

Lebensqualitätserhebung bei Aphasikern mit dem Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI)

Gisela Pusswald, Bernd-Otto Hütter und Christa Mildner

Lebensqualitätserhebungen im Bereich der neurologischen Rehabilitation nehmen einen wichtigen Platz in der Erforschung des Behandlungserfolgs ein. Hütter hat mit seiner Aachener Gruppe ein Inventar erstellt, das bei Patienten mit Sprachstörungen verwendet wird. In dieser Studie wurden Aphasiker nach ihren subjektiven Beeinträchtigungen in diversen Bereichen des alltäglichen Lebens befragt, um nach ihren Bedürfnissen ein Konzept zur ambulanten Betreuung erstellen zu können.

Einführung

Lebensqualität (LQ) ist zu einem Schlagwort geworden, das in den letzten Jahren zunehmend an Verbreitung und berufspolitischem Gewicht gewonnen hat, obwohl die definitorische und konzeptionelle Klarheit fehlt (Sass, 1990). In der klinischen Lebensqualitätsforschung hat man sich geeinigt, dass Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt darstellt, in dem folgende Kernelemente enthalten sein müssen (Hütter & Gilsbach, 2000):

- ▶ Körperliches Befinden (Allgemeinbefinden, Funktionseinschränkung und Schmerz),
- ▶ Psychische Verfassung (kognitive und emotionale Faktoren),
- ▶ Soziale Einbindung (soziale Unterstützung und Integration)
- ▶ Bewältigung von Aktivitäten des täglichen Lebens

Zur psychometrischen Erfassung der LQ werden Fragebögen eingesetzt, die nach den psychometrischen Qualitätskriterien wie Gültigkeit (Validität), Zuverlässigkeit (Reliabilität) und veränderungsbezogene Sensitivität (Responsivität) geprüft sind. Ziel der vorliegenden Studie war es, die

Vortrag auf dem 31. Jahreskongress des dbl 2002 in Lübeck

Lebensqualität von Aphasikern mittels eines eigens für diese Patientengruppe entwickelten Inventars zu erheben. Bedürfnisse, die im Zuge dieser Interviews erhoben wurden, sollten als Grundlage zur Erstellung von ambulanten Therapiemöglichkeiten und extramuralen Behandlungskonzepten herangezogen werden.

Methode

Stichprobenbeschreibung

An der Studie nahmen 21 Patienten teil, die nach der Akutphase zwecks neurologischer Frührehabilitation an unserer Abteilung betreut wurden. Der Altersdurchschnitt der 6 Frauen und 15 Männer lag bei 52,8 Jahre (27-75). Das Ereignis des Akutgeschehens lag im Durchschnitt 48 Monate (14 -132) zurück.

Als Ursache der Hirnschädigung wurde bei der Mehrheit der Personen (47 %) ein Mediainstult links, bei 21 % eine intracerebrale Blutung, bei 10 % ein Schädelhirntrauma, bei weiteren 10 % ein Insult im parietooccipitalen und frontalen Bereich links angegeben. Eine Patientin litt an einer vaskulären Demenz (medianer Barthel-Index = 87,3 (45-100).

Die Patienten wiesen unterschiedliche neurologische als auch neuropsychologische Beeinträchtigungen auf und hatten



Mag. Dr. Gisela Pusswald ist Neuropsychologin (GNP) und arbeitet im Bereich der neurologischen Rehabilitation an der Universitätsklinik Wien, Abteilung für neurologische Rehabilitation. Neben wissenschaftlicher Tätigkeit zählt vor allem die Betreuung neurologischer Patienten, neuropsychologische Testung,

Therapie, Unterstützung der Betroffenen als auch deren Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung zu ihren Hauptaufgaben. Ihr wissenschaftliches Interesse liegt in der Entwicklung und Evaluation neuer neuropsychologischer Behandlungsmethoden als auch Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität.

demnach auch ein unterschiedliches Maß an Selbständigkeit erreicht (Barthel-Index $x=87,3$, $s=13,4$). Tabelle 1 zeigt einen Überblick über demografische als auch klinische Charakteristiken der Stichprobe. 14 von 21 Personen lebten mit Ehepartnern zusammen, 2 wurden nach der Hirnschädigung geschieden. Mehr als die Hälfte der Personen hatte eine Schulbildung von mindestens 9 Jahren vorzuweisen. Die Arbeitssituation hatte sich bei der Mehrheit der Aphasiker geändert. Nur eine Person erhielt nach dem Insult die Chance einer

Stichprobe	Mittelwerte (Range)
N	21
Alter (Jahre)	52,8 (27-75)
Sex	15 M, 6 F
Barthel-Index (0-100)	87,3 (45-100)
Zeit seit Geschehen (Monate)	48 (14-132)
Rehabilitation (Wochen)	14 (1-32)

Demografische und klinische Charakteristiken

Umschulung, eine junge Betroffene konnte halbtags ihren Beruf wieder aufnehmen, 11 Personen wurden in die Rente geschickt, 2 suchen nach wie vor Arbeit, die restlichen Personen waren bereits berentet.

Erhebungsinstrumente

Die Probanden wurden, wenn kein aktueller neurologischer Status vorlag, einer neurologischen und neuropsychologischen Screeninguntersuchung unterzogen und die Sprachstörung mittels Aachener Aphasie Test klassifiziert.

Zur Erhebung der Lebensqualität wurde das Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) nach Hütter eingesetzt. Dieses Verfahren stellt ein valides, sensibles und reliables Instrument zur Erhebung der Lebensqualität von Hirngeschädigten dar und entstand aus der modifizierten deutschen Übersetzung des „Sickness Impact Profil“ (SIP) von Bergner et al. (1981). Um den Fragebogen für aphasische Patienten anwendbar zu machen, wurden die erhaltenen sprachkompensatorischen und nonverbalen Fertigkeiten genutzt und die schriftlich formulierten Aussagen in eine bildliche Fassung gebracht.

Mit Hilfe von Strichzeichnungen wurde der semantische Gehalt einer Aussage umgesetzt. Die Beantwortung der Fragen erfolgt über ein Antwortpiktogramm „stimmt“ (Daumen oben = 1 Punkt), „stimmt nicht“ (Daumen unten = 0 Punkte). Zusätzlich wird noch erhoben, wie belastend diese Situation für den Betroffenen ist. In Anlehnung an die „Visual Analogue Mood Scales“ aus dem Jahre 1992 von Hermann et al. kann der Proband seine Emotionen angeben. 1 Punkt für die Antwort „egal“, 2 Punkte für „schlimm“ und 3 Punkte für „sehr schlimm“.

Die Bildversion des ALQI für Aphasiker erfasst 117 Items in 11 Subskalen: Aktivität, Sozialbeziehungen, Familienbeziehungen, Freizeit und Kommunikation bilden den „Sozialen Score“; Beweglichkeit, Autonomie, Mobilität und Hausarbeit können zum „Physical Score“ zusammengefasst werden. Alle 9 Unterskalen bilden den „Total Score“. Das Beschwerdemaß kann einen Score von 0-10 erreichen, das Belastungsmaß von 10-30. Eine Subskala, die für spezifische Beschwerden Kognition und Sprache gebildet wird, wurde in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt. Für die Durchführung des Inventars benötigt man ca. 45 min.

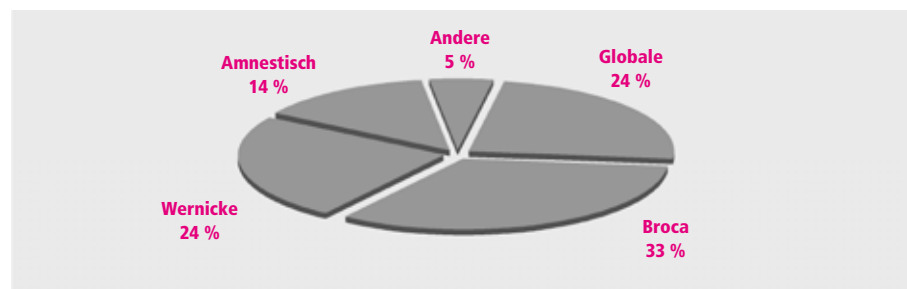
Durchführung

Nach einem ausführlichen Anamnesegespräch, wenn möglich mit dem Betroffenen selbst, ansonsten mit dem bzw. der Angehörigen, wurden die Veränderungen der Lebenssituation nach dem Geschehen, die Problembereiche und die mangelnde soziale Unterstützung erhoben. Danach wurden die Teilnehmer, sofern nicht schon ein ausführliches Rating vorhanden war, neuropsychologisch und neurologisch untersucht, sowie ein AAT durchgeführt. Abb. 1 zeigt die prozentuelle Zuteilung der Stichprobe in die einzelnen Aphasietypen, Abb. 2 beschreibt den Prozentsatz an motorischen Ausfällen und Abb. 3 teilt die Betroffenen nach Anzahl ihrer neuropsychologischen Funktionsstörungen ein.

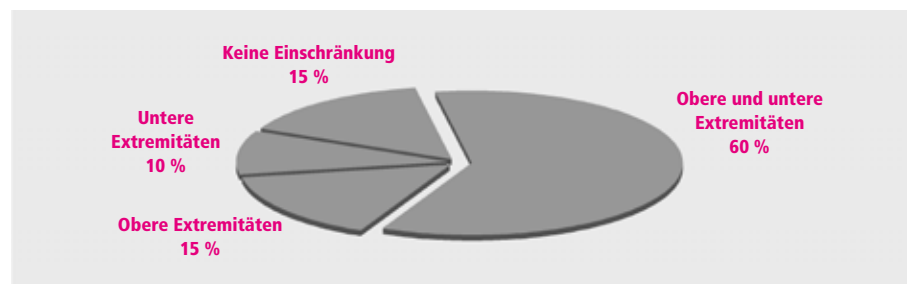
Ergebnisse

Beschwerdemaß

Vergleicht man die einzelnen Profile, erkennt man die größte Einschränkung der Lebensqualität im Bereich der Freizeitgestaltung. Des Weiteren liegen, verglichen mit anderen klinischen Gruppen, die Scores in den Funktionen Kommunikation, Aktivität sowie Hausarbeit sehr hoch. Die Bereiche der familiären Beziehung und der sozialen Kontakte scheinen bei der Großzahl der Aphasiker einen geringeren Stellenwert einzunehmen. Auch Bewegung und Autonomie bewerten sie im Alltag als kaum reduziert (siehe Abbildung 4, nächste Seite). Vergleicht man den Summenscore „Physisch“ mit dem „Sozialen“ kann man



Prozentuale Aufteilung der Stichprobe zu den AAT-Klassifikationen



Prozentsatz der Stichprobe mit motorischen Einschränkungen

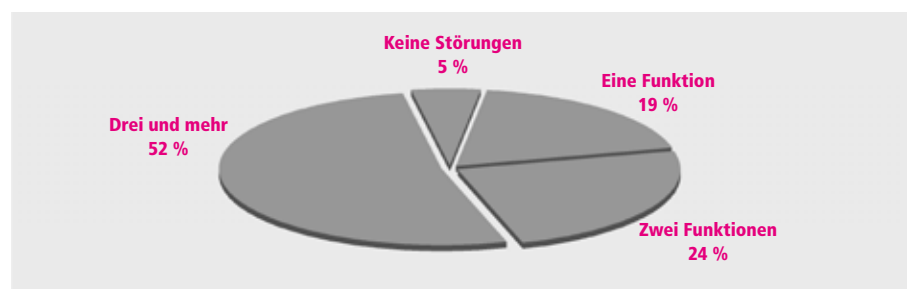


Abb. 3: Prozentsatz der Stichprobe mit einem oder mehreren neuropsychologischen Defiziten

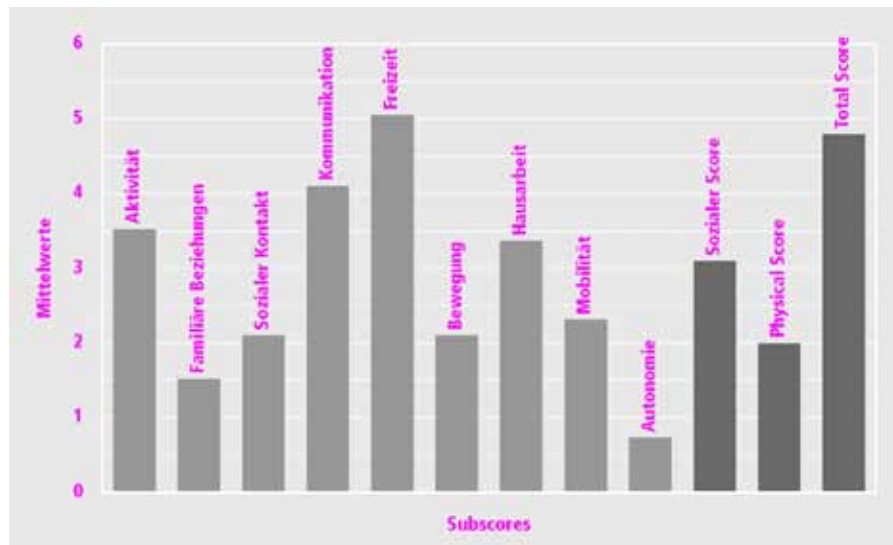
deutlich einen Unterschied erkennen. Die befragten Aphasiker gaben an, dass die physische Einschränkung weniger zur Reduzierung der LQ beiträgt als die sozialen Faktoren.

Belastungsmaß

Die Auswertung bezüglich Belastung durch die Beeinträchtigungen zeigt, dass parallel zum Beschwerdemaß der Score im Bereich Kommunikation und Freizeitaktivität am höchsten liegt (Abb. 5). Die nächst höheren Werte erreichen die Scores Haushalt und Mobilität. Kaum belastet fühlen sich die Betroffenen durch Einschränkungen der Autonomie, Beweglichkeit sowie soziale Kontakte als auch Familienbeziehungen.

Interpretation der Ergebnisse

Wie erwartet, beeinflusst eine chronische Erkrankung die Lebensqualität der Betroffenen. Was hingegen ganz und gar nicht zu erwarten war, ist die Erkenntnis, dass sich die Befragten, die schwere motorische Beeinträchtigungen aufweisen, nicht so sehr durch ihre eingeschränkte Mobilität an der LQ behindert fühlen, sondern vielmehr die sozialen Probleme zur Minderung

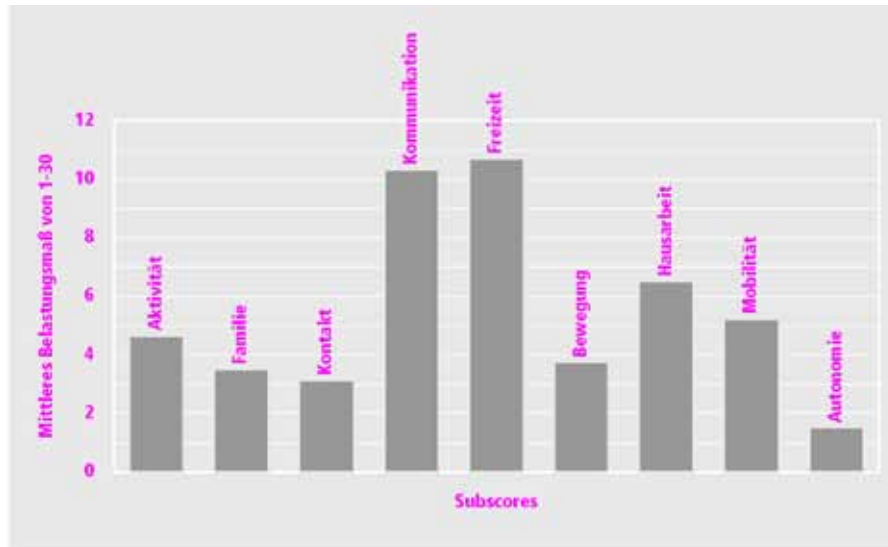


Mittelwerte der Selbsteinschätzung der LQ in den einzelnen Bereichen

der LQ beitragen. Dieses Ergebnis stimmt mit Untersuchungen an Personen, die ein Schädel-Hirn-Trauma erlitten haben und deren Angehörigen überein, dass nach Jahren der Hirnschädigung nicht so sehr die körperlichen Defizite den Alltag erschweren, sondern vor allem die kognitiven und Verhaltensänderungen (Brooks, 1991). Ein weiteres überraschendes Ergebnis ist auch

die Betonung der Einschränkung der LQ im Bereich des Freizeitverhaltens gegenüber der weniger gravierenden Behinderung durch die reduzierte Kommunikationsfähigkeit.

Als Erklärung und Interpretation dieser Aussage könnte man in Erwägung ziehen, dass die meisten Personen nach dem Geschehen ihren Beruf sowie die



Mittelwerte der Selbsteinschätzung der Belastung

gewohnten Hobbys aufgeben müssen und es einer langen Periode bedarf, neue Lebensinhalte zu suchen und aufzubauen. Aus den Gesprächen mit den Angehörigen und den Patienten selbst hört man immer wieder den Ruf nach Hilfe bei der Suche, diese Lücken zu füllen.

Zusammenfassung und praktische Relevanz

Zusammenfassend hat die Studie gezeigt, dass erstens dieses Instrument bestens geeignet ist, die Lebensqualität von Aphasikern zu erheben. Es ist ein reliables, valides und ökonomisches Instrument, welches das Angebot an Erhebungsmethoden in der neurologischen Rehabilitation immens erweitert und in Zukunft im Bereich der Erfolgsmessung eingesetzt werden wird. Zweitens, dass die Lebensqualität von Personen mit Aphasie sehr wohl stark reduziert ist und vor allem in sozialen Funktionen wie Kommunikation, Freizeitgestaltung und Aktivität große Beschwerden als auch Belastungen für den Betroffenen auftreten können.

Drittens wird durch die Ergebnisse aufgezeigt, dass institutionalisierte und strukturierte Nachbetreuungskonzepte fehlen, die helfen, die Rehabilitation eines Patienten nachhaltig zu gewährleisten und dem Betroffenen trotz sozialem Handicap Hilfe für die Rückführung in ein aktives und akzeptables Leben zu erleichtern. Für uns, die wir im Bereich der Neurorehabilitation arbeiten, ist es von größter Relevanz, die Betroffenen nach ihrer eigenen Vorstellung

von Lebensqualität zu befragen und ihnen dabei zu helfen, die möglichst beste Qualität zu erreichen, indem wir ambulante Möglichkeiten schaffen.

Bergner, M.; Bobbit, R.A.; Carter, W.B. & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profil: development and final revision of a health status measure. *Medical Care* 19, 787-805

Brooks, N. (1991). The head-injured family. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 13, 155-188

Herrmann, M.; Bartels, C. & Wallesch, C.W. (1992). Depression und Aphasie. *Neurolinguistik* 6 (1), 1-26

Hütter, B.O. *Das Aachener Lebensqualitätsinventar für Aphasiker*. Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie. RWTH Aachen. Unveröffentlicht.

Hütter, B.O.; Gilsbach, J.M. (2000). Assessment of health-related quality of life in patients with brain damage: reliability and sensitivity of the Aachen Life Quality Inventory (ALQI). *Neurological Rehabilitation* 6, 5-6.

Sass, H.M. (1990). Behandlungsqualität oder Lebensqualität? Ethische Implikationen von Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. In: Schölmerich, P. & Thews, G. (Hrsg.). *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin* (S. 225-246). Stuttgart: Fischer

Autorin

Mag. Dr. Gisela Pusswald
Klinische und Gesundheitspsychologin,
Neuropsychologin
Universitätsklinik für Neurologie
Abt. für neurologische Rehabilitation
Währinger Gürtel 18-20
A-1090 Wien
gisela.pusswald@univie.ac.at