

Universität Maastricht, NL, Fakultät der Gesundheitswissenschaften  
Fachrichtung Pflegewissenschaft

Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe WE'G, Aarau

# **Lebensqualität von Menschen mit Demenz in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen**

Master Thesis

Christine Menzi-Kuhn  
Master in Nursing Science, Studiengang 5  
ID Nummer: 0207314

Begleitung:  
Silvia Schmid Büchi, MNS, Doktorandin  
Lotte Steuten, PhD

Juli 2006

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	.....
1 Einleitung.....	1
1.1 Zielsetzung.....	3
1.2 Forschungsfragen.....	3
2 Theoretischer Hintergrund.....	4
2.1 Definition Demenz .....	4
2.2 Demenzformen und Schweregrade.....	4
2.3 Symptome der Demenz.....	5
2.4 Definition Lebensqualität .....	5
2.5 Beeinflussende Faktoren der Lebensqualität .....	6
2.6 Klassifikationskriterien für Messinstrumente der Lebensqualität.....	7
2.7 Wahl des Messinstruments "Alzheimer Disease Related Quality of Life" .....	8
2.8 Theoretischer Rahmen des Instruments ADRQL.....	9
3 Methoden .....	10
3.1 Forschungsdesign .....	10
3.2 Instrument zur Erfassung der Lebensqualität (ADRQL) .....	10
3.2.1 Übersetzung des Instruments ADRQL .....	11
3.2.2 Pretest .....	12
3.3 Untersuchungsvariablen.....	12
3.3.1 Pflegeabhängigkeit.....	12
3.3.2 Daten zur Untersuchungsperson und deren Umfeld .....	13
3.3.3 Soziodemographische Daten der Pflegepersonen .....	13
3.4 Setting .....	14
3.5 Stichprobe .....	14
3.6 Auswahl und Information der Pflegepersonen für den Proxy-Report .....	14
3.7 Datensammlung .....	15
3.8 Datenanalyse .....	15
3.8.1 Validität des Instruments ADRQL.....	16
3.8.2 Reliabilität des Instruments ADRQL .....	17
3.9 Ethische Überlegungen .....	17
4 Ergebnisse .....	19
4.1 Merkmale der Stichprobe .....	19
4.1.1 Demographische Daten.....	19
4.1.2 Krankheitsspezifische Daten .....	20
4.1.3 Umgebungsbedingungen .....	20
4.2 Merkmale der Pflegepersonen .....	21
4.3 Einschätzung der Lebensqualität .....	21
4.3.1 Gesamteinschätzung der Lebensqualität .....	22
4.3.2 Lebensqualität der fünf Bereiche.....	24
4.4 Einschätzung der Pflegeabhängigkeit .....	26

4.5 Einfluss von Pflegeabhängigkeit, soziodemographischen Variablen und Umgebungsvariablen auf die Lebensqualität.....	27
4.5.1 Stetige Einflussgrößen auf die Lebensqualität.....	27
4.5.2 Kategorielle Einflussgrößen auf die Lebensqualität.....	28
4.6 Überprüfung der Reliabilität des Instruments ADRQL.....	30
5 Diskussion.....	32
5.1 Gesamteinschätzung der Lebensqualität.....	32
5.2 Lebensqualität der fünf Bereiche.....	33
5.3 Einschätzung der Pflegeabhängigkeit.....	34
5.4 Einfluss von Pflegeabhängigkeit, soziodemographischen Variablen und Umgebungsvariablen auf die Lebensqualität.....	34
5.6 Grenzen der Studie.....	37
6 Schlussfolgerungen.....	39
6.1 Empfehlungen.....	39
Zusammenfassung.....	42
Summary.....	43
Literaturverzeichnis.....	44
Abbildungen und Tabellen.....	48
Anhang.....	48
Anhang 1 :Fragebogen.....	49
Anhang 2: Angaben zur Institution.....	61
Anhang 3: Angaben zur Pflegeperson.....	62
Anhang 4: Studieninformation für beteiligte Pflegepersonen.....	63
Anhang 5: Prozentuale Übereinstimmung doppelter Datensätze.....	65
Anhang 6: Ursprüngliche und neue Gewichtung der Items.....	66

## **Vorwort**

Diese Forschungsarbeit richtet sich an alle, die aus unterschiedlicher Motivation am Thema Lebensqualität von Demenzbetroffenen interessiert sind.

Viele Personen haben mich bei der Durchführung dieser Arbeit unterstützt.

Oliver Gröble danke ich ganz herzlich für seine kompetente, unkomplizierte Art, mit der er das Projekt als Koordinator im Forschungsfeld begleitet hat.

Die Studie konnte nur dank dem Einverständnis und der tatkräftigen Unterstützung der Heim- und Pflegedienstleitungen und der Stationsleitungen der beteiligten Institutionen durchgeführt werden. Ihnen allen gebührt ein spezieller Dank. In der Phase der Datensammlung habe ich viel Engagement, Flexibilität und auch Wohlwollen gespürt, was die Arbeit sehr erleichterte.

Eine wichtige Rolle kommt den Pflegepersonen zu, die sich an der Studie beteiligten. Ohne ihren kompetenten und engagierten Beitrag, den sie insbesondere bei der stellvertretenden Fremdeinschätzung der Lebensqualität leisteten, hätte die Datensammlung nicht durchgeführt werden können. Ihnen gehört ein besonderer Dank.

Ich danke auch den Personen, die mich bei der Durchführung des Pretests unterstützten, ihren Beitrag bei der Überprüfung des verwendeten Messinstruments im Schweizer Kontext leisteten oder bei der Überprüfung des übersetzten Instruments behilflich waren.

Dr. Barbara Meili danke ich herzlich für die Korrekturlesung.

Ein spezieller Dank richtet sich an meine Begleitpersonen. Silvia Schmid, danke ich ganz herzlich für die kompetente, konstruktive Begleitung durch alle Phasen des Prozesses. Dr. Lotte Steuten danke ich für ihre fachlichen Anregungen und Prof. Dr. Marianne Müller für die statistische Beratung.

Meinem Mann, Ruedi Menzi, meiner Familie und meinen Kolleginnen und Kollegen danke ich für das Mittragen meines Vorhabens.

## 1 Einleitung

Aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung hat die Zahl der 65-jährigen und Älteren in der Schweiz stark zugenommen und entspricht aktuell einem Bevölkerungsanteil von 15.8 % (BFS, 2005). Dies hat zur Folge, dass immer mehr Menschen von Demenz betroffen sind, da das Erkrankungsrisiko mit zunehmendem Alter steigt (Gostynski, Ajdacic-Gross, Gutzwiller, Michel, & Herrmann, 2002). Laut dem Bericht zur Gesundheitssituation in der Europäischen Union steigt die Prävalenz von Demenz von 1% bei Alter 65 auf bis zu 30 % im Alter von 85 Jahren und älter. In der Schweiz ging man im Jahr 2004 von ca. 89'000 Demenzbetroffenen aus (Alzheimervereinigung, 2004). Der prozentuale Anteil von dementen Menschen in Alters- und Pflegeheimen der Schweiz liegt laut einer Umfrage der Alzheimervereinigung (2004) bei ca. 37 Prozent. Zahlen aus Deutschland liegen mit einem Prozentsatz von 60% noch wesentlich höher (Weyerer & Schäufele, 2004a). Demenz wird als wichtigster Grund für den Eintritt ins Pflegeheim genannt (Weyerer & Schäufele, 2004a). Das bedeutet, dass viele Demenzbetroffene erst mit mittlerer oder schwerer Demenz ins Pflegeheim eintreten, wenn die Betreuung zu Hause nicht mehr möglich ist. Es erstaunt deshalb nicht, dass schwer demente Bewohnerinnen und Bewohner den grössten Anteil unter den Demenzbetroffenen in Pflegeheimen ausmachen. (Alzheimervereinigung, 2004). Es ist von einer hohen Pflegeabhängigkeit der Betroffenen auszugehen, da diese im Verlauf der Krankheit zunimmt (Bavazzo et al., 2003).

Langzeitpflegeeinrichtungen stehen vor der grossen Herausforderung, die Lebensqualität der stetig wachsenden Gruppe von Demenzbetroffenen, durch eine angemessene Betreuung zu fördern. In der Schweiz ist die integrative Betreuungsform, wo demente und nicht demente Menschen in der gleichen Betreuungseinheit gepflegt werden, weit verbreitet. Vermehrt liegen nun auch Erfahrungen mit separativen Betreuungsformen vor, wie sie in den USA und England, aber auch in Schweden, Frankreich und Holland seit den 80-er Jahren bekannt sind (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004). Ziel einer dementengerechten Betreuung und Behandlung, darüber ist man sich in Fachkreisen einig, ist der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität der Betroffenen (Selai & Trimble, 1999; Selwood, Thorgrimsen, & Orrell, 2005). Der Lebensqualität kommt somit wachsende Bedeutung als Outcome-Kriterium zu (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999;

Porzsolt et al., 2004; Selai, 2001). Lebensqualität wird als multidimensionales Konzept bezeichnet, wobei physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden als zentrale Dimensionen der Lebensqualität Demenzbetroffener gelten (Bartholomeyczik & Halek, 2004; Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999; Lawton, 1997; Selai & Trimble, 1999). Die ersten Studien zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz wurden erst Ende der 1980-er Jahre in den USA publiziert (Whitehouse, 1999). Ein möglicher Grund für die späte Entwicklung der Lebensqualitätsforschung bei Dementen könnte die Tatsache sein, dass Lebensqualität normalerweise auf Selbsteinschätzung (Self-Report) beruht, was bei Demenzbetroffenen nur bedingt möglich ist (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Winblad, Wimo, & Almkvist, 2000). Mittlerweile liegen verschiedene Studien vor, die in Pflegeheimen oder anderen stationären Einrichtungen durchgeführt wurden. Einige Studien hatten zum Ziel, unterschiedliche Pflegekonzepte zu evaluieren, wobei integrative mit separativen Pflegeansätzen verglichen wurden. Die Ergebnisse lassen keine eindeutigen Schlüsse zu, doch scheint die Lebensqualität in spezialisierten Einrichtungen in Bezug auf einzelne Aspekte, wie grössere Selbständigkeit, grösserer Bewegungsradius, weniger sturzverhindernde, freiheitsbeschränkende Massnahmen und weniger Schmerzen, höher zu sein (Oppikofer, Lienhard, & Nussbaumer, 2005). Auch andere Studien kommen zum Schluss, dass separative den integrativen Betreuungsformen in vielen Aspekten überlegen sind (Reimer, Slaughter, Donaldson, Currie, & Eliasziw, 2004; Weyerer & Schäufele, 2004b). Demenzbetroffene in spezialisierten Einrichtungen zeigten mehr Interesse für die Umgebung, ihre Fähigkeiten bezüglich ADL (Activities of Daily Living) nahmen langsamer ab und sie zeigten weniger negative Stimmungen (Reimer et al., 2004). Die Studie von Gonzalez-Salvador et al. (2000) hatte zum Ziel, die Lebensqualität Demenzbetroffener in unterschiedlichen Settings der Langzeitpflege zu vergleichen. Im „Betreuten Wohnen“ wurde eine höhere Lebensqualität festgestellt als im Pflegeheim, wobei die Lebensqualität in beiden Settings höher als erwartet ausfiel.

In der Schweiz ist die Lebensqualität von Demenzbetroffenen, die in Pflegeheimen mit vorwiegend integrativer Betreuungsform leben, noch wenig erforscht. Insbesondere über das psychische und soziale Wohlbefinden der Betroffenen ist wenig bekannt. Für Entscheidungsträger mangelt es an wissenschaftlichen Grundlagen,

welche bei der Wahl geeigneter Betreuungsformen als Entscheidungshilfe herangezogen werden können.

### **1.1 Zielsetzung**

Ziel dieser Studie ist es, Daten zur Lebensqualität von demenzbetroffenen Menschen, die in sechs Pflegeheimen einer mittelgrossen Schweizer Stadt leben, zu erfassen. Die Studie soll Aufschluss über psychosoziale Aspekte der Lebensqualität Demenzbetroffener geben, die in Institutionen mit vorwiegend integrativer, in einem Fall mit separativer Betreuungsform leben. Im Weiteren sollen mögliche beeinflussende Faktoren auf die Lebensqualität untersucht werden. Die Erfassung der Pflegeabhängigkeit der Demenzbetroffenen soll zusätzlich Hinweise auf die Schwere der Demenz geben.

### **1.2 Forschungsfragen**

Wie wird die Lebensqualität und Pflegeabhängigkeit von Menschen mit Demenz, die in Pflegeheimen leben, von Pflegepersonen eingeschätzt?

Gibt es einen Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Pflegeabhängigkeit?

Gibt es einen Zusammenhang zwischen soziodemographischen Variablen, Umgebungsvariablen und der Lebensqualität?

## **2 Theoretischer Hintergrund**

Im theoretischen Teil werden die Begriffe Demenz und Lebensqualität beschrieben. Es werden Einflussfaktoren auf die Lebensqualität Demenzbetroffener genannt und in diesem Zusammenhang der Begriff Pflegeabhängigkeit definiert. Weiter werden wichtige Klassifikationskriterien von Messinstrumenten zur Lebensqualität genannt und erläutert. Die Wahl des in dieser Studie eingesetzten Instruments zur Erfassung der Lebensqualität wird begründet und der theoretische Hintergrund beleuchtet.

### **2.1 Definition Demenz**

Die WHO definiert Demenz in der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10-GM, 2005) wie folgt: „Demenz ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns, mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen einschliesslich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimerkrankheit, bei cerebrovaskulären Störungen und bei andern Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“

### **2.2 Demenzformen und Schweregrade**

Die primären Demenzen, deren Ursachen im Gehirn liegen, machen rund 90% der Erkrankungen aus. Davon entfallen ca. 60% auf die Demenz vom Alzheimer-Typ, ca. 15% auf die Multiinfarkt-Demenz oder vaskuläre Demenz und ca. 15% auf Mischformen von Alzheimerkrankheit und Multiinfarkt-Demenz bzw. vaskulärer Demenz. Bei den sekundären Demenzen, die ca. 10% aller Demenzerkrankungen ausmachen, liegt die Krankheitsursache nicht im Gehirn. Dazu gehören zum Beispiel Stoffwechselstörungen, Infektionen und Vergiftungen (Lind, 2000).

Im klinischen Alltag hat sich die Einteilung der Demenz in die Schweregrade leicht, mittel und schwer als sinnvoll erwiesen (Vollmar, Koch, & Löscher, 2005). Bei leichter Demenz können komplizierte tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen nicht mehr ausgeführt werden und die selbständige Lebensführung ist eingeschränkt. Bei mittelschwerer Demenz können nur noch einfache Tätigkeiten beibehalten werden,

andere werden nicht mehr vollständig oder angemessen ausgeführt. Die Betroffenen sind auf fremde Hilfe angewiesen. Bei schwerer Demenz können keine Gedankengänge mehr nachvollziehbar kommuniziert werden und die Betroffenen sind auf umfassende Betreuung und Pflege angewiesen.

### **2.3 Symptome der Demenz**

Die Symptome, wie sie bei der häufigsten Demenzform, der Alzheimerdemenz, auftreten, können nach Held & Ermini-Fünfschilling (2004) verschiedenen, übergeordneten Störungen zugeordnet werden. Zu den kognitiven gehören Gedächtnisstörungen, Orientierungsstörungen, Störung des Denk- und Urteilsvermögens, der Reizverarbeitung und der Sprache. Die funktionellen Störungen umfassen zunehmende Unselbständigkeit in komplizierten und einfachen Alltagsfähigkeiten, Unsicherheit der Bewegungen und Gangstörungen, Störungen der Körperhaltung, Kontrollverlust über Darm und Blase, Schluckstörungen. Zu den Verhaltensstörungen gehören wahnhafte Störungen, Depression, Gefühlsschwankungen, Angst, Hyperaktivität, Apathie, Schlaflosigkeit, unruhiges Herumwandern und verbale und körperliche Aggressionen.

### **2.4 Definition Lebensqualität**

Das Konzept Lebensqualität ist kein klar definiertes Konzept mit allgemeingültiger Definition (Lawton, 1997; Rabins & Kasper, 1997). Betrachtet man Lebensqualität unter dem Aspekt von Gesundheit, wird der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life) verwendet. Dabei werden hauptsächlich diejenigen Bereiche des Lebens fokussiert, welche direkt von der Gesundheit beeinflusst werden (Rabins, Kasper, Kleinman, Black, & Patrick, 1999). Was im Kontext von Demenz unter Lebensqualität zu verstehen ist, zeigt sich in unterschiedlichen theoretischen Ansätzen. Einigkeit herrscht darüber, dass es sich um ein multidimensionales Konzept handelt, welches physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden umfasst (Bartholomeyczik & Halek, 2004; Brod et al., 1999; Lawton, 1997; Selai & Trimble, 1999). Whitehouse et al. (1997) definieren Lebensqualität von Demenzbetroffenen als Zusammenspiel von kognitiven Fähigkeiten, Aktivitäten des täglichen Lebens, sozialer Interaktion und psychischem Wohlbefinden.

## **2.5 Beeinflussende Faktoren der Lebensqualität**

In der Forschung zur Lebensqualität Demenzbetroffener wurden verschiedene Einflussfaktoren untersucht. Im Folgenden werden Ergebnisse aus diversen Studien genannt und anschliessend wird speziell die Pflegeabhängigkeit erwähnt und definiert, die in der vorliegenden Studie ergänzend erhoben wird.

Der Einfluss des Schweregrades der Demenz wurde in verschiedenen Studien untersucht, mit uneinheitlichem Ergebnis. Während die einen keinen Zusammenhang zur Lebensqualität feststellen konnten (Edelman, Fulton, & Kuhn, 2004; Ready, Ott, Grace, & Fernandez, 2002; Selwood et al., 2005; Thorgrimsen et al., 2003), zeigten andere einen Zusammenhang zwischen besseren kognitiven Fähigkeiten und höherer Lebensqualität auf (Gonzalez-Salvador et al., 2000; Karlawish, Casarett, Klocinski, & Clark, 2001; Logsdon et al., 1999; Wlodarczyk, Brodaty, & Hawthorne, 2004). Soziale Unterstützung durch regelmässige Besuche wirkte sich positiv auf das physische, psychische und soziale Wohlbefinden von Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern mit Demenz aus (Oppikofer, Albrecht, Schelling, & Wettstein, 2002). Als negative Einflussfaktoren auf die Lebensqualität wirkten sich Depression (Gonzalez-Salvador et al., 2000; Logsdon et al., 1999) und Schmerzen (Cipher & PA., 2004; Horgas & Elliott, 2004) aus. Gonzales-Salvador et al. (2000) kommen zum Ergebnis, dass sich eine lange Heimaufenthaltsdauer nachteilig auswirkt. Auch Pflegeabhängigkeit wird als negativer Einflussfaktor auf die Lebensqualität Demenzbetroffener beschrieben (Gonzalez-Salvador et al., 2000). Andersen et al. (2004) identifizierten Abhängigkeit in den ADL bei zu Hause betreuten Menschen mit Demenz als Hauptfaktor, der die Lebensqualität beeinträchtigt.

Da Demenzkranke, die im Pflegeheim leben, in hohem Mass von Pflege abhängig sind (Dijkstra et al., 2000), wird die Pflegeabhängigkeit in der vorliegenden Studie als mögliche beeinflussende Variable der Lebensqualität erfasst. Pflegeabhängigkeit wird in Anlehnung an die Definition von Dijkstra et al. (1998) als ein Prozess gesehen, bei dem Pflegende einem Patienten, dessen Selbstpflegefähigkeiten eingeschränkt sind und dessen Pflegebedürfnisse ihn zu einem bestimmten Grad abhängig machen, Unterstützung bieten.

Die Pflegeabhängigkeit ist auch eine wichtige Grösse im klinischen Verlauf der Demenz, da diese stetig zunimmt bis zur völligen Pflegeabhängigkeit (Adams,

Soumerai, Lomas, & Ross-Degnan, 1999; Bavazzo et al., 2003). Die Daten sollen in diesem Sinne auch Hinweis auf den Schweregrad der Demenz geben.

## **2.6 Klassifikationskriterien für Messinstrumente der Lebensqualität**

In diesem Kapitel werden drei wichtige Klassifikationskriterien näher erläutert.

### **Allgemein - krankheitsspezifisch**

Allgemeine oder generelle Instrumente („generic instruments“) können für unterschiedliche Untersuchungspopulationen verwendet werden, da sie Aspekte der Lebensqualität erfassen, die von allgemeiner Gültigkeit sind. Die Anwendung allgemeiner Instrumente ermöglicht den Vergleich zwischen verschiedenen Krankheitsgruppen (Selai, 2001). Krankheitsspezifische Instrumente („disease-specific instruments“) werden für bestimmte Populationen entwickelt (Rabins et al., 1999). Instrumente, die spezifisch für Demenzbetroffene entwickelt wurden, haben den Vorteil, dass sie die besondere Lebenssituation von Dementen berücksichtigen und auch speziell dazu geeignet sind, Auswirkungen von Therapien zu überprüfen (Brod et al., 1999; Rabins et al., 1999).

### **Dimensionen der Lebensqualität**

Je nach theoretischem Hintergrund des Instruments und der Definition von Lebensqualität werden unterschiedliche Dimensionen erfasst. Eine Literaturdurchsicht macht deutlich, dass mit den zur Verfügung stehenden Instrumenten schwerpunktmässig psychische, soziale und physische Dimensionen erfasst werden (Menzi-Kuhn, 2005). Die Mehrzahl der Instrumente erfasst mehrere Dimensionen. Die psychische Dimension umfasst unterschiedliche Gefühlszustände, Stimmung, Zufriedenheit, Wohlbefinden, psychische Gesundheit oder Selbstwertgefühl. Unter sozialer Dimension werden soziale Interaktion, Beziehungen, Gefühl der Zugehörigkeit, soziale Aktivitäten oder soziale Gesundheit erfasst. Die physische Dimension beinhaltet den physischen Zustand, physische Gesundheit, physische Beschwerden oder Behinderung.

### **Methoden der Datenerhebung**

Es werden grundsätzlich drei Arten beschrieben, um Daten zur Lebensqualität von Demenzbetroffenen zu erheben: Selbsteinschätzung (Self-Report), Beobachtung und

stellvertretende Fremdeinschätzung (Proxy-Report) (Selai & Trimble, 1999). Die verschiedenen Möglichkeiten zur Datenerhebung haben je unterschiedliche Stärken und Schwächen. Die Selbsteinschätzung durch Demenzbetroffene wurde als Möglichkeit lange Zeit ausgeschlossen. Neuere Forschungsergebnisse zeigen jedoch, dass leicht bis mittelschwer Betroffene befragt werden können, mit zufrieden stellenden Resultaten bezüglich Validität und Reliabilität (Brod et al., 1999; Logsdon et al., 1999; Logsdon et al., 2002; Mozley et al., 1999). Andererseits kommen Bédard et al. (2003) zum Schluss, dass Befragungen bei fortgeschrittener Demenz sehr in Frage zu stellen sind. Bei schwerer Demenz ist allgemein akzeptiert, dass Daten durch Proxy-Report und/oder Beobachtung erhoben werden (Rabins, 2000; Selai, 2001; Whitehouse, 1999). Beim Proxy-Report nehmen Angehörige oder Pflegende, welche die demente Person gut kennen, eine Einschätzung vor. Wichtig ist, dass die Einschätzung aufgrund beobachtbaren Verhaltens erfolgt und das Befinden einer anderen Person möglichst nicht interpretiert werden muss (Magaziner, 1997; Rabins & Kasper, 1997). Nachteilig ist die Tatsache, dass die Einschätzung vom persönlichen Erleben der jeweiligen Person beeinflusst werden kann. Dies ist auch bei Angehörigen zu bedenken, die stark unter dem Zustand eines dementen Familienmitglieds leiden können, was die Einschätzung negativ beeinflussen kann (Ready, Ott, & Janet, 2004). Die Beobachtung hat den Vorteil, dass beobachtbares Verhalten direkt dokumentiert wird und die Einschätzung nicht aus der Erinnerung geschieht. Die Methode ist sehr zeitintensiv, da über viele Stunden beobachtet werden muss (Ready et al., 2004).

## **2.7 Wahl des Messinstruments "Alzheimer Disease Related Quality of Life"**

In der vorliegenden Untersuchung wurde das Instrument "Alzheimer Disease Related Quality of Life" (ADRQL) von Rabins et al. (1999) verwendet. Das Instrument beschränkt sich in seinem Einsatz nicht auf die Demenz vom Alzheimer-Typ. Verschiedene Überlegungen haben zur Wahl dieses Instruments geführt. ADRQL ist ein krankheitsspezifisches Instrument und somit geeignet, die spezifische Situation von Demenzbetroffenen zu erfassen (Brod et al., 1999; Logsdon et al., 1999; Rabins et al., 1999; Weyerer & Schäufele, 2003). Es erfasst die psychische und soziale Dimension, womit zentrale Aspekte der Lebensqualität von Dementen berücksichtigt sind. In der Literatur zum Thema Demenz wird vor allem die Wichtigkeit des psychischen Wohlbefindens betont (Brod et al., 1999; Jonker, Gerritsen, Bosboom, &

Van der Steen, 2004; Lawton, 1997). Die Autoren von ADRQL weisen darauf hin, dass für weitere Dimensionen wie physische Fähigkeiten („physical functioning“) und kognitive Fähigkeiten gut validierte Instrumente zur Verfügung stehen. ADRQL erhebt die Daten durch Proxy-Report von Pflegenden oder Angehörigen, womit das Instrument auch für schwer Demenzbetroffene im Setting Pflegeheim geeignet ist.

## **2.8 Theoretischer Rahmen des Instruments ADRQL**

Den theoretischen Rahmen des Instruments ADRQL von Rabins et al. (1999) bilden die fünf Konzepte gesundheitsbezogener Lebensqualität von Patrick & Erickson (1993). Es sind dies: Chancen (Widerstandskräfte), Wahrnehmung der Gesundheit (allgemeine Einschätzung, Zufriedenheit mit Gesundheit), funktioneller Status (sozial, psychisch, physisch), Beeinträchtigungen (Symptome, subjektive Beschwerden) und Lebensdauer, Tod (Überlebensraten, Mortalität). Patrick & Erickson betonen, dass für die Erhebung der Lebensqualität eine Auswahl aus den fünf Konzepten, Dimensionen und Indikatoren getroffen werden muss, welche zur Untersuchungspopulation, zu ihrem Gesundheitsproblem und den zur Verfügung stehenden Ressourcen passt. Rabins et al. legen ihrem Instrument die zwei Dimensionen „Soziale Funktion“ und „Psychologische Funktion“ von Patrick & Ericksons Theorie zu Grunde. Die Dimensionen und Indikatoren von ADRQL haben auch eine gemeinsame Grundlage mit drei der vier von Lawton (1994) formulierten Konzepten, nämlich mit „psychischem Wohlbefinden“, „erlebter Lebensqualität“ und „sozialen Komponenten des Verhaltens“; die Konzepte von Lawton haben bei der Erforschung der Lebensqualität von Demenzbetroffenen grosse Beachtung gefunden.

## **3 Methoden**

In den folgenden Kapiteln werden Forschungsdesign, Erfassungsinstrument der Lebensqualität und verschiedene Untersuchungsvariablen, inklusive Erfassungsinstrument der Pflegeabhängigkeit, beschrieben. Es folgen Erläuterungen zum Setting, zur Stichprobe und zur Auswahl der Pflegepersonen, welche die Lebensqualität der Demenzbetroffenen stellvertretend einschätzten. Nach der Beschreibung der Datensammlung und der Datenanalyse folgen ethische Überlegungen.

### **3.1 Forschungsdesign**

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde ein quantitativer, deskriptiver Forschungstypus mit einem Querschnittsdesign gewählt. Der Zweck einer deskriptiven Studie liegt darin, Aspekte einer Situation zu beobachten, zu beschreiben und zu dokumentieren, wie sie in ihrer natürlichen Umgebung vorkommen (Polit & Hungler, 1999).

### **3.2 Instrument zur Erfassung der Lebensqualität (ADRQL)**

Das Instrument „Alzheimer Disease Related Quality of Life“ (ADRQL) wurde von Rabins et al. (1999) in Maryland, USA, entwickelt. Es umfasst fünf Bereiche mit total 47 Items, die sich auf beobachtbares Verhalten in den zwei Wochen vor der Datenerhebung beziehen. Das Instrument ist als strukturiertes Interview aufgebaut, das mit einer Person geführt wird, welche die demenzbetroffene Person pflegt und gut kennt (Proxy-Report). Für die vorliegende Untersuchung im Setting Pflegeheim wurden die Pflegepersonen als geeignet betrachtet für den Proxy-Report.

Die Person, die das Interview durchführt, liest Aussagen vor, die von der Pflegeperson im Hinblick auf das Verhalten der demenzbetroffenen Person mit „stimme zu“ oder „stimme nicht zu“ bestätigt werden.

Der Bereich „Soziale Interaktion“ (12 Items) erfasst die Aufnahme von Beziehungen zu andern und das Beisammensein mit Dritten. Beispiele: Sie sucht Kontakt zu andern, indem sie sie grüsst oder sich Unterhaltungen anschliesst. Sie beachtet die Anwesenheit anderer Personen nicht. „Selbstwahrnehmung“ (8 Items) beleuchtet die spezielle Identität einer Person und für sie wichtige Beziehungen. Beispiele: Sie zeigt Interesse an Ereignissen, Orten oder Gewohnheiten aus ihrer Vergangenheit, etwa an alten Freunden, früheren Wohnorten, Kirche oder Gebet. Sie ist sich ihrer Position

in der Familie, etwa als Ehefrau, Eltern- oder Grosselternanteil, bewusst. „Gefühle und Stimmungen“ (15 Items) erfasst verschiedene Formen des Verhaltens. Beispiele: Sie leistet auf verschiedene Weisen Widerstand, etwa beim Ankleiden, Essen oder Baden oder durch die Weigerung, sich zu bewegen. Sie zeigt Vergnügen.

„Freude an Aktivitäten“ (5 Items) erfasst übliche Aktivitäten. Beispiele: Sie döst die meiste Zeit vor sich hin oder tut nichts. Sie sitzt ruhig da und scheint die Aktivität anderer zu geniessen, auch wenn sie nicht aktiv daran teilnimmt. Bei „Reaktionen auf die Umgebung“ (7 Items) geht es um Verhaltensweisen im Lebensumfeld einer Person. Beispiele: Sie versucht wiederholt fort zu gehen. Sie freut sich an ihren Besitztümern oder Habseligkeiten und lässt sich durch sie beruhigen.

Die Antworten (stimme zu / stimme nicht zu) werden anhand einer Tabelle im „Users Manual“ des Instruments mit einer Zahl bewertet (Black, Rabins, & Kasper, 2000). Bei jedem Item ist eine Antwort mit Null bewertet, die andere mit einem bestimmten Wert, der zwischen 8.78 und 13.75 variiert, das heisst, die Items sind unterschiedlich gewichtet. Die Werte werden zu einem Gesamtscore aufsummiert und durch den maximal erreichbaren Wert dividiert. Der Quotient wird mit 100 multipliziert. Eine höhere Prozentzahl entspricht einer höheren Lebensqualität.

Zur Validität und Reliabilität des Instruments liegen noch wenige Daten vor, da es sich um ein vor kürzerer Zeit entwickeltes Instrument handelt. Eine Reliabilitätsstudie, in der die Interrater-Reliabilität und die Resultate von Test-Retest geprüft werden, ist nach Angaben der Autoren des „Users Manual“ in Bearbeitung (Black et al., 2000). Aufgrund bisheriger Daten (Cronbach's alpha 0.89) wird dem Instrument eine akzeptable interne Konsistenz attestiert (Gonzalez-Salvador et al., 2000). Die Konstruktvalidität wurde überprüft, indem Korrelationen mit andern Instrumenten (Mini-Mental-Status, Psychogeriatric Dependency Rating Scale, Cornell Scale for Depression in Dementia) berechnet wurden.

Allgemeine Anmerkung zum Instrument ADRQL: Aus urheberrechtlichen Gründen darf das Instrument im Anhang nicht abgedruckt werden.

### **3.2.1 Übersetzung des Instruments ADRQL**

Da das Instrument nicht in deutscher Sprache zur Verfügung stand, wurde die Einwilligung zur Übersetzung und Verwendung des Instruments von der Forschergruppe, Johns Hopkins Medical Institutions, Towson, Maryland, unter Leitung von Professor Peter V. Rabins eingeholt. Das Instrument wurde von einem

professionellen Übersetzer, der regelmässig Pflegefachliteratur bearbeitet, ins Deutsche übersetzt. Zur Überprüfung der inhaltlichen Validität wurde das Instrument anschliessend von einem weiteren professionellen Übersetzer zurück in die englische Sprache übersetzt und von zwei Pflegefachpersonen mit guten Englischkenntnissen auf allfällige Abweichungen des Inhalts überprüft.

### **3.2.2 Pretest**

Um die Verständlichkeit und Handhabbarkeit des Instruments ADRQL zu überprüfen und Erfahrungen mit dem Fragebogen zu sammeln, wurden im Vorfeld der Untersuchung drei Pflegepersonen zu fünf Bewohnerinnen mit Demenz befragt. Die Befragungen konnten auf einer spezialisierten Abteilung für Demenzbetroffene in einem nicht an der Untersuchung beteiligten Pflegeheim einer anderen Region durchgeführt werden.

## **3.3 Untersuchungsvariablen**

Zuerst wird das Instrument zur Erfassung der Pflegeabhängigkeit beschrieben. Weiter wird aufgezeigt, welche Daten zur Untersuchungsperson und deren Umfeld sowie zu den Pflegepersonen erhoben wurden, welche die stellvertretenden Einschätzungen vornahmen.

### **3.3.1 Pflegeabhängigkeit**

Zur Erfassung der Pflegeabhängigkeit wurde die Pflegeabhängigkeitsskala (PAS) von Dijkstra et al. (1996) eingesetzt. Sie wurde in den Niederlanden für demente und psychisch kranke Menschen entwickelt. Das Instrument wurde neben anderen Sprachen auch ins Deutsche übersetzt. Der Fragebogen umfasst 15 Bereiche: Essen und Trinken, Kontinenz, Körperhaltung, Mobilität, Tag- und Nachtrhythmus, An- und Auskleiden, Körpertemperatur, Körperpflege, Vermeiden von Gefahren, Kommunikation, Kontakte mit anderen, Sinn für Normen und Werte, Alltagsaktivitäten, Aktivitäten zur sinnvollen Beschäftigung und Lernfähigkeit. Die Bewertung der Abhängigkeit (von völlig abhängig bis völlig unabhängig) wird auf einer 5-Punkt-Likert-Skala vorgenommen. Es können Skalenwerte zwischen 15 und 75 erzielt werden; je kleiner der Wert, desto pflegeabhängiger die Person. Es wird zwischen hoher (15-44), mittlerer (45-59) und niedriger (60-75) Pflegeabhängigkeit unterschieden (Bartholomeyczik & Halek, 2004). Das Instrument wurde unter dem Namen PAS ins

Deutsche übersetzt und mehrfach auf Validität und Reliabilität überprüft (Lohrmann, Dijkstra, & Dassen, 2003b). Bezüglich Reliabilität wurden Prüfungen zur Homogenität (Cronbachs'  $\alpha = 0.98$ ) und Äquivalenz (Cohens Kappa-Werte zwischen 0.50 und 0.75) durchgeführt (Dassen et al., 2001). Die Kappa-Werte entsprechen einer moderaten bis beträchtlichen Beobachterübereinstimmung (Lilienfeld & Stolley, 1994). Die Kriteriumsvalidität wurde überprüft, indem die PAS-Werte mit Resultaten vergleichbarer Einschätzungen verglichen wurden. Die Resultate zeigen, dass höhere Einstufungen bei den zwei Vergleichsinstrumenten mit einer höheren Einstufung von PAS einhergehen. PAS wurde schon mehrfach im geriatrischen und gerontopsychiatrischen Bereich eingesetzt (Dijkstra, Buist, Moorers, & Th., 1999). Das Instrument ist einfach handhabbar und ermöglicht internationale Vergleiche (Lohrmann, 2004). Von den Autoren wurde die Erlaubnis zum Einsatz des Instruments eingeholt und alle nötigen Unterlagen wurden von Ch. Lohrmann in deutscher Sprache zur Verfügung gestellt (Anhang 1).

### **3.3.2 Daten zur Untersuchungsperson und deren Umfeld**

Es wurden Alter, Geschlecht, Zivilstand, Häufigkeit von Besuchen, Aufenthaltsdauer im Heim, Zimmerkategorie, Grösse der Pflegeeinheit und die Pflegeeinstufung nach BESA erfasst.

Krankheitsbezogene Daten beinhalteten die Bestätigung der Demenzdiagnose, den Typ der Demenz, falls bekannt, und allfällig eingenommene Medikamente der Gruppen Neuroleptika, Sedativa, Antidepressiva und Analgetika (Anhang 1).

Zur Institution wurden folgende Daten erhoben: Grösse, Trägerschaft, Pflegesystem, Besuchszeit, Möglichkeit von eigenen Möbeln und Haustieren und Vorhandensein einer Gartenanlage (Anhang 2).

### **3.3.3 Soziodemographische Daten der Pflegepersonen**

Es wurden Alter, Geschlecht, Ausbildung, Dauer der Berufstätigkeit seit Ausbildungsabschluss, Dauer der Anstellung in der Institution, Arbeitspensum in Prozenten und Anzahl der eingeschätzten Bewohnerinnen und Bewohner erhoben (Anhang 3).

### **3.4 Setting**

Die Untersuchung wurde in sechs Pflegeheimen einer mittelgrossen Schweizer Stadt durchgeführt. Die Grösse der Pflegeheime variierte zwischen 26 und 104 Plätzen; eine Institution war städtisch, die andern hatten eine private Trägerschaft. In der Mehrzahl der Institutionen wurde für die Demenzbetroffenen die integrative, in einem Fall eine separative Betreuungsform (begleitetes Wohnen) angeboten.

Die Auswahl der Pflegeheime erfolgte in Zusammenarbeit mit dem Leiter Stab Soziales der Stadtverwaltung, der auch die ersten Kontakte zu den Institutionen herstellte. Nach schriftlicher Information der Heim-, Pflegedienst- und Stationsleitungen in Form einer Kurzfassung des Forschungs-Proposals führte die Studienleiterin ein Gespräch mit den Beteiligten vor Ort, wonach die definitive Zusage erfolgte.

### **3.5 Stichprobe**

Die Gelegenheitsstichprobe setzte sich aus 95 Bewohnerinnen und Bewohnern mit ärztlich bestätigter Diagnose Demenz zusammen. Es wurden Personen mit allen Schweregraden von Demenz berücksichtigt, mit Ausnahme von Personen mit schwerster Demenz, verbunden mit Immobilität, Sprachverlust und umfassender Pflegebedürftigkeit, denen der Fragebogen nicht gerecht geworden wäre. In die Stichprobe einbezogen wurden Bewohnerinnen und Bewohner ab Alter 65, die zum Zeitpunkt der Erhebung seit mindestens zwei Monaten im Pflegeheim lebten. Ausgeschlossen wurden Demenzbetroffene mit schweren Nebendiagnosen, das heisst, mit gleichzeitig neben der Demenzdiagnose bestehenden Erkrankungen, welche den Allgemeinzustand im physischen, psychischen und sozialen Bereich stark beeinträchtigten, wie beispielsweise eine maligne Tumorerkrankung. Blinde und gehörlose oder massiv schwerhörige Bewohnerinnen und Bewohner wurden ausgeschlossen, da sich die Einschätzung der Lebensqualität auf psychosoziale Aspekte bezog, die der besonderen Situation dieser Personen nicht gerecht geworden wäre. Die Pflegedienst- oder Stationsleitungen erstellten eine Liste der Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz, unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien. Im Zweifelsfall nahmen sie Rücksprache mit der Studienleiterin.

### **3.6 Auswahl und Information der Pflegepersonen für den Proxy-Report**

Die Pflegedienst- oder Stationsleitungen bezeichneten für alle in die Studie eingeschlossenen Bewohnerinnen und Bewohner eine Pflegeperson, welche die

betreffende Person regelmässig pflegte und gut kannte. Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Befragung waren eine Pflegeausbildung (DN I, DN II, AKP, Psychiatrie, FASRK), ein Arbeitspensum von mindestens 50%, eine Anstellung im Betrieb seit mindestens drei Monaten und Anwesenheit in den zwei Wochen vor der Datensammlung. Diese Angaben waren in der Kurzfassung des Forschungs-Proposals enthalten, welches den Leitungspersonen abgegeben wurde.

Pflegepersonen, welche sich bereit erklärten, an der Untersuchung teilzunehmen, wurden schriftlich über Ziel und Zweck der Studie informiert (Anhang 4).

### **3.7 Datensammlung**

Die Planung der Interviews mit den Pflegepersonen (Proxy-Report) erfolgte in Absprache mit den Pflegedienstleitungen. An insgesamt 12 Tagen, über einen Zeitraum von sieben Wochen, wurden alle Interviews anhand des Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität von der Studienleiterin durchgeführt. Im Anschluss ans Interview füllten die befragten Pflegepersonen den Fragebogen zur demenzbetroffenen Person aus und machten Angaben zur eigenen Person. In diesem Rahmen konnten noch Hinweise gegeben oder Fragen geklärt werden.

Die Pflegedienstleitung schickte die ausgefüllten Fragebogen innerhalb der folgenden zwei Wochen an die Studienleiterin zurück. Der zeitliche Aufwand für das Interview und das Ausfüllen der zwei Fragebogen betrug ca. 40 Minuten pro Pflegeperson. Der Fragebogen zur Institution wurde von der Pflegedienstleitung ausgefüllt.

### **3.8 Datenanalyse**

Zur Erfassung der erhobenen Daten wurde mit Hilfe des Freewareprogramms EpiData 3.1 ([www.epidata.dk](http://www.epidata.dk)) eine Eingabemaske erstellt. Die gesamten Daten wurden zwei Mal eingegeben und mit dem Validierungsprogramm auf Eingabefehler überprüft. Anschliessend wurden die Daten ins Statistikprogramm „SPSS for Windows“, Version 12.0.1, importiert und für die Analyse vorbereitet.

Die Daten wurden mittels deskriptiver und schliessender Statistikverfahren analysiert. Zur Lebensqualität (stetige Variable) und den Hintergrunddaten (stetige und kategoriale Variablen) wurden deskriptive Kennzahlen berechnet (Häufigkeiten, Mittelwert, Median, Standardabweichung, prozentuale Anteile). Zusammenhänge zwischen stetigen Variablen wurden mit Streudiagrammen und der Berechnung der

Pearson-Korrelation, der Zusammenhang zwischen stetigen und kategoriellen Variablen mit Boxplots untersucht. Zusätzlich wurden, je nach Datentyp, Datenverteilung und Gruppengrösse, parametrische (Einweg- Varianzanalyse mit Kontrastverfahren, Zweiweg-Varianzanalyse, Regression) und nichtparametrische Tests (Mann-Whitney U-Test) durchgeführt. Es wurde ein Signifikanzniveau von 0.05 festgelegt.

### **3.8.1 Validität des Instruments ADRQL**

Auf Anregung der Statistikerin wurde die unterschiedliche Gewichtung der 47 Items, wie sie im „Users Manual“ des amerikanischen Instruments ADRQL (Black et al., 2000) vorlag, im Vorfeld der Untersuchung für den kulturellen Kontext der Schweiz überprüft und angepasst. Zu diesem Zweck wurde der Fragebogen so abgeändert, dass jedes Item mit einer dreistufigen Likert-Skala versehen war, wo die Wichtigkeit des Items als klein, mittel oder hoch eingestuft werden konnte. Die Vereinfachung wurde erreicht, indem die ursprünglichen Werte der Items, die zwischen 8.78 und 13.75 lagen, auf ganze Zahlen gerundet wurden, was die Werte 9, 10, 11, 12, 13 oder 14 ergab. Anschliessend wurden die Werte 9 und 10, 11 und 12 sowie 13 und 14 zusammengefasst und die Mittelwerte berechnet. Dies ergab die Werte 9.5, 11.5 und 13.5, was für kleine, mittlere oder hohe Wichtigkeit stand. In der amerikanischen Version des Instruments mit vereinfachter Gewichtung hatten somit alle Items einen Wert von 9.5, 11.5 oder 13.5, was als Grundlage zum Vergleich mit den neuen Schweizer Gewichtungen diente. Diese Vereinfachung der Gewichtung schien sinnvoll, um nicht den Eindruck einer „Pseudogenauigkeit“ zu erwecken. In einem nächsten Schritt wurden fünf Experten und Expertinnen auf dem Gebiet der Demenzpflege gesucht, um die Gewichtung der 47 Items des Fragebogens vorzunehmen. Die fünf Expertinnen, die zur Teilnahme bereit waren, wurden mündlich und schriftlich über das Vorgehen informiert.

Bei der Auswertung der Fragebögen wurde für jedes Item gezählt, wie viele der fünf Expertinnen-Einschätzungen auf kleine, mittlere oder hohe Wichtigkeit fielen, und der Mehrzahl entsprechend ein Wert von 9.5 (kleine Wichtigkeit), 11.5 (mittlere Wichtigkeit) oder 13.5 (hohe Wichtigkeit) eingesetzt. Bei vier Items zeigte sich keine Mehrheit zu Gunsten einer der Gewichtungen; in diesen Fällen wurde die Gewichtung gewählt, die näher bei der amerikanischen Version des Instruments mit vereinfachter Gewichtung lag. Die Gewichtung der Schweizer Expertinnen wich in

einzelnen Bereichen kaum, in anderen deutlich von der amerikanischen Gewichtung ab (Anhang 6). In der amerikanischen Gewichtung der total 47 Items hatten 12 Items den Wert 9,5, 17 Items den Wert 11.5 und 18 Items den Wert 13.5. Der Maximalwert lag damit bei 552.5. Die Neubewertung der 47 Items durch Schweizer Expertinnen ergab 3 Items mit dem Wert 9.5, 22 Items mit dem Wert 11.5 und 22 Items mit dem Wert 13.5. Der neu errechnete Maximalwert lag somit bei 578.5. Tendenziell schätzten also die Schweizer Expertinnen die Wichtigkeit der Items höher ein, als es die amerikanischen Expertinnen und Experten taten.

### **3.8.2 Reliabilität des Instruments ADRQL**

Die Interraterreliabilität wurde durch die Intraclasskorrelation (ICC), die interne Konsistenz durch Cronbach's alpha erfasst. Zur Berechnung der Intraclasskorrelation wurde geplant, bei 20 demenzbetroffenen Personen einen doppelten Datensatz zu erheben. Nach Empfehlung der Statistikerin wurde angestrebt, jeweils zwei Pflegepersonen zu den gleichen vier demenzbetroffenen Personen in einem Pflegeheim zu befragen. In vier der sechs Pflegeheime konnte in Absprache mit den Pflegedienstleitungen die Erhebung von doppelten Datensätzen eingeplant werden.

### **3.9 Ethische Überlegungen**

Menschen mit einer Demenz können ihre Rechte nur beschränkt oder gar nicht mehr wahrnehmen und gehören deshalb zu einer besonders verletzbaren Personen-Gruppe, die im Rahmen der Forschung eines besonderen Schutzes bedarf (Humanforschungsgesetz, 2006). Da Ziele und Nutzen den Betroffenen klar sein müssen bei der Einwilligung in eine Studie, ergeben sich schwierige ethisch / juristische Probleme bei Demenzbetroffenen. Aus diesem Grund wurde eine Untersuchungsanlage gewählt, die keine Daten direkt bei den Betroffenen erhebt, sondern stellvertretend bei den Pflegepersonen. Auch wenn dieses Vorgehen andere ethische Fragen aufwirft, da die Sicht der Demenzbetroffenen nicht einbezogen wird, schien der gewählte Ansatz vertretbar für die vorliegende Studie. Auf die anfänglich geplante Untersuchung der kognitiven Fähigkeiten mit dem Mini-Mental-Status (MMS) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) wurde verzichtet, als deutlich wurde, mit welchen ethisch / juristischen Problemen das Einholen von Einverständniserklärungen verbunden ist. Die Ethikkommission meldete schwerwiegende Bedenken an und es konnte nicht mit einer Zustimmung gerechnet werden.

Um den Datenschutz vollumfänglich zu gewährleisten, gelangte die Forschungsleiterin zu keinem Zeitpunkt in den Besitz der Namensliste der in die Untersuchung eingeschlossenen Personen. Die Namensliste wurde von den Pflegedienstleitungen von Anfang an kodiert. Die anonymisierten Daten lassen keine Rückschlüsse auf einzelne demenzbetroffene Personen zu. Die in die Untersuchung involvierten Pflegepersonen wurden im Vorfeld schriftlich über Ziel, Nutzen und Art der Untersuchung informiert. Im Schreiben wurde ihnen zugesichert, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und alle Daten vollständig anonymisiert werden, was keine Rückschlüsse auf ihre Person zulässt.

## 4 Ergebnisse

Zuerst werden die Merkmale der Stichprobe und der Pflegepersonen, welche stellvertretend für die Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz befragt wurden, beschrieben. Dann folgt die Präsentation der Ergebnisse der Erhebung zur Lebensqualität und Pflegeabhängigkeit sowie zur Untersuchung von deren Zusammenhang. Abschliessend werden die Ergebnisse der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Lebensqualität und verschiedenen Variablen präsentiert.

### 4.1 Merkmale der Stichprobe

Die Stichprobe besteht aus 95 Bewohnerinnen und Bewohnern mit Demenz aus sechs Pflegeheimen. In fünf der sechs Pflegeheime konnten alle Bewohnerinnen und Bewohner mit ärztlich bestätigter Diagnose Demenz in die Untersuchung eingeschlossen werden, in einer Institution wurde eine beschränkte Anzahl Personen von der Pflegedienstleitung ausgesucht, um die Mehrbelastung der Pflegepersonen durch die Studie in machbarem Rahmen zu halten.

Tabelle 1: Heim, Heimgrösse, Anzahl und Geschlecht der Untersuchungspersonen

	Heim 1 104 Plätze	Heim 2 80 Plätze	Heim 3 26 Plätze	Heim 4 72 Plätze	Heim 5 100 Plätze	Heim 6 105 Plätze	Total
Frauen	6	18	6	13	19	11	73
Männer	2	7	2	2	5	4	22
Total	8	25	8	15	24	15	95

#### 4.1.1 Demographische Daten

Das Alter der Bewohnerinnen und Bewohner liegt zwischen 68 und 101 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 85.9 Jahren (Median= 86.00). Bei den Geschlechtern zeigt sich eine Verteilung von 73 Frauen und 22 Männern. Die grösste Gruppe beim Zivilstand entfällt auf verwitwete Bewohnerinnen und Bewohner (n=54). Die durchschnittliche Heimaufenthaltsdauer beträgt 4.1 Jahre, mit einem Median von 3 Jahren. Die minimale Aufenthaltsdauer liegt unter einem Jahr, die maximale bei 30 Jahren.

#### **4.1.2 Krankheitsspezifische Daten**

Die Bestätigung der Demenz-Diagnose der Bewohnerinnen und Bewohner erfolgte aufgrund des BESA-Arztzeugnisses (n=59) oder einer Arztauskunft (n=32), in vier Fällen aufgrund der Pflegedokumentation. Bei 35 Bewohnerinnen und Bewohnern standen Angaben zum Typ der Demenz zur Verfügung; eine Demenz vom Typ Alzheimer liegt in 20 Fällen, eine Multiinfarkt- oder vaskuläre Demenz in 15 Fällen vor. Von den untersuchten Bewohnerinnen und Bewohnern nehmen 20 keine regulär verordneten Medikamente der Gruppen Neuroleptika, Sedativa, Antidepressiva oder Analgetika ein. Am häufigsten werden Neuroleptika (n=37) und Antidepressiva (n=35) eingenommen, gefolgt von Analgetika (n=27) und Sedativa (n=16). In der Stichprobe sind Personen mit unterschiedlichen Schweregraden von Demenz vertreten. Der Anteil von 54 Bewohnerinnen und Bewohnern mit hoher Pflegeabhängigkeit (vgl. Kap. 4.4) spricht für einen entsprechend hohen Anteil an schwer Demenzbetroffenen, da andere schwere Erkrankungen ausgeschlossen wurden. Die Mehrzahl der Bewohnerinnen und Bewohner sind den BESA-Stufen 3 (n= 38) und 4 (n= 31) zugeteilt, was einem mittleren bzw. hohen Pflegebedarf entspricht. Der Rest entfällt auf die Stufen 2 (n= 22) und 1 (n= 4); dies entspricht einem leichten bzw. geringen Pflegebedarf.

#### **4.1.3 Umgebungsbedingungen**

Die Grösse der Pflegeheime variiert vom kleinsten mit 26 Plätzen bis zum grössten mit 105 Plätzen, wobei eines der Pflegeheime über eine spezialisierte Pflegeeinheit für Demente (begleitetes Wohnen) verfügt, in der 11 der untersuchten Bewohnerinnen und Bewohner leben. Die durchschnittliche Anzahl Betten der Pflegeeinheiten liegt bei 20.5. (Median= 18 Betten). Die Mehrzahl der Bewohnerinnen und Bewohner lebt in Zweierzimmern (n=46), gefolgt von einer ebenfalls grossen Gruppe in Einerzimmern (n=40); der Rest entfällt auf Dreier- und Viererzimmer (missing 3). Die persönliche Gestaltung des Zimmers mit eigenen Möbeln ist in vier von sechs Pflegeheimen möglich, Haustiere sind in fünf der sechs Institutionen erlaubt. Die Besuchszeit ist grundsätzlich in allen Pflegeheimen durchgehend möglich. Mit Ausnahme eines Pflegeheims, das im Umbau begriffen ist, besteht überall eine begehbare Gartenanlage.

Die Häufigkeit der Besuche wurde durch die Pflegepersonen eingeschätzt. Die Einschätzungen zeigen, dass der grösste Teil der Bewohnerinnen und Bewohner

(n=52) 1x wöchentlich bis 2x monatlich Besuch bekommt, gefolgt von einer Gruppe von 22 Bewohnerinnen und Bewohnern, die mehrmals wöchentlich Besuch erhalten. Die restlichen 17 Personen bekommen weniger als 2x monatlich Besuch (missing 4).

#### **4.2 Merkmale der Pflegepersonen**

Die Lebensqualität und Pflegeabhängigkeit der 95 Bewohnerinnen und Bewohner wurde durch insgesamt 26 Pflegepersonen (21 Frauen und 5 Männer) stellvertretend eingeschätzt. Sie wurden durchschnittlich zu 3.7 Bewohnerinnen und Bewohnern befragt. Sie hatten ein Durchschnittsalter von 40.1 Jahren (Median= 39.5 Jahre) mit einem Minimum von 24 und einem Maximum von 60 Jahren. Nebst Pflegenden mit DN I (n=10) und DN II oder AKP-Diplom (n=12) waren zwei Betagtenbetreuerinnen, eine Altenpflegerin und eine Pflegende mit Psychiatrie-Diplom beteiligt. Die Pflegepersonen arbeiteten durchschnittlich seit 5.6 Jahren im Betrieb, mit einem Minimum von unter einem Jahr und einem Maximum von 27 Jahren. Die Arbeitspensen lagen zwischen 60 und 100 Prozent, wobei knapp die Hälfte 100 Prozent arbeiteten.

#### **4.3 Einschätzung der Lebensqualität**

Die Übersetzung des Instruments ADRQL von Rabins et al. ins Deutsche, mit anschliessender Rückübersetzung in die englische Sprache zeigte, dass die deutsche Übersetzung sehr genau war. Da sich der Übersetzer vom Englischen ins Deutsche sehr strikt an den Text gehalten hatte, wurden wenige Formulierungen zu Gunsten einer einfacheren Ausdrucksweise verändert.

Der im Vorfeld durchgeführte Pretest mit dem übersetzten Instrument fiel überzeugend aus. Die Verständlichkeit der zu bewertenden Aussagen war sehr gut und der berechnete Zeitaufwand von 20 Minuten wurde meist unterschritten.

Die Lebensqualität wurde in den fünf Bereichen „soziale Interaktion“, „Selbstwahrnehmung“, „Gefühle und Stimmungen“, „Freude an Aktivitäten“ und „Reaktionen auf die Umgebung“ eingeschätzt. Der Lebensqualitätsscore wurde aufgrund der insgesamt 47 unterschiedlich gewichteten Items in den fünf Bereichen berechnet und zu einem Gesamtscore aufsummiert. Die Berechnung basiert auf den angepassten Schweizer Gewichtungen der Items (vgl. Kp. 3.8.1) und den daraus resultierenden Schweizer Maximalwerten. Die Werte der einzelnen Bereiche und der

Gesamtscore wurden durch den maximal erreichbaren Wert dividiert und mit 100 multipliziert; eine höhere Prozentzahl entspricht einer höheren Lebensqualität. Das Vorgehen entspricht der Anleitung im „Users Manual“ des Instruments (Black et al., 2000). Die Tabelle 2 zeigt die Resultate der einzelnen Bereiche und die Gesamteinschätzung im Überblick.

Tabelle 2: Lebensqualität Bereiche A - E und Gesamt in Prozent (n=95)

Bereich	Mean (SD) Prozent	Median Prozent	Min. Prozent	Max. Prozent
Bereich A Soziale Interaktion	76.3 (17.1))	78.2	36.0	100
Bereich B Selbstwahrnehmung	72.5 (21.9)	76.5	12.0	100
Bereich C Gefühle und Stimmungen	73.9 (15.8)	73.8	28.0	100
Bereich D Freude an Aktivitäten	56.1(26.7)	58.0	0.0	100
Bereich E Reaktion auf die Umgebung	71.2 (21.6)	72.4	15.0	100
Bereiche A - E Gesamt	72.0 (12.6)	72.7	43.0	95.0

#### 4.3.1 Gesamteinschätzung der Lebensqualität

Die Gesamteinschätzung der Lebensqualität ergibt einen Mittelwert von 72%, mit einem Minimalwert von 43% und einem Maximalwert von 95% (vgl. Tabelle 2). Die Häufigkeitsverteilung ist im Histogramm, Abbildung 1 ersichtlich. Die Quartile betragen 62.83, 72.77 und 83.06; das heisst, 50 Prozent der Demenzbetroffenen erreichten Werte zwischen 63 und 83 Prozent, 25 Prozent der Betroffenen erreichten Werte über 83 Prozent und 25 Prozent erreichten Werte unter 63 Prozent.

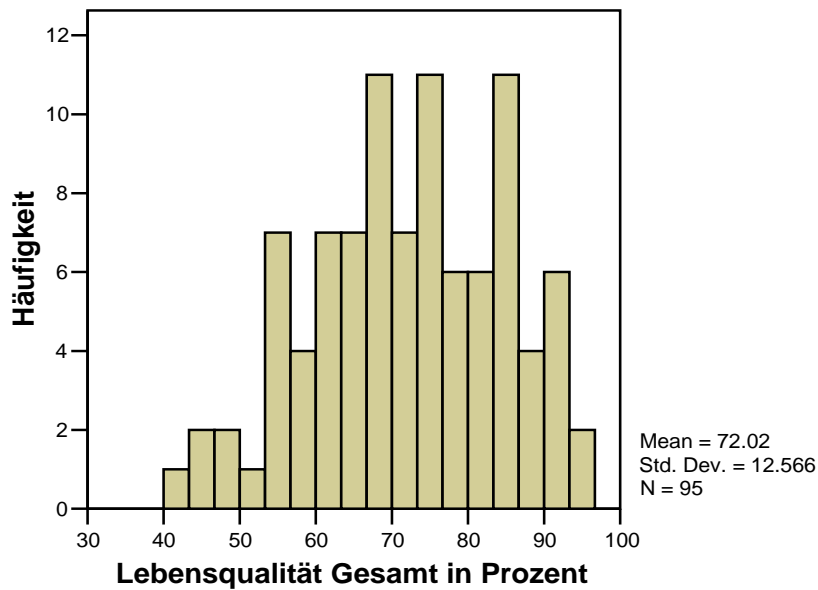


Abbildung 1: Histogramm, Lebensqualität Gesamt (n= 95)

Der Vergleich der sechs Pflegeheime mittels Einweg-Varianzanalyse (Oneway ANOVA) zeigt, dass sich die Gruppen bezüglich Gesamteinschätzung der Lebensqualität nicht signifikant unterscheiden ( $p$ -Wert = 0.576). Auch der zusätzliche Vergleich der Heime 3 und 6, die leicht tiefere Werte aufweisen, mit den Heimen 1, 2, 4 und 5 mit dem Kontrastverfahren zeigt keinen signifikanten Unterschied der Gruppen ( $p$ -Wert = 0.193). Betrachtet man die absoluten Zahlen der durchschnittlich erreichten Lebensqualitätswerte, kann festgestellt werden, dass Pflegeheim 4, welches als einziges eine spezialisierte Abteilung für Demente hat und wo 11 der 15 untersuchten demenzbetroffenen Personen leben (für 4 Personen trifft die integrative Betreuungsform zu), mit geringfügigem Abstand den höchsten Mittelwert und Median erreicht hat. Die Abbildung 2 und die Tabelle 3 verdeutlichen diese Ergebnisse.

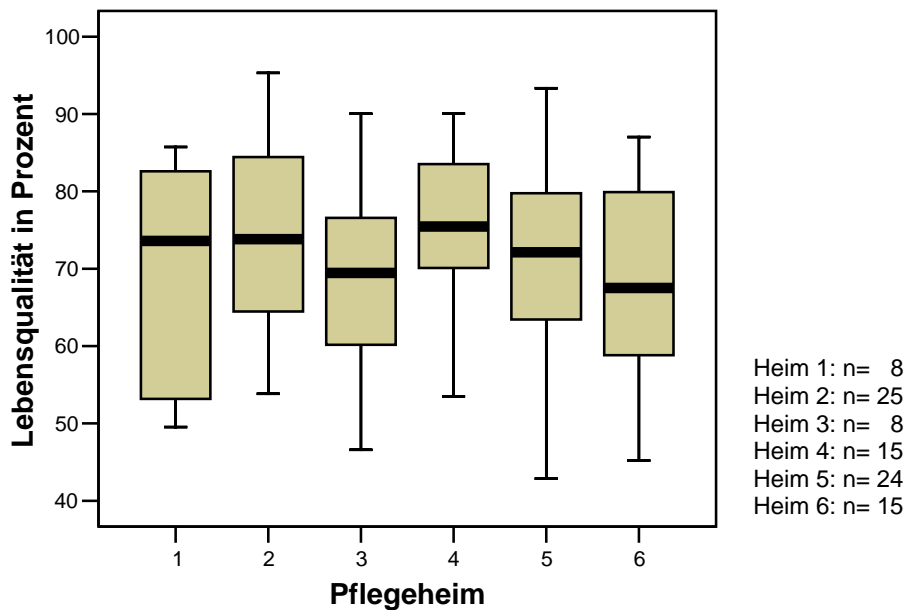


Abbildung 2: Boxplot, Lebensqualität Gesamt der sechs Pflegeheime

Tabelle 3: Lebensqualität Gesamt in Prozent und Pflegeheime

Kategorielle Variable	n	Mean (SD) Prozent	Median Prozent	Min. Prozent	Max. Prozent
Pflegeheim 1	8	69.2 (15.3)	73.6	50	86
Pflegeheim 2	25	73.7 (12.8)	73.8	54	95
Pflegeheim 3	8	68.6 (13.2)	69.5	47	90
Pflegeheim 4	15	75.6 (10.4)	75.5	54	90
Pflegeheim 5	24	72.4 (11.9)	72.1	43	93
Pflegeheim 6	15	68.4 (13.7)	67.5	45	87

#### 4.3.2 Lebensqualität der fünf Bereiche

Die Ergebnisse in den Bereichen „soziale Interaktion“, „Selbstwahrnehmung“, „Gefühle und Stimmungen“ und „Reaktionen auf die Umgebung“ zeigen vergleichbare Durchschnittswerte der Lebensqualität von 71-76%. Deutlich tiefer, mit einem Durchschnittswert von 56%, liegt der Bereich „Freude an Aktivitäten“ (vgl. Tabelle 2 und Abbildung 3). Ein Vergleich der fünf Bereiche mittels Einweg-Varianzanalyse (Oneway ANOVA) bestätigt, dass sich die Gruppen unterscheiden ( $p$ -Wert < 0.0001);

der Vergleich des Bereichs „Freude an Aktivitäten“ mit den übrigen Bereichen im Kontrastverfahren zeigt einen hoch signifikanten Unterschied ( $p$ -Wert  $< 0.0001$ ).

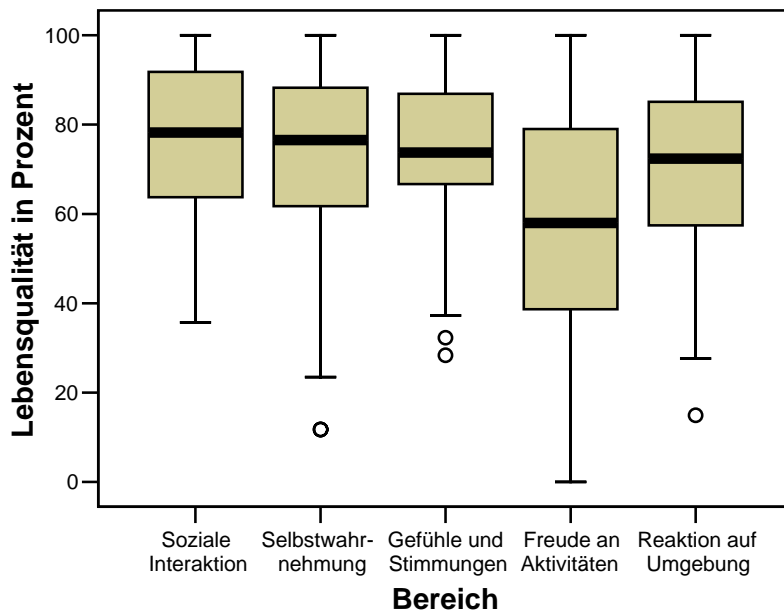
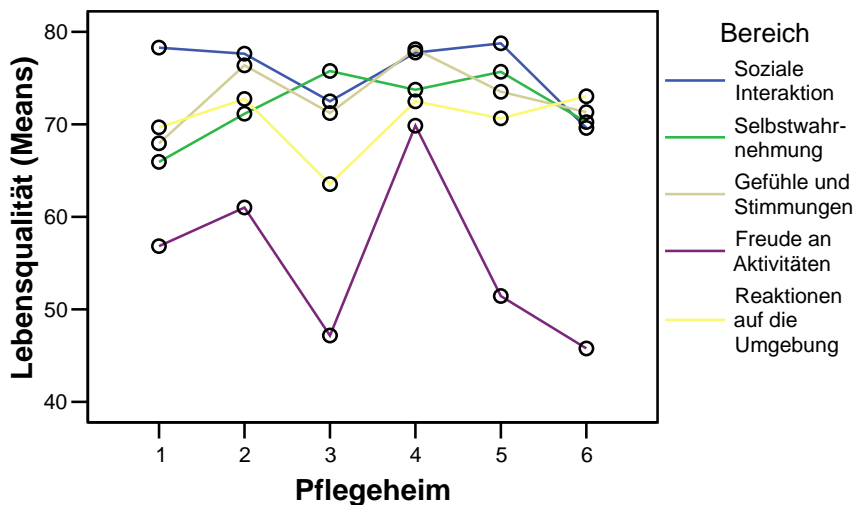


Abbildung 3, Boxplot: Lebensqualität der fünf Bereiche (n= 95)

Der Bereich „Freude an Aktivitäten“ wurde in allen sechs Pflegeheimen am tiefsten bewertet. Die Zweiweg-Varianzanalyse mit den Faktoren Heime und Bereiche zeigte einen signifikanten Einfluss von Heime ( $p$ -Wert 0.049) und Bereiche ( $p$ -Wert  $< 0.0001$ ) auf den Gesamtwert der Lebensqualität. Die Abbildung 4 veranschaulicht dies.



Heim 1: n= 8; Heim 2: n= 25; Heim 3: n=8; Heim 4: n= 15; Heim 5: n= 24; Heim 6: n=15  
Die Kreise des Interaktionsplots sind Mittelwerte aus n Werten.

Abbildung 4: Interaktionsplot, Pflegeheim x Bereich

Wird beim Vergleich der Resultate der einzelnen Bereiche der Median statt des Mittelwerts berücksichtigt, was angesichts der unterschiedlichen Grösse der Untersuchungsgruppen in den Pflegeheimen sinnvoll erscheint, dann ist der Bereich D „Freude an Aktivitäten“ in 4 von 6 Pflegeheimen der tiefste Wert, nämlich in Heim 1, 3, 5 und 6.

#### 4.4 Einschätzung der Pflegeabhängigkeit

Auf der Pflegeabhängigkeitsskala (PAS) können Gesamtwerte zwischen 15 und 75 erzielt werden, wobei kleine Werte für eine hohe Pflegeabhängigkeit sprechen.

Die Werte der 15 Items der Pflegeabhängigkeitsskala wurden zu einem Gesamtwert aufaddiert. Der Mittelwert beträgt 40.8 (SD 15.4), der Median 42, bei einem Minimalwert von 15 und einem Maximalwert von 73. Die erreichten Gesamtwerte wurden den drei im Instrument vorgesehenen Pflegeabhängigkeitsbereichen hoch (15-44 Punkte), mittel (45-59 Punkte) und niedrig (60-75 Punkte) zugeteilt (Bartholomeyczik & Halek, 2004). Von den 95 Bewohnerinnen und Bewohnern haben 54 eine hohe, 27 eine mittlere und 14 eine niedrige Pflegeabhängigkeit (vgl. Abbildung 5).

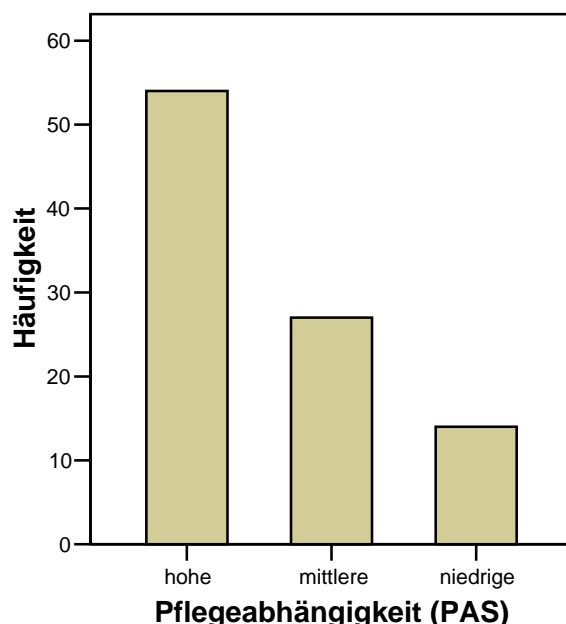
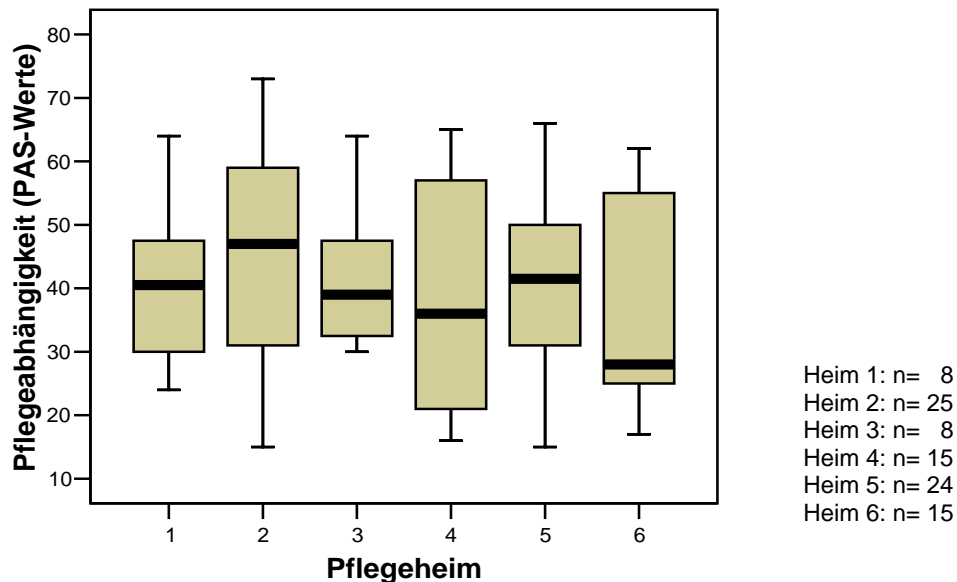


Abbildung 5: Ausmass der Pflegeabhängigkeit

Der Vergleich der sechs Pflegeheime mittels Einweg-Varianzanalyse (Oneway ANOVA) zeigt, dass sich die Gruppen nicht unterscheiden ( $p$ -Wert = 0.836). Der zusätzliche Vergleich mit dem Kontrastverfahren von Pflegeheim 6 mit der höchsten

durchschnittlichen Pflegeabhängigkeit (Mittelwert 37.1) mit den andern Pflegeheimen zeigt keinen signifikanten Unterschied der Gruppen ( $p$ -Wert = 0.366). Die Abbildung 6 gibt einen Überblick der Pflegeabhängigkeit der Bewohnerinnen und Bewohner in den sechs Pflegeheimen.



Ein tiefer Wert auf der Pflegeabhängigkeitsskala entspricht einer hohen Pflegeabhängigkeit.

Abbildung 6: Boxplot, Pflegeabhängigkeit in den Pflegeheimen

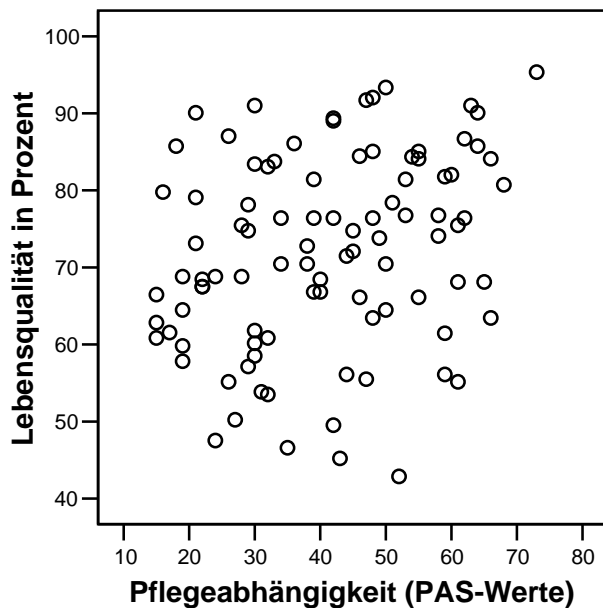
#### 4.5 Einfluss von Pflegeabhängigkeit, soziodemographischen Variablen und Umgebungsvariablen auf die Lebensqualität

Mögliche Einflussgrößen auf die Lebensqualität wurden getrennt nach stetigen und kategoriellen Variablen untersucht. Die stetigen Variablen wurden in Streudiagrammen dargestellt und es wurde die Pearson-Korrelation berechnet. Zusätzlich wurde ein Regressionsmodell berechnet. Für die kategoriellen Variablen wurden Boxplots erstellt, um mögliche Zusammenhänge sichtbar zu machen. Mit Mann-Whitney-Test und Einweg-Varianzanalyse wurden Unterschiede zwischen Gruppen untersucht.

##### 4.5.1 Stetige Einflussgrößen auf die Lebensqualität

Die Streudiagramme und die berechneten Pearson-Korrelationen zeigten keinen Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und den stetigen Einflussgrößen Pflegeabhängigkeit ( $r=0.276$ ) Alter ( $r=0.034$ ), Dauer des Heimaufenthalts ( $r= -0.179$ ),

Grösse des Pflegeheims ( $r = -0.025$ ) und Grösse der Pflegeeinheit ( $r = 0.116$ ). Die Abbildung 7 zeigt exemplarisch eines der Streudiagramme.



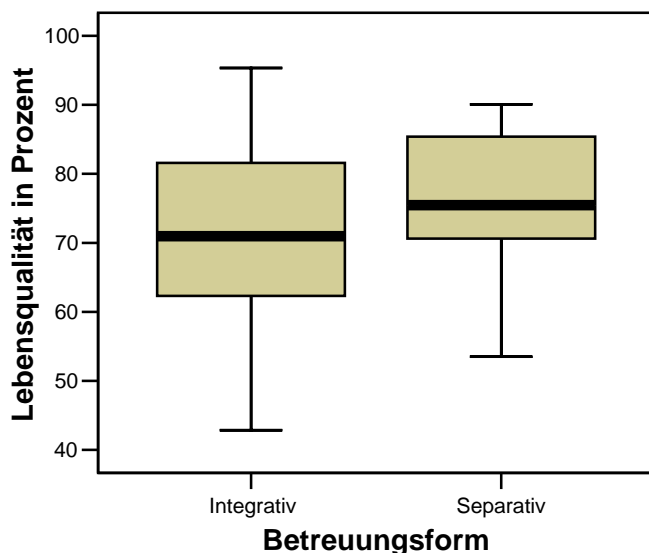
Pearson-Korrelation 0.276

Abbildung 7: Streudiagramm, Lebensqualität und Pflegeabhängigkeit

Trotz den schwachen Pearson-Korrelationen wurde noch eine Regression berechnet. Die nicht signifikanten Variablen wurden schrittweise eliminiert. Nur die Variable Pflegeabhängigkeit war signifikant ( $p$ -Wert = 0.007), jedoch mit tiefem Bestimmtheitsmass  $R^2$  (0.076) und  $R$  (0.276). Die tiefe Korrelation stimmt mit dem Eindruck des Streudiagramms überein. Das signifikante Resultat der einfachen linearen Regression hat also keine Bedeutung.

#### 4.5.2 Kategoriale Einflussgrössen auf die Lebensqualität

Die Boxplots der kategoriellen Variablen Geschlecht, Betreuungsform (integrativ oder separativ), Zimmerkategorie und Besucherhäufigkeit zeigten nur geringfügige Unterschiede der Gruppen. Abbildung 8 zeigt exemplarisch den Boxplot zur Betreuungsform. Ergänzend wurde mit Mann-Whitney-Test und Varianzanalyse überprüft, ob der Unterschied zwischen den Gruppen der einzelnen Variablen signifikant ist.



Integrative Betreuungsform: n = 84 Separative Betreuungsform: n= 11

Abbildung 8: Boxplot, Lebensqualität und Betreuungsform

Der Mann-Whitney-Test zeigte keinen signifikanten Unterschied der durchschnittlich erreichten Lebensqualität von Männern und Frauen (p-Wert = 0.867) und bei integrativer und separativer (begleitetes Wohnen) Betreuungsform (p-Wert = 0.285). Die Einweg-Varianzanalyse zeigt, dass sich die drei Gruppen der Zimmerkategorien nicht unterscheiden (p-Wert = 0.635). Der Vergleich mit dem Kontrastverfahren der Kategorie Dreier- od. Viererzimmer, die den höchsten Wert erreichten, mit den beiden andern Gruppen ergibt keinen signifikanten Unterschied der Gruppen (p-Wert = 0.462). Auch die drei Gruppen der Besucherhäufigkeit unterscheiden sich in der Einweg-Varianzanalyse nicht (p-Wert = 0.368). In der Tabelle 4 sind die Lebensqualitäts-Werte der untersuchten kategoriellen Variablen zusammengefasst.

Tabelle 4: Lebensqualität Gesamt in Prozent und kategorielle Variablen

Kategorielle Variable		n	Mean (SD) Proz.	Median Proz.	IQR Proz.	Min. Proz.	Max. Proz.
Geschlecht:	Weiblich	73	71.9 (12.7)	70.4	22	43	93
	Männlich	22	72.4 (12.3)	74.4	16	48	95
Zimmerkat.: (missing 3)	Einerzimmer	40	72.8 (13.0)	74.3	22	47	93
	Zweierzimmer	46	71.1 (11.2)	71.3	17	45	89
	Dreier-od. Viererzimmer	6	75.9 (21.4)	83.7	39	43	95
Betreuungs- form	Integrativ	84	71.5 (12.7)	71.0	20	43	95
	Separativ	11	75.8 (11.6)	75.5	18	54	90
Besuche: (missing 4)	Mehrmals wöch.	22	73.5 (13.4)	71.8	20	43	92
	1x wöch. - 2x monatl.	52	73.0 (11.6)	75.1	19	50	95
	Weniger als 2x monatl.	17	68.4 (14.6)	68.5	28	45	87

Ein Resultat bezüglich Medikamenteneinnahme und erreichter Lebensqualität, das nicht zur Ausgangsfragestellung gehört, jedoch für die Praxis von Interesse sein könnte, soll an dieser Stelle erwähnt werden. Die Gruppe von Untersuchungspersonen, die keine der vier erfassten Medikamentengruppen Neuroleptika, Sedativa, Antidepressiva und Analgetika einnimmt (n= 20), wurde mit den vier Gruppen verglichen, die ausschliesslich eine der erwähnten Medikamentengruppen einnimmt. Dabei zeigte sich, dass die durchschnittlich erreichte Lebensqualität bei der Gruppe, die nur Analgetika einnimmt, signifikant höher (Mann-Whitney, p-Wert <0.018) ist als bei der Gruppe, die keine Analgetika bzw. keine der erfassten Medikamentengruppen einnimmt.

#### **4.6 Überprüfung der Reliabilität des Instruments ADRQL**

Das geplante Vorgehen, bei 20 demenzbetroffenen Personen einen doppelten Datensatz zu erheben und jeweils zwei Pflegepersonen zu den gleichen vier demenzbetroffenen Personen zu befragen, war aus verschiedenen praktischen Gründen nur modifiziert realisierbar. Es konnten total 18 doppelte Datensätze aus vier verschiedenen Pflegeheimen erhoben werden. An den 36 Interviews nahmen insgesamt 12 Pflegepersonen teil, womit sie durchschnittlich 3 demenzbetroffene Personen einschätzten. Der Intraclasscorrelations-Coeffizient (ICC) wurde einzeln für die Bereiche A – E und getrennt nach den vier Pflegeheimen, aus denen insgesamt 18 Doppelbeurteilungen vorliegen, berechnet. Anschliessend wurde ein gewichteter ICC-Mittelwert der vier Pflegeheime in den Bereichen A – E berechnet, indem die Anzahl der Doppelbeurteilungen berücksichtigt wurde. Das Maximum des ICC liegt bei 0.61, das Minimum bei 0.02, was einem insgesamt tiefen Wert des ICC entspricht. Der ICC im Bereich A beträgt 0.36, im Bereich B: 0.61, im Bereich C: 0.13, im Bereich D: 0.02 und im Bereich E: -0.17. Der ICC ist stark von der unterschiedlichen Gewichtung der einzelnen Items in den fünf Bereichen beeinflusst, da nicht übereinstimmende Einschätzungen bei Items mit hoher Gewichtung zu einer grösseren Abweichung führen als bei Items mit tiefer Gewichtung. Deshalb wurde zusätzlich die prozentuale Übereinstimmung der einzelnen Items pro Bereich berechnet (Anhang 5). Durchschnittlich wurden 73% der Items in den Bereichen A – E von zwei Pflegepersonen gleich eingeschätzt. Das Maximum der durchschnittlichen Übereinstimmung pro Bereich liegt bei 77.3%, das Minimum bei 65.6%.

Die interne Konsistenz, Cronbachs'alpha, wurde für die fünf Subskalen A - E berechnet. Die Werte liegen zwischen 0.62 und 0.39. Der Wert im Bereich A beträgt 0.59, im Bereich B 0.62, im Bereich C 0.59, im Bereich D 0.39 und im Bereich E 0.47. Die Werte erhöhen sich auf ein Maximum von 0.77 und ein Minimum von 0.54, wenn die drei Items B4 (-.35), D3 (-0.05) und E1 (-0.15) aus der entsprechenden Skala entfernt werden, da sie die Homogenität der Skala stark beeinträchtigen.

## **5 Diskussion**

In dieser Studie wurden Daten zu psychosozialen Aspekten der Lebensqualität von Demenzbetroffenen erhoben, die in sechs Pflegeheimen mit mehrheitlich integrativer, in einem Fall mit separativer Betreuungsform leben. Weiter wurde der Zusammenhang zwischen möglichen beeinflussenden Faktoren und der Lebensqualität untersucht. Um Hinweis auf die Schwere der Demenz zu bekommen, wurde die Pflegeabhängigkeit erfasst.

### **5.1 Gesamteinschätzung der Lebensqualität**

Die Gesamteinschätzung der Lebensqualität zeigt, dass die Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz durchschnittlich knapp drei Viertel des Maximalwerts (72%) der Lebensqualität erreichten. Die detaillierte Betrachtung macht deutlich, dass die Hälfte der Demenzbetroffenen Werte zwischen 63% und 83% erreichten, was als mässige bis gute Lebensqualität interpretiert werden kann; ein Viertel erreichte Werte über 83%, was mit sehr guter Lebensqualität gleichgesetzt werden kann, und ein Viertel Werte unter 63%, was als tiefe Lebensqualität zu bezeichnen ist. Das Gesamtergebnis der Lebensqualität im psychosozialen Bereich kann somit als positiv gewertet werden. Bedenkt man, dass in der untersuchten Stichprobe von einem hohen Anteil schwer demenzbetroffener Bewohnerinnen und Bewohner auszugehen ist, kann also auch bei fortgeschrittener Demenz eine gute Lebensqualität in den untersuchten psychosozialen Bereichen erreicht werden. Wichtig ist aber auch zur Kenntnis zu nehmen, dass die Lebensqualität eines Viertels der Demenzbetroffenen als tief eingeschätzt wurde. Welche Faktoren dafür verantwortlich sind, kann aufgrund dieser Studie nicht beantwortet werden. Keiner der untersuchten Faktoren zeigte einen Einfluss auf die Lebensqualität. Eine grössere Stichprobe wäre wichtig, um beeinflussende Faktoren, wie die Betreuungsform (integrativ / separativ), umgebungsabhängige oder individuelle Faktoren, zu untersuchen. Es gibt keinen signifikanten Unterschied der Lebensqualität der demenzbetroffenen Bewohnerinnen und Bewohner in den sechs Pflegeheimen. In absoluten Zahlen erreicht Pflegeheim 4, welches als einziges eine separative Betreuungsform (begleitetes Wohnen) für Demenzbetroffene anbietet, den höchsten durchschnittlichen Lebensqualitätswert. Dieser Umstand ist interessant, auch wenn daraus nicht abgeleitet werden kann, dass die separative den traditionellen integrativen Betreuungsformen überlegen ist.

Ein Vergleich der Ergebnisse mit Resultaten einer amerikanischen und französischen Studie, die das gleiche Messinstrument verwendeten und ähnlich grosse Stichproben untersuchten, zeigt keine wesentlichen Unterschiede. Beim Vergleich wurde berücksichtigt, dass die Gewichtung der einzelnen Items an den Schweizer Kontext angepasst wurde und der Schweizer Maximalwert etwas höher lag. Gonzalez-Salvador et al. (2000) führte ihre Untersuchung in einer grossen, auf Demente spezialisierten Institution in den USA durch. Die erreichten Werte im Pflegeheim lagen etwas tiefer als der Mittelwert der Schweizer Pflegeheime, im „begleiteten Wohnen“ etwas höher. Die französische Studie von Thomas et al. (2006) zeigt leicht tiefere Werte der Lebensqualität von Demenzbetroffenen, die zu Hause betreut werden, als die Untersuchungen in den Pflegeheimen der Schweiz und den USA. Da die Einschätzung durch Angehörige oft zu tieferen Werten führt, weil diese durch die Situation stark belastet sind, könnte dies eine Erklärung für den Unterschied sein (Karlavish et al., 2001; Thomas et al., 2006). Der Vergleich dieser Studienergebnisse hat eine beschränkte Aussagekraft, da kulturelle Unterschiede und unterschiedliche beeinflussende Faktoren wirksam sind.

## **5.2 Lebensqualität der fünf Bereiche**

Der Vergleich der Bereiche „soziale Interaktion“, „Selbstwahrnehmung“, „Gefühle und Stimmungen“, „Freude an Aktivitäten“ und „Reaktionen auf die Umgebung“ führt zu interessanten Ergebnissen; „Freude an Aktivitäten“ erzielt signifikant tiefere Werte im Vergleich zu den übrigen Bereichen. In allen sechs Pflegeheimen sind in diesem Bereich die tiefsten Mittelwerte zu verzeichnen. Zu gleichen Ergebnissen kommt die französische Studie von Thomas et al.(2006). Dabei ist zu beachten, dass diese Studie bei zu Hause betreuten Menschen mit Demenz durchgeführt wurde. Die Resultate der Studie von Gonzalez-Salvador et al. (2000) zeigen bei „Freude an Aktivitäten“ den zweittiefsten Wert. Auch wenn der Tatsache Rechnung getragen wird, dass es bei fortschreitender Demenz zu Verlust von Eigeninitiative und Aktivität kommt, könnten die tiefen Werte Hinweis darauf sein, dass die Angebote zur Aktivierung den spezifischen Bedürfnissen der Demenzbetroffenen zu wenig entsprechen. Auf diese Problematik macht eine Studie von Orsulic-Jeras et al. (2000) aufmerksam, die aufzeigt, dass Demenzbetroffene mehr Engagement und Vergnügen und weniger passives Verhalten zeigen, wenn das Aktivierungsprogramm speziell auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet ist. Kitwood (2000) bezeichnet das Gefühl,

etwas tun zu können, als einen von vier Zuständen, die für das menschliche Wohlbefinden zentral sind und auch für Demenzbetroffene Gültigkeit haben. Bei der Wahl der Beschäftigung ist der Einbezug der Biographie, im Sinne von Kenntnissen über frühere Lieblingsbeschäftigungen und berufliche Tätigkeiten, von grosser Bedeutung (Alzheimergesellschaft, 2006). Mangel an Aktivität und Ermunterung kann auch zu Depression und Rückzug führen (Alzheimergesellschaft, 2006).

### **5.3 Einschätzung der Pflegeabhängigkeit**

Es überrascht nicht, dass der überwiegende Teil der untersuchten Personen in hohem Mass pflegeabhängig ist. Zu erwarten war dies einerseits aufgrund des hohen Durchschnittsalters von 86.9 Jahren, da die Pflegeabhängigkeit mit zunehmendem Alter steigt, und andererseits wegen des überproportional erhöhten Pflegebedarfs von Demenzbetroffenen (Weyerer & Schäufele, 2004c). Bedenkt man die Tatsache, dass andere schwere Grunderkrankungen neben der Demenz ein Ausschlusskriterium waren, darf angenommen werden, dass die hohe Pflegeabhängigkeit auf einen hohen Anteil von schwer Demenzbetroffenen hinweist. Dies trifft für alle Pflegeheime gleichermassen zu, wobei in zwei Pflegeheimen (Heim 4 und 6) eine leicht höhere Pflegeabhängigkeit zu verzeichnen ist. Eine vergleichbare Studie mit Demenzbetroffenen in Pflegeheimen aus verschiedenen europäischen Ländern und Kanada, jedoch mit grösserer Stichprobe, zeigt eine noch höhere Pflegeabhängigkeit der Betroffenen (Dijkstra et al., 2000), bei einem um ca. 3 Jahre tieferen Durchschnittsalter. Dieser Unterschied wäre näher zu untersuchen. Von Interesse wäre bei diesem Vergleich zum Beispiel der Schweregrad der Demenz der in die Untersuchung eingeschlossenen Personen.

### **5.4 Einfluss von Pflegeabhängigkeit, soziodemographischen Variablen und Umgebungsvariablen auf die Lebensqualität**

Das Alter und das Geschlecht der Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz haben keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Zum gleichen Resultat kommt die Studie von Gonzalez-Salvador et al. (2000). Der fehlende Einfluss des Alters ist eher unerwartet, da mit steigendem Alter auch die körperlichen Beschwerden zunehmen (BFS, 2002), was die Lebensqualität beeinträchtigen könnte.

Auch das Ausmass der Pflegeabhängigkeit beeinflusst die Lebensqualität nicht. Zu einem anderen Ergebnis kommen Gonzalez-Salvador et al. (2000), die bei höherer

Pflegeabhängigkeit (Psychogeriatric Dependency Rating Scale) eine signifikant tiefere Lebensqualität feststellten. Das Ergebnis der vorliegenden Studie macht deutlich, dass dieser Zusammenhang offenbar nicht zwingend ist, was aus Sicht der Demenzbetroffenen ermutigend ist. Es ist denkbar, dass hohe Pflegeabhängigkeit bei fortgeschrittenem Krankheitsstadium weniger Einfluss auf psychosoziale Aspekte der Lebensqualität hat, da Pflegeabhängigkeit allgegenwärtig ist, im Gegensatz zum Anfangsstadium. Diesen Erklärungsansatz könnte die Untersuchung von Andersen et al. (2004) stützen, der allerdings ein anderes Instrument zur Messung der Lebensqualität einsetzte. Seine Ergebnisse zeigen, dass Abhängigkeit von andern (ADL) für Demenzbetroffene, die zuhause leben, der Hauptfaktor für beeinträchtigte Lebensqualität ist.

Die Dauer des Heimaufenthaltes hatte keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Gonzalez-Salvador et al. (2000) zeigten in ihrer Studie einen schwach negativen Zusammenhang auf. Es ist davon auszugehen, dass die Dauer des Heimaufenthalts auch einen Zusammenhang zum Fortschreiten der Demenzerkrankung hat. Die Untersuchung, welchen Einfluss die Schwere der Demenz auf die Lebensqualität hat, führte zu unterschiedlichen Ergebnissen (vgl. Kp. 2.5).

Der mögliche Zusammenhang zwischen der Grösse der Institution oder der Grösse der Pflegeeinheit und der Lebensqualität wurde untersucht in der Annahme, dass insbesondere kleinere Pflegeeinheiten dem Wohlbefinden von Bewohnerinnen und Bewohnern besser gerecht werden (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004). Auf Grund der untersuchten Stichprobe konnte kein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Grösse der Institution bzw. Pflegeeinheit aufgezeigt werden. Das gleiche gilt für die Zimmerkategorie, wobei Bewohnerinnen und Bewohner in Dreier- und Viererzimmern tendenziell eine höhere Lebensqualität aufwiesen als Bewohnerinnen und Bewohner, die in Einer- und Zweierzimmern leben. Zu beachten ist allerdings die sehr kleine Gruppe von sechs Personen, die in Dreier- und Viererzimmern leben, weshalb der Aussagewert sehr beschränkt ist.

Die erhobenen Daten zur Besucherhäufigkeit können im Sinne einer allgemeinen Tendenz gesehen werden, da keine exakte Erfassung der Anzahl Besuche, sondern eine Einschätzung aufgrund der Beobachtungen der Pflegepersonen erfolgte, was zu erheblichen Abweichungen von den tatsächlich erfolgten Besuchen führen kann. Aufgrund der vorliegenden Daten konnte kein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Besucherhäufigkeit hergestellt werden. Interessant zu

erwähnen ist in diesem Zusammenhang die Studie von Oppikofer et al. (2002), auch wenn aufgrund der unterschiedlichen Erhebungsmethoden kein Vergleich zur vorliegenden Studie möglich ist. Es konnte ein signifikant positiver Einfluss von sozialer Unterstützung auf das Wohlbefinden von dementen Heimbewohnerinnen und -bewohnern nachgewiesen werden. Freiwillige Besucher wurden zu diesem Zweck im Umgang mit dementen Menschen geschult.

Die Lebensqualität unterscheidet sich nicht signifikant bezüglich integrativer oder separativer Betreuungsform. Zu beachten ist, dass der überwiegende Teil der untersuchten Bewohnerinnen und Bewohner (n= 84) in Institutionen mit integrativer Betreuungsform leben und nur 11 Personen in so genannt „begleitetem Wohnen“ betreut werden, was einer separativen Betreuungsform entspricht. Um aussagekräftigere Resultate zu erhalten, müssten die beiden Stichproben eine besser ausgewogene Grösse haben. Zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie stand keine weitere Einrichtung mit separativer Betreuungsform zur Verfügung.

Das nicht zur Ausgangsfragestellung gehörende Ergebnis zur Schmerzthematik zeigt, dass Demenzbetroffene mit regulärer Schmerzmedikation eine signifikant höhere Lebensqualität haben als Betroffene, die keine reguläre Schmerztherapie haben. Dies stützt Ergebnisse aus andern Studien, die aufzeigen, dass Schmerzen die Lebensqualität Demenzbetroffener negativ beeinflussen können (Horgas & Elliott, 2004) oder zu auffälligem Verhalten oder Depression führen können, was indirekt einen negativen Einfluss auf die Ausübung der ADL hat (Cipher & PA., 2004).

### **5.5 Überprüfung der Reliabilität des Instruments ADRQL**

Die Interraterreliabilität, erfasst durch den ICC, fiel nicht überzeugend aus. Vergleichende Resultate liegen zur Zeit nicht vor. Die unterschiedliche Gewichtung der einzelnen Items, welche den ICC beeinflusst, scheint eher willkürlich, da die Überprüfung der Gewichtung im Schweizer Kontext gezeigt hat, dass die Expertinnen die Bedeutung einzelner Items unterschiedlich beurteilen. Bei einer weiteren Verwendung des Instruments sollte in Erwägung gezogen werden, auf die unterschiedliche Gewichtung der Items zu verzichten, da diese eher willkürlich erscheint und den Intraclasscorrelations-Koeffizienten stark beeinflusst. Dazu wäre das Einverständnis der Autoren des Instruments notwendig. Die zusätzlich berechnete prozentuale Übereinstimmung der doppelten Datensätze betrug durchschnittlich

72 %. Berücksichtigt man bei diesem Ergebnis die zufällige Übereinstimmung, die bei der vorliegenden dichotomen Antwortskala bei 50% liegt, fällt die prozentuale Übereinstimmung moderat aus.

Die interne Konsistenz (Cronbach's alpha) der fünf Subskalen ist wenig befriedigend ausgefallen. Ein Vergleich mit andern Studien lässt sich wegen der veränderten Gewichtung der einzelnen Items nicht anstellen.

## **5.6 Grenzen der Studie**

Eine Schwierigkeit im Vorfeld der Untersuchung zeigte sich darin, dass die Diagnose der Demenz in vielen Fällen nicht eindeutig war, da differenzierte Abklärungen fehlten. Verschiedene Personen konnten deshalb nicht in die Untersuchung eingeschlossen werden. Ein Einschluss in die Untersuchung schien vertretbar, wenn ein BESA-Arztzeugnis mit der Diagnose Demenz oder eine entsprechende Arztauskunft vorlag. In vier Ausnahmefällen lag nur eine Bestätigung aufgrund der Pflegedokumentation vor.

Das verwendete Instrument zur Erfassung der Lebensqualität basiert auf stellvertretender Beurteilung (Proxy-Report) durch Pflegepersonen. Es ist zu bedenken, dass immer ein Stück persönliche Wahrnehmung der Pflegeperson einfließt und auch die Art der Beziehung zur Bewohnerin oder zum Bewohner einen Einfluss auf die Einschätzung hat (Thorgrimsen et al., 2003). Verschiedene Studienergebnisse zeigen, dass die Lebensqualität bei Proxy-Report tendenziell tiefer eingeschätzt wird als bei Self-Report (Edelman et al., 2004; Ready et al., 2004; Thorgrimsen et al., 2003). Ein wichtiger Grund liegt laut Edelman et al. (2004) darin, dass Pflegepersonen oft an Defiziten orientiert sind. Das Instrument wurde erst in wenigen Studien eingesetzt und die Validität und Reliabilität sind noch wenig überprüft. Da kein vergleichbares, besser validiertes Instrument zur Verfügung stand und die erfassten Dimensionen des Instruments der Zielsetzung der Studie in hohem Mass entsprachen, schien der Einsatz des Instruments trotzdem gerechtfertigt. Die Überprüfung der Reliabilität des Instruments im Rahmen dieser Studie ergab tiefe Werte, was darauf hinweist, dass mit Messfehlern gerechnet werden muss. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss dieser Tatsache Rechnung getragen werden.

Neben den Mängeln bezüglich Reliabilität und Validität soll aber auch erwähnt werden, dass die Anwendung des Instruments in den meisten Fällen problemlos war. Spontane Rückmeldungen der interviewten Pflegepersonen zeigten, dass die

Akzeptanz des Instruments hoch war. Die Aussagen, zu denen von den Pflegenden Stellung genommen werden musste, wurden verschiedentlich als gut passend für Demente bezeichnet. Je nach Individualität der demenzbetroffenen Person kam es vor, dass einzelne Items weniger passend waren, was den Gesamteindruck aber nicht schmälerte. Es zeigte sich, dass die meisten Items des Instruments beobachtbar sind, einzelne Items erfordern viel Interpretation. Die kulturelle Adaption des Instruments verursachte aus Sicht der Studienleiterin keinerlei Probleme.

Abschliessend sei bemerkt, dass die Grösse und Art der Stichprobe dieser Untersuchung (n= 95) keine Verallgemeinerung der Ergebnisse zulassen (Polit & Beck, 2004).

## **6 Schlussfolgerungen**

Die Untersuchung zeigt, dass Pflegepersonen drei Vierteln der demenzbetroffenen Bewohnerinnen und Bewohner eine mässige bis gute beziehungsweise sehr gute Lebensqualität im psychosozialen Bereich attestieren. Für einen Viertel der Betroffenen muss die Lebensqualität als tief bezeichnet werden, was auf Handlungsbedarf bezüglich Verbesserung ihrer Situation schliessen lässt.

Von den fünf untersuchten Bereichen der Lebensqualität wurde „Freude an Aktivitäten“ am schlechtesten bewertet. Dies könnte darauf hinweisen, dass die Aktivierung der Demenzbetroffenen verbessert werden sollte.

Die mehrheitlich hohe Pflegeabhängigkeit der Betroffenen kann als Hinweis gesehen werden, dass viele der Demenzbetroffenen in einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit sind. Dieser Tatsache sollte Rechnung getragen werden, bei Massnahmen zur Förderung der Lebensqualität, insbesondere aber auch bei Massnahmen zur Aktivierung.

Die untersuchten Umgebungsfaktoren sowie soziodemographische Faktoren und die Pflegeabhängigkeit zeigten keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Spezifische Empfehlungen lassen sich demzufolge nicht daraus ableiten.

Die Ergebnisse aus den sechs Institutionen zeigen keine signifikanten Unterschiede. Die Empfehlungen beziehen sich somit auf alle in die Untersuchung eingeschlossenen Institutionen.

Das verwendete Instrument (ADRQL) zur Messung der Lebensqualität muss weiteren Überprüfungen zur Validität und Reliabilität unterzogen werden. Aufgrund der tiefen Reliabilitätswerte müssen die Ergebnisse mit entsprechender Vorsicht zur Kenntnis genommen werden.

### **6.1 Empfehlungen**

Gründe für eine unbefriedigende Lebensqualität von Demenzbetroffenen können auf institutioneller und individueller Ebene liegen.

Auf der Ebene der Institutionen sollte geklärt werden, ob die bestehenden Leitbilder und Pflegekonzepte der spezifischen Situation der Demenzbetroffenen genügend Rechnung tragen und dem neuesten Stand der Erkenntnisse entsprechen. Insbesondere bei der integrativen Betreuungsform ist zu überlegen, wie den spezifischen Bedürfnissen von Demenzbetroffenen entsprochen werden kann. Auch

die Bedürfnisse der Pflegenden und der Angehörigen sind mit einzubeziehen, da diese zusammen mit den Demenzbetroffenen eine komplexe, kaum zu trennende Einheit bilden (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004). Sind entsprechende Leitbilder und Konzepte zur Betreuung Demenzbetroffener vorhanden, sollte überprüft werden, inwiefern diese von allen an der Betreuung Beteiligten umgesetzt werden und ob zur Unterstützung auch entsprechende Fortbildung angeboten wird. Auf dem Hintergrund der begrenzten finanziellen Ressourcen scheint es wichtig zu klären, welchen Ansprüchen und Qualitätsstandards die Pflege und Betreuung von Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern mit Demenz genügen soll, um das Wünschbare gegen das Machbare abzuwägen.

Bei der Aktivierung der Demenzbetroffenen scheint ein Defizit vorhanden zu sein. Es wäre sinnvoll zu überprüfen, ob die angebotenen Aktivierungen, die sich bei integrativer Betreuungsform meist an alle Bewohnerinnen und Bewohner richten, die Demenzbetroffenen nicht überfordern. Empfohlen werden kurze, dafür häufige Aktivierungen, die alle Sinne ansprechen (Held & Ermini-Fünfschilling, 2004). Auch sollten unkoordinierte Aktivitäten, wie Stühle Schieben, Herumwandern und Ähnliches, ermöglicht werden (Schmieder, 2004). Die Biographie der demenzbetroffenen Person sollte bei der Wahl der Beschäftigung mit einbezogen werden.

Im Weiteren könnte es von Nutzen sein zu überprüfen, ob individuelle Faktoren wie Schmerz und Depression, welche die Lebensqualität Demenzbetroffener beeinträchtigen können, durch systematisches Assessment erfasst und entsprechend therapiert und evaluiert werden.

Im Rahmen der Untersuchung zeigte sich, dass bei vielen Demenzbetroffenen keine klare Diagnose vorlag. Eine Diagnose im Anfangsstadium der Demenz ist wichtig für die Betroffenen und ihr Umfeld, um eine geeignete Therapie und professionelle Unterstützung einzuleiten (Alzheimervereinigung, 2004). Diese Forderung richtet sich weniger an die Pflegeheime als an die Hausärzte, da Demenzbetroffene meist in fortgeschrittenem Krankheitsstadium in eine Institution eintreten.

Es müssen ethisch / juristische Fragen, die sich im Zusammenhang mit der Forschung bei Demenzbetroffenen stellen, geklärt werden. Es sollten gangbare Wege gesucht werden, wie das Problem der Einverständniserklärungen bei Demenzbetroffenen zu lösen ist. Dies ist eine wichtige Voraussetzung, dass die Betroffenen auch direkt befragt werden können.

Das ins Deutsche übersetzte Instrument zur Erfassung der Lebensqualität (ADRQL), muss weiter validiert werden. Insbesondere der Reliabilität muss grosse Beachtung geschenkt werden. Die Weiterentwicklung des Instruments scheint von Bedeutung zu sein, da sich der Einsatz des Instruments im Setting Pflegeheim mit Demenzbetroffenen in meist fortgeschrittenem Stadium, grundsätzlich bewährt hat.

Es braucht weitere Forschung zur Lebensqualität Demenzbetroffener in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen, um wichtige beeinflussende Faktoren zu eruieren. Dazu gehört insbesondere die Untersuchung des Einflusses von integrativen und separativen Betreuungsformen und den entsprechenden Pflegekonzepten mit grösseren Stichproben. Es sollten verschiedene Methoden der Datenerhebung kombiniert werden, um der Komplexität der Thematik gerecht zu werden. Die stellvertretende Einschätzung (Proxy-Report) der Lebensqualität sollte durch die Selbsteinschätzung (Self-Report) ergänzt werden, um das subjektive Erleben der Demenzbetroffenen, die Auskunft geben können, mit einzubeziehen.

## Zusammenfassung

Das Ziel dieser quantitativen Studie war die Untersuchung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz, die in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen leben. Der Fokus lag auf psychosozialen Aspekten der Lebensqualität. Weiter sollten Zusammenhänge zwischen Pflegeabhängigkeit, soziodemographischen Faktoren, Umgebungsfaktoren und der Lebensqualität untersucht werden. Die Erfassung der Pflegeabhängigkeit sollte zusätzlich Hinweis auf die Schwere der Demenz geben.

Die Untersuchung wurde in sechs Pflegeheimen mit mehrheitlich integrativer Betreuungsform durchgeführt, wo demente und nicht demente Menschen in der gleichen Betreuungseinheit gepflegt werden.

Es wurden 95 demenzbetroffene Personen in die Untersuchung eingeschlossen.

Für die Datensammlung wurde das Instrument „Alzheimer Disease Related Quality of Life“ (ADRQL) von Rabins et al. eingesetzt. Das Instrument wurde ins Deutsche übersetzt und Überprüfungen zur Validität und Reliabilität unterzogen. Die Daten wurden durch stellvertretende Fremdeinschätzung erhoben; 26 Pflegepersonen wurden zu durchschnittlich 3.7 demenzbetroffenen Personen befragt.

Die Ergebnisse der Gesamteinschätzung der Lebensqualität ergaben einen Mittelwert von 72%. Der Hälfte der demenzbetroffenen Personen wurden Werte zwischen 63% und 83%, einem Viertel Werte über 83% und einem Viertel Werte unter 63% attestiert. Von den fünf untersuchten Bereichen der Lebensqualität erzielte „Freude an Aktivitäten“ signifikant tiefere Werte als die übrigen Bereiche.

Die mehrheitlich hohe Pflegeabhängigkeit der Betroffenen kann als Hinweis gesehen werden, dass viele der Demenzbetroffenen in einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit waren. Die Pflegeabhängigkeit sowie soziodemographische und Umgebungsfaktoren zeigten keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Die Ergebnisse aus den sechs Institutionen unterschieden sich nicht signifikant.

Empfohlen wird zu überprüfen, ob Leitbilder und Pflegekonzepte den spezifischen Bedürfnissen von Demenzbetroffenen entsprechen, insbesondere im Bereich der Aktivierung, und ob deren Umsetzung durch alle an der Betreuung Beteiligten gewährleistet ist. Die Forschung zur Lebensqualität Demenzbetroffener in Pflegeheimen sollte intensiviert werden, um mehr Wissen über beeinflussende Faktoren zu generieren. Das subjektive Erleben der Demenzbetroffenen sollte durch direkte Befragung mitberücksichtigt werden.

## Summary

The objective of this study was an investigation of the quality of life in people with dementia living as in-patients in long-term care facilities. The focal point was the psychosocial aspects of the quality of life. In addition, connections between care dependence, social-demographic factors, environmental factors and the quality of life were to be investigated. The recording of care dependence was also to provide information on the severity of the dementia.

The study was carried out in six nursing homes with a predominantly integrated form of care where demented and non-demented people are cared for in the same care unit.

Ninety-five dementia-affected people were included in the study.

The instrument "Alzheimer Disease Related Quality of Life" (ADRQL) by Rabins et al. was used for the data collection. The instrument was translated into German and subjected to validity and reliability verifications. The data was collected by proxy reporting; on average, 26 nursing staff were interviewed about 3.7 dementia-affected people.

The result of the overall quality of life assessment produced a mean value of 72%. Values of between 63% and 83% were attributed to half of the dementia-affected people, one quarter with values above 83% and one quarter with values below 63%. Of the five quality of life areas investigated, "joy in activities" achieved significantly lower values than the other areas.

The mostly high care dependence of the people concerned can be seen as an indication that many of the dementia-affected people were in an advanced stage of the disease. The care dependence as well as the social-demographic and environmental factors showed no effect on quality of life. The results from the six institutions were not significantly different.

It is recommended to check, whether models and care concepts correspond to the specific requirements of demented people, particularly in the area of activities and whether all those involved in the care assure their implementation. The research on quality of life of demented people in nursing homes should be intensified to generate more knowledge on influential factors. The subjective experience of demented people should be included in direct surveys.

## Literaturverzeichnis

- Adams, A. S., Soumerai, S., Lomas, J., & Ross-Degnan, D. (1999). Evidence of self-reports bias in assessing adherence to guidelines. *International Journal for Quality in Health Care*, 11, 187-192.
- Alzheimergesellschaft, D. (2006). Retrieved, 2006, from the World Wide Web: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)
- Alzheimervereinigung, S. (2004). *Leben mit Demenz in der Schweiz. Eckdaten 2, aktuelle Versorgung*. Retrieved 10.1.05, 2005, from the World Wide Web: [www.alz.ch/d/data/data\\_5.pdf](http://www.alz.ch/d/data/data_5.pdf)
- Andersen, C. K., Wittrup Jensen, K. U., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh Sorensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 52.
- Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2004). *Assessmentinstrumente in der Pflege*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Bavazzo, A., Magnolfi, D., Calvani, D., Valente, C., Boni, F., Baldini, A., & Quesada, J. J. (2003). Functional evaluation of Alzheimer patients during clinical trials: a review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 26, 27-32.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Minthorn-Biggs, M. B., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2003). Validity of Self-Reports in Dementia Research: The Geriatric Depression Scale. *Clinical Gerontologist*, 26.
- BFS, B. f. S. (2002). *Schweizerische Gesundheitsbefragung 2002*. Retrieved, 2006, from the World Wide Web: [www.obsan.ch](http://www.obsan.ch)
- BFS, B. f. S. (2005). *Demographisches Portrait der Schweiz. Ausgabe 2005*. Retrieved, from the World Wide Web: [www.bfs.admin.ch](http://www.bfs.admin.ch)
- Black, S. B., Rabins, P. V., & Kasper, J. D. (2000). *Alzheimer Disease Related Quality of Life. User's Manual*. Baltimore: DEMeasure.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39, 25-35.
- Cipher, D., & PA., C. (2004). Dementia, pain, depression, behavioral disturbances, and ADLs: towards a comprehensive conceptualization of quality of life in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 741-748.
- Dassen, T., Balzer, K., Bansemir, G., Kühne, P., Saborowski, R., & Dijkstra, A. (2001). Die Pflegeabhängigkeitsskala, eine methodologische Studie. *Pflege*, 14, 123-127.
- Dijkstra, A. (1998). *Care dependency. An assessment instrument for use in long-term care facilities*. Groningen: Stichting Drukkerij.
- Dijkstra, A., Brown, L., Havens, B., Romeren, T., Zanotti, R., Dassen, T., & Heuvel van den, W. J. A. (2000). An international psychometric testing of the Care Dependency Scale. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 944-952.
- Dijkstra, A., Buist, G., Moorer, P., & Dassen, T. (1996). Nursing Care Dependency: Development of an assessment scale for demented and mentally handicapped patients. *Scandinavian journal of caring Science*, 10, 137-143.
- Dijkstra, A., Buist, G., Moorer, P., & Th., D. (1999). Construct validity of the Nursing Care Dependency Scale. *Journal of clinical Nursing*, 8, 380-388.
- Edelman, P., Fulton, B. R., & Kuhn, D. (2004). Comparison of dementia-specific quality of life measures in adult day centers. *Home Health Care Services Quarterly*, 23, 25-42.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-Mental-State" A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Gonzales-Salvador, T., Lyketsos, C., Baker, A., Hovanec, L., Roques, C., Brandt, J., & Steele, C. (2000). Quality of Life in Dementia Patients in Long-Term-Care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 181-189.
- Gonzalez-Salvador, T., Lyketsos, C., Baker, A., Hovanec, L., Roques, C., Brandt, J., & Steele, C. (2000). Quality of Life in Dementia Patients in Long-Term-Care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 181-189.
- Gostynski, M., Ajdacic-Gross, V., Gutzwiller, F., Michel, J. P., & Herrmann, F. (2002). Prävalenz der Demenz in der Stadt Zürich. *Sozial- und Präventivmedizin*, 47, 330-335.
- Held, C., & Ermini-Fünfschilling, D. (2004). *Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit leichter, mittelschwerer und schwerer Alzheimerkrankheit*. Basel: Karger.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2003). *Pflegebedürftigkeit in der Schweiz. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert*. Bern: Huber-Verlag.
- Horgas, A., & Elliott, A. (2004). Pain assessment and management in persons with dementia. *Nursing Clinics of North America*, 39, 593-606.
- Humanforschungsgesetz. (2006). *Bundesgesetz über die Forschung am Menschen, Humanforschungsgesetz, HFG, Vorentwurf*. Retrieved Februar, 2006, from the World Wide Web: [www.admin.ch](http://www.admin.ch)
- ICD-10-GM. (2005). *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Jonker, C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Van der Steen, J. T. (2004). A Model for Quality of Life Measures in Patients with Dementia: Lawton's Next Step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 159-164.
- Karlawish, J. H., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C. M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of American Geriatric Society*, 49, 1066-1070.
- Kitwood, T. (2000). *Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Hans Huber.
- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 8 Suppl 3, 138-150.
- Lawton, M. P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 11, 91-99.
- Lilienfeld, D. E., & Stolley, P. D. (1994). *Foundations of Epidemiology* (3 ed.). New York: Oxford University-Press.
- Lind, S. (2000). *Umgang mit Demenz: Literaturrecherche und Sekundäranalyse der Fachliteratur in internationalen Pflegezeitschriften zum Gegenstandsbereich psychogeriatrischer Pflege und Betreuung Demenzkranker in Einrichtungen der stationären Altershilfe*. Stuttgart: Paul Lempp-Stiftung.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-32.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64, 510-519.
- Lohrmann, C. (2004). *Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen*. Hannover: schlütersche.

- Lohrmann, C., Dijkstra, A., & Dassen, T. (2003b). Care dependency: testing the German version of the care dependency scale in nursing homes and on geriatric wards. *Nordic College of caring Sciences*, 17, 51-56.
- Magaziner, J. (1997). Use of proxies to measure health and functional outcomes in effectiveness research in persons with Alzheimer disease and related disorders. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 11 Suppl 6, 168-174.
- Menzi-Kuhn, C. (2005). *Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz*. Unpublished manuscript, Aarau, Maastricht.
- Mertens, E., Tannen, A., Lohrmann, C., & Dassen, T. (2002). Pflegeabhängigkeit im Krankenhaus. *Pflege*, 5, 195-201.
- Mozley, C. G., 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. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14, 776-783.
- Oppikofer, S., Albrecht, K., Schelling, H. R., & Wettstein, A. (2002). Die Auswirkungen sozialer Unterstützung auf das Wohlbefinden dementer Heimbewohnerinnen und Heimbewohner: Die Käferberg-Besucherstudie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35, 39-48.
- Oppikofer, S., Lienhard, A., & Nussbaumer, R. (2005). *Demenzpflege-Evaluation*. Zürich: Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie.
- Orsulic-Jeras, S., Judge, K. S., & Camp, C. J. (2000). Practice concepts. Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: effects on engagement and affect. *Gerontologist*, 40, 107-111.
- Patrick, D. L., & Erickson, P. (1993). *Concepts of health-related quality of life*.: Oxford University Press.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods* (7 ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research; principles and methods* (6 ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Porzsolt, F., Kojer, M., Schmidl, M., Greimel, E. R., Sigle, J., Richter, J., & Eisemann, M. (2004). A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia--the Vienna List. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 10.
- Rabins, P. V. (2000). Measuring quality of Life in Persons With Dementia. *International Psychogeriatric Association*, 12, 47-49.
- Rabins, P. V., & Kasper, J. D. (1997). Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 11 Suppl 6, 100-104.
- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and Methods in the Development of the ADRQL: An Instrument for Assessing Health-Related Quality of Life in Persons With Alzheimer's Disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 33-48.
- Ready, R. E., Ott, B. R., Grace, J., & Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 16, 109-115.
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Janet, G. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256-265.
- Reimer, M., Slaughter, S., Donaldson, C., Currie, G., & Eliasziw, M. (2004). Special care Facility compared with traditional environments for dementia care: a

- longitudinal study of quality of life. *Journal of American Geriatric Society*, 52, 1085-1092.
- Schmieder, M. (2004). *150 Modelle für Menschen mit einer Demenz*. Retrieved, 2006, from the World Wide Web: [www.alzheimer.ch](http://www.alzheimer.ch)
- Selai, C. (2001). Assessing quality of life in Dementia. *Medical Care*, 39, 753-755.
- Selai, C., & Trimble, M. R. (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging & Mental Health*, 3, 101-111.
- Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia-a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 232-237.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50-56.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T., & Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17, 201-208.
- Vollmar, H., Koch, M., & Löscher, S. (2005). *Demenz. Evidenzbasierte Leitlinie zu Diagnose und Therapie*. Retrieved, from the World Wide Web: [www.evidence.de](http://www.evidence.de)
- Weyerer, S., & Schäufele, M. (2003). The assessment of quality of life in dementia. *International Psychogeriatrics*, 15, 213-218.
- Weyerer, S., & Schäufele, M. (2004a). Die Versorgung dementer Patienten in Deutschland aus epidemiologischer Sicht. *Zeitschrift für Gerontopsychologie &-psychiatrie*, 17, 41-50.
- Weyerer, S., & Schäufele, M. (2004b). Evaluation der besonderen stationären Dementenbetreuung in Hamburg. *Internetversion*, 1-46.
- Weyerer, S., & Schäufele, M. (2004c). Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg (Internetversion).
- Whitehouse, P. (1999). Quality of Life in Alzheimer's disease: Future directions. *Journal-of-Mental-Health-and-Aging*, 5, 107-111.
- Whitehouse, P. J., Orgogozo, J. M., Becker, R. E., Gauthier, S., Pontecorvo, M., Erzigkeit, H., Rogers, S., Mohs, R. C., Bodick, N., Bruno, G., & Dal Bianco, P. (1997). Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 11 Suppl 3, 56-60.
- Winblad, B., Wimo, A., & Almkvist, O. (2000). Outcome measures in Alzheimer's disease: do they go far enough? *Dement and Geriatric Cognitive Disorders*, 11 Suppl 1, 3-10.
- Wlodarczyk, J. H., Brodaty, H., & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 39, 25-33.

## **Abbildungen und Tabellen**

- Abbildung 1: Histogramm, Lebensqualität gesamt
- Abbildung 2: Boxplot, Lebensqualität Gesamt der sechs Pflegeheime
- Abbildung 3: Boxplot, Lebensqualität der fünf Bereiche
- Abbildung 4: Interaktionsplot, Pflegeheim x Bereich
- Abbildung 5: Balkendiagramm, Ausmass der Pflegeabhängigkeit
- Abbildung 6: Boxplot, Pflegeabhängigkeit in den Pflegeheimen
- Abbildung 7: Streudiagramm, Lebensqualität und Pflegeabhängigkeit
- Abbildung 8: Boxplot, Lebensqualität und Betreuungsform
- 
- Tabelle 1: Heim, Heimgrösse, Anzahl und Geschlecht der Untersuchungspersonen
- Tabelle 2: Lebensqualität Bereiche A-E und Gesamt in Prozent
- Tabelle 3: Lebensqualität Gesamt in Prozent in Pflegeheimen
- Tabelle 4: Lebensqualität Gesamt in Prozent und kategoriale Variablen

## **Anhang**

- Anhang 1 Fragebogen
- Anhang 2 Angaben zur Institution
- Anhang 3 Angaben zur Pflegeperson
- Anhang 4 Studieninformation für beteiligte Pflegepersonen
- Anhang 5 Prozentuale Übereinstimmung doppelter Datensätze
- Anhang 6 Ursprüngliche und neue Gewichtung der Items

## Anhang 1 :Fragebogen

# Fragebogen

Person und Umfeld

Medizinische Angaben

Einschätzung der Pflegeabhängigkeit

Name der Bewohnerin, des Bewohners:

.....

Nummer:

.....

Bitte dieses Deckblatt mit Name des Bewohners/der Bewohnerin nach Abschluss der Datensammlung entfernen.  
Die Unterlagen sind mit der entsprechenden Nummer gekennzeichnet.

Nummer der Bewohnerin, des Bewohners:

## Person und Umfeld

- Alter (Jahrgang): .....
- Geschlecht:
  - männlich
  - weiblich
- Zivilstand:
  - ledig
  - verheiratet
  - verwitwet
  - geschieden
- Soziales Netz:  
Besuche von Bezugspersonen
  - täglich
  - 2 – 3 x wöchentlich
  - 1 x wöchentlich
  - 1 - 2 x im Monat
  - weniger
  - nie
- Jahr des Heimeintritts: .....
- Pflegestufe BESA:
  - Stufe 1
  - Stufe 2
  - Stufe 3
  - Stufe 4
- Zimmerkategorie:
  - Einzerrzimmer
  - Zweierzimmer
  - anderes .....
- Grösse der Pflegeeinheit:  
(Anzahl BewohnerInnen) .....

## Medizinische Angaben

Wird von der zuständigen Leitungsperson ausgefüllt.

### Bestätigung der Diagnose Demenz

Die Diagnose Demenz wird bestätigt:

- Aufgrund des BESA-Arztzeugnisses Ja  Nein
- Aufgrund der eingeholten Auskunft beim Heim- oder Hausarzt Ja  Nein
- Aufgrund der Pflegedokumentation Ja  Nein

Auszufüllen, falls Informationen vorhanden:

Typ der Demenz:

- Alzheimer
- Multiinfarkt- oder vaskuläre Demenz
- andere, nämlich.....

### Medikamente

Laut Pflegedokumentation sind folgende  
Medikamente regulär verordnet:

- Antidepressiva
- Sedativa
- Neuroleptika
- Schmerzmedikamente

## **Anleitung zur Einschätzung der Pflegeabhängigkeit**

Dies ist ein Einschätzungsinstrument, mit dem man beurteilen kann, wie pflegeabhängig Bewohnerinnen<sup>1</sup> in folgenden Bereichen sind: Essen/Trinken, Kontinenz, Körperhaltung, Mobilität, Tag-/Nachtrhythmus, An- und Auskleiden, Körpertemperatur, Körperpflege, Vermeiden von Gefahren, Kommunikation, Kontakte mit anderen, Sinn für Regeln und Werte, Alltagsaktivitäten, Freizeitaktivitäten, Lernfähigkeit.

**Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch. Anschliessend kreuzen Sie bitte das Kästchen an, das Ihrer Meinung nach dem Zustand der Bewohnerin am besten entspricht. Sie haben fünf Möglichkeiten, zwischen denen Sie sich bei jeder Frage entscheiden sollen.**

**Bitte beurteilen Sie, was die Bewohnerin wirklich kann. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage.**

Beispiel: Eine Bewohnerin mit einer Hemiparese ist nicht in der Lage, allein ihre Mahlzeiten zuzubereiten; sie kann aber ihre Nahrung in den Mund nehmen. Sie kreuzen demnach die zweite Möglichkeit an:

### **Beispiel Essen und Trinken**

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, allein zu essen und zu trinken

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, allein zu essen und zu trinken (= völlig abhängig).
- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, allein ihre Mahlzeiten zuzubereiten; sie kann aber ihre Nahrung in den Mund nehmen (= überwiegend abhängig).
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein ihre Mahlzeiten/Getränke zuzubereiten und ihre Nahrung in den Mund zu nehmen; sie hat aber Schwierigkeiten, die Menge zu bestimmen (= teilweise abhängig).
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein zu essen und zu trinken; sie braucht aber einige Unterstützung (= überwiegend unabhängig).
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein ihre Mahlzeiten/Getränke zuzubereiten und ohne Hilfe anderer zu essen und zu trinken (= völlig unabhängig).

---

<sup>1</sup> gilt auch für Bewohner

# Einschätzung der Pflegeabhängigkeit

## 1. Essen und Trinken

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, allein zu essen und zu trinken.

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, allein zu essen und zu trinken.
- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, allein ihre Mahlzeiten zuzubereiten; sie kann aber ihre Nahrung in den Mund nehmen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein ihre Mahlzeiten/Getränke zuzubereiten und ihre Nahrung in den Mund zu nehmen; sie hat aber Schwierigkeiten, die Menge zu bestimmen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein zu essen und zu trinken; sie braucht aber einige Unterstützung.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein ihre Mahlzeiten/Getränke zuzubereiten und ohne Hilfe anderer zu essen und zu trinken.

## 2. Kontinenz

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, Urin- und/oder Stuhlausscheidungen willkürlich zu kontrollieren

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, Urin- und/oder Stuhlausscheidungen zu kontrollieren; sie ist vollständig urin- und/oder stuhlinkontinent.
- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, Urin- und/oder Stuhlausscheidungen zu kontrollieren; spontane Ausscheidungen sind ohne Hilfe nicht möglich.
- Die Bewohnerin ist meistens in der Lage, kontinent zu sein, wenn sie sich nach einem Plan richtet.
- Die Bewohnerin ist meistens in der Lage, Ausscheidungen selbständig zu kontrollieren; manchmal nutzt sie ungeeignete Plätze.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, Ausscheidungen selbständig zu kontrollieren.

### 3. Körperhaltung

Ausmass, in dem eine Bewohnerin in der Lage ist, bei bestimmten Aktivitäten die richtige Körperhaltung einzunehmen.

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, ihre Körperhaltung selbständig zu ändern.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem gewissen Grad in der Lage, bei bestimmten Aktivitäten eine andere Körperhaltung einzunehmen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, bei bestimmten Aktivitäten die entsprechende Körperhaltung einzunehmen, dies geschieht aber nur in geringem Masse aus eigener Initiative.
- Die Bewohnerin hat einige Schwierigkeiten, eine angemessene Körperhaltung einzunehmen.
- Die Bewohnerin hat keine Schwierigkeiten, eine angemessene Körperhaltung einzunehmen.

### 4. Mobilität

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, sich allein fortzubewegen

- Die Bewohnerin ist immobil: sie ist nicht in der Lage, selbständig mechanische Hilfsmittel zu benutzen.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem gewissen Grade in der Lage, sich allein fortzubewegen; sie benutzt oft mechanische Hilfsmittel.
- Die Bewohnerin ist ziemlich mobil, manchmal benutzt sie mechanische Hilfsmittel.
- Die Bewohnerin ist meistens in der Lage, sich selbständig fortzubewegen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich selbständig fortzubewegen.

## 5. Tag-/Nachtrhythmus

Ausmass, in dem die Bewohnerin einen angemessenen Tag-/Nachtrhythmus aufrechterhalten kann

- Die Bewohnerin hat kein Empfinden für den Tag-/Nachtrhythmus.
- Die Bewohnerin hat nur zu einem gewissen Grad ein Empfinden für den Tag-/Nachtrhythmus.
- Die Bewohnerin empfindet den Tag-/Nachtrhythmus, sie braucht aber viel Hilfe/Unterstützung.
- Die Bewohnerin empfindet den Tag-/ Nachtrhythmus, sie braucht wenig Hilfe/Unterstützung.
- Die Bewohnerin kennt den normalen Tag-/Nachtrhythmus; sie sorgt für ausreichende Erholung (Ruhe und Schlaf).

## 6. An- und Auskleiden

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, sich allein an- und auszukleiden

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, sich selbständig an- und auszukleiden.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem gewissen Grade in der Lage, sich selbständig an- und auszukleiden; sie ist aber nicht in der Lage, dies in einer logischen Reihenfolge zu tun.
- Die Bewohnerin ist teilweise in der Lage, sich selbständig an- und auszukleiden, Beobachtungen und/oder Hilfen sind aber erforderlich.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich weitgehend selbständig an- und auszukleiden, sie braucht aber Hilfe bei der Bewältigung feinmotorischer Aufgaben.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich ohne Hilfe an- und auszukleiden; sie hat Kontrolle über ihre Feinmotorik.

## 7. Körpertemperatur

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, ihre Körpertemperatur gegen äussere Einflüsse zu schützen

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, zwischen kalten und warmen Temperaturen zu unterscheiden.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem gewissen Grad in der Lage, zwischen kalten und warmen Temperaturen zu unterscheiden; sie ist aber nicht in der Lage, sich entsprechend zu verhalten.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, Wärme- und Kältegefühle zu zeigen; sie ist bis zu einem gewissen Grade in der Lage, entsprechend zu handeln.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, zwischen kalten und warmen Temperaturen zu unterscheiden; sie ist in hohem Masse in der Lage, sich entsprechend zu verhalten.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, ohne Hilfe ihre Körpertemperatur gegen äussere Einflüsse zu schützen.

## 8. Körperpflege

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, sich selbständig zu pflegen

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, sich selbständig zu pflegen, d.h. zu baden, die Zähne zu putzen, Haare zu kämmen etc.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem gewissen Grad in der Lage, sich zu pflegen; sie ist aber nicht in der Lage, dies aus eigener Initiative zu tun.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, verschiedene Pflegeverrichtungen durchzuführen, sie braucht aber Anleitung und/oder Hilfe.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, verschiedene Pflegeverrichtungen durchzuführen, Beobachtungen und/oder kleine Hilfestellungen sind erforderlich.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich selbständig zu pflegen.

## 9. Vermeiden von Gefahren

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, selbständig für ihre Sicherheit zu sorgen

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, selbständig Gefahren zu erkennen und zu vermeiden.
- Die Bewohnerin ist ein wenig in der Lage, Gefahren in ihrer Umgebung zu erkennen und sich vor sich selbst und anderen zu schützen.
- Die Bewohnerin ist teilweise in der Lage, gefährliche Situationen in ihrer Umgebung zu erkennen und sich gegenüber aggressiven Handlungen anderer zu schützen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, gefährliche Situationen in ihrer Umgebung zu erkennen und sich meistens gegenüber aggressiven Handlungen anderer zu schützen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, selbständig für ihre Sicherheit zu sorgen.

## 10. Kommunikation

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, zu kommunizieren

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, sich verbal mitzuteilen, sie ist aber in der Lage, nonverbal mit anderen, ihr bekannten Personen, zu kommunizieren.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem gewissen Grad in der Lage, verbal und nonverbal zu kommunizieren; sie benutzt Laute, um sich mitzuteilen; sie versteht, was andere durch Betonung bzw. Stimmlage mitzuteilen beabsichtigen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich durch einfache Worte und/oder bestimmte Gesten auszudrücken; sie versteht einfache kurze Worte anderer.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich durch Worte, Sätze und/oder entsprechende Gesten mitzuteilen; sie versteht einfache Worte und Gesten.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich verbal und nonverbal mitzuteilen, und kann persönliche Erlebnisse mit anderen teilen.

## 11. Kontakte mit anderen

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, soziale Kontakte aufzunehmen, aufrechtzuerhalten und zu beenden

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, Kontakte zu anderen herzustellen; sie reagiert positiv auf angenehme Erfahrungen und/oder negativ auf unangenehme Erfahrungen.
- Die Bewohnerin ist ein wenig in der Lage, allein Kontakt zu anderen herzustellen; sie reagiert auf Personen, die für sie wichtig sind.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, eine begrenzte Anzahl von Kontakten zu Personen, die für sie wichtig sind, aufrechtzuerhalten.
- Die Bewohnerin ist meistens in der Lage, Kontakte zu anderen herzustellen, aufrechtzuerhalten sowie zu beenden und diesen Kontakten eine gewisse Bedeutung beizumessen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, allein Kontakte zu anderen herzustellen, aufrechtzuerhalten sowie zu beenden und diesen Kontakten eine gewisse Bedeutung beizumessen.

## 12. Sinn für Regeln und Werte

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, Regeln einzuhalten und Werte anzuerkennen

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, Regeln einzuhalten und Werte anzuerkennen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, eine begrenzte Anzahl von Regeln in der Einrichtung einzuhalten und Werte anzuerkennen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, die in der Einrichtung geltenden Regeln einzuhalten, ein Sinn für die eigene Privatsphäre und die anderer Personen fehlt.
- Die Bewohnerin ist sich der Regeln bewusst, die innerhalb und ausserhalb der Einrichtung gelten; sie verhält sich aber nicht immer entsprechend; sie legt meistens Wert auf die eigene Privatsphäre und die anderer Personen.
- Die Bewohnerin ist sich der Regeln und Werte bewusst, die innerhalb und ausserhalb der Einrichtung gelten; sie verhält sich entsprechend; sie legt Wert auf ihre Privatsphäre und die anderer Personen.

### 13. Alltagsaktivitäten

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, tägliche Anforderungen und Aktivitäten innerhalb der Einrichtung zu bewältigen

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, ohne Hilfe tägliche Anforderungen und Aktivitäten zu bewältigen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, einfache Anforderungen und Aktivitäten innerhalb der Einrichtung mit Hilfe anderer zu bewältigen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, verschiedene Anforderungen und Aktivitäten innerhalb der Einrichtung zu bewältigen, aber nur durch Anregung oder nach Aufforderung.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, sich für eine Weile selbständig auf tägliche Aufgaben innerhalb der Einrichtung zu konzentrieren und daraus Selbstachtung zu ziehen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, auf eine strukturierte Art und Weise tägliche Aufgaben innerhalb der Einrichtung zu bewältigen und daraus Selbstachtung zu ziehen.

### 14. Freizeitaktivitäten

Ausmass, in dem eine Bewohnerin in der Lage ist, selbständig an Aktivitäten ausserhalb der Einrichtung teilzunehmen

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, selbständig an Freizeitaktivitäten ausserhalb der Einrichtung teilzunehmen; sie kann sich an den Vorgängen in ihrer Umgebung erfreuen.
- Die Bewohnerin ist bis zu einem bestimmten Grad in der Lage, an Freizeitaktivitäten ausserhalb der Einrichtung teilzunehmen oder einfach dabei zu sein; die Aktivitäten bereiten ihr oft Freude.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, selbständig an Aktivitäten in Begleitung ausserhalb der Einrichtung teilzunehmen; sie engagiert sich jedoch bei diesen Aktivitäten nicht aus eigenem Antrieb.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, weitgehend unabhängig Freizeitaktivitäten ausserhalb der Einrichtung zu gestalten; sie benötigt jedoch etwas Unterstützung.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, selbständig ihre Freizeitaktivitäten ausserhalb der Einrichtung zu gestalten.

## 15. Lernfähigkeit

Ausmass, in dem die Bewohnerin in der Lage ist, sich Kenntnisse und/oder Fähigkeiten/Fertigkeiten zu erwerben und/oder Dinge zu behalten, die sie früher gelernt hat

- Die Bewohnerin ist nicht in der Lage, vorhandene Fähigkeiten/Fertigkeiten zu erhalten.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, durch häufige Wiederholungen vorhandene Fähigkeiten/Fertigkeiten zu erhalten.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, einfache neue Fähigkeiten/Fertigkeiten durch Wiederholungen zu erlernen; das Erlernete darf aber nicht aus der Übung kommen.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, einfache neue Fähigkeiten/Fertigkeiten zu erlernen; es treten kaum Verluste von vorhandenen Fähigkeiten/Fertigkeiten auf.
- Die Bewohnerin ist in der Lage, komplexe neue Fähigkeiten/Fertigkeiten zu erlernen; es treten keine Verluste von vorhandenen Fähigkeiten auf.

## Gesamteinschätzung

Schätzen Sie bitte ein, welche Gesamteinstufung für die Bewohnerin zutreffend ist:

- Die Bewohnerin ist völlig auf Pflege angewiesen.
- Die Bewohnerin ist in einem erheblichen Ausmass auf Pflege angewiesen.
- Die Bewohnerin ist teilweise auf Pflege angewiesen.
- Die Bewohnerin ist nur in einem geringen Masse auf Pflege angewiesen.
- Die Bewohnerin ist nahezu unabhängig von Pflege.

## Anhang 2: Angaben zur Institution

### Angaben zur Institution

- Name der Institution: .....
- Grösse der Institution: .....  
(Anzahl Bewohner/innen)
  
- Trägerschaft:  privat  
 öffentlich
  
- Umgebung:  
Begehbare Gartenanlage:  vorhanden  
 nicht vorhanden
  
- Bewohnerinnen / Bewohner  
können eigene Möbel mitbringen  Ja  
 Nein
  
- Haustiere erlaubt  Ja  
 Nein  
 wenn ja, welche? .....
  
- Pflegesystem:  Bezugspflege  
 Tagesverantwortung einer  
dafür bezeichneten Person  
 anderes System, nämlich:  
.....
  
- Besuchszeit:  durchgehend  
 eingeschränkt  
 anderes, nämlich:  
.....

## Anhang 3: Angaben zur Pflegeperson

### Angaben zur Pflegeperson

Dieser Fragebogen wird von den Pflegepersonen ausgefüllt, die interviewt werden.

- Alter (Jahrgang): .....
- Geschlecht:  männlich  
 weiblich
- Berufsausbildung Pflege:  Praktische Krankenpflege / FASRK  
 DN I  
 DN II oder AKP
- Jahr des Abschlusses  
der Berufsausbildung in Pflege: .....
- Jahr der Anstellung im Pflegeheim: .....
- Name des Pflegeheims: .....
- Anstellungspensum in Prozent:  50 Prozent  
 60 Prozent  
 70 Prozent  
 80 Prozent  
 90 Prozent  
 100 Prozent  
 anderes .....
- Auskunftsperson für  1 Bewohnerin / Bewohner  
 2 Bewohnerinnen / Bewohner  
 3 Bewohnerinnen / Bewohner  
 4 Bewohnerinnen / Bewohner  
 mehr, nämlich .....

## **Anhang 4: Studieninformation für beteiligte Pflegepersonen**

Christine Menzi-Kuhn  
Brüschstrasse 115  
8708 Männedorf

Juli 2005

Tel. 044 790 15 14  
E-Mail: christine.menzi@swissonline.ch

### **Pflegestudie: Lebensqualität von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege**

#### **Studieninformation für beteiligte Pflegepersonen**

Im Rahmen meines Studiums in Pflegewissenschaft an der Universität Maastricht und am Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe, WE'G Aarau, führe ich eine Untersuchung zur Erfassung der Lebensqualität dementer Bewohnerinnen und Bewohner durch. Die Ergebnisse sollen Hinweise auf das Wohlergehen dieser Menschen geben und sind von Bedeutung für die kontinuierliche Verbesserung der Pflege und Betreuung. Die Fachstelle für Gesellschaftsfragen der Direktion Soziales und Sicherheit der Stadt St. Gallen ist interessiert an der Thematik und unterstützt die Durchführung dieser Studie.

Zu den fünf Pflegeheimen, welche sich bereit erklärt haben, an der Untersuchung mitzuwirken, gehört auch die Institution, in der Sie tätig sind. Für die Untersuchung kommen grundsätzlich alle Bewohnerinnen und Bewohner mit der Diagnose Demenz in Frage.

Als Untersuchungsmethode wurde die stellvertretende Befragung von Pflegepersonen gewählt, welche die dementen Bewohnerinnen und Bewohner pflegen und sie gut kennen. Sie werden als beteiligte Pflegeperson ca. 20 Minuten interviewt. Es werden Ihnen Aussagen vorgelesen und Sie antworten mit "trifft zu" oder "trifft nicht zu".

Beispiele in Bezug auf eine Bewohnerin:

"Sie spricht mit anderen"

"Sie zeigt Sinn für Humor"

"Sie spricht darüber, fort- oder nach Hause gehen zu wollen"

Zusätzlich füllen Sie einen Fragebogen zur Pflegeabhängigkeit aus und machen Angaben zur Person der Bewohnerin, des Bewohners, wie: Alter, Dauer des Heimaufenthalts etc. Einige Fragen beziehen sich auch auf Sie als Person, da Sie als stellvertretende Auskunftsperson eine wichtige Stellung in der ganzen Studienanlage haben. Der gesamte Zeitaufwand für das Interview und das Ausfüllen des Fragebogens beträgt ca. 40 Minuten.

Die Teilnahme an der Untersuchung ist für Sie freiwillig und Ihre Vorgesetzte ist entsprechend informiert. Die erhobenen Daten werden absolut vertraulich behandelt, sodass

in der Auswertung keinerlei Rückschlüsse auf die Bewohnerin, den Bewohner oder auf Sie als Pflegeperson möglich sind. Um den Datenschutz vollumfänglich zu gewährleisten, sind die Namen der Bewohnerinnen und Bewohner beim Interview nur Ihnen als Pflegeperson bekannt; die Interviewerin orientiert sich an einer entsprechenden Nummer.

Ihre Mitarbeit ist von grosser Bedeutung für die Aussagekraft und das Gelingen dieser Studie. Ich bedanke mich im Voraus recht herzlich bei Ihnen und hoffe, dass die Beteiligung an einer Pflegestudie auf Ihr Interesse stösst.

Die Projektleiterin

.....

Christine Menzi-Kuhn  
Pflegefachfrau  
Studentin der Pflegewissenschaft, Universität Maastricht und am WE'G, Aarau

## Anhang 5: Prozentuale Übereinstimmung doppelter Datensätze

### Doppelte Datensätze von ADRQL: Prozentuale Übereinstimmung

Institution	ID-Nr	Bereich A	Bereich B	Bereich C	Bereich D	Bereich E	Gesamt
Riedererholz	34 / 134	7/12	7/8	10/15	3/5	6/7	33/47
	35 / 135	12/12	6/8	12/15	3/5	7/7	40/47
	36 / 136	11/12	6/8	10/15	3/5	5/7	35/47
	37 / 137	9/12	4/8	8/15	3/5	5/7	29/47
	38 / 138	8/12	6/8	11/15	3/5	6/7	34/47
	39 / 139	10/12	6/8	12/15	2/5	6/7	36/47
	40 / 140	10/12	7/8	13/15	4/5	5/7	39/47
	41 / 141	12/12	8/8	11/15	2/5	6/7	39/47
Josefshaus	53 / 153	8/12	5/8	5/15	4/5	3/7	25/47
	54 / 154	8/12	7/8	8/15	4/5	4/7	31/47
Bruggen	75 / 175	10/12	5/8	13/15	5/5	6/7	39/47
	76 / 176	9/12	7/8	11/15	4/5	7/7	38/47
	78 / 178	12/12	4/8	11/15	4/5	5/7	36/47
	79 / 179	9/12	6/8	12/15	3/5	6/7	36/47
Lindenhof	81 / 181	10/12	5/8	12/15	4/5	5/7	36/47
	82 / 182	8/12	6/8	11/15	1/5	5/7	31/47
	88 / 188	6/12	5/8	15/15	4/5	7/7	37/47
	89 / 189	8/12	4/8	9/14	3/5	2/7	26/46
<b>Total</b>		13.91	13.01	13	11.8	13.7	13.21
<b>Durchschnitt</b>		0.773= 77.3%	0.723=72.3%	0.722=72.2%	0.656=65.6%	0.761=76.1%	0.73=73%

## Anhang 6: Ursprüngliche und neue Gewichtung der Items

### Gewichtung ADRQL

Item	Ursprüngliche Gewichtung USA	Vereinfachte Gewichtung USA	Neue Gewichtung Schweiz
A1	12.78	13.5	13.5
A2	11.2	11.5	11.5
A3	11.25	11.5	11.5
A4	10.81	11.5	11.5
A5	12.58	13.5	11.5
A6	11.7	11.5	11.5
A7	11.81	11.5	11.5
A8	9.16	9.5	9.5
A9	12.82	13.5	13.5
A10	10.11	9.5	9.5
A11	11.57	11.5	11.5
A12	12.71	13.5	13.5
B1	12.79	13.5	11.5
B2	12.69	13.5	11.5
B3	12.98	13.5	13.5
B4	8.78	9.5	11.5
B5	12.79	13.5	13.5
B6	12.70	13.5	11.5
B7	11.00	11.5	11.5
B8	10.91	11.5	13.5
C1	13.75	13.5	13.5
C2	10.9	11.5	11.5
C3	12.87	13.5	13.5
C4	12.63	13.5	13.5
C5	13.20	13.5	11.5
C6	11.18	11.5	11.5
C7	13.51	13.5	13.5
C8	11.85	11.5	13.5
C9	13.30	13.5	13.5
C10	11.85	11.5	11.5
C11	10.13	9.5	11.5
C12	9.75	9.5	11.5
C13	12.82	13.5	13.5
C14	10.04	9.5	13.5
C15	13.32	13.5	13.5
D1	11.8	11.5	11.5
D2	10.46	9.5	13.5
D3	12.43	11.5	13.5
D4	10.37	9.5	9.5
D5	11.55	11.5	11.5
E1	11.67	11.5	13.5
E2	9.78	9.5	11.5
E3	9.15	9.5	13.5
E4	10.48	9.5	11.5
E5	10.68	11.5	13.5
E6	12.66	13.5	13.5
E7	9.57	9.5	13.5