber nicht nur die pflegerische Belastung allein kann die Ätiologie der Depressivität bei Angehörigen von Patienten mit kognitiven Einschränkungen erklären. In einer Studie von Ballard et al. (1995) stand diese Ursachenforschung im Vordergrund. Dabei zeigte sich, dass bezogen auf das Gesamtkollektiv der Angehörigen allein ihrem Alter ein signifikanter Zusammenhang nachgewiesen werden konnte. Dies war in der vorliegenden Untersuchung nicht möglich.

Covinsky et al. (2003) beschreiben Depressivität bei pflegenden Angehörigen demenzkranker Patienten als einen sehr komplexen Prozess, der sowohl durch Charakteristika der Patienten - wie z.B. Verhaltensauffälligkeiten - aber ebenso durch Charakteristika der Angehörigen selbst - wie z.B. ihr Alter - beeinflusst wird.

Unabhängig von den Gründen, durch die sich eine Depressivität entwickelt, ist ihre Vermeidung oder wenigstens Behandlung auch für mögliche eine Unterbringung in Pflegeheimen von Bedeutung. Verschiedene Studien konnten zeigen, dass ein messbarer Zusammenhang zwischen der Heimunterbringung von Demenzkranken und auffälligen Ergebnissen in Fragebögen zur Depressivität bei pflegenden Angehörigen besteht (Coehlo et al. 2007). Dies bedeutet, dass bei Angehörigen das Auftreten eines depressiven Syndroms vermehrt und beschleunigt dazu führt, dass eine Überforderung durch die Pflegeverpflichtung eintritt. Dies mündet in aller Regel in einer frühzeitigen Unterbringung der betroffenen Patienten in einer pflegerischen Einrichtung.

Allgemein lässt sich festhalten, dass für eine vermehrte Depressivität der weiblichen Angehörigen vor allem die soziale und persönliche Belastung sowie Verhaltensauffälligkeiten des Patienten von Bedeutung

sind. Von untergeordneter Wichtigkeit sind das zeitliche Ausmaß des Pflegeaufwands und der Schweregrad der kognitiven Einschränkung.

Um der Frage nachzugehen, welche Symptome der dementiellen Erkrankungen Depressivität bei Angehörigen im Besonderen bedingen, wurden verschiedene Merkmale untersucht. Im Vorfeld wurde angenommen, dass sich die vermehrte Belastung vor allem durch die reduzierten Gedächtnisleistungen erklären. Bei einem Vergleich der MMSE-Punktwerte der Patienten mit den Ergebnissen der Angehörigen im BDI zeigt sich jedoch, dass kein messbarer Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Demenz und einer möglichen Depressivität besteht. Die Betrachtung der einzelnen MMSE-Tertile erbrachte vielmehr, dass vor allem die Angehörigen, bei denen die Patienten ≥ 25 Punkte erzielten, am häufigsten auffällige BDI-Ergebnisse hatten. Nahezu ein Drittel dieser Angehörigen von Patienten mit leichter Demenz bzw. MCI müsste demnach als verdächtig in Bezug auf ein depressives Syndrom eingestuft werden. Dies überrascht insofern, als dass man davon ausgehen würde, dass vor allem Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenem Verlust an kognitiven Fähigkeiten in einem höheren Ausmaß reagierten. Bestätigt wird dies durch verschiedene vorangegangene Studien. Stellvertretend seien an dieser Stelle Rainer et al. (2002) genannt. Die von ihnen untersuchten Angehörigen machten vor allem nicht-kognitive Einflussfaktoren für die Belastung verantwortlich.

In diesem Zusammenhang lässt sich ein eventueller Gewöhnungseffekt diskutieren. Mit zunehmender Dauer der pflegerischen Verantwortung könnte der betroffene Angehörige im Laufe der Zeit adaptieren und mit den Folgen und Veränderungen der Demenzerkrankung besser umgehen. In der vorliegenden Studie konnte aber kein Zusammenhang zwischen Depressivität und Krankheitsdauer festgestellt werden. Dies gilt auch für eine deutsche Longitudinalstudie von Berger et al. (2005). Es konnte zum einen gezeigt werden, dass bei bestehender Depressivität im Verlauf von zwei Jahren ihr Schweregrad abnahm, aber zum anderen die gesamte Anzahl der Angehörigen mit depressiven Symptomen anstieg.

Allerdings wurden auch diesem Sachverhalt widersprechende Untersuchungsergebnisse gefunden. Beispielsweise wurde in der Arbeit von Brodaty & Luscombe (1997) darauf hingewiesen, dass der Grad der psychischen Belastung in einem positiven Zusammenhang mit dem Schweregrad der Demenz zu sehen ist. Diese Ansicht steht aber einer Mehrheit von anders lautenden Ergebnissen relativ isoliert gegenüber.

Es lässt sich nach diesen Betrachtungen feststellen, dass weiterhin erhebliche Probleme bestehen, individuelle psychische Reaktionsmuster auf belastende Umstände in eine verallgemeinernde Form zu bringen.

Gegenseitige Einflussnahme von Depressivität bei Patienten und Angehörigen

In der vorliegenden Untersuchung konnte gezeigt werden, dass sowohl bei Patienten, als auch bei deren Angehörigen das Vorliegen eines depressiven Syndroms deutlichen Einfluss auf die Lebensqualität ausübt.

Um zu überprüfen, ob sich das Auftreten eines depressiven Syndroms in der einen Gruppe auf ein mögliches Auftreten in der anderen Gruppe auswirkt, wurden die Ergebnisse von BDI und GDS miteinander in Beziehung gesetzt.

Bei einem Großteil der beobachteten Paare (55 von 89 Paaren) gaben weder Patienten noch Angehörige Anlass zu einem Verdacht auf Depressivität. Bei einem Drittel aller Paare muss bei den Angehörigen von einem Vorliegen eines depressiven Syndroms ausgegangen werden, wobei der dazugehörige Patient als unauffällig einzustufen ist. Bemerkenswert ist, dass nur drei Paare eine umgekehrte Konstellation mit auffälligen Ergebnissen von Patienten aufwiesen. Lediglich bei einem Paar sollten beide als auffällig bezüglich Depressivität beurteilt werden.

Ausgehend von diesen Beobachtungen muss festgehalten werden, dass sich Depressivität von Patienten und Angehörigen nicht gegenseitig zu beeinflussen scheint. Anders lautende Ergebnisse beschreiben eine dramatischere Sichtweise. Dabei wird davon ausgegangen, dass mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten an einem depressiven Syndrom leidet. In anderen Beschreibungen kann die Rate der depressiven Angehörigen bei gleichzeitig bestehendem depressiven Syndrom des Patienten nahezu 100% erreichen (Borson in Kaplan 1998). Auch wenn diese Darstellung sehr drastisch erscheint, kann dies erneut als hinweisend gewertet werden, dass vor allem Angehörige von Demenzkranken auf die belastende Pflegesituation mit einem depressiven Syndrom reagieren können.

Pflegerische Belastung: Korrelation mit NOSGER, Lebensqualität bzw. psychischer Gesundheit:

- ***Korrelationen der pflegerischen Belastung (NOSGER und HPS) und der psychischen Gesundheit der Angehörigen (PSK des SF-12 und BDI)***

Vielfach konnte gezeigt, dass die Pflege von Patienten mit dementiellen Erkrankungen mit einem hohen Maß an Belastung für die versorgenden Angehörigen verbunden ist. Von vielen Angehörigen werden dabei insbesondere nichtkognitive Symptome und Beeinträchtigungen in den Tätigkeiten des alltäglichen Lebens als verstärkende Faktoren beschrieben (Rainer et al. 2002). Dies gilt auch für die befragten Angehörigen in der

vorliegenden Studie. Das Ausmaß des psychosozialen Pflegebedarfs der Patienten (NOSGER) zeigte deutliche Zusammenhänge zur psychischen Gesundheit der Angehörigen und zur empfundenen Pflegebelastung.

Nahezu alle Dimensionen des NOSGER korrelierten mit der Pflegebelastung und der Depressivität. Beim HPS und BDI lassen sich - mit Ausnahme der Verhaltensauffälligkeiten des Patienten - insgesamt deutliche, relativ gleichförmige Zusammenhänge zum NOSGER aufzeigen.

Den geringsten bzw. keinen Einfluss scheint das Ausmaß der Beeinträchtigung der ADL zu haben. Dies zeigt, dass die Einschränkung und die damit verbundene Hilfsbedürftigkeit der Patienten bei Alltagsaktivitäten keinen ausgeprägten Beitrag zur Pflegebelastung der Angehörigen leisten. Bei der Auswertung des HPS muss ab einem Punktwert von 36 von einer leichten Pflegebelastung bzw. einem geringen Risiko für die Entwicklung psychosomatischer Erkrankungen ausgegangen werden. Als auffällig muss in der vorliegenden Studie bewertet werden, dass die befragten Angehörigen durchschnittlich mit ca. 21 Punkten (Frauen ca. 25 Punkte, Männer ca. 16 Punkte) deutlich unter diesem Grenzwert lagen. Trotzdem fanden sich unter ihnen häufig depressive Störungen und reduzierte Lebensqualität.

Aber nicht immer sollte vorausgesetzt werden, dass die Pflege ausschließlich negative Aspekte für den Angehörigen bereithält. In manchen Fällen werden sogar positive Aspekte aus der Situation gewonnen. Es kann ein Gefühl des „Gebrauchtwerdens“ entstehen oder die Beziehung durch eine vermehrt empfundene Verbindung gestärkt werden (Rees et al. 2001).

- Korrelation von Belastung und Verhaltensauffälligkeiten

Verschiedene vorhergehende Untersuchungen bestätigen, dass von den Angehörigen die Pflegesituation als besonders belastend empfunden wird, wenn im Verlaufe der dementiellen Erkrankung Verhaltensauffälligkeiten auftreten (Davis & Tremont 2007, Mausbach et al. 2005, Takahashi et al. 2005). In der vorliegenden Studie konnte dies nur bedingt nachgewiesen werden.

Bei der Untersuchung verschiedener Parameter der Angehörigen bezogen auf Verhaltensauffälligkeiten der Patienten zeigte sich, dass weder Depressivität, noch Belastung und Lebensqualität der Angehörigen besonders auffallend mit den Verhaltensauffälligkeiten korrelierten. Dies mag daran liegen, dass diejenigen Patienten, bei denen Verhaltensauffälligkeiten zu erwarten wären, aufgrund der Einschlusskriterien nicht an der Studie teilnahmen. Diese Symptome sind

zumeist mit einer fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung assoziiert. Die befragten Patienten befanden sich in der Mehrzahl in einem frühen Erkrankungsalter. Zudem ist vor allem das frühe Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten mit den damit verbundenen Belastungen für die Angehörigen bei den einzelnen Demenzformen unterschiedlich (Riedijk et al. 2006).

Allerdings gibt es auch Autoren, die der Auffassung sind, dass vor allem die Anfangszeit der Erkrankung für Angehörige als besonders belastend empfunden wird (Gaugler et al. 2005). Mit der Zeit stelle sich eine Stabilisierung der Situation ein, die es den Angehörigen ermöglicht, besser mit der Situation umzugehen. Dies würde auch mit den Ergebnissen übereinstimmen, die bezüglich der Depressivität in der vorliegenden Studie gesammelt wurden.

- ***Geschlechtsspezifische Empfindung der pflegerischen Belastung***

In der Befragung gaben die weiblichen Angehörigen eine deutlich höher empfundene Belastung als die Männer an. Dies zeigte sich eindrücklich anhand der Ergebnisse des HPS (24,87 Punkte vs. 16,03 Punkte). Zudem ergab die PSK des SF-12 Hinweise darauf, dass Frauen die eigene psychische Zufriedenheit schlechter beurteilten, als es die männlichen Angehörigen taten (44,81% vs. 50,79%).

Dies bestätigt Ergebnisse vorangegangener Studien (z.B. Croog et al. 2001, Papastavrou et al. 2007 oder Argimon et al. 2004). Da in den meisten Fällen Frauen die Hauptverantwortung für die Versorgung der Demenzpatienten tragen, mag darin ihre vermehrt empfundene Belastung begründet liegen. Nach wie vor zeigt sich auch in der heutigen Zeit ein traditionelles Verteilungsmuster der Geschlechter wenn es um die Pflege erkrankter Angehöriger geht. Dies konnte auch in der vorliegenden Studie verdeutlicht werden: In 60% der Fälle war die primäre Bezugsperson weiblich. Diese tragen in aller Regel nicht nur die pflegerische Verantwortung, sondern besorgen zudem in den meisten Fällen auch den Grossteil der Haushaltsführung für die ganze Familie. Häufig wird gerade diese Doppelbelastung mit dem Gefühl, es nicht allen „recht machen“ zu können, als sehr belastend empfunden (4. Altenbericht 2002).

4.2.3 Zusammenhang zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität der Patienten

Lange Zeit galten Patienten mit kognitiven Einschränkungen als unzuverlässige Informationsquellen. Auch wenn ihre eigene Lebensqualität erfasst werden sollte, wurden stellvertretend Dritte befragt. Dieses Vorgehen hat in den letzten Jahren einen Wandel erfahren.

Es zeigte sich, dass auch bei fortgeschrittenen dementiellen Prozessen Patienten in der Lage sind, Auskunft über das eigene Befinden zu geben (u.a. Mozley et al. 1999, James et al. 2005). Ausgehend von der Auffassung, Lebensqualität sei etwas zutiefst Subjektives und sollte immer primär durch den Betroffenen selbst beurteilt werden, müssen diesbezügliche Angaben von Bezugspersonen kritisch betrachtet werden (Bullinger 2006). In der vorliegenden Untersuchung wurden zur Überprüfung dieser Annahme verschiedene Instrumente zur Messung der Lebensqualität der Patienten im Selbstbericht und durch die pflegenden Angehörigen zur Fremdbeurteilung eingesetzt.

Der EUROHIS-QOL und der DQoL sind generische bzw. krankheitsspezifische Instrumente zur Messung der Lebensqualität. Beim praktischen Einsatz zeigte sich, dass alle Patienten trotz ihrer kognitiven Einbußen zu einer vollständigen Bearbeitung imstande waren. Dass auch demenzkranke Menschen adäquate Auskünfte zur eigenen Lebensqualität machen können, zeigte sich bereits im Vorfeld bei verschiedenen anderen Untersuchungen. Als Beispiel hierfür sei an dieser Stelle auf Logsdon et al. (2002) verwiesen. Im Zuge der von ihnen durchgeführten Befragung wurde deutlich, dass auch Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen valide Angaben zur eigenen Lebensqualität machen konnten.

In der vorliegenden Befragung bewerteten die Patienten ihre Lebensqualität in beiden Instrumenten insgesamt besser als es ihre pflegenden Angehörigen und primären Bezugspersonen im Fremdbesicht taten. Die Korrelation zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung ist als signifikant einzuschätzen, allerdings gibt es jeweils keinen größeren Zusammenhang zum Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung. Sowohl die Angaben der Patienten als auch die der Angehörigen differieren nicht wesentlich zwischen den MMSE-Tertilen.

Der SIS erfasst Fähigkeiten in Bezug auf Gedächtnis und Kommunikation. Die Auswertung ergab, dass die Patienten die eigenen Fähigkeiten deutlich besser bewerteten als die Angehörigen in der Fremdbeurteilung. Daraufhin stellte sich die Frage, welche der beiden Einschätzungen die objektiven Messungen am ehesten widerspiegelt. Um dem nachzugehen, wurden die SIS-Ergebnisse mit den MMSE-Werten in Zusammenhang

gebracht. Es zeigte sich, dass bei höheren MMSE-Resultaten grundsätzlich auch der SIS positiver ausfällt. Das bedeutet, dass sich die objektiv messbaren Ergebnisse zur Kognition auch in der eigenen Beurteilung wieder fanden.

Allerdings konnten zwischen den Angaben der Patienten im SIS und dem MMSE rechnerisch keine Korrelation nachgewiesen werden. Bei den Angaben der Angehörigen bestanden insgesamt nur geringe Zusammenhänge mit dem MMSE und so mit den objektivierbaren Leistungen der Patienten.

Wie bereits erwähnt, galten Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen lange als unglaubwürdige Informanten. Jegliche Angaben zu dieser Patientengruppe wurden durch Dritte eingeholt bzw. bestätigt. In jüngster Zeit wurden immer mehr zweifelnde Stimmen laut, ob Aussagen von Bezugspersonen, vor allem zur Lebensqualität der Patienten, überhaupt verwertbar seien. Verschiedene Studien konnten zeigen, dass meist nur mäßige Übereinstimmungen zwischen den Angaben von Patienten selbst und einer Bezugsperson zu finden sind (z.B. Addington-Hall & Kalra 2001).

Die Beurteilung der Lebensqualität von Demenzkranken ist sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdbeurteilung kritisch zu interpretieren. Bei Patienten mit dementiellen Erkrankungen besteht häufig die Tendenz, ihre Defizite möglichst lange hinter einer „Fassade“ vor anderen zu verbergen. Patienten könnten die Fragen der verschiedenen Fragebögen in einer Art und Weise beantworten, die sie selbst in einem besseren Licht darstellt. Mozley et al. (1999) zweifeln sogar an, dass der MMSE ein geeignetes Screening-Instrument darstellt, wenn es um die Beurteilung geht, ob Patienten selbst Angaben zur eigenen Lebensqualität machen können oder nicht. Sie stellen vielmehr in Frage, inwieweit es z.B. möglich ist, aus der Unfähigkeit des Nennens des richtigen Datums einen Rückschluss auf die Fähigkeit der Bewertung des eigenen Befindens zu ziehen. Aber auch bei Aussagen von Bezugspersonen sollte ein kritisches Hinterfragen erfolgen. Jeder Mensch wird durch eigene Stimmungen und Gefühle beeinflusst. Aus diesem Grund besteht eine Notwendigkeit, bei fremdanamnestischen Angaben eine Färbung durch jeweilige eigene Befindlichkeiten einzukalkulieren (Addington-Hall & Kalra 2001). Verschiedene Studien konnten bereits Erkenntnisse zu dieser Problematik liefern. So zeigten beispielsweise Sands et al. (2004) und Karlawish et al. (2001), dass eine Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität unter anderem vom Grad der Belastung abhing, den die Angehörigen durch die Pflege empfanden. Wie so oft konnte erneut auf einen geringen Einfluss der Kognition verwiesen werden. Eine mangelnde

Übereinstimmung der Angaben stand in keinem Zusammenhang mit dem Schweregrad der Demenz.

Es findet sich eine Vielzahl von Autoren, die aus einer direkten Befragung von Demenzpatienten erwachsende Probleme erkennen, sich aber trotzdem dafür aussprechen, den Patienten die Möglichkeit zu geben, ihre Lebensqualität selbst zu bewerten (u.a. Addington-Hall & Kalra 2001, Mozley et al. 1999, Brod et al. 1999).

Allerdings sind diese Möglichkeiten zeitlich begrenzt. Durch das letztlich unaufhaltsame Fortschreiten der Erkrankung muss davon ausgegangen werden, dass im Fall einer schweren Demenz von den Patienten selbst keine Daten mehr erhoben werden können. Dies ist der Moment, in dem sich die Erfassung der Lebensqualität der Patienten ausschließlich auf die Angaben der primären Bezugspersonen beschränken kann (Roick et al. 2007). Die Bewertung sollte aber immer mit der gebotenen Aufmerksamkeit bezüglich Fremdbeurteilungen erfolgen.

4.3 Kritische Analyse der methodischen Grenzen

Die vorliegende Untersuchung zeichnet sich insofern aus, als dass hier im Vergleich zu vielen vorhergegangenen Studien zeitgleich die Lebensqualität sowohl Demenzkranker als auch ihrer pflegenden Angehörigen erfasst wurde. Es darf aber nicht unerwähnt bleiben, dass einige „Schwachstellen“ bestanden.

Auffällig war eine erhebliche Diskrepanz zwischen der berichteten Pflegebelastung im Vorfeld und den späteren Ergebnissen der entsprechenden Instrumente. Häufig erschienen die Angehörigen im Vorgespräch durch die pflegerische Betreuung der demenzkranken Patienten und durch die Pflegeverantwortung sehr belastet. Dies wurde zumeist auch sehr deutlich verbalisiert und konnte bei Angehörigen unabhängig vom Stadium der Erkrankung des Patienten beobachtet werden.

Erstaunlicherweise spiegelte sich das Ausmaß dieser Belastung nicht in der Beantwortung der Fragen wider. Oft bestanden deutliche Abweichungen in den zuvor mündlich geäußerten Problemen und den im Nachhinein schriftlich verfassten Antworten. Dies mag darin begründet sein, dass die Angehörigen sich davor scheuten, die Defizite der Patienten beim Ausfüllen der Fragebögen für andere zu „dokumentieren“. Die Angst, den eigenen Ehepartner, Mutter oder Vater bloßzustellen, wurde schon in verschiedenen Veröffentlichungen als Problem der Datensammlung

benannt. Als Beispiel seien an dieser Stelle Rees et al. (2001) genannt. Infolgedessen muss bei einer Erfassung von Informationen immer die Möglichkeit einkalkuliert werden, dass der Grad der empfundenen Belastung aus Gründen der Loyalität möglicherweise nicht ganz wahrheitsgemäß wiedergegeben wird.

Eine weitere Schwierigkeit stellte die ungewollte Selektion dar, die sich bei der Auswahl der Probanden ergab. Durch die Datenerfassung von Patienten und Angehörigen der Gedächtnissprechstunde ist eventuell eine Motivation vorhanden, die nicht immer stellvertretend für die der Allgemeinbevölkerung stehen muss. Eine Vorstellung der Demenzkranken erfolgt zumeist auf Initiative der Angehörigen, so dass die Frage gestellt werden muss, ob diese Angehörigen aufgrund eines erhöhten Leidensdrucks vermehrt belastet sind oder durch die erfahrene, spezialisierte Hilfe sogar von einer geringeren Belastung ausgegangen werden kann? Sind somit die in der vorliegenden Untersuchung erfassten Grade an Pflegebelastung und Depressivität als Zeichen der Über- bzw. Unterrepräsentation zu werten? Dies bleiben offene Fragen, deren Beantwortung in weiterführenden Untersuchungen nachgegangen werden muss.

Die Mehrheit der untersuchten Patienten befand sich zum Zeitpunkt der Befragung in einem frühen Stadium der dementiellen Erkrankung. Daher beschränken sich die erfassten Daten in erster Linie auf leichte Formen und lassen Folgen schwerwiegender Demenzerkrankungen in weiten Teilen unbetrachtet.

Diese verschiedenen Einflussgrößen der Datensammlung müssen bei der Bewertung der Ergebnisse der vorliegenden Studie immer mit berücksichtigt werden.

5 Zusammenfassung

Bei chronischen, nicht kausal behandelbaren Erkrankungen wie den meisten Demenzerkrankungen ist es sinnvoll, den Erfolg von Therapien im klinischen Alltag nicht nur an sogenannten objektiven Parametern wie der kognitiven Leistung festzumachen, sondern auch einen möglichen Zugewinn der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Patienten zu berücksichtigen (Andersen et al. 2004).

Zudem sollte in Betracht gezogen werden, dass bei einer Demenzerkrankung nicht allein die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen beeinflusst werden kann, sondern ebenso die Angehörigen der Patienten Einbußen erfahren können.

Demenzerkrankungen erfordern nicht nur von den Betroffenen, sondern ebenso von den Angehörigen ein beträchtliches Maß an Anpassung an die sich neu entwickelnde Situation (Perren et al. 2006). Das Leben beider Gruppen erfährt im Verlauf der Erkrankung ständig Veränderungen, die immer wieder neuerlichen Auseinandersetzungen bedürfen. Ob dieses gelingt, ist individuell sehr unterschiedlich (Serrano-Aguilar et al. 2006) und kann vor allem für die pflegenden Angehörigen mit einem Gefühl der Überforderung einhergehen (z.B. Croog et al. 2006). Ein besonderes Interesse muss hierbei auch den Interaktionen innerhalb der Beziehung von Patient und primärer Bezugsperson gelten (Adler et al. 1996, Steadman et al. 2007). Eine eingehende wissenschaftliche Beschäftigung mit dieser Thematik ist daher notwendig, um imstande zu sein, mit geeigneten Instrumenten die Belastung der pflegenden Angehörigen zu erfassen. Hierbei ist es insbesondere wichtig, den Zusammenhang zwischen möglichen Symptomen des Patienten und der Angehörigenbelastung zu erkennen, um gezielt und frühzeitig intervenieren zu können. Dafür erscheint insbesondere das Konzept der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowohl der Angehörigen als auch der Demenzpatienten sinnvoll.

In der vorliegenden Studie wurden 100 ambulante Patienten der Gedächtnissprechstunde des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf mit leichter kognitiver Störung oder mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen befragt. Vorrangiges Ziel war die Identifizierung von Risikofaktoren, die die Lebensqualität von Demenzpatienten und ihren Angehörigen beeinträchtigen können. Dies fand anhand unterschiedlicher Instrumente zur Beurteilung der Lebensqualität (SF-12, DQoL, EUROHIS-QOL), Belastung durch die Pflege (HPS, FaBel) und Depressivität (BDI, GDS) statt.

Ein wesentliches Ergebnis der Untersuchung bei den Patienten ist, dass

die Diagnose einer Demenz allein noch keine Beeinträchtigung der Lebensqualität erklärt. Demnach scheint die abnehmende Kognition für dieses Kollektiv keine messbare Bedeutung für das Wohlbefinden zu haben. Den deutlichsten Einfluss auf die Lebensqualität von Patienten mit kognitiven Einschränkungen hat eine eventuell zusätzlich bestehende Depressivität.

Ein signifikanter Zusammenhang von Lebensqualität und Depressivität konnte ebenfalls bei den pflegenden Angehörigen der betroffenen Patienten nachgewiesen werden. Ein erheblicher Anteil dieser Population weist depressive Symptome auf, die mit einer Abnahme des Wohlbefindens verbunden sein können.

Eine besondere Rolle scheint Depressivität in der Gruppe der weiblichen primären Bezugspersonen zu spielen. Bei bis zu einem Drittel der Frauen fanden sich diesbezüglich auffällige Ergebnisse mit bereits teilweise klinischer Relevanz. Zudem konnten bei weiblichen pflegenden Angehörigen eine höher empfundene pflegerische Belastung und damit verbunden eine deutlichere Abnahme der Lebensqualität im Vergleich zu männlichen Angehörigen gezeigt werden.

Insgesamt muss festgehalten werden, dass aufgrund der Ergebnisse der vorliegenden Studie kein prägnantes Risikoprofil für eine Abnahme der Lebensqualität von Patienten mit dementiellen Erkrankungen erstellt werden konnte. Der Umgang der Betroffenen mit der Diagnose einer dementiellen Erkrankung und den damit verbundenen Veränderungen ist individuell sehr verschieden und erfordert ein an den jeweiligen Patienten angepasstes therapeutisches Vorgehen.

Ein wenig spezifischer wirken die Ergebnisse in Bezug auf die pflegenden Angehörigen. Mit der Gruppe der Frauen, die vermehrt depressiv und belastet durch die Pflegesituation erscheinen, kann von einer Risikogruppe mit einer erhöhten Gefahr einer möglichen Abnahme der Lebensqualität ausgegangen werden.

Die Ergebnisse verdeutlichen aber insgesamt auch, dass zukünftig diesen Gruppen, sowohl den demenzkranken Patienten als auch ihren Angehörigen, vermehrte Beachtung im klinischen Alltag und in der Wissenschaft zukommen sollte. Dies gilt insbesondere in Anbetracht der zu erwartenden Zunahme der Zahl Betroffener.

Literaturverzeichnis

- Addington-Hall J, Kalra L (2001). Who should measure quality of life? *British Medical Journal*, 322 (7299), 1417-1420.
- Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J, Wilz G (1996). Perception of stress by caregiving relatives of dementia patients. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29 (2), 143-149.
- Almeida OP, Almeida SA (1999). Short versions of the geriatric depression scale: a study of their validity for the diagnosis of a major depressive episode according to ICD-10 and DSM-IV. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (10), 858-865.
- Amore M, Tagariello P, Laterza C, Savoia EM (2007). Subtypes of depression in dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 44 (1), 23-33.
- Andersen CK, Wittrup-Jensen KU, Lolk A, Andersen K, Kragh-Sørensen P (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2:52.
- Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21 (4), 454-457.
- Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19 (1), 41-44.
- Arlt S, Jahn H (2006). Pharmacological treatment of non-Alzheimer dementias. *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (6), 642-648.

- Ballard CG, Saad K, Coope B, Graham C, Gahir M, Wilcock GK, Oyebode F (1995). The aetiology of depression in the carers of dementia sufferers. *Journal of affective disorders*, 35 (1-2), 59-63.
- Banerjee S, Smith SC, Lamping DL, Harwood RH, Foley B, Smith P, Murray J, Prince M Levin E, Mann A, Knapp M (2006). Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77 (2), 146-148.
- Bauer J (1994). *Die Alzheimer-Krankheit*. Schattauer, Stuttgart-New York.
- Beck AT, Ward C, Mendelson M (1961). Beck Depression Inventory (BDI). *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Berger G, Bernhardt T, Weimer E, Peters J, Kratzsch T, Frohlich L (2005). Longitudinal Study on the Relationship Between Symptomatology of Dementia and Levels of Subjective Burden and Depression Among Family Caregivers in Memory Clinic Patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18 (3), 119-128.
- Bickel H (2000). Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. *Das Gesundheitswesen*, 62, 211-218.
- Bickel H (2001). Dementia in advanced age: estimating incidence and health care Costs. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34 (2), 108-115.
- Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P (1999). Conceptualization and Measurement of Quality of Life in Dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39 (1), 25-35.
- Brody H, Luscombe G (1997). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.

- Bruce DG, Paley GA, Nichols P, Roberts D, Underwood PJ, Schaper F (2005) Physical Disability Contributes to Caregiver Stress in Dementia Caregivers. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 60 (3), 345-349.
- Bullinger M, Kirchberger I (1998). SF 36 Fragebogen zum Gesundheitszustand- Manual. Göttingen Hofgrefe.
- Bullinger M (2000). Lebensqualität - aktueller Stand und neuere Entwicklungen der Internationalen Lebensqualitätsforschung. Landsberg: ecomed Verlagsgesellschaft.
- Bullinger M (2006). Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131 (9), 5-7.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002). Altern und Gesellschaft. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Coehlo DP, Hooker K, Bowman S (2007). Institutional placement of persons with dementia: what predicts occurrence and timing? *Journal of family nursing*, 13 (2), 253-277.
- Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K (2003). Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18 (12), 1006-1014.
- Croog SH, Sudilovsky A, Burleson JA, Baume RM (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15 (4), 201-210.

- Croog SH, Burleson JA, Sudilovsky A, Baume RM (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10 (2), 87-100.
- Dourado M, Marinho V, Soares C, Engelhardt E, Laks J (2007). Awareness of disease in Alzheimer's dementia: description of a mild to moderate sample of patient and caregiver dyads in Brazil. *International psychogeriatrics*, 23, 1-12.
- Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ (1999). The Stroke Impact Scale Version 2.0. Evaluation of Reliability, Validity, and Sensitivity to Change. *Stroke*, 30 (10), 2131-2140.
- Davis JD, Tremont G (2007). Impact of Frontal Systems Behavioral Functioning in Dementia on Caregiver Burden. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 19 (1), 43-49.
- Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW (2005a). Review: The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (3), 353-370.
- Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW (2005b). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, 675-686.
- Feldman H (1999). An Interview: Caregiver burden: an important concept in the management of Alzheimer's disease. *Alzheimer Insights*, 5 (4), 1-4.
- Fischer P, Krenn Y (2006). Diagnose und Therapie der so genannten Lewy- Körperchen-Demenz. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*, 7 (1), 32-42.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975). Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

- Frank L, Lloyd A, Flynn JA, Kleinman L, Matza LS, Margolis MK, Bowman L, Bullock R (2005). Impact of cognitive impairment on mild dementia patients and mild cognitive impairment patients and their informants. *International Psychogeriatrics*, 18 (1), 151-162.
- Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, Lobo A, Martinez-Lage J, Soininen H, Hofman A (2000). Incidence of Dementia and Major Subtypes in Europe: A Collaborative Study of Population-Based Cohorts. *Neurology*, 54 (5), 10-15.
- Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF 3rd (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (6), 512-522.
- Gauggel S, Birkner B (1999). Validität und Reliabilität einer deutschen Version der Geriatrischen Depressionsskala. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28, 18-27.
- Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer RC (2005). The Effects of Duration of Caregiving on Institutionalization. *Gerontologist*, 45 (1), 78-89.
- Gräbel E, Leutbecher M (1993). Handbuch: Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg:Vless
- Gräbel E (1994). Pflegende Angehörige - potentielle Patienten von morgen. Häusliche-Pflege-Skala (HPS) zur Bestimmung der subjektiven Belastung. *Allgemeinarzt*, 16, 799-800.
- Gräbel E (1998). Home care of demented and non-demented patients. II: Health and burden of caregivers. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie : Organ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie*, 31 (1), 57-62.

- Hallauer J, Schons M, Smala A, Berger K (2000). Untersuchung von Krankheitskosten bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung in Deutschland. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement*, 5, 73-79.
- Harwood DG, Sultzer DL (2002). „Life is not worth living“: hopelessness in Alzheimer’s disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 15 (1), 38-43.
- Hautzinger M (1991). The Beck Depression Inventory in clinical practice. *Nervenarzt*, 62 (11), 689-696.
- Hautzinger M, Bailer M, Worall H, Keller F (1994). Beck-Depressions-Inventar (BDI). Bern: Huber.
- Hautzinger M (2000). Kognitive Verhaltenstherapie bei Depressionen, fünfte neubearbeitete Auflage. München-Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Helmchen H, Baltes MM, Geiselman B, Kanowski S, Linden M, Reischies FM, et al. (1996). Psychische Erkrankungen im Alter. In K. U. Mayer & P. B. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie*, Berlin: Akademie Verlag, 185-219.
- Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566-572.
- ICD-10 (2000). Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information DIMDI, im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Deutscher Ärzte Verlag Version 2.0 10 Revision.
- James BD, Xie SX, Karlawish JHT (2005). How Do Patients with Alzheimer Disease Rate Their Overall Quality of Life? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (6), 484-490.
- Jellinger K, Danielczyk W, Fischer P, Gabriel E (1990). Clinicopathological analysis of dementia disorders in the elderly. *Journal of the neurological science*, 95 (3), 239-258.

- Jonker C, Gerritsen DL, Bosboom PR, Van der Steen JT (2004). A Model for Quality of Life Measures in Patients with Dementia: Lawton's Next Step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 159-164.
- Kaplan A (1998). Caring for the Caregivers: Family Interventions and Alzheimer's Disease. *Psychiatric Times*, 15 (9).
- Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49 (8), 1066-1070.
- Kashiwa Y, Kitabayashi Y, Narumoto J, Nakamura K, Ueda H, Fukui K (2005). Anosognosia in Alzheimer's disease: association with patient characteristics, psychiatric symptoms and cognitive deficits. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59 (6), 697-707.
- Katzman R, Kawas C (1994). The epidemiology of dementia and Alzheimer disease. In: Terry RD, Katzman R, Bick KL (Eds.). *Alzheimer Disease*. 105-122.
- Kessler J, Markowitsch H, Denzler P (1990). *Mini-Mental-Status-Test*. BeltzTest, Weinheim.
- Kratz B, Schroder J, Pantel J, Weimer D, Minnemann E, Lehr U, Sauer H (1998). Mild cognitive deficit in the elderly. Results of a gerontologic study. *Nervenarzt*, 69 (11), 975-982.
- Kretschmar HA, Neumann M (2000). Die neuropathologische Diagnostik neurodegenerativer und dementielles Krankheiten. *Pathologe*, 21, 364-374.
- Kurz A, Haupt M, Hofmeister EM, Pollmann S, Romero B, Ulm K, Zimmer R (1991). Das Erscheinungsbild der Alzheimer-Krankheit im täglichen Leben. *Nervenarzt*, 62, 277-282.

- Kurz A (1998). „BPSSD“: Verhaltensstörungen bei Demenz. Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept? *Nervenarzt*, 69, 269-273.
- Kurz X, Scuvee-Moreau J, Vernooij-Dassen M, Dresse A (2003). Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurologica Belgica*, 103, 349-357.
- Launer LJ, Andersen K, Dewey ME, Letenneur L, Ott A, Amaducci LA, Brayne C, Copeland JR, Dartigues JF, Kragh-Sorensen P, Lobo A, Martinez-Lage JM, Stijnen T, Hofman A (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. *European Studies of Dementia. Neurology*, 52 (1), 78-84.
- Lawton MP (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In Birren JE, Lubben JE, Rowe JC, Deutchman ED: *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. San Diego, Academic Press. Inc., 3-27.
- Lawton MP (1994). Quality of life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8 (3), 138-150.
- Lawton MP (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (6), 91-99.
- Leon J, Cheng CK, Neumann PJ (1998). Alzheimer's disease care: costs and potential savings. *Health Affairs (Millwood)*, 17 (6), 206-216.
- Loeb C, Meyer JS (1996). Vascular dementia: still a debatable entity? *Journal of the neurological sciences*, 143(1-2), 31-40.
- Logsdon RG, Gibbson LE, McCurry SM, Teri L (2002). Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.

- Lyketsos CG, DelCampo L, Steinberg M, Miles Q, Steele CD, Munro C, Baker AS, Sheppard JM, Frangakis C, Brandt J, Rabins PV (2003). Treating depression in Alzheimer disease: efficacy and safety of sertraline therapy, and the benefits of depression reduction: the DIADS. *Archives of general psychiatry*, 60 (7), 737-746.
- Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G (2005). Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease: The LASER-AD Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (9), 795-801.
- Mausbach BT, Aschbacher K, Patterson TL, Ancoli-Israel S, von Känel R, Mills PJ, Dimsdale JE, Grant I (2006). Avoidant Coping Partially Mediates the Relationship Between Patient Problem Behaviors and Depressive Symptoms in Spousal Alzheimer Caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (4), 299-306.
- McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, Cummings J, Duda JE et al. (2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*, 65 (12), 1863-1872.
- Missotten P, Ylief M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, Buntinx F, Fontaine O (2007). Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *International journal of geriatric psychiatry*, 22 (12), 1201-1207.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home replacement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67 (9), 1592-1599.
- Montgomery SA, Asberg M (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 134, 382-389.

- Moretti R, Torre P, Antonello RM, Cazzato G, Bava A (2002). Depression and Alzheimer's disease: symptom or comorbidity? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 17 (6), 338-344.
- Morris JC (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43, 2412-2414.
- Morris JC (1997). Clinical dementia rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. *International psychogeriatrics*, 9 (1), 173-178.
- Mozley CG, Huxley P, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D, Cordingley L (1999). "Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like": cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (9), 776-783.
- Müller-Thomsen T, Arlt S, Mann U, Mass R, Ganzer S (2005). Detecting depression in Alzheimer's disease: evaluation of four different scales. *Archives of clinical neuropsychology: the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 20 (2); 271-276.
- Neumann NU, Schulte RM (1988). Montgomery-Asberg-Depression-Rating-Skala. Bestimmung der Validität und Interrater-Reliabilität der deutschen Fassung. *Psycho*, 14, 911-924.
- Noll HH, Schöb A (2001). Lebensqualität im Alter: Expertise im Auftrag der Sachverständigenkommission „Vierter Altenbericht der Bundesregierung“. Mannheim.
- Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Aguglia E (2006). Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 21(5), 333-338.

- Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A (1998). Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *American journal of epidemiology*, 147 (6), 574-580.
- Oyebode J (2003). Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9, 45-53.
- Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58 (5), 446-57.
- Paradela EM, Lourenco RA, Veras RP (2005). Validation of the geriatric depression scale in a general outpatient clinic. *Revista de saúde pública*, 39 (6), 918-923.
- Peeren S, Schmid R, Wettstein A (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10 (5), 539-548.
- Petersen C, Morfeld M, Bullinger M (2001). Fragebogen über die Folgen eines Schlaganfalls - Testung und Validierung der deutschen Version der „Stroke Impact Scale“. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 69 (6), 284-290.
- Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E (1999). Mild Cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, 56 (3), 303-308. Erratum in *Archives of Neurology*, 1999, 56 (6), 760.
- Potter GG, Steffens DC (2007). Contribution of depression to cognitive impairment and dementia in older adults. *Neurologist*, 13 (3), 105-117.
- Rainer M, Jungwirth S, Krüger-Rainer C, Croy A, Gatterer G, Hausfhofer M (2002). Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten, Belastungsfaktoren und deren Auswirkung. *Psychiatrische Praxis*, 29 (3), 142-147.

- Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen): Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. *PPmP Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 51, 384-393.
- Ready RE, Ott BR (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (11).
- Ready RE, Ott BR, Grace J (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (3), 256-265.
- Ready RE, Ott BR Grace J (2006). Insight and cognitive impairment: effects on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and Alzheimer's disease patients. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 21 (4), 242-248.
- Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 563-566.
- Riedijk SR, De Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, Van Swieten JC, Verhey FRJ, Tibben A (2006). Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer' Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 405-412.
- Roick C, Hinz A, Gertz HJ (2007). Kann Lebensqualität bei Demenzkranken valide bestimmt werden? Eine aktuelle Übersicht über Messinstrumente und methodische Probleme. *Psychiatrische Praxis*, 34, 108-116.
- Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K (2004). What Explains Differences Between Dementia Patients' and Their Caregivers' Ratings of Patients' Quality of Life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 272-280.

- Schmidt S, Mühlhan H, Power M (2005). The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16 (4), 420-428.
- Schulz R, Beach SR (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.
- Schwarz R, Gunzelmann T, Hinz A, Brähler E (2001). Angst und Depressivität in der über 60-jährigen Allgemeinbevölkerung. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, 26 (21), 611-615.
- Scocco P, Fantoni G, Caon F (2006). Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: comparing proxy and physician perspectives. *Age Ageing*, 35 (2), 166-171.
- Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M (2007). Quality of life in dementia – a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (3), 232-237.
- Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V (2006). Impact on Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Neuroepidemiology*, 27, 136-142.
- Sheikh JI, Yesavage JA (1986). Geriatric depression scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. *Clinical gerontologist*, 5, 165-173.
- Shin IS, Carter M, Masterman D, Fairbanks L, Cummings JL (2005). Neuropsychiatric Symptoms and Quality of Life in Alzheimer Disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 3 (6), 469-474.
- Snow AL, Soucek RDJ, Sullivan G, Ashton CM, Kunik ME (2005). Comorbid Psychosocial Symptoms and Quality of Life in Patients With Dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 393-401.

- Spiegel R, Brunner C, Ermini-Funfschilling D, Monsch A, Notter M, Puxty J, Tremmel L (1991). A new behavioral assessment scale for geriatric out-and in-patients: the NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients). *Journal of the American Geriatrics Society*, 39 (4), 339-347.
- Starkstein SE, Mizrahi R (2006). Depression in Alzheimer's disease. *Expert review of neurotherapeutics*, 6 (6), 887-895.
- Steadman PL, Tremont G, Duncan JD (2007). Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20 (2), 115-119.
- Steeman E, de Casterle BD, Godderis J, Grypdonck M (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of advanced nursing*, 54 (6), 733-738.
- Steinhagen-Thiessen E (2002). Auch Demenzkranke haben ein Recht auf Therapie. Beim 4. Symposium der Alzheimer-Angehörigen-Initiative, Tonbandprotokoll überarbeitet von Lämmler G.
- Stein REK, Jessop DJ (2003). The Impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data. *Development and Behavioral Pediatrics*, 24 (1), 9-16.
- Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59 (4), 473-480.
- Thorpe L, Groulx B; Canadian Centres for Clinical Cognitive Research (2001). Depressive syndromes in dementia. *The Canadian journal of neurological sciences*, 28 (1), 83-95.
- Vogel A, Mortensen EL, Hasselbalch SG, Andersen BB, Waldemar G (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21 (12), 1132-1138.

Wahle M, Haller S, Spiegel R (1996). Validation of the NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients): reliability and validity of a caregiver rating instrument. *International Psychogeriatrics*, 8 (4), 525-547.

Ware JE, Sherbourne CD (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30,473-483.

Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34 (3), 220-233.

Woods B, Thorgrimsen L, Spector A, Royan L, Orrell M (2006). Improved quality life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging & Mental Health*, 10 (3), 207-210.

World Health Organization (WHO) (1996). <http://www.who.int/en/>.

Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.

Zankd S, Leipold B (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 5 (2), 33-41.

Eidesstattliche Erklärung:

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe. Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Juliane Hornung

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen denjenigen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen und mir tatkräftig auf unterschiedlichste Art und Weise während der ganzen Zeit zur Seite gestanden haben.

Zuallererst möchte ich mich bei allen Probanden bedanken, ohne deren Beteiligung an den Befragungen diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre.

Frau Prof. Dr. Monika Bullinger danke ich für die Überlassung des interessanten Themas.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Dr. Sönke Arlt für seine wissenschaftliche Betreuung, aber vor allem dafür, mir mit seinem Enthusiasmus die Freude am wissenschaftlichen Arbeiten näher gebracht zu haben.

Frau Petra Schmidt aus der Gedächtnissprechstunde der Psychiatrischen Poliklinik danke ich für ihre unendliche Geduld, Unterstützung und Herzlichkeit bei der Planung und Durchführung der Befragungen. Gleiches gilt für Frau Dr. Stefanie Ganzer-Otte und Herrn Dr. Martin Eichenlaub, die sich beide immer Zeit für meine Fragen genommen haben. Ohne Frau Christine Gräfin zu Eulenburg und ihre fachlichen Hilfestellungen und kritischen Anregungen bei den statistischen Auswertungen wären uns viele gewonnene Erkenntnisse wohl für immer verborgen geblieben.

Frau Ksenija Bekkeris sprang ein, wenn ich den Wald vor lauter Bäumen nicht mehr sah, und half mir bei den Tücken der deutschen Rechtschreibung.

Ohne die computertechnische Hilfe von Jan Breckau wäre ich wahrscheinlich vollkommen hilflos und aufgeschmissen gewesen.

Mein Freund Dieter Breckau stand mir in den verschiedenen Phasen dieser Arbeit und des Studiums mit aller nur erdenklichen Unterstützung bei.

Zuletzt möchte ich ganz herzlich meiner Mutter für ihre vielfältige Unterstützung in allen Lebenslagen danken.

Juliane Hornung

LEBENS LAUF

Persönliche Daten

Name	Juliane Hornung
Geburtsdatum	16. September 1977
Geburtsort	Stadtoldendorf
Staatsangehörigkeit	deutsch

Schulische Ausbildung

1984 – 1988	Grundschule am Lakweg in Kaltenkirchen
1988 – 1997	Gymnasium Kaltenkirchen, Abitur 1997

Medizinstudium

April 2001	Studienbeginn an der Universität Hamburg
Herbst 2003	1. Ärztliche Prüfung
ab April 2005	Beginn der Dissertationsarbeit am Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (Prof. M. Bullinger)
August 2006 - Juli 2007	Praktisches Jahr
Herbst 2007	2. Ärztliche Prüfung
November 2007	Approbation

Auslandsaufenthalt

Februar – April 2007	Gil Medical Center, Gachon Medical School, Incheon, Südkorea; im Rahmen des Praktischen Jahres, Abteilung für Chirurgie
----------------------	---

Hamburg im Februar 2008

Juliane Hornung

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen

Datum _____ Kennung: DQ _____

Basisinformationen

1.	Geschlecht	männlich	<input type="radio"/>
		weiblich	<input type="radio"/>

2.	Alter		Jahre
----	-------	--	-------

3.	Familienstand	ledig	<input type="radio"/>
		verheiratet	<input type="radio"/>
		geschieden/ getrennt	<input type="radio"/>
		verwitwet	<input type="radio"/>

4.	Wohnsituation	lebt allein	<input type="radio"/>
		mit einem Partner/ Ehepartner zusammen	<input type="radio"/>
		mit Angehörigen zusammen	<input type="radio"/>
		in einem Wohn-/ Pflegeheim	<input type="radio"/>

5.	Diagnose	
----	----------	--

6.	Beginn der Erkrankung			Dauer		Monate
----	-----------------------	--	--	-------	--	--------

7.	Nebenerkrankungen	1.	
		2.	
		3.	
		4.	
		5.	

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen

8.	Medikamente	Antidementiva	
		Antidepressiva	
		Antihypertensiva	
		Neuroleptika	
		Benzodiazepine	
		sonstige	

9.	MMSE- Punkte		Punkte
----	--------------	--	--------

10.	MADRS- Punkte		Punkte
-----	---------------	--	--------

11.	CDR- Punkte		Punkte
-----	-------------	--	--------

12.	ausführliche neuropsychologische Untersuchung vorhanden?	(J)	(N)
-----	--	-------	-------

13.	Versorgung	Pflegedienst	(J)	(N)	(wie oft)			
		Pflegestufe	(J)	(N)	(welche)			
		Reinigungskraft					(J)	(N)
		Tagespflege					(J)	(N)
		Heim					(J)	(N)
		zu Hause					(J)	(N)
		weitere Hilfen:					(J)	(N)

Leistungsfähigkeit und Konzentration

In den folgenden Fragen geht es um Ihr Gedächtnis und Ihr Denkvermögen. Wie schwer sind Ihnen in der vergangenen Woche die folgenden Dinge gefallen?

Wie schwer ist es Ihnen in der letzten Woche gefallen, ...	gar nicht schwer	etwas schwer	ziemlich schwer	sehr schwer	außerordentlich schwer
1. ... sich an etwas zu erinnern, was man Ihnen gerade gesagt hat?	5	4	3	2	1
2. ... sich an Dinge zu erinnern, die am Vortag passiert sind?	5	4	3	2	1
3. ... sich daran zu erinnern, bestimmte Dinge zu tun (z.B. vereinbarte Termine wahrzunehmen oder Medikamente einzunehmen)?	5	4	3	2	1
4. ... sich an den aktuellen Wochentag zu erinnern?	5	4	3	2	1
5. ... sich zu konzentrieren?	5	4	3	2	1
6. ... schnell zu überlegen?	5	4	3	2	1
7. ... alltägliche Probleme zu lösen?	5	4	3	2	1

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Fähigkeit, sich anderen Menschen mitzuteilen und um Ihre Fähigkeit, Gelesenes oder bei einem Gespräch Gehörtes zu verstehen.

Wie schwer ist es Ihnen in der letzten Woche gefallen, ...	gar nicht schwer	etwas schwer	ziemlich schwer	sehr schwer	außerordentlich schwer
8. ... den Namen eines Menschen zu nennen, der vor Ihnen steht?	5	4	3	2	1
9. ... zu verstehen, was Ihnen während einer Unterhaltung gesagt wurde?	5	4	3	2	1
10. ... auf Fragen zu antworten?	5	4	3	2	1
11. ... Gegenstände richtig zu benennen?	5	4	3	2	1
12. ... sich an einem Gespräch mit mehreren Leuten zu beteiligen?	5	4	3	2	1
13. ... ein Telefongespräch zu führen?	5	4	3	2	1
14. ... einen anderen Menschen anzurufen, einschließlich die richtige Telefonnummer zu finden und diese zu wählen?	5	4	3	2	1

Stimmung und Befinden

	Ja	Nein
1. Sind Sie grundsätzlich mit Ihrem Leben zufrieden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Haben Sie viele Aktivitäten und Interessen aufgegeben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Haben Sie das Gefühl Ihr Leben sei unausgefüllt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ist Ihnen oft langweilig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Sind Sie die meiste Zeit guter Laune?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Haben Sie Angst, dass Ihnen etwas Schlimmes zustoßen wird?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Fühlen Sie sich die meiste Zeit glücklich?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Fühlen Sie sich oft hilflos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Bleiben Sie lieber zu Hause, anstatt auszugehen und Neues zu erleben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Glauben Sie, mehr Probleme mit dem Gedächtnis zu haben als die meisten Anderen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Finden Sie es ist schön, jetzt zu leben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Kommen Sie sich in Ihrem jetzigen Zustand ziemlich wertlos vor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Fühlen Sie sich voller Energie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Finden Sie, dass Ihre Situation hoffnungslos ist?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Glauben Sie, dass es den meisten Leuten besser geht als Ihnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Zufriedenheit

Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie selbst Ihr Leben wahrnehmen. Überlegen Sie bitte, wie Sie sich in der vergangenen Woche gefühlt haben.

1. Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beschreiben?	<input type="radio"/>	sehr schlecht
	<input type="radio"/>	schlecht
	<input type="radio"/>	weder gut noch schlecht
	<input type="radio"/>	gut
	<input type="radio"/>	sehr gut

2. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Gesundheitszustand?	<input type="radio"/>	sehr unzufrieden
	<input type="radio"/>	unzufrieden
	<input type="radio"/>	weder zufrieden noch unzufrieden
	<input type="radio"/>	zufrieden
	<input type="radio"/>	sehr zufrieden

3. Haben Sie genug Energie für das alltägliche Leben?	<input type="radio"/>	gar nicht
	<input type="radio"/>	kaum
	<input type="radio"/>	mehr oder weniger
	<input type="radio"/>	durchaus
	<input type="radio"/>	völlig

4. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Leistung bei Alltagsverrichtungen?	<input type="radio"/>	sehr unzufrieden
	<input type="radio"/>	unzufrieden
	<input type="radio"/>	weder zufrieden noch unzufrieden
	<input type="radio"/>	zufrieden
	<input type="radio"/>	sehr zufrieden

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen

5. Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	<input type="radio"/>	sehr unzufrieden
	<input type="radio"/>	unzufrieden
	<input type="radio"/>	weder zufrieden noch unzufrieden
	<input type="radio"/>	zufrieden
	<input type="radio"/>	sehr zufrieden

6. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="radio"/>	sehr unzufrieden
	<input type="radio"/>	unzufrieden
	<input type="radio"/>	weder zufrieden noch unzufrieden
	<input type="radio"/>	zufrieden
	<input type="radio"/>	sehr zufrieden

7. Haben Sie genug Geld zum Leben?	<input type="radio"/>	gar nicht
	<input type="radio"/>	kaum
	<input type="radio"/>	mehr oder weniger
	<input type="radio"/>	durchaus
	<input type="radio"/>	völlig

8. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnverhältnissen?	<input type="radio"/>	sehr unzufrieden
	<input type="radio"/>	unzufrieden
	<input type="radio"/>	weder zufrieden noch unzufrieden
	<input type="radio"/>	zufrieden
	<input type="radio"/>	sehr zufrieden

Lebensqualität

Anleitung zur Durchführung der Befragung

(Verwenden Sie für die folgenden Probefragen Antwortskala 1)

Ich werde Ihnen nun ein paar Fragen dazu stellen, wie es Ihnen in der letzten Zeit ging. Ich bitte Sie, die Fragen mit Hilfe dieser vorgegebenen Antwortskala zu beantworten.

(Geben Sie dem Patienten Skala 1 in die Hand)

Zuerst möchte ich Ihnen ein paar Übungsfragen stellen, um Ihnen zu zeigen, wie man mit diesen Antwortskalen umgeht.

Bei der ersten Skala geht es darum, inwieweit man sich über bestimmte Dinge freuen kann. Die Skala hat die Antwortmöglichkeiten

„gar nicht - wenig - einigermaßen - ziemlich - sehr“

(Zeigen Sie auf die jeweilige auf die jeweilige Antwortmöglichkeit, während Sie diese vorlesen. Wenn nötig, wiederholen Sie die Antwortmöglichkeiten nach jeder Frage. Sagen Sie zum Beispiel bei Probefrage 1:

Welche dieser Möglichkeiten wählt jemand, wenn ihm der Film gar nicht gefallen hat, wenn ihm der Film wenig gefallen hat, wenn ihm der Film einigermaßen gefallen hat, wenn ihm der Film ziemlich gefallen hat oder wenn ihm der Film sehr gefallen hat?)

Probefragung

Probefrage 1:

Stellen Sie sich vor, jemand hat einen Film gesehen, der ihm gar nicht gefallen hat. Welche Antwort muss er wählen, um zu beschreiben, wie ihm dieser Film gefallen hat?

Die Antwort des Patienten ist richtig falsch

Probefrage 2:

Stellen Sie sich vor, jemand hat einen Film gesehen, der ihm sehr gefallen hat. Welche Antwort muss er wählen, um zu beschreiben, wie ihm dieser Film gefallen hat?

Die Antwort des Patienten ist richtig falsch

Probefrage 3:

Wenn Ihnen ein Film wirklich gefallen hat, welche Antwort würden Sie wählen, um zu beschreiben, wie er Ihnen gefallen hat?

(Sowohl Möglichkeit 4 als auch Möglichkeit 5 sind richtig)

Die Antwort des Patienten ist richtig falsch

Beginn der eigentlichen Befragung

Nun stelle ich Ihnen ein paar Fragen, die Sie selbst betreffen.

Skala 1

(Legen Sie dem Patienten die Skala 1 vor, bevor Sie ihm die Fragen 1 bis 5 stellen)

Haben Sie noch irgendwelche Fragen, wie man mit dieser Skala umgeht?

(Klären Sie eventuelle Unklarheiten, bevor Sie mit Frage 1 beginnen. Stellen Sie dann die erste Frage und zeigen Sie auf die jeweilige Antwortmöglichkeit, während Sie diese vorlesen. Falls nötig, wiederholen Sie diese Antwortmöglichkeiten nach jeder Frage.)

Wie sehr haben Sie sich in der letzten Zeit darüber gefreut, ...	gar nicht	wenig	einigermaßen	ziemlich	sehr
1. ... Musik zu hören?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. ... den Geräuschen in der Natur zu lauschen (Vögel, Wind, Regen)?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. ... Vögel oder andere Tiere zu beobachten?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. ... farbenfrohe Dinge anzuschauen?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5. ... das Wetter, den Himmel oder die Wolken zu betrachten?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Skala 2

(Legen Sie dem Patienten die Skala 2 vor, bevor Sie ihm die Fragen 6 bis 29 stellen)

Ich frage Sie nun, wie oft Sie bestimmte Gefühle haben.

Diese Skala hat die Antwortmöglichkeiten

„nie - selten - manchmal - oft - sehr oft“

(Zeigen Sie auf die jeweilige Antwortmöglichkeit, während Sie diese vorlesen.)

Haben Sie noch irgendwelche Fragen, wie man mit dieser Skala umgeht?

(Klären Sie eventuelle Unklarheiten, bevor Sie mit der Befragung fortfahren.)

Wie oft fühlten Sie sich in der letzten Zeit ...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
6. ... nützlich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
7. ... verlegen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
8. ... liebenswert?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen

Wie oft fühlten Sie sich in der letzten Zeit ...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
9. ... selbstsicher?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
10. ... zufrieden mit sich selbst?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
11. ... beliebt?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12. Wie oft hatten Sie in der letzten Zeit das Gefühl, etwas geleistet zu haben?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13. Wie oft hat Sie in der letzten Zeit etwas zum Lachen gebracht?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14. Wie oft hatten Sie in der letzten Zeit Angst?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
15. Wie oft waren Sie in der letzten Zeit glücklich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16. ... einsam?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
17. ... frustriert?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
18. ... fröhlich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19. ... wütend?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
20. ... um etwas besorgt?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
21. ... zufrieden?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
22. ... niedergeschlagen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
23. ... zuversichtlich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
24. ... nervös?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
25. ... traurig?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
26. ... gereizt?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
27. ... ängstlich?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
28. Wie oft scherzen oder lachen Sie mit anderen Menschen?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
29. Wie oft fühlen Sie sich in der Lage, selbständig Entscheidungen zu treffen?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Zusatzfrage zur Gesamteinschätzung (wahlweise)

Skala 3

(Legen Sie dem Patienten Skala3 vor, bevor Sie die Zusatzfrage stellen)

Bei dieser Frage geht es darum, wie Sie selbst Ihre Lebensqualität insgesamt einschätzen.

Diese Skala hat die Antwortmöglichkeiten

„schlecht - ausreichend - befriedigend - gut - sehr gut“

	schlecht	ausreichend	befriedigend	gut	sehr gut
30. Wie beurteilen Sie Ihre Lebensqualität insgesamt?	①	②	③	④	⑤

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit.

**Fragebogen zur Erfassung der
Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen**

Datum _____

Kennung: DQ _____

Fragen zur Person mit Gedächtnisstörungen

- I. Wir möchten festhalten, wie es Ihrem Angehörigen in den letzten zwei Wochen gegangen ist. Dazu finden Sie die folgenden 30 Aussagen, die Sie bitte anhand Ihrer Beobachtungen einstufen. Lesen Sie jede Fragestellung und beantworten Sie diese, indem Sie den Kreis ankreuzen, der Ihrem Eindruck am ehesten entspricht.

	immer	meistens	oft	hier und da	nie
1. Kann sich ohne fremde Hilfe rasieren/ schminken/ Haare kämmen.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
2. Verfolgt bestimmte Sendungen am Radio oder im Fernsehen.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
3. Sagt, er sei traurig.	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1
4. Ist unruhig in der Nacht.	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1
5. Nimmt Anteil an den Vorgängen in seiner Umgebung.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
6. Bemüht sich um Ordnung in seinem Zimmer.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
7. Kann den Stuhlgang kontrollieren.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
8. Setzt eine Unterhaltung richtig fort, wenn diese unterbrochen wurde.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
9. Kann kleine Besorgungen (Zeitungen, Esswaren) selber machen.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
10. Sagt, er fühle sich wertlos.	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1
11. Pfl egt ein Hobby.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
12. Wiederholt im Gespräch immer wieder den gleichen Punkt.	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1
13. Wirkt traurig und weinerlich.	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1
14. Wirkt sauber und ordentlich..	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
15. L äuft davon.	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1
16. Kann sich an Namen von engen Freunden erinnern.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

	immer	meistens	oft	hier und da	nie
17. Hilft anderen, soweit körperlich dazu imstande.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
18. Verlässt das Haus in ungeeigneter Kleidung.	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
19. Kann sich in gewohnter Umgebung orientieren.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
20. Ist reizbar und zänkisch, wenn man ihn etwas fragt.	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
21. Nimmt Kontakt mit Personen in der Umgebung auf.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
22. Erinnerung sich, wo Kleider und andere Dinge liegen.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
23. Ist aggressiv (in Worten und Taten).	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
24. Kann die Blasenfunktion (Urin) kontrollieren.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
25. Erscheint gutgelaunt.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
26. Hält den Kontakt mit Freunden oder Angehörigen aufrecht.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
27. Verwechselt Personen.	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
28. Freut sich auf gewisse Ereignisse (Besuche, Anlässe).	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
29. Wirkt im Kontakt mit Angehörigen oder Freunden freundlich und positiv.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
30. Ist eigensinnig: Hält sich nicht an Anweisungen oder Regeln.	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

II. In den folgenden Fragen geht es um Ihre Beurteilung des Gesundheitszustandes Ihres Angehörigen. Die Fragen ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie sich Ihr Angehöriger fühlt und wie er im Alltag zurechtkommt.

- | | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | ausgezeichnet | sehr gut | gut | weniger gut | schlecht |
| 1. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Angehörigen im Allgemeinen beschreiben? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Ihr Angehöriger vielleicht an einem normalen Tag ausübt. Ist Ihr Angehöriger durch seinen derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?

- | | | | |
|---|-------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| | ja, stark eingeschränkt | ja, etwas eingeschränkt | nein, überhaupt nicht eingeschränkt |
| 2. mittelschwere Tätigkeiten, (z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. mehrer Treppenabsätze steigen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Hatte Ihr Angehöriger in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seiner körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

- | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|
| | ja | nein |
| 4. Er hat weniger geschafft als er wollte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Er konnte nur bestimmte Dinge tun. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Hatte Ihr Angehöriger in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil er sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlte)?

- | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|
| | ja | nein |
| 6. Er hat weniger geschafft als er wollte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Er konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

- | | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | überhaupt nicht | etwas | mäßig | ziemlich | sehr |
| 8. Inwieweit war Ihr Angehöriger bedingt durch Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung seiner Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

In diesen Fragen geht es darum, wie sich Ihr Angehöriger fühlt und wie es ihm in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist.

Wie oft war Ihr Angehöriger in den vergangenen 4 Wochen ...

9. ... ruhig und gelassen? immer meistens ziemlich oft manchmal selten nie

10. ... voller Energie?

11. ... entmutigt und traurig?

12. Wie oft haben die körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen die Kontakte Ihres Angehörigen zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

immer meistens manchmal selten nie

13. Wie oft hatte Ihr Angehöriger in der vergangenen Woche Schwierigkeiten beim Nachdenken und Problemlösen, z.B. Pläne zu machen, Entscheidungen zu treffen, neue Dinge zu lernen?

immer meistens ziemlich oft manchmal selten nie

14. Wie oft hatte Ihr Angehöriger in der vergangenen Woche Schwierigkeiten bei Tätigkeiten, die Konzentration und Denken erfordern?

15. Wie oft war Ihr Angehöriger in der vergangenen Woche durcheinander und hat mit mehreren Dingen gleichzeitig angefangen?

16. Wie oft hatte Ihr Angehöriger in der vergangenen Woche etwas vergessen, z.B. Verabredungen, was gerade passiert ist oder wo er etwas hingelegt hat?

17. Wie oft hatte Ihr Angehöriger in der vergangenen Woche Probleme, über längere Zeit hinweg aufmerksam zu sein?

18. Wie oft hat Ihr Angehöriger in der vergangenen Woche langsam auf Dinge reagiert, die gesagt oder getan wurden?

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

- III.** Anhand der folgenden Fragen möchten wir Sie bitten, zu beurteilen, wie es Ihrem Angehörigen in der letzten Zeit aus Ihrer Sicht ging.
Bitte beantworten Sie alle Fragen – falls es Ihnen einmal schwer fallen sollte, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am ehesten zutrifft.

Wie sehr hat sich Ihr Angehöriger in der letzten Zeit darüber gefreut, ...	gar nicht	wenig	einigermaßen	ziemlich	sehr
1. ... Musik zu hören?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. ... den Geräuschen in der Natur zu lauschen (Vögel, Wind, Regen)?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. ... Vögel oder andere Tiere zu beobachten?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. ... farbenfrohe Dinge anzuschauen?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5. ... das Wetter, den Himmel oder die Wolken zu betrachten?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Wie oft fühlte sich Ihr Angehöriger in der letzten Zeit ...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
6. ... nützlich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
7. ... verlegen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
8. ... liebenswert?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
9. ... selbstsicher?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
10. ... zufrieden mit sich selbst?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
11. ... beliebt?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12. Wie oft hatte Ihr Angehöriger in der letzten Zeit das Gefühl, etwas geleistet zu haben?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13. Wie oft hat Ihren Angehöriger in der letzten Zeit etwas zum Lachen gebracht?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14. Wie oft hatte Ihr Angehöriger in der letzten Zeit Angst?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

Wie oft fühlte sich Ihr Angehöriger in der letzten Zeit ...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
15. ... glücklich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16. ... einsam?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
17. ... frustriert?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
18. ... fröhlich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19. ... wütend?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
20. ... um etwas besorgt?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
21. ... zufrieden?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
22. ... niedergeschlagen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
23. ... zuversichtlich?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
24. ... nervös?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
25. ... traurig?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
26. ... gereizt?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
27. ... ängstlich?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
28. Wie oft scherzt oder lacht Ihr Angehöriger mit anderen Menschen?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
29. Wie oft fühlt sich Ihr Angehöriger in der Lage, selbständig Entscheidungen zu treffen?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
	schlecht	ausreichend	befriedigend	gut	sehr gut
30. Wie beurteilen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen insgesamt?	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

IV. Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie das Leben Ihres Angehörigen wahrnehmen. Versuchen Sie bitte einzuschätzen, wie sich Ihr Angehöriger in der letzten Woche gefühlt hat.

1. Wie würden Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen beschreiben?
 - sehr schlecht
 - schlecht
 - weder gut noch schlecht
 - gut
 - sehr gut

2. Wie zufrieden ist Ihr Angehöriger mit seinem Gesundheitszustand?
 - sehr unzufrieden
 - unzufrieden
 - weder zufrieden noch unzufrieden
 - zufrieden
 - sehr zufrieden

3. Hat Ihr Angehöriger genug Energie für das alltägliche Leben?
 - gar nicht
 - kaum
 - mehr oder weniger
 - durchaus
 - völlig

4. Wie zufrieden ist Ihr Angehöriger mit seiner Leistung bei Alltagsverrichtungen?
 - sehr unzufrieden
 - unzufrieden
 - weder zufrieden noch unzufrieden
 - zufrieden
 - sehr zufrieden

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen

5. Wie zufrieden ist Ihr Angehöriger mit sich selbst?
- sehr unzufrieden
 - unzufrieden
 - weder zufrieden noch unzufrieden
 - zufrieden
 - sehr zufrieden
6. Wie zufrieden ist Ihr Angehöriger mit seinen persönlichen Beziehungen?
- sehr unzufrieden
 - unzufrieden
 - weder zufrieden noch unzufrieden
 - zufrieden
 - sehr zufrieden
7. Hat Ihr Angehöriger genug Geld zum Leben?
- gar nicht
 - kaum
 - mehr oder weniger
 - durchaus
 - völlig
8. Wie zufrieden ist Ihr Angehöriger mit seinen Wohnverhältnissen?
- sehr unzufrieden
 - unzufrieden
 - weder zufrieden noch unzufrieden
 - zufrieden
 - sehr zufrieden

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

- V. In den folgenden Fragen geht es um das Gedächtnis und das Denkvermögen Ihres Angehörigen.
Bitte machen Sie in dem zutreffenden Kreis ein Kreuz.

	gar nicht schwer	etwas schwer	ziemlich schwer	sehr schwer	außerordentlich schwer
Wie schwer ist es Ihrem Angehörigen in der letzten Woche gefallen, ...					
1. ... sich an etwas zu erinnern, was man ihm gerade gesagt hat?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
2. ... sich an Dinge zu erinnern, die am Vortag passiert sind?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
3. ... sich daran zu erinnern, bestimmte Dinge zu tun (z.B. vereinbarte Termine wahrzunehmen oder Medikamente einzunehmen)?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
4. ... sich an den aktuellen Wochentag zu erinnern?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
5. ... sich zu konzentrieren?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
6. ... schnell zu überlegen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
7. ... alltägliche Probleme zu lösen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

In den folgenden Fragen geht es um die Fähigkeit Ihres Angehörigen, sich anderen Menschen mitzuteilen und um die Fähigkeit, Gelesenes oder bei einem Gespräch Gehörtes zu verstehen. Bitte machen Sie in dem zutreffenden Kreis ein Kreuz.

Wie schwer ist es Ihrem Angehörigen in der letzten Woche gefallen, ...	gar nicht schwer	etwas schwer	ziemlich schwer	sehr schwer	außerordentlich schwer
8. ... den Namen eines Menschen zu nennen, der vor ihm stand?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
9. ... zu verstehen, was ihm während einer Unterhaltung gesagt wurde?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
10. ... auf Fragen zu antworten?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
11. ... Gegenstände richtig zu benennen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
12. ... sich an einem Gespräch mit mehreren Leuten zu beteiligen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
13. ... ein Telefongespräch zu führen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
14. ... einen anderen Menschen anzurufen, einschließlich die richtige Telefonnummer zu finden und diese zu wählen?	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit !



**Fragebogen zur Erfassung der
Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen**

Datum _____

Kennung: DQ _____

Basisinformationen

Verhältnis zum Patienten _____

Zeitaufwand der versorgenden Person

1. Wie viel Zeit (Std. pro Tag) haben Sie im letzten Monat durchschnittlich darauf verwendet, Ihrem Angehörigen bei Tätigkeiten wie Toilettengang, Essen, Ankleiden, Körperpflege, Gehen oder Baden zu helfen? Bitte geben Sie die Stunden pro Tag an.

2. An wie vielen Tagen im letzten Monat haben Sie Ihren Angehörigen mit solchen Hilfestellungen versorgt? Bitte geben Sie die Anzahl der Tage an.

3. Wie viel Zeit (Std. pro Tag) haben Sie im letzten Monat durchschnittlich darauf verwendet, Ihrem Angehörigen bei Tätigkeiten wie Einkaufen, Zubereiten von Mahlzeiten, Haushaltsführung, Wäsche, Benutzen von Verkehrsmitteln, Einnahme von Medikamenten und Erledigung von Geldangelegenheiten zu helfen?

4. An wie vielen Tagen im Monat haben Sie Ihren Angehörigen mit solchen Hilfestellungen versorgt?

Berufstätigkeit der versorgenden Person

- | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|
| berufliche Situation | 1. berentet | <input type="radio"/> |
| | 2. berufstätig | <input type="radio"/> |
| | 3. Hausfrau/ Hausmann | <input type="radio"/> |
| | 4. arbeitslos | <input type="radio"/> |

falls berufstätig, beantworten Sie bitte folgende Frage:

Wie viele Stunden pro Woche sind Sie beruflich tätig?

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen

Fragen zur eigenen Person

A. In den folgenden Fragen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes.
Die Fragen ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?
- | | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | ausgezeichnet | sehr gut | gut | weniger gut | schlecht |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?

- | | | | |
|---|-------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| | ja, stark eingeschränkt | ja, etwas eingeschränkt | nein, überhaupt nicht eingeschränkt |
| 2. mittelschwere Tätigkeiten, (z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. mehrer Treppenabsätze steigen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

- | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|
| | ja | nein |
| 4. Ich habe weniger geschafft als ich wollte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

- | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|
| | ja | nein |
| 6. Ich habe weniger geschafft als ich wollte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

8. Inwieweit waren Sie bedingt durch Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| überhaupt nicht | etwas | mäßig | ziemlich | sehr |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

- B.** Dieser Teil des Fragebogens enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe sorgfältig durch. Suchen Sie dann die eine Aussage in jeder Gruppe heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in dieser Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie diese Aussage an. Falls mehrere Aussagen in einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Ziffern markieren. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

- | | | |
|----|--|---|
| 1. | Ich bin nicht traurig. | 0 |
| | Ich bin traurig. | 1 |
| | Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los. | 2 |
| | Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage. | 3 |
| 2. | Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft. | 0 |
| | Ich sehe mutlos in die Zukunft. | 1 |
| | Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann. | 2 |
| | Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist, und dass die Situation nicht besser werden kann. | 3 |
| 3. | Ich fühle mich nicht als Versager. | 0 |
| | Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt. | 1 |
| | Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge. | 2 |
| | Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein. | 3 |
| 4. | Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher. | 0 |
| | Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher. | 1 |
| | Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen. | 2 |
| | Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt. | 3 |
| 5. | Ich habe keine Schuldgefühle. | 0 |
| | Ich habe häufig Schuldgefühle. | 1 |
| | Ich habe fast immer Schuldgefühle. | 2 |
| | Ich habe immer Schuldgefühle. | 3 |

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen

- | | | |
|-----|--|---|
| 6. | Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein. | 0 |
| | Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden. | 1 |
| | Ich erwarte, bestraft zu werden. | 2 |
| | Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein. | 3 |
| 7. | Ich bin nicht von mir enttäuscht. | 0 |
| | Ich bin von mir enttäuscht. | 1 |
| | Ich finde mich fürchterlich. | 2 |
| | Ich hasse mich. | 3 |
| 8. | Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen. | 0 |
| | Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen. | 1 |
| | Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel. | 2 |
| | Ich gebe mir für alles die Schuld, was schief geht. | 3 |
| 9. | Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun. | 0 |
| | Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun. | 1 |
| | Ich möchte mich am liebsten umbringen. | 2 |
| | Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte. | 3 |
| 10. | Ich weine nicht öfter als früher. | 0 |
| | Ich weine jetzt mehr als früher. | 1 |
| | Ich weine jetzt die ganze Zeit. | 2 |
| | Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte. | 3 |
| 11. | Ich bin nicht reizbarer als sonst. | 0 |
| | Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher. | 1 |
| | Ich fühle mich dauernd gereizt. | 2 |
| | Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich nicht mehr. | 3 |

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen

12. Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren. (0)
- Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher. (1)
- Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren. (2)
- Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren. (3)
13. Ich bin so entschlossfreudig wie immer. (0)
- Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter auf als früher. (1)
- Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen. (2)
- Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen. (3)
14. Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher. (0)
- Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe. (1)
- Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen eintreten, die mich hässlich machen. (2)
- Ich finde mich hässlich. (3)
15. Ich kann so gut arbeiten wie früher. (0)
- Ich muss mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme. (1)
- Ich muss mich zu jeder Tätigkeit zwingen. (2)
- Ich bin unfähig zu arbeiten. (3)
16. Ich schlafe so gut wie sonst. (0)
- Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher. (1)
- Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst, und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen. (2)
- Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen. (3)
17. Ich ermüde nicht stärker als sonst. (0)
- Ich ermüde schneller als früher. (1)
- Fast alles ermüdet mich. (2)
- Ich bin zu müde, um etwas zu tun. (3)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen
und ihren Angehörigen

18. Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst. 0
-
- Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher. 1
-
- Mein Appetit hat sehr stark nachgelassen. 2
-
- Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr. 3
19. Ich habe in letzter Zeit kaum abgenommen. 0
-
- Ich habe in letzter Zeit mehr als 2 Kilo abgenommen. 1
-
- Ich habe in letzter Zeit mehr als 5 Kilo abgenommen. 2
-
- Ich habe in letzter Zeit mehr als 8 Kilo abgenommen. 3
-
- Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen: JA
-
- NEIN
20. Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst. 0
-
- Ich mache mir Sorgen über körperliche Probleme wie Schmerzen,
Magenbeschwerden oder Verstopfung. 1
-
- Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass es mir
schwer fällt, an etwas anderes zu denken. 2
-
- Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass ich an
nichts anderes mehr denken kann. 3
21. Ich habe in letzter Zeit keine Veränderung meines Interesses an Sex bemerkt. 0
-
- Ich interessiere mich weniger für Sex als früher. 1
-
- Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex. 2
-
- Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren. 3

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

- C.** Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die im Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint. Kreuzen Sie zu jeder Aussage den Kreis an, der für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!

	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
1. Ich fühle mich morgens ausgeschlafen.	(0)	(1)	(2)	(3)
2. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	(3)	(2)	(1)	(0)
3. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	(3)	(2)	(1)	(0)
4. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	(3)	(2)	(1)	(0)
5. Ich vermisse es, über die Pflege mit anderen sprechen zu können.	(3)	(2)	(1)	(0)
6. Mir bleibt genügend Zeit für meine eigenen Interessen und Bedürfnisse.	(0)	(1)	(2)	(3)
7. Ich fühle mich vom Pflegebedürftigen manchmal ausgenutzt.	(3)	(2)	(1)	(0)
8. Ich kann außerhalb der Pflegesituation abschalten. .	(0)	(1)	(2)	(3)
9. Es fällt mir leicht, dem Pflegebedürftigen bei den notwendigen Dingen zu helfen (z. B. beim Waschen und Essen).	(0)	(1)	(2)	(3)
10. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	(3)	(2)	(1)	(0)
11. Die von mir geleistete Pflege wird von anderen entsprechend anerkannt.	(0)	(1)	(2)	(3)
12. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	(3)	(2)	(1)	(0)
13. Ich habe das Gefühl, dass mir die Pflege aufgedrängt wurde.	(3)	(2)	(1)	(0)
14. Die Wünsche des Pflegebedürftigen sind meiner Meinung nach angemessen.	(0)	(1)	(2)	(3)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
15. Ich habe das Gefühl, die Pflege „im Griff“ zu haben.	(0)	(1)	(2)	(3)
16. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	(3)	(2)	(1)	(0)
17. Ich kann mich noch nach Herzen freuen.	(0)	(1)	(2)	(3)
18. Wegen der Pflege musste ich Pläne für meine Zukunft aufgeben.	(3)	(2)	(1)	(0)
19. Es macht mir nichts aus, wenn Außenstehende die Situation des Pflegebedürftigen mitbekommen.	(0)	(1)	(2)	(3)
20. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	(3)	(2)	(1)	(0)
21. Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	(3)	(2)	(1)	(0)
22. Ich empfinde den Kontakt zu dem Pflegebedürftigen als gut.	(0)	(1)	(2)	(3)
23. Wegen der Pflege gibt es Probleme mit anderen Familienangehörigen.	(3)	(2)	(1)	(0)
24. Ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder ausspannen.	(3)	(2)	(1)	(0)
25. Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	(3)	(2)	(1)	(0)
26. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	(3)	(2)	(1)	(0)
27. Das Schicksal des Pflegebedürftigen macht mich traurig.	(3)	(2)	(1)	(0)
28. Neben der Pflege kann ich meine sonstigen Aufgaben des täglichen Lebens meinen Vorstellungen entsprechend erledigen.	(0)	(1)	(2)	(3)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

D.

Nachstehend folgen nun einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Angehörigen.

Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, in wie weit diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie zutrifft.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	(4)	(3)	(2)	(1)
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	(4)	(3)	(2)	(1)
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um meinen kranken Angehörigen kümmern muss.	(4)	(3)	(2)	(1)
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	(4)	(3)	(2)	(1)
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Angehörigen aufgehört zu arbeiten.	(4)	(3)	(2)	(1)
6. Aufgrund der Krankheit meines Angehörigen können wir keine weiten Reisen unternehmen.	(4)	(3)	(2)	(1)
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit meines Angehörigen.	(4)	(3)	(2)	(1)
8. Wegen der Krankheit meines Angehörigen habe ich wenig Lust auszugehen.	(4)	(3)	(2)	(1)
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf meinen kranken Angehörigen aufpasst.	(4)	(3)	(2)	(1)
10. Manchmal muss ich meine Absicht auszugehen wegen der Krankheit meines Angehörigen in letzter Minute ändern.	(4)	(3)	(2)	(1)
11. Wegen der Krankheit meines Angehörigen sehe ich meine Familie und meine Freunde seltener.	(4)	(3)	(2)	(1)
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Manchmal frage ich mich, ob ich meinen kranken Angehörigen ‚anders‘ als einen gesunden Angehörigen behandeln soll.	(4)	(3)	(2)	(1)
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Meine anderen Angehörigen (z.B. Kinder) und ich besprechen die Probleme meines kranken Angehörigen gemeinsam.	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Ich versuche meinen Angehörigen so zu behandeln, als wäre er gesund.	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Die Pflege meines kranken Angehörigen nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	(4)	(3)	(2)	(1)

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Gedächtnisstörungen und ihren Angehörigen

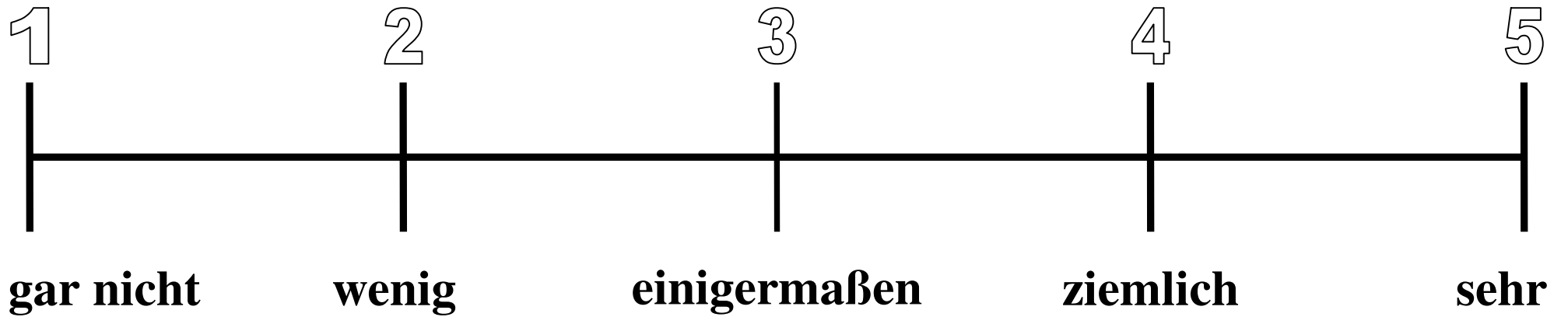
Nachstehend folgen nun einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Angehörigen.
Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, in wie weit diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie zutrifft.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
18. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für meinen kranken Angehörigen gut ist.	(4)	(3)	(2)	(1)
19. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Angehörigen auf einige Dinge verzichten.	(4)	(3)	(2)	(1)
20. Aufgrund der Krankheit meines Angehörigen bin ich ständig übermüdet und angespannt.	(4)	(3)	(2)	(1)
21. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	(4)	(3)	(2)	(1)
22. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	(4)	(3)	(2)	(1)
23. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	(4)	(3)	(2)	(1)
24. Dadurch, dass ich lernen muss mit der Krankheit meines Angehörigen fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	(1)	(2)	(3)	(4)
25. Ich mach mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Angehörigen sein wird (wenn ich nicht mehr da bin).	(4)	(3)	(2)	(1)
26. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Angehöriger akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein Gesundheitszustand stabil ist.	(4)	(3)	(2)	(1)

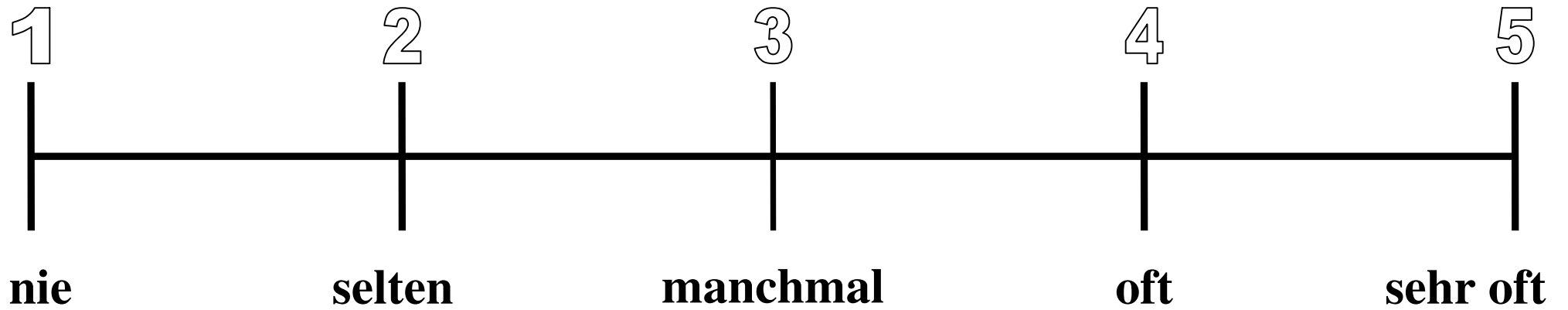
Vielen Dank für Ihre Mitarbeit !



Skala 1



Skala 2



Skala 3

