

S. Becker  
A. Kruse  
J. Schröder  
U. Seidl

# Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.)

## Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung\*

### The Heidelberg Instrument for the assessment of quality of life in people suffering from dementia (H.I.L.DE.) – dimensions of quality of life and methods of operationalization

■ **Zusammenfassung** Der Beitrag beschreibt den theoretischen Hintergrund und das methodische Vorgehen der H.I.L.DE.-Studie. In diesem Forschungsprojekt soll ein

umfassendes Instrumentarium zur Messung von Lebensqualität bei demenzkranken Heimbewohnern entwickelt und erprobt werden. Ausgehend von der Annahme, dass auch in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung Emotionen erlebt und auf der Grundlage des mimischen Ausdrucks gedeutet werden können, wurden in Zusammenarbeit mit 11 Pflegeeinrichtungen unterschiedlicher Trägerschaft drei Stichproben von Untersuchungsteilnehmern gezogen: 121 demenzkranke Heimbewohner, 97 Pflegekräfte und 101 Angehörige haben an der ersten Projektphase teilgenommen. Bei der operationalen Definition von Lebensqualität geht das H.I.L.DE.-Projekt von einer Differenzierung der folgenden acht Dimensionen von Lebensqualität aus: räumliche Umwelt, soziale Umwelt, Betreuungsqualität, Verhaltenskompetenz, medizinisch-funktionaler Status, kognitiver Status, Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten sowie subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit. Die Messung dieser acht Dimensionen beruht auf medizinische Untersuchungen, Interviews mit Bewohnern, Pflegekräften und Angehörigen, ökopyschologischen Einschätzungen räumlicher Umwelt und Analysen von Pflegedokumenten. Erste Ergebnisse der

H.I.L.DE.-Studie werden zur Illustration der Potenziale eines derart umfassenden methodischen Ansatzes genutzt.

■ **Schlüsselwörter** Demenz – Emotionen – Gerontopsychiatrie – Heimbewohner – Lebensqualität

■ **Summary** The contribution is intended to describe the theoretical background and measurement approach of H.I.L.DE., a research project aimed to develop and validate a comprehensive assessment of quality of life in nursing home residents suffering from dementia. Proceeding from the assumption that emotions are felt even in advanced stages of dementia and can be interpreted on the basis of peoples' mimic expressions, three samples of participants were recruited from 11 nursing homes of varying maintenance: 121 nursing home residents suffering from dementia, 97 professional caregivers and 101 relatives participated in the first wave of this study. Operational definition of quality of life in H.I.L.DE. proceeds from the differentiation of eight dimensions of quality of life: physical environment, social environment, quality of care, behavioral competence, medical and functional status, cognitive status, psychopathology and behavior disturbances, and subjective experiences

Eingegangen: 4. Januar 2005  
Akzeptiert: 15. Februar 2005

Prof. Dr. Andreas Kruse (✉)  
Stefanie Becker · Johannes Schröder  
Ulrich Seidl  
Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg, Germany  
E-Mail:  
andreas.kruse@urz.uni-heidelberg.de

\* Dieses Projekt wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert. Die Autoren danken Frau Petra Weritz-Hanf, Leiterin des Referats 311 „Gesundheit im Alter, Hilfen bei Demenz“ für wertvolle Unterstützung bei der praktischen Umsetzung des Projekts

of physical and social environment and emotional well-being. Measures of the eight dimensions involve data from medical examination, interviews with residents, professional caregivers and relatives, ecopsychological assessment

of physical environment and analysis of care documents. First results from the H.I.L.DE.-study are used as an illustration of the potentials of such a comprehensive approach to the measurement of quality of life.

■ **Key words** Dementia – emotions – gerontopsychiatry – nursing home residents – quality of life

Die hohe Praxisrelevanz von Forschungen zur Lebensqualität bei demenziell erkrankten Menschen wird unmittelbar einsichtig, wenn man sich vergegenwärtigt, dass diese Menschen mit fortschreitender Erkrankung nicht mehr in der Lage sind, sich zu der Frage zu äußern, inwieweit von anderen erbrachte Hilfeleistungen mit eigenen Bedürfnissen und Anliegen übereinstimmen. Die eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeit demenzkranker Menschen birgt aber nicht nur die Gefahr, dass Möglichkeiten der Annäherung an eine aus Sicht des Erkrankten optimale Betreuung und Versorgung ungenutzt beileiben [10]. Es ist auch zu beachten, dass Angehörige und Pflegekräfte durch

das vermeintliche Ausbleiben einer Reaktion auf ihre Betreuungs- und Unterstützungsleistungen erheblich verunsichert werden können, was im Extremfall sogar zur Folge haben kann, dass eigenes Verhalten als mehr oder weniger beliebig erfahren wird.

In seiner Zielsetzung, ein multidimensionales und praxistaugliches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenziell erkrankter Menschen in stationären Einrichtungen zu entwickeln, ist das Projekt „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker in stationären Pflegeeinrichtungen“ (H.I.L.DE., 11) durch eine von Lawton [14, S. 6] vorgeschlagene Definition von Lebensqualität beeinflusst: Lebensqualität ist danach zu verstehen als „*the multidimensional evaluation, by both intra-personal and social-normative criteria, of the person-environment system of an individual in time past, current, and anticipated*“.

Den Ausgangspunkt der Instrumentenentwicklung bildet ein im Arbeitskreis von Lawton entwickeltes Modell [16], das vier Dimensionen von Lebensqualität bei demenziell erkrankten Menschen differenziert (siehe Abb. 1). Aus dieser theoretischen Konzeption wurde eine größere Anzahl von Dimensionen abgeleitet, die sich im Sinne eines umfassenden Assessments nutzen lassen (siehe Abb. 2).

Im Folgenden soll die Erfassung dieser Dimensionen im H.I.L.DE.-Projekt dargestellt werden. Da in diesem Zusammenhang auch über erste Ergebnisse berichtet wird, sollen zunächst einige Aussagen über die Stichprobe der Untersuchung getroffen werden.

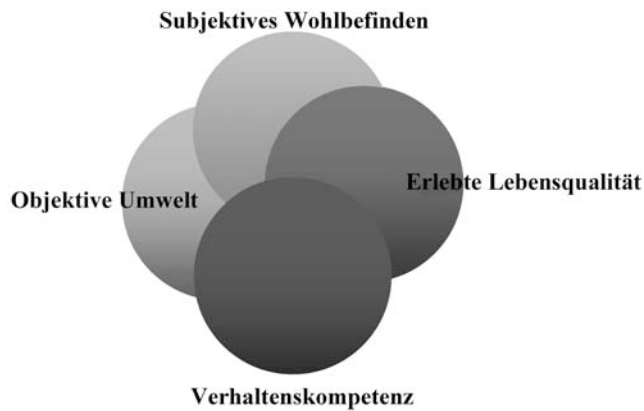


Abb. 1 Vier Dimensionen der Lebensqualität nach Lawton et al. (1996)

Abb. 2 Dimensionen der Lebensqualität Demenzkranker in H.I.L.DE.

Räumliche Umwelt	Betreuungsqualität	Verhaltenskompetenz	Medizinisch-funktionaler Status	Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit
Besonderheiten der räumlichen Umwelt	Merkmale der infrastrukturellen Umwelt: Versorgung durch Ärzte und Pflege, Qualifikation, Alltagsgestaltung	ADL / IADL Verbale Fähigkeiten Nonverbale Fähigkeiten	Medizinischer Status Allgemeinzustand Ernährungszustand	Emotionale Befindlichkeit Subjektives Erleben der räumlichen Umwelt Subjektives Erleben der sozialen Umwelt
Soziale Umwelt			Kognitiver Status	
Art und Struktur sozialer Kontakte			Psychopathologie Verhaltensauffälligkeiten	

## Stichprobe

### ■ Stichprobe Bewohner

Das Projekt kooperiert mit elf Pflegeeinrichtungen unterschiedlicher Trägerschaft im ganzen Bundesgebiet. Mögliche Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden auf der Grundlage einer vom Projektteam vorgegebenen Kriterienliste von den Einrichtungen anonym ausgewählt. Dabei sollte mindestens einer der folgenden drei Punkte auf die jeweiligen Bewohnerinnen und Bewohner zutreffen:

- laut Pflegedokumentation wurde bereits eine Demenz diagnostiziert
- der Bewohner wirkt vergesslich
- der Bewohner hat Schwierigkeiten sich im Heim zurechtzufinden

Das Einverständnis der ausgewählten Personen und ihrer Betreuer wurde von den Einrichtungen eingeholt, nachdem diese durch ein ausführliches Informationsblatt über die Ziele des H.I.L.DE.-Projekts und den mit der Teilnahme verbundenen Aufwand aufgeklärt worden waren. Um mögliche Selektivitätseffekte identifizieren zu können, wurden die im Falle einer Ablehnung der Teilnahme angegebenen Gründe dokumentiert. Von insgesamt 210 angesprochenen Personen lehnten nur 19 eine Teilnahme ab, wobei dies vor allem mit körperlichen Krankheiten und einer Ablehnung von Video-Aufzeichnungen begründet wurde. Auf der Grundlage einer gerontopsychiatrischen Diagnostik wurde auf die Einbeziehung von 45 Personen in die Studie verzichtet, weil bei diesen entweder keine Demenz oder zusätzliche psychische Erkrankungen vorlagen (zum Beispiel Psychosen, Alkoholabhängigkeit), die die Homogenität der Stichprobe erheblich beeinträchtigt hätten. Des Weiteren wurde auf die Berücksichtigung von Bewohnerinnen und Bewohner, die infolge somatischer Erkrankungen bettlägerig waren oder keine erkennbaren Reaktionen auf ihre Umwelt zeigten, verzichtet. 25 Personen, welche zunächst ihr Einverständnis zur Teilnahme am H.I.L.DE.-Projekt gegeben hatten, waren zum Zeitpunkt der ersten Kontaktaufnahme verstorben, verweigerten beim ersten Kontakt die weitere Teilnahme oder waren so schwer erkrankt, dass ihnen eine Teilnahme aufgrund ihres Allgemeinzustandes nicht zugemutet werden konnte.

In der ersten Datenerhebungsphase konnten von den ursprünglich 191 potenziellen Untersuchungsteilnehmern insgesamt 121 berücksichtigt werden. Teilgenommen haben 98 Frauen und 23 Männer mit einem Durchschnittsalter von 84,9 Jahren (Altersspanne 64–96 Jahre). Diese lebten im Durchschnitt seit etwas mehr als drei Jahren in der jeweiligen Einrichtung. Tabelle 2 zeigt, dass sich die Gruppe der

**Tab. 1** Stichprobenbeschreibung und Drop-out-Analyse

	Aktuelle Stichprobe N = 121 Mittelwert (s)	t (p)	Drop-out N = 25 Mittelwert (s)
Alter (in Jahren)	84,9 (7,0)	1,34 (n.s.)	86,6 (7,2)
Geschlecht	23 Männer 98 Frauen	0,65 (n.s.)	7 Männer 18 Frauen
Mini Mental State	9,09 (7,7)	0,92 (n.s.)	7,36 (5,8)
Global Deterioration Scale	5,1 (1,3)	1,09 (n.s.)	5,4 (1,4)

Teilnehmerinnen und Teilnehmer nicht statistisch bedeutsam von der Gruppe der aus den oben beschriebenen Gründen nicht berücksichtigten Personen unterscheidet.

Die Bewohner litten zu etwa 65% an einer möglichen oder wahrscheinlichen Alzheimer-Demenz gemäß NINCDS-ADRD-Kriterien [23], zu etwa 20% an einer vaskulären Demenz oder einer Mischform, und bei etwa 15% lag eine andere Ursache, beispielsweise eine frontotemporale Demenz, vor. Diese Befunde stützen sich neben den klinischen Untersuchungsergebnissen auf zusätzlich erhobene fremdanamnestic Angaben über Symptomatik und Verlauf, sodass die Diagnosestellung, die ja eine primär klinische ist, mit großer Sicherheit möglich war. Die Häufigkeitsverteilung mit Überwiegen der Alzheimer-Demenz entspricht den Ergebnissen zahlreicher epidemiologischer Studien. Die Auswertung der ärztlichen Befunde zeigt, dass nur in knapp zwei Dritteln (65%) der Fälle eine Demenz vorbeschrieben war. Die explizite Diagnose „Alzheimer-Demenz“ oder „vaskuläre Demenz“ wurde dabei bei jeweils 5% der Bewohner gestellt, während bei 55% lediglich „Demenz ohne nähere Angabe“ festgehalten war. Bei gut einem Drittel der Bewohner (35%) war die Demenz nicht vordiagnostiziert. Diese Befunde verweisen darauf, dass Demenzen, zumal in frühen Stadien, häufig nicht erkannt werden und dass kaum eine ätiologische Zuordnung, aus der sich auch therapeutische Konsequenzen ergeben, erfolgt.

### ■ Stichprobe Pflegekräfte

Mit ausführlichen Pflegeinterviews konnten insgesamt 97 Pflegekräfte, 81 Frauen und 16 Männer, befragt werden. Alle Pflegekräfte waren fest angestellt und seit mindestens drei Monaten mit einem Umfang von mindestens 50% beschäftigt. Zu 51 Bewohnerinnen bzw. Bewohnern liegen Pflegeinterviews von einer Pflegefachkraft, zu 44 von zwei und zu 14 von drei Pflegekräften vor (einige Bewohner verstarben vor der Durchführung des Pflegeinter-

views). 40 Pflegekräfte wurden zu einer Bewohnerin bzw. einem Bewohner, 34 zu zwei und zehn zu mindestens drei Bewohnerinnen und Bewohnern befragt.

### ■ Stichprobe Angehörige

Als Zielgruppe der Angehörigeninterviews definiert wurden Personen, die von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern als Bezugsperson der Bewohnerinnen und Bewohner benannt wurden und zum gegenwärtigen Zeitpunkt regelmäßigen Kontakt hatten, d.h. mindestens einmal in den letzten vier Wochen zu Besuch waren. Basierend auf dieser Definition konnten 101 Angehörige kontaktiert werden. Insgesamt wurden 75 Angehörigeninterviews geführt, davon 51 mit Kindern bzw. Schwiegerkindern, vier mit Geschwistern, fünf mit gesetzlich bestimmten Betreuern und 15 mit anderen Personen (zum Beispiel Nichten oder Neffen, Besuchsdienst).

### Dimensionen der Lebensqualität

Im H.I.L.DE.-Projekt werden die in Tab. 1 aufgeführten, acht Dimensionen der Lebensqualität mit Hilfe einer gerontopsychiatrischen Untersuchung, von Bewohner-, Pflege- und Angehörigeninterviews, eines ökopyschologischen Verfahrens zur Erfassung der räumlichen Umwelt (TESS-NH) sowie der Analyse von Pflegedokumenten erfasst (vgl. Tab. 1).

### Räumliche Umwelt

Da in Langzeitpflegeeinrichtungen zunehmend mehr demenzkranke Bewohnerinnen und Bewohner leben, ist auch der Gestaltung der physikalischen Umwelt

dieses Pflegesettings eine wesentliche Bedeutung bei der Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen beizumessen. Diese Dimension wurde mit einer eigenen Skala erfasst. In der Literatur finden sich vielfach Hinweise darauf, dass Umweltmerkmale als bedeutsame Determinanten psychosozialer Charakteristika demenzkranker Menschen gelten können [15, 29]. Die höhere Sensibilität Demenzkranker gegenüber Umweltmerkmalen ist bedingt durch deren abnehmende Fähigkeit, sensorische Reize adäquat zu verarbeiten. Entsprechend ist eine Aufgabe der Intervention darin zu sehen, die Umwelt möglichst optimal an die veränderten Bedürfnisse Demenzkranker anzupassen.

In H.I.L.DE. wurde eine deutsche Version des *Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes* (TESS-NH) [30] eingesetzt. Die TESS Skala ist ein Beobachtungsinstrument, das speziell für die Bedingungen eines institutionellen Settings entwickelt wurde. Die Skala erfasst die Qualität unterschiedlicher Umweltmerkmale unter Bezug auf therapeutische Zielsetzungen wie Sicherheit oder Orientierung.

Mit TESS wurden die einzelnen Wohnbereiche jeder teilnehmenden Einrichtung begangen und die entsprechenden Beobachtungen im Bogen notiert. Durchschnittlich dauerte die Begehung eines Wohnbereichs zwischen 15 und 40 Minuten (im Durchschnitt 25 Minuten). Informationen über Wohnbereiche, welche von den Projektmitarbeiterinnen nicht direkt beobachtet werden konnten, wurden in einem Gespräch mit der Einrichtungsleitung bzw. der jeweiligen Pflegedienstleitung erfragt. In den elf besuchten Einrichtungen wurden insgesamt 24 Wohnbereiche erfasst. Im Durchschnitt verfügte jede Einrichtung über 3,4 Wohnbereiche [2–5]. Die durchschnittliche Anzahl der Zimmer je Wohnbereich lag bei 21 Zimmern [12–35], wobei deutlich mehr Doppelzimmer als Einzelzimmer vorhanden waren. Im Hinblick auf die Auslastung der Einrichtungen lässt sich fest-

**Tab. 2** Im H.I.L.DE.-Projekt berücksichtigte Dimensionen der Lebensqualität und Methoden zu ihrer Erfassung

	Geronto- psychiatrische Untersuchung	Bewohner- interview	Pflege- interview	Angehörig- interview	TESS-NH	Analyse von Pflege- dokumenten
Räumliche Umwelt		x	x	x	x	
Soziale Umwelt		x	x	x		
Betreuungsqualität			x	x		x
Verhaltenskompetenz		x	x			x
Medizinisch-funktionaler Status	x		x			x
Kognitiver Status	x					x
Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten	x					x
Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit		x	x	x		

stellen, dass im Vergleich zu den Einzelzimmern ein deutlich größerer Anteil der Doppelzimmer zum Zeitpunkt der Begehung nicht belegt war.

Die weitere Analyse der vorliegenden Beobachtungsdaten orientierte sich an vier für die Pflege und Betreuung demenzkranker Bewohner in Pflegeeinrichtungen zentralen Zielsetzungen:

- Sicherheit
- Orientierung
- Privatheit, Kontrolle, Autonomie
- Gestaltung des sozialen Milieus

Auf der Grundlage der als Operationalisierung dieser übergeordneten Bereiche gewählten Merkmale ließen sich mit Hilfe eines gruppierenden Verfahrens (Clusteranalyse) drei verschiedene Typen von Wohnbereichen differenzieren:

- 1) *Standardwohnbereiche*: Hier waren vor allem Merkmale der Sicherheit (Schlösser an Türen, Ausgangskontrolle etc.) stark ausgeprägt. Andere Merkmale wie Privatheit oder Gestaltung des sozialen Milieus waren deutlich geringer ausgeprägt.
- 2) *Kommunikative Wohnbereiche*: In diesen Wohnbereichen wurde neben der Sicherheit vor allem viel Wert auf die Gestaltung des sozialen Milieus gelegt. Diese Bereiche waren z.B. mit Gemeinschaftsküchen ausgestattet, die als regelmäßige Begegnungsorte für die Bewohnerinnen und Bewohner dienten.
- 3) *Wohnbereiche mit geringerem Sicherheitsstandard und geringen Kommunikationsräumen*: In diesen Wohnbereichen waren Merkmale der Sicherheit deutlich geringer ausgeprägt als im erstgenannten Typus (Standardwohnbereich); zugleich fehlten Kommunikationsräume weitgehend.

## Soziale Umwelt

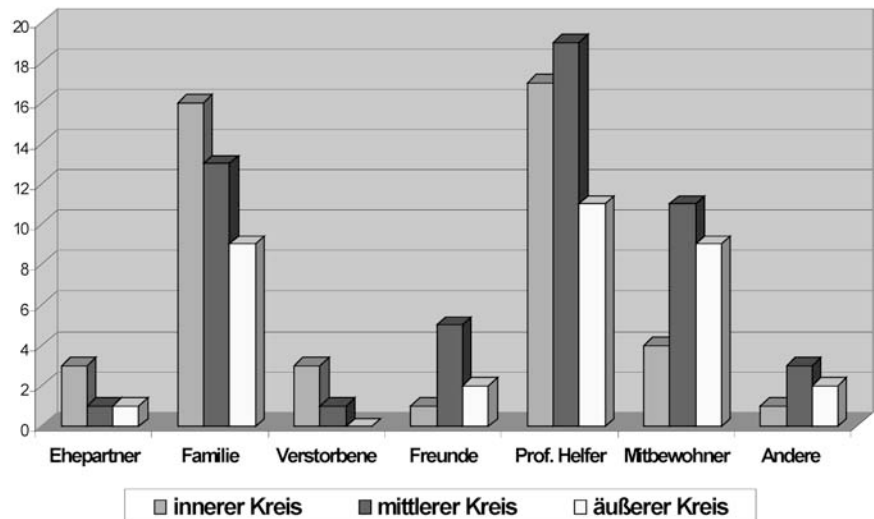
Bei der Erfassung der sozialen Umwelt orientierten wir uns am *Social Convoy Model* von Kahn und Antonucci [9]. Die befragten Pflegekräfte wurden zunächst gebeten, diejenigen Personen zu nennen, welche aus ihrer Sicht für die jeweiligen Bewohnerinnen und Bewohner emotional bedeutsam sind. Im Anschluss daran sollten die genannten Personen mit Hilfe von drei konzentrischen Kreisen nach ihrer emotionalen Bedeutung für die Bewohnerin bzw. den Bewohner geordnet werden, wobei emotional sehr bedeutsame Menschen dem mittleren Kreis und emotional weniger bedeutsame Personen den äußeren beiden Kreisen zugeordnet werden sollten.

Die Analyse zeigte zunächst, dass in dem innersten und dem mittleren Kreis vor allem Familienmitglieder und professionelle Helfer (z.B. Pflegekräfte oder Beschäftigungstherapeuten) eingetragen wurden. Des Weiteren wurde deutlich, dass aus Sicht der Pflegekräfte auch bereits verstorbene Personen (meist Ehepartner, Eltern oder Geschwister) eine bedeutsame Rolle im Erleben der Bewohnerinnen und Bewohner darstellen. Sowohl mit Bezug auf die noch lebenden als auch mit Bezug auf die bereits verstorbenen Netzwerkpartner ist festzustellen, dass eine hohe emotionale Bedeutsamkeit für den Bewohner ausdrücklich nicht mit positiv valenten Kontakten gleichgesetzt werden darf.

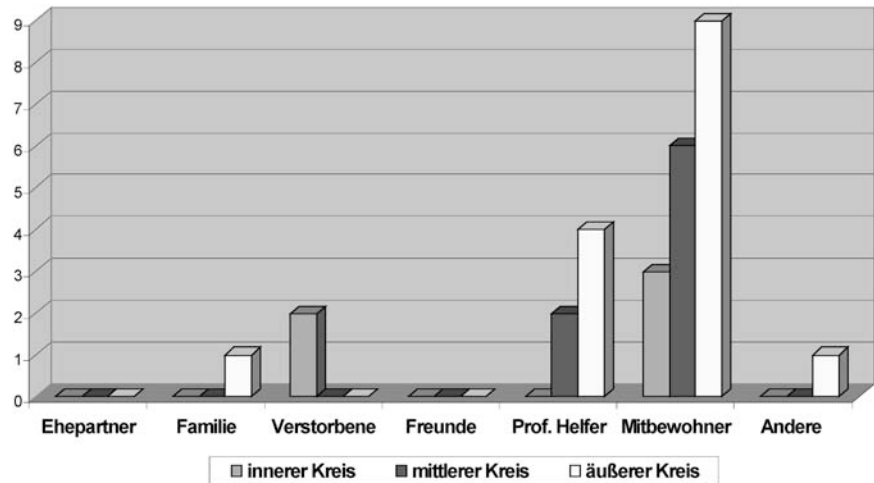
## Betreuungsqualität

Die Dimension „Betreuungsqualität“ wurde im H.I.L.DE.-Projekt vor allem über Fragen zur Quali-

**Abb. 3** Anzahl positiver Kontakte zu nahe stehenden Bezugspersonen



**Abb. 4** Anzahl negativer Kontakte zu nahe stehenden Bezugspersonen



kation der Mitarbeiter und zum Schmerzerleben im Pflegeinterview sowie über Fragen zum Schmerzerleben im Angehörigeninterview operationalisiert.

Hinsichtlich der *Grundqualifikation der Pflegekräfte* zeigte sich, dass der Anteil der examinieren Alten- und Krankenpfleger mit etwa zwei Dritteln über der zu erfüllenden Fachkraftquote lag. Dieser für eine insgesamt hohe Betreuungsqualität sprechende Befund wird durch die Tatsache relativiert, dass lediglich acht der befragten Pflegekräfte angaben, eine gerontopsychiatrische Weiterbildung absolviert zu haben. Für ein gewisses Defizit an gerontopsychiatrischen Kenntnissen spricht der vergleichsweise hohe Anteil an Bewohnerinnen und Bewohnern, die von den Pflegekräften unzutreffend als demenzkrank eingestuft wurden. Weitere Analysen zeigen, dass insbesondere im Falle nichtkognitiver Symptome wie Angst und abweichendem motorischen Verhalten eine Fehleinstufung als demenzkrank wahrscheinlich ist, während ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus oder motorische Unruhe vergleichsweise selten eine derartige Fehleinschätzung zur Folge haben.

Für die Erfassung des Schmerzerlebens wurde in der H.I.L.DE.-Studie auf Anregung des DGSS-Arbeitskreis „Alter und Schmerz“ die deutsche Version der *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAI-NAD, 32) erprobt. Pflegekräfte und Angehörige haben hier die Aufgabe, eine Reihe unterschiedlicher Situationen anhand der fünf Beobachtungskategorien (1) *breathing*, (2) *negative vocalization*, (3) *facial expression*, (4) *body language* und (5) *consolability* einzuschätzen. Zusätzlich wurden Pflegekräfte und Angehörige gefragt, ob die Bewohnerinnen und Bewohner ihrer Einschätzung nach gegenwärtig unter Schmerzen leiden und wie stark diese seien. Die bislang vorliegenden Ergebnisse sprechen dafür, dass Angehörige im Vergleich zu Pflegekräften eher von

Schmerzen ausgehen und diese tendenziell auch als stärker einschätzen.

## Verhaltenskompetenz

Die ADL-/IADL-Kompetenz wurde mit Hilfe des Barthel-Index erfasst. Des Weiteren waren in der H.I.L.DE.-Studie die verbalen und nonverbalen Fähigkeiten der Bewohnerinnen und Bewohner von Interesse.

Im Pflegeinterview wurden die Pflegekräfte um eine Einschätzung der interaktiven Fähigkeiten der Bewohnerinnen und Bewohner gebeten. Dabei wurde zunächst gefragt, inwieweit die sprachliche Mitteilungsfähigkeit der Bewohnerinnen und Bewohner eingeschränkt ist, wobei mögliche Einschränkungen nach drei Schweregraden differenziert werden (1 = Wortfindungsstörungen, 2 = große Schwierigkeiten, verbal zu kommunizieren, 3 = verbale Kommunikation nicht mehr möglich). Sofern aus Sicht der Pflegekräfte Einschränkungen der verbalen Kommunikationsfähigkeit vorlagen, wurde weiter gefragt, inwieweit die Bewohnerinnen und Bewohner in der Lage seien, ihre Bedürfnisse nonverbal auszudrücken und inwieweit der Eindruck bestehe, dass die Bewohnerinnen und Bewohner im Allgemeinen verstehen, was man ihnen sagt.

## Medizinisch-funktionaler Status

Die gerontopsychiatrischen Untersuchungen umfassten eine Exploration sowie die Erhebung des allgemeinmedizinischen und neurologischen Status mit Einschätzung von Allgemein- und Ernährungszustand. In Anbetracht ihrer möglichen Auswirkung

gen auf die in anderen Projektteilen zu beurteilende Ausdrucksmotorik, aber auch im Hinblick auf mögliche Nebenwirkungen einer psychotropen Medikation sowie die psychopathologische Beurteilung der Psychomotorik wurden Bewegungs- und Koordinationsstörungen einschließlich extrapyramidalmotorischer Auffälligkeiten gezielt berücksichtigt. Hierfür wurde unter anderem die von der eigenen Gruppe entwickelte *Heidelberger Neurologische Soft-Signs-Skala* [28] in einer adaptierten Version eingesetzt. Die Demenzdiagnostik erfolgte gemäß NINCDS-ADRDA-Kriterien [23] anhand der klinischen Befunde, fremdanamnestischer Angaben über Symptomatik und Verlauf sowie der zur Verfügung stehenden apparativen Untersuchungsergebnisse.

Die Bewohner befanden sich – gemessen an Allgemeinzustand und Ernährungszustand – in einer guten körperlichen Verfassung. Der Allgemeinzustand wurde von den Projektärzten bei 63% als „gut“ eingeschätzt, bei 33% als „mäßig“ und lediglich bei 4% als „schlecht“. 23% der Bewohner befanden sich in adipösem Ernährungszustand, bei 55% wurde der Ernährungszustand als „gut“, bei 18% als „mäßig“ und wiederum bei 4% als „schlecht“ bewertet. Diese Zahlen sprechen für eine insgesamt gute allgemeinpflegerische Versorgung in den untersuchten Heimen. Leicht und schwer Demenzkranke unterscheiden sich dabei nicht signifikant im Allgemeinzustand und Ernährungszustand. Zeichen eines verminderten Blutsauerstoffgehalts (Zyanose) fanden sich zusammen mit einem ausgeprägten Flüssigkeitsmangel (Exsikkose) lediglich bei einem Bewohner. Hinweise auf eine Parkinson-Symptomatik mit der entsprechenden Trias von Rigor, Tremor und Akinese fanden sich bei zwei Bewohnern.

## Kognitiver Status

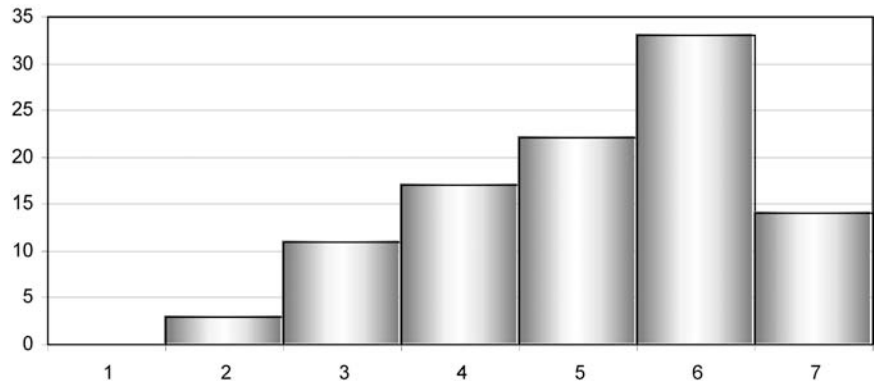
Die Zusammenstellung der neuropsychologischen Testbatterie erfolgte mit dem Ziel, ein breites Spektrum neuropsychologischer Defizite zu berücksichtigen, die Erleben und Verhalten der Bewohner unmittelbar beeinträchtigen können, wie etwa apraktische oder mnestiche Störungen. Zudem waren solche Störungen zu adressieren, die analog den extrapyramidalmotorischen Phänomenen in der neurologischen Untersuchung andere Untersuchungsgrößen beeinflussen können, etwa weitreichende aphasische Störungen. Andererseits war die Testbatterie so zu gestalten, dass sie bei den in der Regel schon mittelgradig bis schwer beeinträchtigten Heimbewohnern überhaupt ohne weitere Belastungen durchführbar war. Wir haben uns deshalb für eine Basistestung mit dem Mini-Mental-Status-Test (MMST, 7) ent-

schieden, zusätzlich wurden, soweit in Anbetracht der Schwere der Erkrankung möglich, die CERAD-Testbatterie und der Uhrentest eingesetzt. Die Aufgaben zur phonemischen Wortflüssigkeit und der adaptierte Boston-Naming-Test zur Wortfindung aus der CERAD-Batterie konnten noch bei 71 bzw. 74 Bewohnern durchgeführt werden. Mit der gesamten Testbatterie einschließlich der Aufgaben zur unmittelbaren und verzögerten Merkfähigkeit und zur konstruktiven Praxis wurden 34 Bewohnern getestet, mit dem Uhrentest 71. Als Instrument zur globalen Einschätzung der Schwere der Demenz, das sich auch an Alltagsfertigkeiten orientiert, diente die Global Deterioration Scale (GDS), die bei allen 121 Bewohnern erhoben wurde.

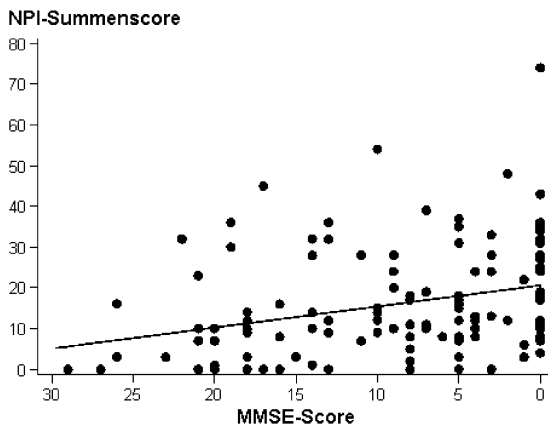
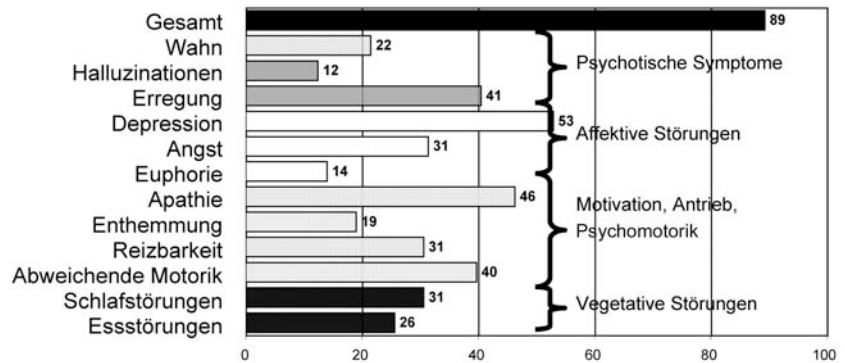
Die Erfassung autobiographischer Erinnerungen mit dem *Bielefelder Autobiographisches Gedächtnisinventar* (BAGI, 22) nimmt eine besondere Stellung zwischen neuropsychologischen und psychopathologischen Untersuchungen ein. Das BAGI misst zentrale Defizite bei Demenzen, die sich den Betroffenen selbst, aber auch ihren Angehörigen und Pflegenden in Form eines Verlusts des Wissens um die eigene Person mitteilen. Es liefert Informationen über semantische und episodische Gedächtnisinhalte sowie über die subjektive Lebendigkeit der Erinnerung. In unserer Untersuchung wurden insgesamt 71 Bewohner mit dem BAGI zu ihrer Schulzeit befragt. Die Schulzeit wurde gewählt, da dieser Lebensabschnitt entsprechend dem Ribot'schen Gradienten in der Regel selbst in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung erinnert wird.

Die untersuchten Bewohner erreichten im MMSE – als Maß für die kognitive Einschränkung – durchschnittlich 9,09 Punkte (Standardabweichung: 7,72), der durchschnittliche Punktwert in der GDS – als globales Maß für die Beeinträchtigung – lag bei 5,13 (Standardabweichung: 1,34, Median: 5). Das Verteilungsmuster mit einem Schwerpunkt bei mittleren bis schweren Demenzen (siehe Abb. 5) verweist auf die Situation in den Heimen, in denen zunehmend schwerer Erkrankte versorgt werden. Entscheidend für das klinische Bild demenzieller Erkrankungen sind Art und Ausprägung der nichtkognitiven Störungen. Unsere Untersuchungen zeigen, dass gemessen am NPI fast alle Bewohner (89%) in irgendeiner Form unter psychiatrischen Auffälligkeiten leiden (siehe Abb. 6). Am häufigsten sind Depressivität (53%), Apathie (46%) und Erregung (41%) sowie motorische Unruhe (40%). Die Schwere der nichtkognitiven Störungen nimmt insgesamt erwartungsgemäß mit fortschreitender Demenz etwas zu. Am Beispiel der Apathie zeigt sich jedoch, dass die Symptomatik im Einzelfall sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann (siehe Abb. 7).

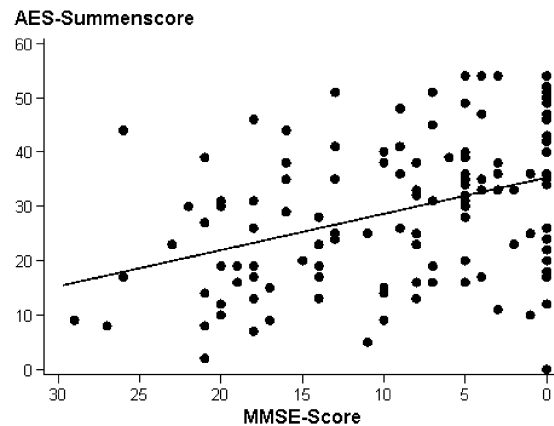
**Abb. 5** Prozentuale Verteilung der GDS-Werte als globale Einschätzung der Schwere der Beeinträchtigung. Die abnehmende Häufigkeit von 6 auf 7 geht darauf zurück, dass zahlreiche der mit GDS 7 bewerteten Bewohner so schwer erkrankt waren, dass sie selbst zur nonverbalen Kontaktaufnahme nicht mehr in der Lage waren und damit nicht an der Untersuchung teilnehmen konnten



**Abb. 6** Häufigkeit nichtkognitiver Störungen im NPI in Prozent (Mehrfachnennungen möglich)



**Abb. 7** Zusammenhang zwischen kognitivem Status gemäß MMSE und Schwere der nichtkognitiven Störung im NPI-Summenscore ( $r=0,30$   $p<0,005$ ;



links) sowie Apathie ( $r=-0,38$   $p<0,005$ ; rechts), gemessen in der AES (maximale Punktzahl 54, entsprechend schwerer Apathie)

Die Auswertung des BAGI zeigt, dass demenzkranke Menschen bereits in frühen Stadien ihrer Erkrankung von einem Verlust autobiographischen Wissens betroffen sind (siehe Abb. 8), wobei insbesondere episodische Inhalte verloren gehen, während semantische Informationen noch relativ lange verfügbar bleiben (siehe Abb. 9).

Dies entspricht einem Nachlassen des lebendigen Wissens um die eigene Lebensgeschichte. Dass die Defizite im BAGI nicht einfach Folge einer Aphasie sind, zeigt der fehlende Zusammenhang mit dem Test zur Wortfindung in der CERAD-Batterie; auch zu extrapyramidalmotorischen Störungen besteht kein Zusammenhang.



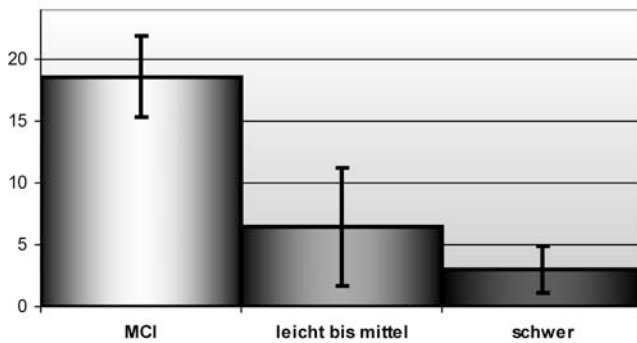


Abb. 8 Abnahme des autobiographischen Wissens im Laufe der Demenz

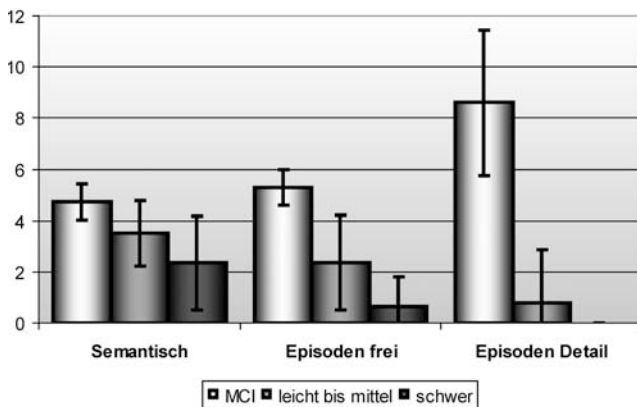


Abb. 9 Differenzierte Darstellung der autobiographischen Gedächtnisdefizite: Verlust semantischen Wissens, Abnahme frei und detailliert berichteter Episoden im Laufe der Demenz

## Psychopathologie/Verhaltensauffälligkeiten

Der psychopathologische Befund mit möglichen Störungen von Bewusstsein und Orientierung, Stimmung und Affekt, Wahrnehmung und Denken, Antrieb und Psychomotorik, kognitiven Defiziten sowie einer möglichen Gefährdung wurde jeweils protokolliert. Von den Pflegepersonen wurden Art, Umfang und Schwere von psychopathologischen Begleitsymptomen und der damit verbundene pflegerische Aufwand erfragt.

Nichtkognitive Störungen wie Verhaltensauffälligkeiten, Denkstörungen oder affektive Störungen wurden mit dem *Neuropsychiatric Inventory* (NPI, 3) in der Pflegeheimversion erfragt. Als Informanten dienten Pflegekräfte, die mit dem jeweiligen Bewohner gut vertraut waren. Das NPI stellt ein verbreitetes und valides Instrument zur Erfassung nichtkognitiver Symptome bei Demenzkranken dar. Es umfasst das Spektrum möglicher Auffälligkeiten von Wahrnehmungs- und Denkstörungen über Affekt- und Antriebsstörungen bis hin zu abweichendem Sozial-

verhalten, wobei die einzelnen Symptombereiche gut voneinander abgegrenzt sind und sowohl hinsichtlich der Häufigkeit des Auftretens als auch der Schwere und des zusätzlichen pflegerischen Aufwandes bewertet werden.

Ein besonderer Schwerpunkt unserer Untersuchungen war die Erfassung von Apathie als eines der häufigsten psychopathologischen Symptome bei Demenz. Apathie kann als primärer Motivationsverlust begriffen werden [20]. Gerade bei der häufigsten Demenzform, der Alzheimer-Demenz, tritt Apathie regelmäßig auf, manifestiert sich oft bereits in den frühen Stadien der Erkrankung [26] und steht mit dem Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung und Einschränkungen in Alltagsfertigkeiten in Zusammenhang [2, 12, 19, 31]. Das NPI erfasst zwar in einem Unterpunkt auch apathisches Verhalten, eine möglichst genaue Einschätzung ist jedoch von großer Bedeutung. Zur zusätzlichen differenzierten Einschätzung von Apathie diente deshalb eine eigene, vom Verfasser autorisierte deutsche Übersetzung der *Apathy Evaluation Scale* (AES, 21). Die AES erfasst in 18 Unterpunkten kognitive, emotionale und Verhaltensaspekte der Apathie. Unsere Übersetzung der AES stellt gegenwärtig die einzige reine Apathie-Skala in deutscher Sprache dar. Die psychometrische Qualität konnte in Kooperation mit dem Zentrum für neuropsychologische Forschung der Universität Trier in Untersuchungen an Patienten mit unterschiedlichen psychiatrischen und neurologischen Krankheitsbildern sowie gesunden Kontrollpersonen gezeigt werden. In der gerontopsychiatrischen Untersuchung kam die Fremdbeurteilungsskala der AES zum Einsatz, bei der wie beim NPI eine Pflegefachkraft zu ihrer Einschätzung des Bewohners befragt wurde. NPI und AES wurden bei allen Bewohnern erhoben, die AES im Rahmen einer Validitätsuntersuchung bei 91 Bewohnern auch zu einem zweiten Zeitpunkt.

In den psychopathologischen Befunden zeigt sich, dass keiner der untersuchten Bewohner an einer Bewusstseinsstörung litt. Die Orientierung zu Zeit und Ort war dagegen in aller Regel nicht mehr vorhanden. Der größte Teil der untersuchten Bewohner war zudem situativ nicht orientiert und damit unter anderem nicht in der Lage, das Heim als eigenen Wohnort zu identifizieren. Zumeist bestanden, in Abhängigkeit vom jeweiligen Schweregrad der Erkrankung, Einschränkungen des deklarativen Gedächtnisses, die vor allem episodisches Wissen und erst in zweiter Linie semantische Informationen betrafen. Auch waren häufig Wortfindungsstörungen und eine Apraxie zu beobachten.

Nach den Ergebnissen einer Clusteranalyse wurden anhand der nichtkognitiven Symptome und im Einklang mit klinischen Prägnanztypen 5 Unter-

**Tab. 3** Ergebnis der Clusteranalyse mit Ausprägung des jeweiligen NPI-Subscores in den einzelnen Clustern

	1 „wenig“ N = 55	2 „apathisch“ N = 25	3 „depressiv“ N = 17	4 „psychotisch“ N = 15	5 „ausgeprägt“ N = 9
Wahn	0,13 ± 0,39	0,32 ± 0,9	1,18 ± 2,24	4,53 ± 4,5	2,56 ± 3,5
Halluzinationen	0,16 ± 0,57	0,6 ± 2,45	0,76 ± 1,79	0,67 ± 1,8	3,67 ± 5,57
Erregung	0,49 ± 1,14	2,76 ± 3,98	1,47 ± 2,15	5,73 ± 2,37	4,3 ± 4,12
Depressivität	1,36 ± 1,92	0,92 ± 1,78	3,35 ± 3,84	2,6 ± 3,54	5,0 ± 3,97
Angst	0,73 ± 1,48	0,64 ± 1,47	1,88 ± 2,71	0,87 ± 2,1	9,33 ± 2,83
Euphorie	0,31 ± 1,26	0,76 ± 2,54	0,41 ± 1,46	0,47 ± 0,99	2,22 ± 3,07
Apathie	1,38 ± 2,61	8,64 ± 2,87	1,0 ± 1,84	0,87 ± 1,88	3,33 ± 3,9
Enthemmung	0,2 ± 0,65	0,16 ± 0,55	0,94 ± 2,08	2,13 ± 3,18	3,22 ± 4,74
Reizbarkeit	0,42 ± 1,4	0,32 ± 0,85	2,65 ± 2,91	4,47 ± 3,4	2,67 ± 3,46
Abweichende Motorik	1,73 ± 3,58	4,12 ± 4,06	4,82 ± 4,42	1,2 ± 1,82	4,44 ± 5,46
Schlafstörungen	0,2 ± 0,75	3,0 ± 3,51	8,23 ± 3,29	0,0 ± 0,0	2,89 ± 3,85
Essstörungen	1,96 ± 3,52	0,72 ± 1,72	1,94 ± 3,88	1,33 ± 2,89	5,11 ± 5,01

**Tab. 4** Alter in Jahren, kognitiver Status im MMSE und demenzschwere in der GDS in den einzelnen Clustern

	1 „wenig“ N = 55	2 „apathisch“ N = 25	3 „depressiv“ N = 17	4 „psychotisch“ N = 15	5 „ausgeprägt“ N = 9	Duncan-Test
Alter	86,6 ± 6,1	82,9 ± 8,4	83,3 ± 6,7	83,4 ± 6,0	84,9 ± 9,5	n.sig.
GDS	4,7 ± 1,4	5,8 ± 1,1	5,3 ± 1,1	5,1 ± 1,3	5,6 ± 1,2	„wenig“ < „ausgeprägt“
MMSE	11,3 ± 7,9	5,8 ± 7,0	8,7 ± 6,8	9,3 ± 7,2	5,1 ± 7,3	„wenig“ > „ausgeprägt“

gruppen gebildet (siehe Tab. 3). Die erste Gruppe zeichnet sich durch vergleichsweise „wenige“ nicht-kognitive Symptome aus. In der zweiten, der „apathischen“ Gruppe steht die Apathie ganz im Vordergrund und findet hier auch ihre stärkste Ausprägung; zugleich ist auch ein abweichendes motorisches Verhalten relativ stark ausgeprägt. Die dritte Gruppe ist durch Vorherrschen der abweichenden Motorik und die stärkste Ausprägung von Schlafstörungen gekennzeichnet. Da hier auch Depressivität stark ausgeprägt ist, entspricht das Gesamtbild klinisch einer agitierten Depression und wird deshalb als „depressiv“ charakterisiert. Im vierten Cluster, mit „psychotisch“ bezeichnet, prägen Wahn, Erregung und Reizbarkeit das Bild, was für das Vorliegen einer „Psychose bei der Demenz“ kennzeichnend ist, während es sich beim fünften Cluster um ein buntes Bild „vieler“ verschiedener psychopathologischer Erscheinungen in stärker Ausprägung handelt, wobei sowohl Halluzinationen, Depressivität und Ängstlichkeit als auch Euphorie und Enthemmung, möglicherweise im mehr oder weniger raschen Wechsel, auftreten.

In einem zweiten Schritt wurden die Untergruppen darauf hin untersucht, inwieweit sich die Bewohner im Hinblick auf ihren kognitiven Status, die globale Beeinträchtigung oder ihr Alter unterscheiden. Dabei zeigt sich, dass der GDS-Wert als globales Maß für die Beeinträchtigung in allen Clustern in etwa gleich ist, mit Ausnahme von Cluster 1, in dem die Einschränkungen etwas geringer eingeschätzt

werden. Die einzelnen Gruppen unterscheiden sich jedoch deutlich in ihren MMST-Scores. Dies weist darauf hin, dass ein Zusammenhang zwischen dem kognitiven Status und Art und Ausprägung der nichtkognitiven Störungen besteht. Insbesondere die apathische Subgruppe und die Bewohner mit zahlreichen unspezifischen Symptomen zeigen vergleichsweise schlechte kognitive Leistungen. Im Alter unterscheiden sich die einzelnen Gruppen nicht signifikant (siehe Tab. 4).

### Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit

Die in Lawtons Modell der Lebensqualität hervor gehobene Unterscheidung zwischen der objektiv gegebenen und der subjektiv erlebten räumlichen und sozialen Umwelt [17] ist auch für das H.I.L.DE.-Projekt zentral. Bei der Erfassung der räumlichen Umwelt versuchen wir – wie bereits dargestellt –, eine differenzierte „ökologische Karte“ der verschiedenen Stationen und Gemeinschaftsräume der an unserer Untersuchung beteiligten Heime wie auch der Zimmer, in denen die Bewohnerinnen und Bewohner leben, zu entwickeln – hier stellt die Umweltpsychologie Instrumente zur Verfügung, die sich auch für unsere Studie eignen. Zur Erfassung der sozialen Umwelt bedienen wir uns – auch darauf wurde bereits hingewiesen – der Methode der konzentrischen Krei-

se nach Kahn und Antonucci [9]. Die subjektiv erlebte räumliche Umwelt versuchen wir dadurch zu erfassen, dass wir den Bewohnern zum einen Bilder von verschiedenen Umweltbereichen des Heims zeigen und deren mimische Reaktion auf diese Bilder analysieren; zudem werden die Bewohner direkt zu ihren Lieblingsplätzen (über diese geben uns die Pflegekräfte, zum Teil auch die Angehörigen, Auskunft) sowie in ihr Zimmer begleitet, wobei ihr mimischer Ausdruck bei einem Verweilen an diesen Plätzen erfasst und analysiert wird. Bei der Erfassung der subjektiv erlebten sozialen Umwelt sind wir auf eine differenzierte Beschreibung des sozialen Netzwerks eines Bewohners sowie der Häufigkeit der Kontakte mit den Mitgliedern dieses Netzwerkes durch die Pflegekräfte angewiesen.

Für die Erfassung des subjektiven Erlebens der Bewohner in H.I.L.DE. ist die Annahme zentral, dass auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz – wenn die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, sich sprachlich mitzuteilen – ein differenziertes emotionales Erleben erhalten bleibt, welches insbesondere über die Mimik ausgedrückt wird und so für hinreichend sensible Kontaktpersonen erkennbar ist [1, 25]. Entsprechend wird in H.I.L.DE. ein Bewohnerinterview für die Erfassung der emotionalen Befindlichkeit genutzt. Des Weiteren werden Pflegekräfte und Angehörige gefragt, in welchen Situationen die Bewohner mit positiven und negativen Emotionen reagieren und anhand welcher Merkmale auf die jeweilige emotionale Befindlichkeit der Bewohner geschlossen wird. Ein zusätzlicher Ansatz zur Erfassung der emotionalen Befindlichkeit der Bewohnerinnen und Bewohner besteht in einer Erfassung der Persönlichkeit als Fremdeinschätzung durch Pflegekräfte und Angehörige. Hier wurden in den Interviews je zwei Subskalen der Persönlichkeitsfaktoren Neurotizismus (Ängstlichkeit und Depression) und Extraversion (Fröhlichkeit und Geselligkeit) aus dem NEO-FPI-R (Form F, 24) vorgelegt.

Das Bewohnerinterview beinhaltet zwei Teile: In einem ersten Teil werden nach ihrer emotionalen Valenz standardisierte Bilder aus dem International Affective Picture System (IAPS, 13) vorgelegt, die sich in Voruntersuchungen als für die Zielgruppe demenzkranker Heimbewohner geeignet erwiesen haben.

Im zweiten Teil des Bewohnerinterviews werden für die Alltagsgestaltung der Bewohnerinnen und Bewohner relevante Orte (z.B. Zimmer, Aufenthaltsraum, gewohnter Essplatz) aufgesucht, wobei durch die Frage: „Wie gefällt es Ihnen hier?“ emotionale Reaktionen angeregt werden. Das mimische Ausdrucksverhalten in beiden Teilen des Bewohnerinterviews wurde für die weiteren Analysen mit einer Videokamera aufgezeichnet. In der ersten Projektphase

wurden zur Analyse des emotionalen Erlebens das *Facial Action Coding System* (FACS, 4, 5) und die *Apparent Affect Rating Scale* (AARS, 18) eingesetzt. Da das Ziel des H.I.L.DE.-Projekts in der Entwicklung eines in der Praxis einsetzbaren Instruments besteht, sollte das in der Durchführung sehr aufwändige FACS zur Validierung der weniger zeitaufwändigen und in ihrer Handhabung vom Pflegepersonal einfacher zu erlernenden AARS genutzt werden. Unter dieser Zielsetzung wurden 27 Videosequenzen parallel mit FACS und AARS analysiert. Dabei wurde die AARS unabhängig von zwei verschiedenen Personen (Ratern) eingesetzt. Die folgenden Ergebnisse wurden gefunden:

■ Übereinstimmung beider Rater (Inter-Rater Reliabilität):	0,85
■ Übereinstimmung jedes Raters bei wiederholtem Rating (Retest-Reliabilität):	0,95
■ Übereinstimmung zwischen FACS und AARS (Validität):	0,89

Die gefundenen Ergebnisse machen deutlich, dass es mit der AARS möglich ist, die jeweiligen Emotionen mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit richtig zu identifizieren und zu klassifizieren. Als Schwäche der AARS stellt sich heraus, dass insbesondere feine, sehr gering ausgeprägte Gesichtsbewegungen in der direkten Beobachtungssituation nicht erkannt wurden. Eine klare Stärke gegenüber FACS war jedoch, dass wesentliche Beobachtungseinheiten wie z.B. „ausdruckslos“ bzw. „entspannter Gesichtsausdruck“, welche wichtige Unterscheidungskriterien für „Apathie“ bzw. „Wohlbefinden“ darstellen, in der AARS als Beobachtungseinheit vorkommen, während im FACS hierfür keine Codiereinheiten vorgesehen sind.

Auf die Frage nach emotional bedeutsamen Situationen wurden von den Angehörigen mehr positiv erlebte Situationen genannt als von den Pflegekräften. Hier kann vermutet werden, dass Bewohner im Allgemeinen positiv auf Besuch reagieren und Angehörige im Kontakt mit den Bewohnern entsprechend häufig positive Emotionen beobachten. Unabhängig davon wäre es wünschenswert, wenn Pflegekräfte mehr durch Freude bestimmte Situationen im Alltag der Demenzkranken nennen könnten, da die Kenntnis entsprechender Situationen als eine wesentliche Voraussetzung für eine gezielte Verbesserung der emotionalen Grundstimmung von Bewohnern anzusehen ist [1]. In einer stärkeren Sensibilisierung der Pflegekräfte für positiv valente Situationen und – darauf aufbauend – in der gezielten Förderung positiver Emotionen demenzkranker Bewohner sehen wir entsprechend eine zentrale Aufgabe zukünftiger Forschung.

Hinsichtlich der Frage, anhand welcher Merkmale die emotionale Befindlichkeit der Bewohner einge-

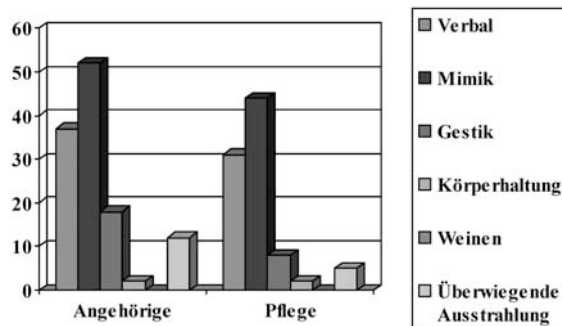


Abb. 10 Identifikationsmerkmale von Freude

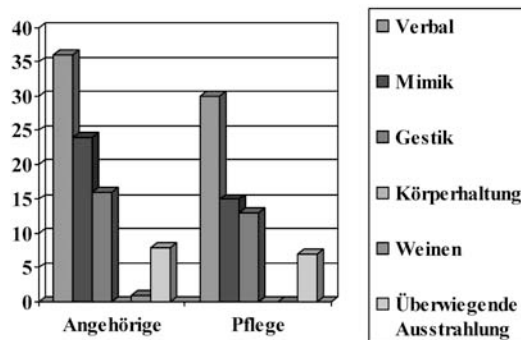


Abb. 11 Identifikationsmerkmale von Ärger

schätzt wird, zeigte sich, dass die relative Bedeutung verbaler und mimischer Information mit der in Frage stehenden Emotion variiert. Während sich das Erleben von Freude den Auskünften der Pflegekräfte und Angehörigen zufolge vor allem aus dem mimischen Ausdruck ableiten lässt, wird Ärger primär durch verbale Äußerungen erkennbar (vgl. Abb. 10 und 11). Dabei antworteten die Angehörigen in ähnlicher Weise wie die Pflegekräfte. Es fällt allerdings auf, dass alle Indikatoren emotionaler Befindlichkeit in der Gruppe der Angehörigen tendenziell häufiger genannt werden, was möglicherweise im Sinne einer gegenüber den Pflegekräften höheren Sensibilität gedeutet werden kann.

## Diskussion

Die Zielsetzung des vorliegenden Beitrags bestand weniger darin, Befunde zur Lebensqualität demenzkranker Menschen in stationären Einrichtungen zu berichten, als vielmehr in der *Darstellung eines multidimensionalen Verständnisses von Lebensqualität und der zur Operationalisierung der differenzierten Dimensionen gewählten Verfahren*. Es sollte deutlich gemacht werden, dass das im H.I.L.DE.-Projekt eingesetzte Instrumentarium – auch wenn dieses nicht

in seiner Gesamtheit dargestellt werden konnte – umfassende Informationen über die Lebensqualität demenzkranker Menschen in stationären Einrichtungen zu erheben in der Lage ist, wobei der Perspektive der Bewohner ebenso Rechnung getragen wird wie der Perspektive der Pflegekräfte und jener der Angehörigen. Bereits die wenigen exemplarisch dargestellten Ergebnisse machen in vielfacher Weise praktische Implikationen der Ergebnisse des H.I.L.DE.-Projekts deutlich, von denen abschließend einige skizzenartig genannt werden sollen.

Die Ergebnisse zum medizinisch-funktionalen Status zeigen, dass der Allgemein- und Ernährungszustand der Bewohnerinnen und Bewohner gut ist, was für eine gute pflegerische Grundversorgung spricht. Alle Bewohner litten an einer Demenz, wobei erwartungsgemäß der Alzheimer-Demenz die größte Bedeutung zukam. Eine Abklärung der Demenz war zuvor in aller Regel nicht erfolgt, obwohl eine Diagnosesicherung auch unter Einsatz apparativer Untersuchung wie bildgebender Verfahren durchaus möglich und sinnvoll ist.

Fast alle Bewohner litten unter nichtkognitiven Symptomen. Die psychiatrischen Auffälligkeiten traten in unterschiedlichem Ausmaß auf und die Bewohner lassen sich anhand der Ausprägung und gemäß klinischen Prägnanztypen in Gruppen unterteilen. Etwa die Hälfte der Bewohner weist nichtkognitive Störungen in geringem Umfang auf, während die andere Hälfte schwerer betroffen ist. Hier zeigt sich die Bedeutung der klinischen Untersuchung, die eine Bewusstseinsstörung oder ein delirantes Syndrom als Ursache der Auffälligkeiten ausschließen konnte. Die klinische Bedeutung der psychopathologischen Auffälligkeiten ist kaum zu überschätzen, da sie das Erleben und Empfinden der Betroffenen entscheidend prägen. Zudem besteht ein Zusammenhang zum kognitiven Status, weshalb eine adäquate Behandlung auch einen Beitrag zu einer Verbesserung der Kognition leisten kann. Eine entsprechende Therapie erfordert jedoch eine differenzierte Diagnostik, die unter anderem primäre und sekundäre Ursachen unterscheidet. Wie bereits dargelegt, findet eine genaue Abklärung jedoch zumeist nicht statt.

Im Vergleich von internistischer und psychotroper Medikation zeigt sich, dass auf rein somatischem Gebiet offenbar eine ausreichende Versorgung vorhanden ist. Dagegen werden selbst Bewohner mit ausgeprägten psychiatrischen Symptomen nicht oder nur unzureichend behandelt. Dies betrifft insbesondere die zielgerichtete Behandlung spezifischer Störungsbilder, wie Depressionen oder psychotische Symptome, die häufig nicht adäquat sondern lediglich symptomatisch, insbesondere durch primär sedierende Medikamente, behandelt werden. Vor allem bei ausgeprägter Unruhe wird oft ungerichtet eine

Kombination verschiedener Pharmaka verabreicht. Eine mögliche Ursache für die Lücken in Diagnostik und Behandlung demenzkranker Bewohner können unzureichende Information und Fortbildungsdefizite auf Seiten der Behandler sein, zumal nur etwa 20% der Bewohner fachpsychiatrisch mitversorgt werden und auch unter den Psychiatern die wenigsten über eine gerontopsychiatrische Expertise verfügen. Eine adäquate gerontopsychiatrische Versorgung wäre nicht nur unter Einsatz vergleichsweise geringer Kosten zu erzielen, sondern dürfte auch erheblich zu einer verbesserten Gesamtsituation der Bewohner beitragen. Auch ein verbessertes Fort- und Weiterbildungsangebot erscheint hier sinnvoll.

Die Ergebnisse zur Betreuungsqualität sprechen trotz einer erfreulicherweise guten Grundqualifikation der Pflegekräfte für ein Defizit an gerontopsychiatrischen Kenntnissen, denen durch geeignete Weiterbildungsangebote zu begegnen wäre. Die bislang vorliegenden Befunde zum Schmerzerleben sprechen dafür, dass der in der Literatur häufiger berichtete Befund, dass demenzkranken Menschen weniger Analgetika verschrieben werden [6, 8, 27], nicht auf einen geringeren Bedarf an Schmerzmitteln zurückgeht, sondern vielmehr auf eine mangelnde Sensibilität für die Bedürfnisse von Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit.

Die Ergebnisse zur Wahrnehmung der sozialen Umwelt demenzkranker Menschen durch das Pflegepersonal zeigen, dass soziale Kontakte jeder Art, und damit auch die emotional eher negativ geprägten, für Demenzkranke von großer Bedeutung sein können. Die Auseinandersetzung mit anderen Mitbewohnern kann eine wesentliche Quelle der Stimulation im Alltag von demenzkranken Pflegeheimbewohnern darstellen, welche über die damit verbundenen Gefühle die Erfahrung der Lebendigkeit und Teilhabe am sozialen Leben des Wohnbereichs erzeugen können. Diese Gefühle wiederum, auch wenn sie durch ursprünglich negativ geprägte Emotionen ausgelöst wurden, haben durchaus einen positiven Einfluss auf die erlebte Lebensqualität der betroffenen Demenzkranken. Eine mögliche Schlussfol-

gerung aus diesen Ergebnissen ist, dass zumindest die häufig geäußerte generelle Forderung nach der Unterbringung Demenzkranker in Einzelzimmern überdacht und auf jeden Fall im Einzelfall kritisch geprüft werden sollte.

Der Befund, dass auch bereits verstorbenen Personen eine bedeutsame Rolle für das Erleben demenzkranker Menschen zukommt, unterstreicht die Bedeutung einer differenzierten Biographiearbeit in der Pflege und Betreuung Demenzkranker. Mit deren Hilfe können wichtige Informationen über frühere soziale Kontakte gewonnen werden, die dann zur Stimulation emotional positiver Situation und damit zur Lebensqualität Demenzkranker einen wichtigen Beitrag liefern können.

Als Ergebnis der Analyse mimischer Ausdrucksmuster ist festzuhalten, dass sich die AARS als reliables und valides Instrument zur Erfassung der emotionalen Befindlichkeit der Bewohnerinnen und Bewohner in stationären Pflegeeinrichtungen und damit auch zur Operationalisierung einer zentralen Dimension von Lebensqualität bei Demenzkranken bewährt hat. Weiterhin weisen diese Ergebnisse auch darauf hin, dass die AARS im Vergleich zu FACS möglicherweise das Verfahren mit der höheren Anwendungsrelevanz darstellt, da insbesondere für die negative Emotion Ärger Lautäußerungen, welche in der AARS eine eigene Kodiereinheit darstellen, am häufigsten zur Interpretation der Situation herangezogen wurde.

Sowohl die Pflege- als auch die Angehörigeninterviews machen deutlich, dass das mimische Ausdrucksverhalten eine wesentliche Bezugsgröße für die Beurteilung des emotionalen Zustandes dementer Bewohnerinnen und Bewohner darstellt. Weiterhin kann geschlossen werden, dass sowohl Angehörige als auch Pflegekräfte durchaus bereits über implizites Wissen hinsichtlich der Interpretation des mimischen Ausdrucksverhaltens verfügen, das über gezielte Schulung bewusst gemacht und damit als Mittel zur Beurteilung der Lebensqualität in der Pflege und Betreuung Demenzkranker gezielt eingesetzt werden kann.

---

## Literatur

1. Bär M, Kruse A, Re S (2003) Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Heimbewohner. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 36:454–462
2. Boyle PA, Malloy PF, Salloway S, Cahn-Weiner DA, Cohen R, Cummings JL (2003) Executive dysfunction and apathy predict functional impairment in Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 11(2):214–221
3. Cummings JL, Mega MS, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J (1994) The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44(12):2308–2314

4. Ekman P, Friesen WV (1978) Facial Action Coding System (FACS): Manual. Consulting Psychologist Press, Palo Alto
5. Ekman P, Friesen WV, Hager J (2001) Investigator's Guide: Facial Action Coding System. <http://dataface.nirc.com/InvGuide/FACSi.html>.
6. Ferrell BA, Ferrell BR, Rivera L (1995) Pain in cognitively impaired nursing home patients. *J Pain Symptom Manage*, pp 591–598
7. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1990) MMST. Mini-Mental-Status-Test. Weinheim, Beltz
8. Hanlon JR, Fillenbaum GG, Studenski SA, Ziqubu-Page T, Wall WE (1996) Factors associated with suboptimal analgesic use in community-dwelling elderly. *Ann Pharmacother*, 30:739–744
9. Kahn RL, Antonucci TC (1980) Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. In: PB Baltes, O Brim (Eds) *Life-span development and behaviour* (Vol 3). Academic, New York, pp 253–286
10. Kruse A (2005) Lebensqualität demenzkranker Menschen *Zeitschrift für medizinische Ethik* 1:41–57
11. Kruse A, Schröder J, Re S (2005) Heidelberg Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker in stationären Pflegeeinrichtungen. Antrag auf Förderung einer Forschungsprojekte an das Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend. Institut für Gerontologie, Heidelberg
12. Kuzis G, Sabe L, Tiberti C, Dorrego F, Starkstein SE (1999) Neuropsychological correlates of apathy and depression in patients with dementia. *Neurology* 52(7):1403–1407
13. Lang PJ, Bradley MM, Cuthbert BN (1999). International affect picture system (IAPS). Center for Research in Psychophysiology, Gainesville
14. Lawton MP (1991) A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: JE Birren, J Lubben, JC Rowe, D.E. Deutchman (Eds) *The concept and measurement of quality of life*. Academic, New York, pp 3–27
15. Lawton MP, Nahemov L (1973) Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C, Lawton MP (Eds.) *The psychology of adult development and aging*. American Psychological Association, Washington, DC
16. Lawton MP, van Haitsma K, Klapper J (1996) Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol* 51B:3–14
17. Lawton MP, van Haitsma K, Perkison M, Ruckdeschel K (1999) Observed quality of life in dementia: further affirmations and problems. *Journal of mental Health and Aging* 5 (1):69–81
18. Lawton MP, Winter L, Kleban MH, Ruckdeschel K (1999) Affect and quality of life. *J Ageing Health* 11: 169–198
19. Levy ML, Cummings JL, Fairbanks LA, Masterman D, Miller BL, Craig AH, Paulsen JS, Litvan I (1998) Apathy is not depression. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 10(3):314–319
20. Marin RS (1990) Differential diagnosis and classification of apathy. *Am J Psychiatry* 147:22–30
21. Marin RS, Biedrzycki RC, Firinciogullari S (1991) Reliability and validity of the apathy evaluation scale. *Psychiatry Res* 38:143–162
22. Markowitsch HJ (2003) Autobiographisches Gedächtnis aus neurowissenschaftlicher Sicht. *Bios* 15:187–201
23. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurol* 34:939–944
24. Ostendorf F, Angleitner A (2004) NEO-FPI-R. NEO-Persönlichkeitsinventar nach Costa und McCrae, revidierte Fassung. Hogrefe, Göttingen
25. Re S (2003) Emotionales Ausdrucksverhalten bei schweren demenziellen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 36:444–453
26. Ready RE, Ott BR, Grace J, Cahn-Weiner DA (2003) Apathy and executive dysfunction in mild cognitive impairment and Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 11(2):222–228
27. Scherder, E.J. and Bouma, A. (1997). Is decreased use of analgetics in Alzheimer disease due to a change in the affective component of pain? *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11:171–174.
28. Schröder J, Niethammer R, Geider FJ, Reitz C, Binkert M, Jauß M, Sauer H (1992) Neurological soft signs in schizophrenia. *Schizophrenia Res* 6:25–30
29. Sloane PD, Mitchell CM, Preisser JS, Phillips P, Commander C, Burker E (1998) Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *J Am Ger Soc* 46:1–8
30. Sloane PD, Mitchell CM, Weisman G, Zimmerman S et al (2002) Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): An observational instrument for assessing the physical environment of institutional settings for person with dementia. *J Ger* B57:69–78
31. Starkstein SE, Petracca G, Chmerinski E, Kremer J (2001) Syndromic validity of apathy in Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 158(6):872–877
32. Warden V, Hurley AC, Volicer L (2003) Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *J Am Med Dir Assoc* 4:9–15