



Fakultät für Medizin

**Palliativversorgung von Menschen mit  
fortgeschrittener Demenz –  
die Perspektive der Angehörigen**

Mareike Fleischhaker

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität  
München zur Erlangung des akademischen Grades einer  
Doktorin der Medizin (Dr. med.)  
genehmigten Dissertation.

Vorsitz: Prof. Dr. Wolfgang Weber

Prüfer\*innen: 1. apl. Prof. Dr. Janine S. J. Diehl-Schmid  
2. Prof. Dr. Johanna Anneser

Die Dissertation wurde am 24.01.2022 bei der Technischen Universität München eingereicht  
und durch die Fakultät für Medizin am 07.06.2022 angenommen.

# Inhaltsverzeichnis

## Abkürzungsverzeichnis

## Tabellenverzeichnis

## Abbildungsverzeichnis

<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1 Demenz.....	1
1.1.1 Geschichte und Definition .....	1
1.1.2 Ätiologie und Epidemiologie.....	1
1.1.3 Klinik und Symptome unterschiedlicher Demenzformen .....	2
1.1.4 Therapie .....	3
1.1.5 Prognose und Verlauf.....	4
1.2 Palliativversorgung.....	4
1.2.1 Definitionen .....	4
1.2.2 Aspekte der Palliativversorgung im Bereich Demenz .....	5
1.3 Angehörige.....	8
1.4 Langzeitpflegeeinrichtungen .....	8
1.5 Die EPYLOGE-Studie.....	9
1.6. Ziele der Doktorarbeit .....	9
<b>2 Methoden</b> .....	<b>11</b>
2.1 Studienablauf.....	11
2.1.1 Erhebungen T1.....	12
2.1.2 Erhebungen T2.....	12
2.2 Erläuterungen zu den verwendeten Fragebögen.....	14
2.2.1 Instrumente des Angehörigeninterviews.....	14
2.2.2 Instrumente der Patientenuntersuchung .....	16
2.3 Statistische Methoden .....	19
<b>3 Ergebnisse</b> .....	<b>20</b>
3.1 Stichprobenbeschreibung .....	20
3.1.1 Patient*innen .....	20
3.1.2 Angehörige.....	26
3.1.3 Langzeitpflegeeinrichtungen .....	30
3.2 Belastung und Zufriedenheit der Angehörigen .....	33
3.3 Positive und negative Aspekte der (Palliativ-)Versorgung aus Sicht der Angehörigen .....	49
3.4 Positive und negative Aspekte der (Palliativ-)Versorgung aus der Sicht der Langzeitpflegeeinrichtungen .....	50
<b>4 Diskussion</b> .....	<b>51</b>

4.1	Belastung und Zufriedenheit der Angehörigen .....	54
4.2	Aspekte der (Palliativ-)Versorgung .....	64
4.3	Methodenkritik .....	65
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>67</b>
<b>6</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>70</b>
	<b>Anhangsverzeichnis</b>	
	<b>Danksagung</b>	

## Abkürzungsverzeichnis

AAPV	allgemeine ambulante Palliativversorgung
AChEI	Acetylcholinesterase-Inhibitor
AD	Alzheimer Demenz
ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
BDI	Beck-Depressions-Inventar
CDR	Clinical Dementia Rating
CSI	Caregiver Strain Index
EPYLOGE	IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in GErmany
f	weiblich
FPCS	Family Perception of Care Scale
FTD	frontotemporale Demenz
FTLD	frontotemporale Lobärdegeneration
FTLD-CDR	frontotemporal lobar degeneration-Clinical Dementia Rating
GDS	Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia
HC	homecare
HPS-k	Häusliche-Pflege-Skala
IBM	International Business Machines
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
LOD	late-onset dementia
LTC	long-term care
LZPE	Langzeitpflegeeinrichtung
m	männlich
<i>M</i>	Mittelwert
<i>Max</i>	Maximum
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.
<i>Min</i>	Minimum

Min.	mindestens
MMST	Mini-Mental Status Test
MSSE	Mini-Suffering State Examination
$n$	Anzahl
NPI	Neuropsychiatrisches Inventar
$p$	Ergebnis des Signifikanztests
PKV-Prüfdienst	Prüfdienst der Privaten Krankenkassen
QUALID	Quality of Life in Late-Stage Dementia
$r_p$	Korrelationskoeffizient nach Pearson
$R^2$	Gütemaß der Modellanpassung
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
$SD$	Standardabweichung
SPSS	Statistical Product and Service Solutions
SQL	Structured Query Language
$t$	Prüfgröße
T1	erster Untersuchungszeitpunkt
T2	zweiter Untersuchungszeitpunkt
WHO	World Health Organization
WHO-5	WHO (Fünf); WHO-Fünf; WHO-5-Wohlbefindens-Index
YOD	young-onset dementia

## Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1:</b> Ergebnisse im neuropsychiatrischen Inventar.....	22
<b>Tabelle 2:</b> Vergleich der demografischen Daten, Schwere der Demenz und Verhaltenssymptome zwischen Patient*innen zu Hause und im Heim .....	24
<b>Tabelle 3:</b> Ergebnisse neuropsychiatrisches Inventar der zu Hause versorgten Patient*innen sowie der Heimbewohner*innen .....	25
<b>Tabelle 4:</b> Häufigkeit an in Anspruch genommenen Unterstützungsformen für Angehörige von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz .....	27
<b>Tabelle 5:</b> Übersicht zum Subgruppenvergleich der Angehörigendaten.....	30
<b>Tabelle 6:</b> Daten der 60 Langzeitpflegeeinrichtungen.....	31
<b>Tabelle 7:</b> Verfügbarkeit von Ehrenamtlichen und Demenzhelfer*innen.....	31
<b>Tabelle 8:</b> Spezielle Angebote in den Langzeitpflegeeinrichtungen .....	32
<b>Tabelle 9:</b> Ausstattung zur Palliativversorgung in Langzeitpflegeeinrichtungen.....	32
<b>Tabelle 10:</b> Personalgruppen und Frequenz der Konsultierung in Langzeitpflegeeinrichtungen .....	33
<b>Tabelle 11:</b> WHO (Fünf): Mittelwertevergleich der Angehörigen von Heimbewohnern und zu Hause lebenden Menschen mit Demenz .....	34
<b>Tabelle 12:</b> Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den WHO (Fünf) .....	35
<b>Tabelle 13:</b> Einfluss auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den WHO (Fünf).....	35
<b>Tabelle 14:</b> Beck-Depressions-Inventar: Mittelwertevergleich der Angehörigen von zu Hause lebenden Patient*innen und Angehörigen von Heimbewohner*innen .....	36
<b>Tabelle 15:</b> Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf das Beck-Depressions-Inventar .....	38
<b>Tabelle 16:</b> Einfluss auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression zu Einflüssen auf das Beck-Depressions-Inventar .....	38
<b>Tabelle 17:</b> Caregiver Strain Index: Mittelwertevergleich von Angehörigen der Heimbewohner*innen und zu Hause lebenden Menschen mit Demenz.....	40
<b>Tabelle 18:</b> Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den Caregiver Strain Index.....	41
<b>Tabelle 19:</b> Einfluss auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression des Caregiver Strain Index .....	41
<b>Tabelle 20:</b> Häusliche-Pflege-Skala: Mittelwertevergleich zwischen pflegenden Angehörigen und Angehörigen von Heimpatient*innen .....	43
<b>Tabelle 21:</b> Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf die Häusliche-Pflege-Skala .....	44
<b>Tabelle 22:</b> Einflussfaktoren auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression der Häusliche-Pflege-Skala .....	44

<b>Tabelle 23:</b>	Family Perception of Care Scale: Mittelwertevergleich in den Subgruppen der Angehörigen.....	48
<b>Tabelle 24:</b>	Aspekte der Versorgung in der Langzeitpflege aus Sicht der Angehörigen .....	49
<b>Tabelle 25:</b>	Wünsche der Angehörigen in Bezug auf die Versorgung in der Langzeitpflege .....	49
<b>Tabelle 26:</b>	Aspekte der Versorgung in Langzeitpflegeeinrichtungen.....	50

## Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1:</b> Veränderung der Prioritäten in der Versorgung von Menschen mit Demenz im zeitlichen Verlauf der Erkrankung; deutsche Adaptation, modifiziert und ergänzt nach (Hewer und Holthoff-Detto 2020) und (van der Steen et al. 2014a) .....	7
<b>Abbildung 2:</b> Flussdiagramm zu Studiendesign sowie Ablauf der Studie EPYLOGE (Diehl-Schmid et al. 2018a).....	13
<b>Abbildung 3:</b> Altersverteilung der Menschen mit Demenz in Prozent und Jahren .....	20
<b>Abbildung 4:</b> Häufigkeitsverteilung der Angehörigen in der häuslichen Versorgung in Prozent .....	21
<b>Abbildung 5:</b> Häufigkeitsverteilung der Demenzursachen in Prozent.....	21
<b>Abbildung 6:</b> Altersverteilung der Menschen mit Demenz, die zu Hause beziehungsweise in einer Einrichtung der Langzeitpflege lebten.....	23
<b>Abbildung 7:</b> Altersverteilung der Angehörigen in Prozent und Jahren.....	26
<b>Abbildung 8:</b> Beziehung der Angehörigen zu den Menschen mit Demenz in Prozent.....	26
<b>Abbildung 9:</b> Altersverteilung der Angehörigen im Subgruppenvergleich in Prozent und Jahren .....	28
<b>Abbildung 10:</b> Häufigkeitsverteilung der Beziehung der primären Bezugsperson zum Menschen mit Demenz im Subgruppenvergleich in Prozent .....	28
<b>Abbildung 11:</b> Häufigkeitsverteilung der Anzahl an Kindern unter 18 Jahren eines oder einer Angehörigen in Prozent.....	29
<b>Abbildung 12:</b> Darstellung der Verteilung der Gesamtscores des WHO (Fünf) Fragebogens in Prozent .....	34
<b>Abbildung 13:</b> Darstellung der Verteilung des Gesamtscores des Beck-Depressions-Inventar (BDI) in Prozent.....	36
<b>Abbildung 14:</b> Verteilung des Gesamtscores des Caregiver Strain Index (CSI) in Prozent .....	39
<b>Abbildung 15:</b> Verteilung der Gesamtscores der Häuslichen-Pflege-Skala, kategorisiert nach Interpretations-Cut-off-Werten, in Prozent .....	42
<b>Abbildung 16:</b> Zufriedenheit mit der Pflege in der Family Perception of Care Scale.....	46

# 1 Einleitung

## 1.1 Demenz

### 1.1.1 Geschichte und Definition

Etymologisch betrachtet stammt das Wort „Demenz“ von dem lateinischen Wort „dementia“ ab, was so viel bedeutet wie „das nicht bei Sinnen sein / die Unvernunft“ beziehungsweise aus der Zusammensetzung von „de“ (ab, weg) und „mens“ (der Verstand), also „ohne Verstand“ – eben nicht bei Sinnen (Henderson und Jorm 2000). Die WHO (World Health Organization) definiert nach ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) die Demenz als eine fortschreitende Krankheit des Gehirns, die im Laufe der Zeit viele höhergradige kortikale Funktionen stört. Dazu zählen unter anderem Einschränkungen des Gedächtnisses, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprach- und Urteilsvermögen. Auch Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation können im Verlauf auftreten, oftmals sogar als erste Symptome (DIMDI 2018).

### 1.1.2 Ätiologie und Epidemiologie

Die verschiedenen Formen der Demenzen lassen sich zunächst gliedern in primäre und sekundäre Syndrome. Zu ersteren zählen die Demenzerkrankungen, die durch Krankheiten des Gehirns verursacht werden, wie die Alzheimer Demenz (AD), die frontotemporale Demenz (FTD) oder die vaskuläre Demenz.

Nach Informationen von Alzheimer's Disease International und dem World Alzheimer Report von 2019 lebten in diesem Jahr weltweit über 50 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung (Alzheimer's Disease International 2019). Diese Zahl wird sich voraussichtlich alle 20 Jahre nahezu verdoppeln, sodass davon auszugehen ist, dass es im Jahr 2030 74.7 Millionen Demenzpatienten geben wird und 131,5 Millionen im Jahr 2050. Daraus ergibt sich eine geschätzte Inzidenz von über 9,9 Millionen neuen Erkrankungsfällen weltweit – umgerechnet ein neuer Erkrankungsfall alle 3,2 Sekunden (Prince et al. 2015). Dem statistischen Bundesamt zufolge betrug die geschätzte Zahl der Demenzkranken im Jahr 2018 in Deutschland rund 1,2 Millionen (Riedel-Heller et al. 2001; Statistisches Bundesamt (Destatis) 2020b).

Betrachtet man die Zahlen zur Prävalenz von Demenz nun mit Blick auf das Alter, so fällt auf, dass es sich hier vor allem um eine im höheren Alter auftretende Erkrankung handelt (Prince et al. 2015). Sind es in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen noch 10 Neuerkrankungen pro 1000 Personenjahre, schätzt man für die Gruppe der über 90-Jährigen mehr als 120 Neuerkrankungen pro 1000 Personenjahre, wobei regionale Unterschiede möglich sind

(Prince et al. 2015). Ein Blick auf die Geschlechterverteilung zeigt, dass Demenz bei Frauen häufiger auftritt als bei Männern (Riedel-Heller et al. 2001; Brayne et al. 2006; Lobo et al. 2000). Vor allem in der Altersgruppe von über 80-Jährigen zeigt sich im Geschlechtervergleich eine deutliche Differenz mit steigender Tendenz. Allerdings ist hierbei zu beachten, dass Männer in Deutschland für den Zeitraum 2016/18 eine Lebenserwartung von rund 78 Jahren hatten – Frauen hingegen mit 83 erwarteten Jahren deutlich darüber lagen (Statistisches Bundesamt (Destatis) 2020a).

Die unterschiedliche Ätiologie der Demenzen betreffend sticht die Alzheimer-Krankheit als häufigste Demenzform hervor. Es folgen vaskuläre Demenzen, gemischte Demenzformen, die Lewy-Body-Demenz sowie die frontotemporale Demenz (Henderson und Jorm 2000; Lobo et al. 2000).

### **1.1.3 Klinik und Symptome unterschiedlicher Demenzformen**

Folgende Leitsymptome stehen bei allen Formen der Demenzerkrankung im Vordergrund: Abnahme von Gedächtnis- und Denkvermögen mit Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens. Ebenso sind emotionale und motivationale Störungen zu beobachten sowie Auffälligkeiten des Sozialverhaltens (McKhann et al. 2011; LoGiudice und Watson 2014). Im Hinblick auf die bereits genannten, verschiedenen Formen der Demenz lassen sich in den Ausprägungen der Symptome Unterschiede erkennen (DIMDI 2018). McKhann et al. haben 2011 die klinischen Hauptkriterien für eine Demenz übersichtlich zusammengefasst und geben einen guten Überblick über das Spektrum der Symptome einer Demenz im Allgemeinen. „Eine Demenz wird demzufolge diagnostiziert, wenn kognitive oder (neuropsychiatrische) Verhaltenssymptome auftreten, die:

1. die Fähigkeit zu Arbeiten oder Alltagsaktivitäten durchzuführen beeinflussen; und
2. eine Verschlechterung vom bisherigen Funktionsniveau darstellen; und
3. nicht durch ein Delir oder eine schwere psychiatrische Störung zu erklären sind.

Die kognitive Beeinträchtigung bezieht sich auf mindestens zwei der folgenden Bereiche:

1. Gedächtnis
2. Verstehen und Durchführen von komplexen Aufgaben sowie Urteilsfähigkeit
3. Visuell-räumliche Fähigkeiten
4. Sprachfunktion
5. Persönlichkeitsveränderungen, Veränderungen im Verhalten.“

(vgl. (McKhann et al. 2011)

Für die AD typisch ist vor allem ein schleichender Progress der Symptomatik. Allen voran betroffen sind hier Kognition und amnestische Aspekte. Es bestehen Schwierigkeiten, Neues zu erlernen und kürzlich Geschehenes zu wiederholen (McKhann et al. 2011). Den verschiedenen Unterformen der frontotemporalen Demenz gemein ist eine sich über einen längeren Zeitraum entwickelnde Verhaltensstörung als erste Hauptsymptomatik. Im Fokus stehen hier weniger kognitive Störungen als Wesensveränderungen, Distanzlosigkeit, Enthemmung, Antriebsstörungen aber auch Sprachstörungen (DIMDI 2018).

Alle Demenzformen lassen sich außerdem unterteilen in sogenannte früh beginnende Demenzen (young-onset dementia, YOD) mit Krankheitsbeginn im 65. Lebensjahr oder früher und spät beginnende Demenzen (late-onset dementia, LOD), bei denen ein Krankheitsbeginn nach dem 65. Lebensjahr definiert ist. Je nach Ätiologie der Demenz zeigen sich hier die Symptome in unterschiedlichen Ausprägungen. Vor allem YOD-Patient\*innen präsentieren sich häufig mit vielen verschiedenen kognitiven, psychiatrischen oder neurologischen Symptomen, was eine genau Diagnose oftmals erschwert (Mendez 2006). Auch zeigen sich bei vielen YOD-Patient\*innen mehr behandelbare Nebendiagnosen als bei LOD-Patient\*innen. Auch ist die Diagnose einer AD bei YOD-Patient\*innen wesentlich seltener als im höheren Erkrankungsalter (McMurtray et al. 2006).

### **1.1.4 Therapie**

Was das Spektrum der primär neurodegenerativen Erkrankungen angeht, ist nach heutigem Stand der medizinischen Forschung bisher noch keinen Weg gefunden den zeitlichen und strukturellen Progress von dementiellen Erkrankungen zu stoppen. Zur symptomatischen Therapie der Alzheimer Demenz werden Acetylcholinesterase-Inhibitoren (AChEI, zum Beispiel Donepezil, Rivastigmin, Galantamin) und Memantine, ein N-Methyl-D-Aspartat Antagonist angewendet (LoGiudice und Watson 2014). Psychische und Verhaltenssymptome werden häufig psychopharmakologisch zum Beispiel mit Antidepressiva, Antipsychotika, Anxiolytika und/oder Sedativa behandelt. Das Spektrum der Therapieoptionen bezieht sich bei den Demenzen also vor allem auf symptomatische, medikamentöse sowie nicht-medikamentöse Therapie. Hierbei ist es wichtig die Patient\*innen trotz ihrer vielfältigen Symptome als Menschen nicht aus den Augen zu verlieren und auf die verschiedensten Bereiche der Einschränkungen einzugehen. Dazu zählen etwa: kognitives Training zur möglichen Verbesserung der Gedächtnisfunktionen (Loewenstein et al. 2004; Zanetti et al. 2001), Tagesstrukturierung, Unterstützung bei Alltagsaktivitäten, Bewegungstherapie (Toulotte et al. 2003) sowie Ergo- oder Kunsttherapie (Graff et al. 2007; Raglio et al. 2008; Tomomi et al. 2013).

### **1.1.5 Prognose und Verlauf**

Die neurodegenerativen Demenzen wie auch die meisten vaskulären Demenzen sind chronisch fortschreitende Erkrankungen. Die Progression ist von der individuellen Erkrankungsform abhängig und unterscheidet sich somit von Patient\*in zu Patient\*in, zieht sich jedoch regelmäßig mehrere Jahre hin. Schlussendlich führen die Erkrankungen aber zu solch erheblichen Einschränkungen, dass sich daraus meist eine Pflegebedürftigkeit höheren Grades ergibt. Die Pflegebedürftigkeit ergibt sich im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz aufgrund schwerster kognitiver Einschränkungen sowie oft zeitgleich auftretender körperlicher Symptome. Zusätzlich dazu treten im späten Verlauf einer Demenz nicht selten Verhaltensauffälligkeiten wie Agitation, Rastlosigkeit oder auch Aggressivität auf (Diehl-Schmid et al. 2018b). Außerdem werden im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung vermehrt Probleme im Zusammenhang mit der Ernährung, gehäufte Infektionen und Fieber sowie Krankenhausaufenthalte beschrieben. Auch Symptome wie Atemnot und Schmerz sind laut Literatur häufig (Mitchell 2015; Givens et al. 2012; D'Agata et al. 2013; Chen et al. 2006).

Zu den häufigsten Todesursachen bei Menschen mit Demenz gehören laut Kratzer et al. vor allem Ursachen das respiratorische System betreffend sowie Spätfolgen von kardiovaskulären Erkrankungen (Kratzer et al. 2020). Koopmans und Kollegen konkretisieren die Todesursachen für Menschen mit fortgeschrittenen Demenzen und nennen hier Kachexie und Dehydrierung als häufigste Todesursache. Danach folgen ebenfalls kardiovaskuläre sowie respiratorische Erkrankungen (Koopmans et al. 2007).

## **1.2 Palliativversorgung**

Der Begriff der Palliativversorgung beinhaltet die Gesamtheit der Versorgung und Betreuung von Sterbenden und schwer Kranken (Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina und Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Bei der Auseinandersetzung mit der Thematik der palliativen Versorgung kommt es, auch durch sprachliche Vermischungen, oftmals zu Unsicherheiten bezüglich Formulierungen und Überschneidungen in Begriffsdefinitionen. In wissenschaftlicher Hinsicht hat sich im deutschen Sprachgebrauch mittlerweile fast eine synonyme Verwendung von „Palliative Care“ und „Palliativversorgung“ etabliert. Im Folgenden werden wichtige Begriffe für das Verständnis der Arbeit definiert.

### **1.2.1 Definitionen**

#### *Palliative Care*

Palliative Care, abgeleitet von dem lateinischen Verb *palliare* (bedecken, tarnen, lindern) und englisch *care* (Fürsorge, Betreuung, Behandlung) wird von der WHO so definiert: „Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien,

die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (World Health Organization 2002). Oberstes Ziel von Palliative Care ist dementsprechend der Erhalt von Lebensqualität (Radbruch und Payne 2009; Radbruch und Sheila 2010). Eine passende, allgemeingültige Übersetzung für diesen Begriff ins Deutsche existiert bisher nicht.

### *Pflegende Angehörige*

Als „pflegende Angehörige“ sind hier nicht im engeren Sinne die dem Erkrankten bei der (Körper-)Pfleger Helfenden gemeint, sondern weiter gefasst die primären Bezugspersonen der Betroffenen. Ein Ehemann, dessen demente Frau in einer Langzeitpflegeeinrichtung betreut wird, wird also als pflegender Angehöriger bezeichnet, auch wenn die pflegerische Versorgung nicht in seinen Aufgabenbereich fällt. Der Begriff wird hier synonym verwendet zur englischen Beschreibung „caregiver“ – „Fürsorge-geber\*in“. Eine allgemeingültige Definition hierfür existiert bisher weder im Deutschen noch im Englischen.

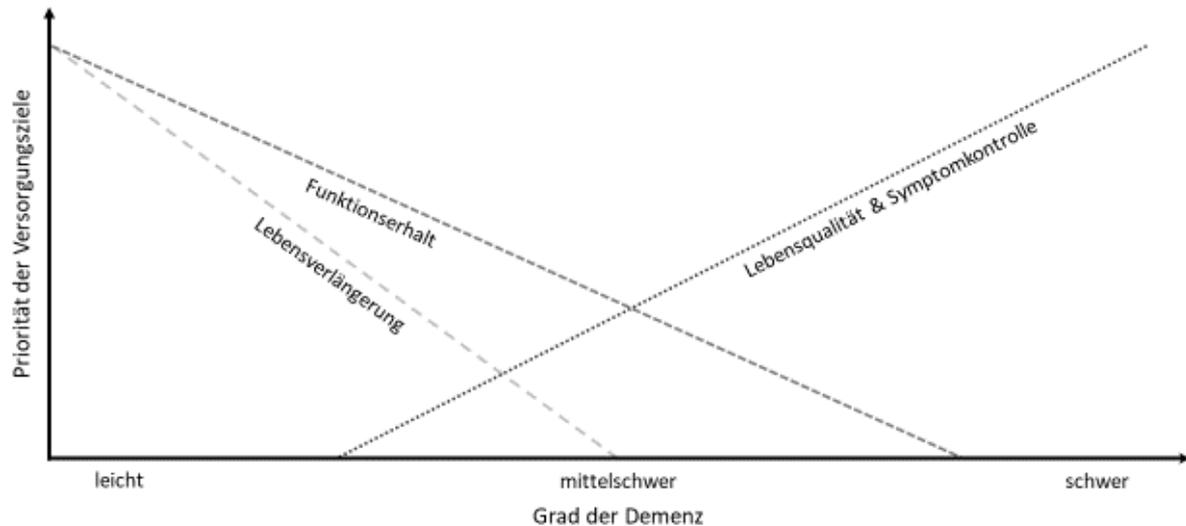
## **1.2.2 Aspekte der Palliativversorgung im Bereich Demenz**

Der Ursprung der heutigen Palliativversorgung liegt in der modernen Hospizbewegung begründet von der Engländerin Cicely Saunders Mitte des 20. Jahrhunderts. Die Palliativversorgung heute hat bisher vor allem die Versorgung von Patient\*innen mit onkologischen Erkrankungen im Fokus. Doch auch Patient\*innen mit anderen chronisch fortschreitenden Erkrankungen, wie beispielsweise neurodegenerativen Erkrankungen, bedürfen palliativer Versorgung. Bestehende Empfehlungen und Richtlinien zur Palliativversorgung aus der Onkologie lassen sich allerdings aufgrund der unterschiedlichen körperlichen oder auch psychologischen Bedürfnisse der Patient\*innengruppen nicht ohne Weiteres auf nicht-onkologische Fälle und somit auch nicht auf Demenz-Fälle übertragen. Diese Unterschiede der Symptombilder und die Notwendigkeit für mehr palliativer Versorgung im nicht-onkologischen Bereich betonen auch Ostgathe und Kollegen (Ostgathe et al. 2011).

Besonders das Thema „Demenz und Sterben“ ist, wie van der Steen und andere Kolleg\*innen in ihren Publikationen schon bemerkten, aktuell noch in der Forschung unterrepräsentiert. Allerdings wird auch beschrieben, dass Forschung bezüglich „Demenz am Lebensende“ in den letzten Jahren immer mehr Aufmerksamkeit bekommt (Volicer 2005; Steen 2010; Steen et al. 2014a). Dennoch gibt es bis heute keinerlei allgemeingültige Definition oder Standards bezüglich spezieller Palliativversorgung für Menschen mit Demenz (Steen 2010). Verwunderlich ist außerdem, dass der erste Schritt dieses Forschungsschwerpunktes schon 1986 in der

Literatur zu finden war, als Volicer sich mit dem Thema Hospizversorgung für Patienten mit Alzheimer-Krankheit auseinandersetzte (Volicer 1986). Während es in den letzten Jahren vor allem in den Niederlanden (Steen et al. 2014b) und Großbritannien (National Institute for Health and Care Excellence (UK) 2018; Iliffe et al. 2013) Fortschritte in dieser Hinsicht zu erkennen gibt, fehlt es doch in Deutschland noch immer an vertieften Untersuchungen und Empfehlungen zur Palliativversorgung von Menschen mit Demenz, auch wenn in den letzten Jahren einige Publikationen in diesem Bereich veröffentlicht wurden (Pinzón et al. 2013; Förstl et al. 2010). Insbesondere die Bedürfnisse der Angehörigen wurden in deutschen Veröffentlichungen bisher wenig beachtet. Länderspezifische strukturelle sowie auch kulturelle Unterschiede machen es schwierig, die Ansätze der Palliativversorgung bei Demenzen aus unseren fortgeschritteneren Nachbarländern zu übernehmen.

Die Tatsache, dass es bis dato keine speziellen Leitlinien zur Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende gibt, liegt unter anderem auch daran, dass das Krankheitsbild der fortgeschrittenen Demenz von vielen Menschen nicht als „terminal illness“ eingestuft wird, also als lebensbedrohliche, Lebenszeit vermindernde Erkrankung (Mitchell et al. 2004; Evans et al. 2014). Demenz wird also thematisch weniger oft mit Palliativversorgung in Zusammenhang gebracht. Laut einer Analyse aus den Niederlanden zur Untersuchung von Todesumständen zwischen 2009 und 2011 erhielten dort lediglich 68 % der Demenzerkrankten eine Versorgung im Rahmen eines Palliative Care Konzeptes. Bei Krebspatient\*innen hingegen waren es 81 % (Evans et al. 2014). Laut einer Umfrage in Langzeitpflegeeinrichtungen in den Niederlanden von de Roo et al. versterben Menschen mit Demenz nach Einschätzungen ihrer Angehörigen nur in circa 56 % der Fälle friedlich (Roo et al. 2014). Besonders in der Palliativversorgung bei Menschen mit Demenz ist im Verlauf der Erkrankung eine Therapiezieländerung notwendig: von lebensverlängernden Behandlungszielen über Funktionserhalt bis hin zu Wohlbefinden als oberste Priorität (Steen et al. 2014a; Hewer und Holthoff-Detto 2020).



**Abbildung 1:** Veränderung der Prioritäten in der Versorgung von Menschen mit Demenz im zeitlichen Verlauf der Erkrankung; deutsche Adaptation, modifiziert und ergänzt nach (Hewer und Holthoff-Detto 2020) und (van der Steen et al. 2014a)

Betrachtet man das Thema der Palliativversorgung von an Demenz Erkrankten genauer, so wird schnell ersichtlich, dass es sich um eine vielschichtige Thematik handelt. Zunächst ist es wichtig den Ort der Versorgung, also ob der an Demenz erkrankte Mensch in einer Langzeitpflegeeinrichtung (LZPE) oder zu Hause versorgt wird, zu unterscheiden. Außerdem kann auch das Erkrankungsalter der Patient\*innen, ob es sich um sogenannte YOD- oder LOD-Patient\*innen handelt, eine wichtige Rolle in Bezug auf die notwendige Versorgung spielen. Studien haben gezeigt, dass sich der Krankheitsverlauf bei YOD- von dem der LOD-Patient\*innen unterscheidet. Bei älteren Patient\*innen gibt es, dem Alter entsprechend, vermehrt körperliche Einschränkungen, welche die Pflege und medizinische Behandlung bedeutend beeinflussen (Hartmann et al. 2021). Zudem sind bei älteren Patient\*innen auch pharmakologische Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten verändert, was oftmals eine Anpassung der Therapie nötig macht. Auch psychologisch gilt es, altersabhängige Unterschiede zu detektieren, die sich auf Verhalten und Umgang mit dem sozialen Umfeld auswirken und sich im „letzten Willen“ widerspiegeln können. Auch können die verschiedenen Ätiologien und damit Formen der Demenz angesichts der variablen Symptombilder einen Einfluss auf die Bedürfnisse und Schwierigkeiten der Palliativpflege dieser Patient\*innen haben. Herausfordernd ist besonders, dass individuelle Bedürfnisse der Patient\*innen in diesem Spektrum der Erkrankungen oftmals schwerer zu eruieren sind als bei Krebspatient\*innen, da im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz die Kommunikation eingeschränkt ist.

### **1.3 Angehörige**

Im Vergleich zu vielen anderen Erkrankungen spielen Angehörige bei der Behandlung der Demenz eine zentrale Rolle. Wie das Department of Health in London schreibt, sind Familienangehörige mit eine der größten Ressourcen für an Demenz Erkrankte (GOV.UK 2009). Doch die Versorgung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz bringt eine erhebliche Belastung mit sich, wodurch die psychische und physische Gesundheit pflegender Angehörigen mitunter stark leidet. Verschiedene Studien zeigen eine reduzierte Lebensqualität, erhöhtes Belastungsempfinden sowie vermehrt depressive sowie ängstliche Symptomatik bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (Cooper et al. 2007; Goren et al. 2016; Mahoney et al. 2005). Gerade die alternde Struktur unserer heutigen Gesellschaft und die daraus folgende, steigende Zahl von Menschen mit Demenz machen die Forschung über und die Verbesserung der Versorgung dieser Patient\*innen unverzichtbar. Auch der gesellschaftliche Wandel bezüglich grundlegender Einstellungen, Ansichten und Gewohnheiten beeinflusst das Konzept der häuslichen Pflege. War es vor einigen Jahrzehnten noch die Regel, dass Angehörige Familienmitglieder – auch mit Demenz – bis zum Tode zu Hause zu versorgen, ist dies heute seltener der Fall. Veränderte Familienstrukturen – von der Großfamilie über mehrere Generationen in einem Haushalt bis hin zur heutigen Kernfamilie – und veränderte Rollenbilder innerhalb der Familie mit vollberufstätigen Müttern und Vätern, sowie das stark im Fokus stehende Bedürfnis nach Privatsphäre und Intimität im eigenen Leben, verdrängen einen, in der Häuslichkeit versorgten Angehörigen aus dem Alltagsbild. Diesen Aspekt des gesellschaftlichen Wandels und seine Auswirkungen auf die Pflegesituation beschrieben und analysierten schon Blinkert und Kolleg\*innen (Blinkert et al. 2001).

Daher ist es notwendig, dieser wichtigen Rolle, die Angehörige in der Versorgung einnehmen, mehr Beachtung und Wertschätzung entgegenzubringen. Dies bedeutet auch, Angehörige und ihre Belastungssituation weiter in den Fokus der Forschung zu rücken. Durch neue Erkenntnisse zu diesem Versorgungsaspekt kann dann gezielt Unterstützung angeboten und damit die Belastung der pflegenden Angehörigen reduziert werden.

### **1.4 Langzeitpflegeeinrichtungen**

Langzeitpflege steht im Gegensatz zur sogenannten Kurzzeitpflege und bezeichnet alle stationären Pflegemaßnahmen, die über den gesetzlichen Zeitraum einer Kurzzeitpflege hinausgehen oder dauerhaft sind. Für den Begriff der Langzeitpflegeeinrichtungen existiert in der medizinischen Literatur keine allgemeingültige Definition. Inhaltlich handelt es sich hierbei um jene Wohnformen, die nicht denen der privaten Häuslichkeit entsprechen. Oftmals wird auch der Begriff der „stationären Pflegeeinrichtung“ verwendet. Langzeitpflegeeinrichtungen

kommen also immer dann zum Tragen, wenn die Versorgung im häuslichen Umfeld nicht mehr möglich ist.

Im Rahmen der EPYLOGE Studie wurden unter dem Begriff der Langzeitpflegeeinrichtungen folgende Wohnformen zusammengefasst: Altenheime, Pflegeheime und Demenz-Wohngemeinschaften.

### **1.5 Die EPYLOGE-Studie**

Diese Doktorarbeit untersucht Teilaspekte der EPYLOGE-Studie (Issues in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in Germany). Die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Studie EPYLOGE untersuchte den Status der palliativen Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der Langzeitpflege sowie auch in Betreuung zu Hause in Deutschland. Die Studie beinhaltete die Erhebung körperlicher, kognitiver sowie psychischer Symptome der Menschen mit Demenz. Auch Informationen bezüglich Therapien und weiteren Behandlungsmaßnahmen wurden erhoben. Im Fokus stand hierbei die Frage nach Unterschieden in Lebensqualität, Sterbeprozess sowie Todesursachen zwischen Patient\*innen mit YOD und LOD. Die Daten wurden anhand von Fragebögen sowie einer körperlichen Untersuchung erfasst. Weiterhin wurde das Befinden, die konkreten Bedürfnisse und das Erleben der pflegenden Angehörigen untersucht. Außerdem wurde die Einbeziehung von Personen aus dem persönlichen Umfeld der Menschen mit Demenz in Prozesse der Entscheidungsfindung und Therapieplanung erforscht.

Ziel von EPYLOGE war es, eine detaillierte Beschreibung der palliativen Versorgungssituation zu erarbeiten. Außerdem sollen auf der Grundlage der Ergebnisse Empfehlungen zur Palliativversorgung bei Demenz formuliert werden, um die bisherige Versorgung in diesem Bereich an die detektierten Defizite anzupassen und maßgeblich zu verbessern (Diehl-Schmid et al. 2018a; Roßmeier et al. 2021).

### **1.6. Ziele der Doktorarbeit**

Als Teil der EPYLOGE-Studie setzt sich die hier vorliegende Doktorarbeit schwerpunktmäßig mit der Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Pflege auseinander. Im Fokus stehen hierbei die Auswirkungen, die eine Demenzerkrankung auf pflegende Angehörige hat. Dazu wird eine deskriptive Datenanalyse der in EPYLOGE eingeschlossenen Patient\*innen sowie deren Angehörigen vorgenommen. Neben einer genauen Auswertung des Belastungserlebens und der Zufriedenheit der Angehörigen, die mit verschiedenen validierten, international anerkannten Fragebögen erfasst wurden, versucht die Arbeit außerdem, moderierende Variablen für die Situation der Angehörigen zu eruieren, um hier

möglicherweise zukünftig an der entsprechenden Prävention anzusetzen. Ein besonderes Augenmerk liegt auf der Gruppe der Angehörigen von in Langzeitpflegeeinrichtungen versorgten Menschen mit Demenz sowie auf einer detaillierten Darstellung von Angebot, Ausstattung und Interventionsmöglichkeiten der versorgenden Langzeitpflegeeinrichtungen.

Vor dem Hintergrund der oben beschriebenen Situation und Studie sollen in dieser Arbeit die folgenden Themen und Fragestellungen bearbeitet werden:

1. Beschreibung der Palliativversorgung von an Demenz erkrankten Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung mit Fokus auf die stationären Altenpflege in Deutschland: Um welche Patient\*innen handelt es sich und wie sieht das Spektrum der primären Bezugspersonen aus?
2. Wie sind die zugehörigen Langzeitpflegeeinrichtungen, in denen die Erkrankten leben aufgestellt hinsichtlich Pflegeangebot, Ausstattung und Interventionsmöglichkeiten?
3. Wie geht es den pflegenden Angehörigen? Bestehen möglicherweise Einflüsse durch verschiedene Patient\*innen- und Angehörigenvariablen auf das Befinden der Angehörigen?
4. Was sind die positiven sowie negativen Erfahrungen von pflegenden Angehörigen einer an Demenz erkrankten Person, die in einer Langzeitpflegeeinrichtung untergebracht ist, und welche Bedürfnisse äußern diese Angehörigen?
5. Wo werden aus Sicht der Mitarbeitenden in Langzeitpflegeeinrichtungen Schwierigkeiten, Probleme und Bedarfe bei der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege gesehen?

## 2 Methoden

### 2.1 Studienablauf

Bei der EPYLOGE-Studie handelte es sich um eine zweijährige, monozentrische Studie, durchgeführt am Zentrum für Kognitive Störungen der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums Rechts der Isar in München. Sie erfasst prospektiv den Status quo von im fortgeschrittenen Stadium an Demenz Erkrankten in der häuslichen Pflege sowie in Langzeitpflegeeinrichtungen in Deutschland. Der Rekrutierungsschwerpunkt lag hierbei in Süddeutschland. Die Studie schließt gleichermaßen Menschen mit YOD sowie LOD ein. Zudem evaluiert sie die Belastungssituation der pflegenden Angehörigen sowie deren Zufriedenheit mit der Versorgung des Menschen mit Demenz. Die Studie wurde gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung. Das positive Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität München ist vom 18.08.2017 Nr. 281/17 S datiert. Als Einschlusskriterien wurden folgende Punkte festgelegt:

1. Es handelt sich um Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz (mittel- bis schwergradig).
2. Der oder die Patient\*in lebt(e) zu Hause oder im Pflegeheim.
3. Eine volljährige angehörige Person ist vorhanden.
4. Der oder die Angehörige spricht ausreichend deutsch.
5. Es liegt ein informiertes Einverständnis des oder der teilnehmenden Angehörigen vor.

Der Ausschluss aus der Studie erfolgte, wenn mindestens ein Einschlusskriterium von 1 - 5 nicht vorlag. Die Identifizierung und Rekrutierung der Studienteilnehmer\*innen erfolgte durch Anrufe von Patient\*innen, die seit 2005 am Zentrum für Kognitive Störungen der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie mit der Diagnose Demenz behandelt wurden. Zusätzlich konnten durch ein großes Netzwerk aus Studien- und Projektpartner\*innen wie die Deutsche Alzheimergesellschaft, Pflege- und Altenheime im Raum München, das Deutsche FTLD Patienten-Angehörigen-Paare rekrutiert werden (Diehl-Schmid et al. 2018a). Insgesamt wurden rund 830 mögliche Studienteilnehmer\*innen beziehungsweise deren Angehörige telefonisch kontaktiert. Bei einem Großteil der Kontakte war die demenzerkrankte Person bereits vor längerem verstorben und kam so für die Rekrutierung nicht mehr in Frage. Weitere Gründe für eine Nicht-Teilnahme an der Studie waren beispielsweise ein zu guter Gesundheitszustand des oder der Patient\*in in Bezug auf die dementielle Entwicklung, eine Ablehnung der Teilnahme durch Patient\*in oder Angehörige, Umzug ins Ausland oder Nicht-Erreichbarkeit unter den vorhandenen Kontaktdaten. Es wurden für den ersten

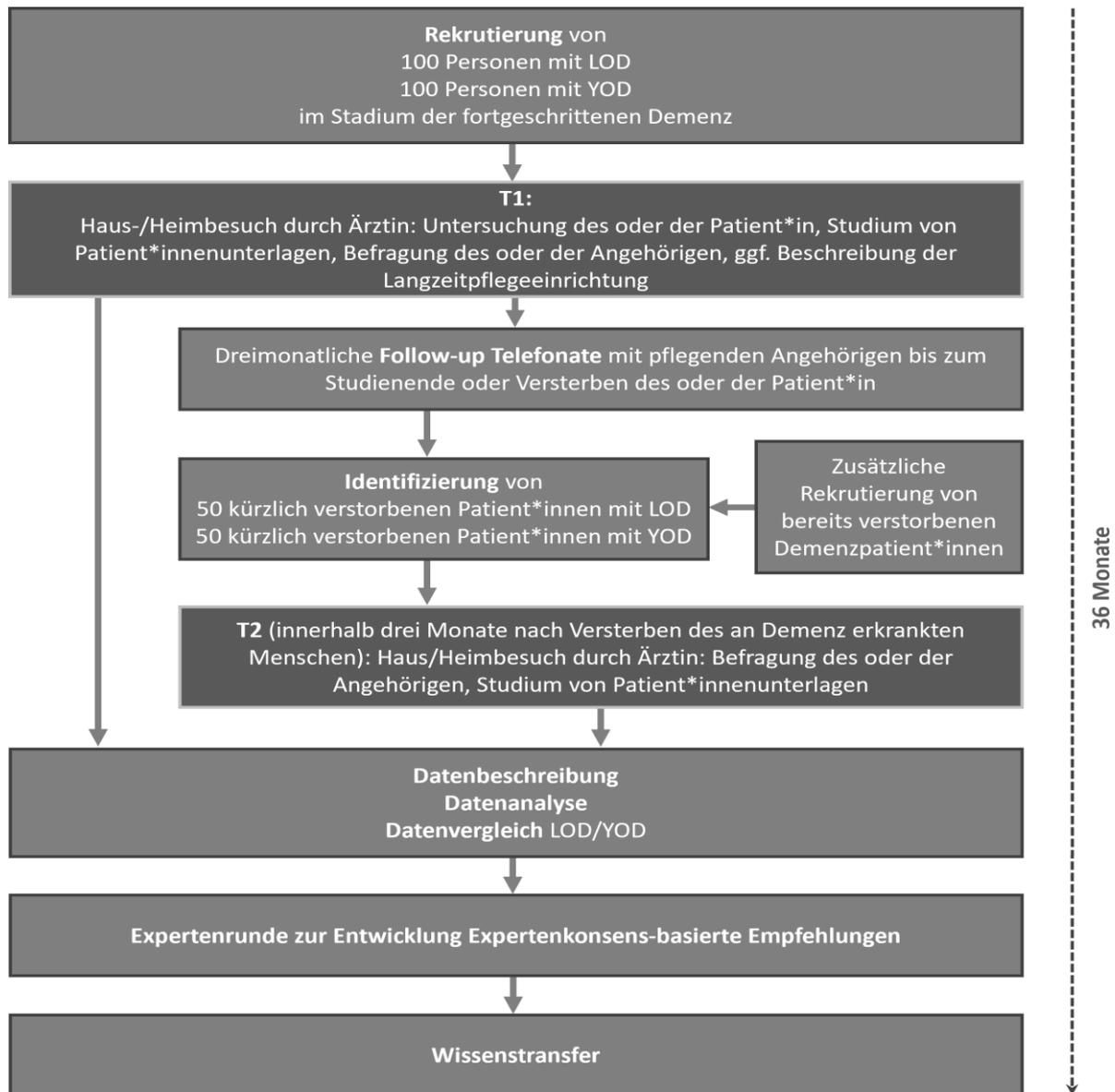
Untersuchungszeitpunkt (T1) eine Anzahl von n=191 Teilnehmenden rekrutiert. Abbildung 2 veranschaulicht den genauen Ablauf der Studie, einschließlich des Studienteils T2 zum zweiten Untersuchungszeitpunkt, in dem post mortem Angehörigen-Interviews durchgeführt wurden. Der Studienteil T2 wird im Rahmen dieser Doktorarbeit nicht berücksichtigt.

### **2.1.1 Erhebungen T1**

Im Rahmen eines Haus- beziehungsweise Heimbefuchs wurde zunächst das schriftliche, informierte Einverständnis des teilnehmenden Angehörigen sowie der rechtlichen Vertretung des oder der Patient\*in eingeholt, da Menschen in fortgeschrittenem Demenzstadium üblicherweise nicht mehr einwilligungsfähig sind. Dann erfolgte die körperlich-neurologische Untersuchung des oder der Patient\*in. Zudem wurde der Schweregrad der Demenz erhoben sowie die Einschränkungen der Alltagsbewältigung. Unbehagen, Schmerzen und Leiden wurden bei der Untersuchung mittels validierter Fragebögen erfasst. Zusätzlich wurden anhand der Patient\*innenunterlagen die medizinische Vorgeschichte eruiert sowie medikamentöse und andere Therapien erfasst. Die Erhebung beinhaltet auch Informationen zur sozialen und pflegerischen Situation. Beim Haus- beziehungsweise Heimbefuch wurde auch ein ausführliches Interview mit den pflegenden Angehörigen durchgeführt. Dabei wurden Themen wie Wohlbefinden, Lebensqualität, Belastungsempfinden sowie mögliche Depressivität und Suizidalität der Angehörigen betrachtet, ebenso wie die subjektive Zufriedenheit mit Symptomkontrolle und der allgemeinen Pflegesituation des Menschen mit Demenz sowie die Einbeziehung des Angehörigen in alle Fragen zu diesen Belangen. Ein weiteres Augenmerk lag auf von den Angehörigen geschilderten Problemen, Herausforderungen und Hindernissen hinsichtlich der Palliativversorgung. Die zeitliche Einordnung der T1 Erhebung in den Studienablauf ist Abbildung 2 zu entnehmen, angelehnt an das Studienprotokoll (Diehl-Schmid et al. 2018a).

### **2.1.2 Erhebungen T2**

Da das Angehörigeninterview bei T2 für die vorliegende Arbeit nicht relevant ist, sei hier auf die Publikation des Studienprotokolls verwiesen (Diehl-Schmid et al. 2018a), in der die Abläufe detailliert dargestellt werden. Auch hier dient zur übersichtlichen Einordnung der T2 Untersuchung in den gesamten Studienablauf die Abbildung 2, angelehnt an die entsprechende Publikation zur EPYLOGE-Studie (Diehl-Schmid et al. 2018a).



**Abbildung 2:** Flussdiagramm zu Studiendesign sowie Ablauf der Studie EPYLOGE (Diehl-Schmid et al. 2018a)

## 2.2 Erläuterungen zu den verwendeten Fragebögen

Im Folgenden werden die für die Fragestellung der Doktorarbeit verwendeten Instrumente zur Evaluation der Situation des Angehörigen kurz erläutert. Ebenso werden einige für spezifische Fragestellungen der Dissertation relevante Instrumente zur Erhebung von Patientendaten kurz dargestellt (Hartmann et al. 2021).

### 2.2.1 Instrumente des Angehörigeninterviews

*WHO-5-Wohlbefindens-Index (WHO Collaborating Center for Mental Health, Psychiatric Research Unit, Frederiksborg General Hospital 1998)*

Der WHO-5 ist ein Selbsteinschätzungs-Fragebogen zur möglichen Detektion einer Überlastung und beeinträchtigten Lebensqualität, entwickelt von der Weltgesundheitsorganisation. Er besteht aus fünf Einzelfragen die in sechsfach skaliertes Form von „Zu keinem Zeitpunkt“ (0 Punkte) bis „Die ganze Zeit“ (5 Punkte) zu beantworten sind. In den Summenwerten der Auswertung bedeutet 0 das schlechteste Befinden, 25 das Beste. Als Cut-off Wert gilt zur Orientierung die 13-Punkte-Marke. Erzielte Werte von 0 bis einschließlich 13 können Hinweis für eine Überlastung oder Depression sein.

*Beck-Depressions-Inventar (BDI; (Beck et al. 1996)*

Der BDI, ein Fragebogen zur Selbsteinschätzung depressiver Symptome, versucht die Schwere einer möglichen, depressiven Episode zu beurteilen. Es werden in 21 Fragen verschiedene Aspekte des eigenen Befindens erhoben und mit Punkten von 0 bis 3 bewertet. Hieraus ergeben sich Summenwerte von 0 bis 63, welche gruppiert den Schweregrad einer möglichen Depression detektieren.

Gesamtscore 0 - 8:	unauffällig
Gesamtscore 9 - 13:	minimale Depression
Gesamtscore 14 - 19:	milde Depression
Gesamtscore 20 - 28:	moderate Depression
Gesamtscore 29 - 63:	schwere Depression

*Fragebogen zum Belastungsempfinden des Angehörigen: Caregiver Strain Index (Robinson 1983)*

Der Caregiver Strain Index ist ein Fragebogen zur Selbstbeurteilung, bestehend aus 13 Items zur Einschätzung der möglichen Belastung durch die Pflege, Versorgung und Betreuung eines Angehörigen. Er umfasst in seinen Fragen vor allem finanzielle, soziale, psychische und auch physische Aspekte einer möglichen Belastung des versorgenden Angehörigen. Die jeweiligen Fragen werden bei „Nein“ mit 0 Punkten sowie bei „Ja“ mit 1 Punkt gewertet. Bei einem

Gesamtsummenscore von 13 Punkten zeigen 7 oder mehr Punkte ein erhöhtes Belastungslevel an.

*Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)*

*Burden Scale for Family Caregivers (Graessel et al. 2014)*

Der Fragebogen zur Selbsteinschätzung des Belastungsempfindens der pflegenden Angehörigen erfasst in der hier verwendeten Kurzversion mit 10 Fragen, die subjektive Belastung von Angehörigen durch die gegenwärtige Situation im Rahmen der Erkrankung des Menschen mit Demenz. Dabei werden unter anderem Beeinträchtigungen der eigenen Gesundheit sowie des Alltagslebens und der finanziellen Situation evaluiert. Die Erfassung folgt in einer vierstufigen Skala von „stimmt nicht“ (0 Punkte), „stimmt wenig“ (1 Punkt), „stimmt überwiegend“ (2 Punkte) bis zu „stimmt genau“ (3 Punkte). Die Auswertung erfolgt nach einem Gesamtsummenscore, wobei niedrige Werte eine eher geringe Belastung reflektieren und bei höheren Scores von einer größeren Belastungssituation ausgegangen werden muss. Durch festgelegte Summenwert-Bereiche kann die Beurteilung in Kategorien erfolgen:

Summenwerte von 0 - 9:	niedrige Belastung durch die häusliche Pflege
Summenwerte von 10 - 20:	mittlere Belastung durch die häusliche Pflege
Summenwerte von 21 - 30:	hohe Belastung durch die häusliche Pflege

*Fragebogen zur Zufriedenheit mit der (Palliativ-)Pflege modifiziert nach Family Perception of Care Scale des St. Michael's Hospice North Hampshire (St. Michael's Hospice North Hampshire 2011)*

Der FPCS ist ein Fragebogen zur Evaluation der allgemeinen Zufriedenheit der Angehörigen mit der (Palliativ-)Pflege. Die 19 Items beinhalten unter anderem Aspekte bezüglich des Verhaltens des Pflegepersonals gegenüber dem Erkranktem als auch in der Interaktion mit den Angehörigen. Zudem wird die Einbeziehung der Angehörigen in Entscheidungen erfragt. Die Antwortmöglichkeiten sind fünffach skaliert von „stimme überhaupt nicht zu“, „stimme eher nicht zu“ über „stimme eher zu“ bis „stimme voll und ganz zu“. Außerdem existiert die Antwortmöglichkeit „nicht zutreffend“. Pro Frage werden jeweils ein bis vier Punkte vergeben. Daraus ergeben sich mögliche Gesamtpunktzahlen von mindestens 19 und maximal 76 Punkten. Höhere Gesamtpunktzahlen stehen für eine größere Zufriedenheit.

### *Offene Fragen an den Angehörigen*

Neben standardisierten Fragebögen beinhalten die EPYLOGE-Interviews mit den Angehörigen auch eine Reihe an offenen Fragen. Diese Art der Umfrage wurde in den Fragebogenkatalog aufgenommen, um mögliche, bisher unbeachtete Themenschwerpunkte, welche für die Angehörigen eine hohe Relevanz darstellen, zu ermitteln. In dieser Arbeit werden folgende, offene Fragen näher betrachtet: „Was funktioniert Ihrer Ansicht nach in Bezug auf die (Palliativ-)Versorgung gut?“ „Welche Probleme und Hindernisse sehen Sie in Bezug auf die (Palliativ-)Versorgung am Lebensende?“ „Was wäre Ihnen wichtig, welche Wünsche haben Sie (an Personal, Ärzte, etc.)?“

### *Fragebogen zur Pflegeeinrichtung*

Falls der Mensch mit Demenz in einer Langzeitpflegeeinrichtung lebte, wurde mittels eines detaillierten Fragebogens Informationen über die Einrichtung verfasst. Neben Daten zu Größe und Träger der Einrichtung wurden Elemente der Ausstattung und Angebote für Patient\*innen mit kognitiven Störungen oder Demenz und die Besonderheiten im Umgang mit diesen Patienten erfragt. Auch Aspekte bezüglich des Umgangs mit Patienteninformationen und Daten waren Bestandteil des Fragebogens. In Form einer offenen Frage wurden von der Pflegeheimleitung Schwierigkeiten in Bezug auf die Versorgung Dementer in Langzeitpflegeeinrichtungen erfragt: „Wo sehen Sie Schwierigkeiten, Probleme und Bedarfe bei der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflegeeinrichtung?“

## **2.2.2 Instrumente der Patientenuntersuchung**

### *Mini-Mental Status Test (Folstein et al. 1975)*

Der MMST ist ein Screeninginstrument zur Erfassung möglicher kognitiver Störungen. Das Interview besteht aus Fragen sowie Aufgaben unter anderem zur örtlichen und zeitlichen Orientierung, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Rechnen, Sprache, Lesen und Schreiben. Die Testergebnisse lassen eine grobe Beurteilung hinsichtlich einer etwaigen demenziellen Erkrankung zu. Die Kategorisierung der Testergebnisse variiert (Folstein et al. 1985; Kay et al. 1985; O'Connor et al. 1989; Tombaugh und McIntyre 1992), zumeist wird im deutschen Gebrauch folgende Einteilung verwendet:

30 - 27 Punkte:	keine Demenz
26 - 20 Punkte:	leichte Demenz
19 - 10 Punkte:	mittelschwere Demenz
< 9 Punkte:	schwere Demenz

*Clinical Dementia Rating (Morris 1993) und frontotemporal lobar degeneration-Clinical Dementia Rating (Knopman et al. 2008)*

Die CDR ist ein Instrument zur Einschätzung der Schwere der Demenz. Die CDR erfasst die Leistungsfähigkeit des oder der Getesteten in sechs Themenbereichen des Alltags. Diese umfassen die Bereiche Gedächtnis, Orientierung, Urteilsvermögen und Problemlösen, Leben in der Gemeinschaft, Haushalt und Hobbies sowie Körperpflege. Zusätzlich wurde mit dem frontotemporal lobar degeneration-Clinical Dementia Rating eine Ergänzung der CDR entwickelt, die inhaltlich auf Veränderungen im Rahmen einer möglichen frontotemporalen Degeneration abzielt. Dieser umfasst die beiden Themenbereiche Verhalten und Persönlichkeit, sowie Sprache. Pro Themenbereich werden die Einschränkungen des Patienten eingeschätzt im Sinne von „keine Einschränkungen“ bis hin zu „schwere Einschränkungen“. Es werden für die einzelnen Bewertungen jeweils 0, 0,5, 1, 2, oder 3 Punkte vergeben. Die Auswertung und Interpretation erfolgten über die Ableitung eines Durchschnittswertes aus den einzelnen Scores mit Fokus auf die Bewertung des „Gedächtnis-Scores“. Der Teilfragebogen FTLD-CDR fließt nicht in den Gesamtscore mit ein.

- 0 Punkte: normale Kognition
- 0,5 Punkte: fragliche Demenz
- 1 Punkt: leichtgradige Demenz
- 2 Punkte: mittelgradige Demenz
- 3 Punkte: schwere Demenz

*Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia (Reisberg et al. 1982)*

Die GDS ist eine Übersicht zur Einschätzung des Schweregrads der Demenz. Sie ist unterteilt in sieben unterschiedliche Stadien und beschreibt je Stadium kurz die Einschränkungen des oder der Patient\*in. Stadien 1 - 3 beschreiben den Status zeitlich vor der Diagnose einer Demenz mit nur leichten Einschränkungen. Ab Stadium 4 spricht man von einer Demenz und ab dem Stadium 5 ist laut GDS ein Leben für die erkrankte Person ohne Unterstützung nicht mehr möglich. Für die EPYLOGE-Studie waren nur die Stadien 5 bis 7 relevant, da diese äquivalent zu dem Einschlusskriterium der Diagnose einer fortgeschrittenen Demenz (mittel- bis schwergradig) sind.

- Stadium 5 – mäßig schwerer kognitiver Abbau – mäßige Demenz
- Stadium 6 – schwerer kognitiver Abbau – mäßig schwere Demenz
- Stadium 7 – sehr schwerer kognitiver Abbau – schwere Demenz

*Das Neuropsychiatrische Inventar (Cummings et al. 1994)*

Das NPI erfasst über die standardisierte Befragung der Angehörigen das Ausmaß neuropsychiatrischer Symptome von Menschen mit Demenz. Es erfasst 12 Symptome, welche jeweils hinsichtlich Frequenz und Schweregrad beurteilt werden. Inhaltlich werden hier folgende möglichen Symptome beachtet: „Wahnvorstellungen“, „Halluzinationen“, „Erregung/Aggressivität“, „Depression/Dysphorie“, „Angst“, „Hochstimmung/Euphorie“, „Apathie/Gleichgültigkeit“, „Enthemmung“, „Reizbarkeit/Labilität“ sowie „ungewöhnliches motorisches Verhalten“, „Schlaf/Verhalten während der Nacht“ und „Appetitveränderungen und Essstörung“. Die Häufigkeit des jeweiligen Symptoms wird in einer vierstufigen Skala mit Punkten von eins bis vier bewertet: „selten – weniger als einmal pro Woche“, „manchmal – etwa einmal pro Woche“, „häufig – mehrmals pro Woche“ und „sehr häufig – einmal oder mehrmals pro Tag“. In einer dreistufigen Skala mit Punkten von eins bis drei wird der Schweregrad des Symptoms bewertet. Es gelten hier folgende Abstufungen: „leicht“, „mäßig“ und „deutlich“. Durch Multiplikation der Werte für Frequenz und Schweregrad kann ein Gesamtscore für die einzelnen Subskalen gebildet werden. Die aufsummierte Gesamtpunktzahl kann bei zwölf Subskalen einen theoretisch maximalen Punktwert von 144 erreichen.

*Fragebogen zur Aktivität des täglichen Lebens (ADL), Barthel-Index (Mahoney und Barthel 1965)*

Der Barthel-Index ist ein Bewertungsverfahren der alltäglichen Aktivitäten und Fähigkeiten des Lebens. Durch Fremdeinschätzung soll hierbei das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit beziehungsweise Unabhängigkeit des oder der Patient\*in erfasst werden. Dabei werden in 10 Kategorien verschiedenen Fähigkeiten mit Unterfragen betrachtet und je nach Grad der benötigten Unterstützung mit jeweils 0, 5, 10 oder 15 Punkten bewertet. Der Summenscore kann somit maximal 100 Punkte betragen. 100 Punkte bedeuten inhaltlich, dass der oder die Patient\*in in der Lage ist, alle erfassten Fähigkeiten selbstständig durchzuführen. Null Punkte bedeuten absolute Pflegebedürftigkeit.

*Mini-Suffering State Examination (Aminoff 1999)*

Der MSSE Fragebogen ist ein Instrument zur Einschätzung von Leiden bei Patienten. Der Fragebogen beinhaltet 10 Aspekte, die oftmals mit Leid in Zusammenhang stehen und werden von Außenstehenden hinsichtlich ihres Vorhandenseins beurteilt. Dazu gehören beispielsweise „Unruhe“, „Schreien“ oder „Schmerzen“. Diese Symptome werden mit einem Punkt bewertet, wenn sie vorhanden sind. In der Summe ergeben sich daraus maximal 10 Punkte, welche möglicherweise für vermehrtes Leiden des oder der Patient\*in stehen können.

Gesamtscore 0 - 3: Patient\*in leidet wenig

Gesamtscore 4 - 6: Patient\*in leidet mäßig

Gesamtscore 7 - 10: Patient\*in leidet sehr

#### *Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (Weiner et al. 2000)*

Die QUALID Skala ist ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz durch Befragung von Angehörigen und somit ein Instrument der Fremdeinschätzung. Der Fragebogen umfasst 11 Items mit Aspekten hinsichtlich verschiedener Emotionsregungen des oder der Patient\*in, welche in Bezug auf ihre Häufigkeit bewertet werden. Dabei sind fünf Antwortmöglichkeiten vorhanden, welche mit jeweils eins bis fünf Punkten bewertet werden. Je häufiger eine Emotion erkannt wird, desto höher die Punktevergabe. Der niedrigste Summenscore liegt somit bei 11 Punkten und bedeutet höchste Lebensqualität. 55 Punkte als höchster Summenscore stehen für niedrigste Lebensqualität.

### **2.3 Statistische Methoden**

Die erhobenen Daten wurden in eine elektronische Datenbank eingepflegt, basierend auf einer SQL (Structured Query Language) Datenbank der Firma Microsoft. Die Auswertung der generierten Daten erfolgte mit Hilfe des Programms SPSS (Statistical Product and Service Solutions), Version 20 für Windows von IBM (International Business Machines Corporation, Somers, NY, USA) sowie Excel Version 2008 zur grafischen Aufbereitung der Daten.

Die Stichprobenbeschreibung erfolgt mittels deskriptiver Statistiken. Hierbei werden Mittelwerte (*M*), Standardabweichungen (*SD*), Minimum (*Min*) und Maximum (*Max*) sowie absolute und relative Häufigkeiten verwendet. Der Subgruppenvergleich der Daten erfolgte für parametrische Daten mittels t-Test. Für nicht parametrische Daten wurde der Mann-Whitney-U-Test verwendet. Außerdem wurde für die Untersuchung der Häufigkeitsunterschiede der Chi-Quadrat-Test bei dichotomen Variablen verwendet sowie eine Fisher-Yates-Testung im Falle einer erwarteten Zellhäufigkeit von unter fünf durchgeführt. Zur Beurteilung eines Zusammenhangs zwischen WHO-5, BDI, CSI sowie HPS-k wurde eine Korrelation nach Pearson berechnet. Für die Untersuchung von Zusammenhängen zwischen Belastungsscores und Parametern aus der Patienten- und Angehörigenanalyse als Einflussgrößen wurde eine multiple lineare Regression nach der blockweise Einschussmethode berechnet. Hierfür wurde das Programm Stata 16.1 (Statistics/Data analysis, StataCorp, Texas USA) verwendet. Bei der Behandlung von fehlenden Werten bei kleiner gleich zehn Prozent fehlender Werte für CSI, HPS-k, MMST, Barthel, MSSE sowie QUALID wurden die fehlenden Werte durch den Median imputiert. Alle statistischen Tests wurden zweiseitig zu einem 5 % Signifikanzniveau getestet. Eine Korrektur auf multiples Testen wurde vor dem Hintergrund der explorativen Datenanalyse nicht durchgeführt.

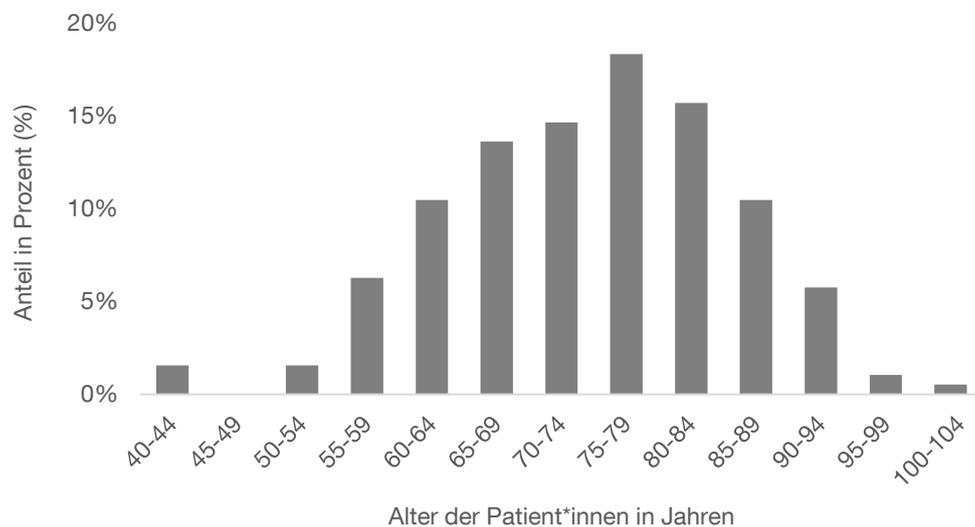
### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Stichprobenbeschreibung

##### 3.1.1 Patient\*innen

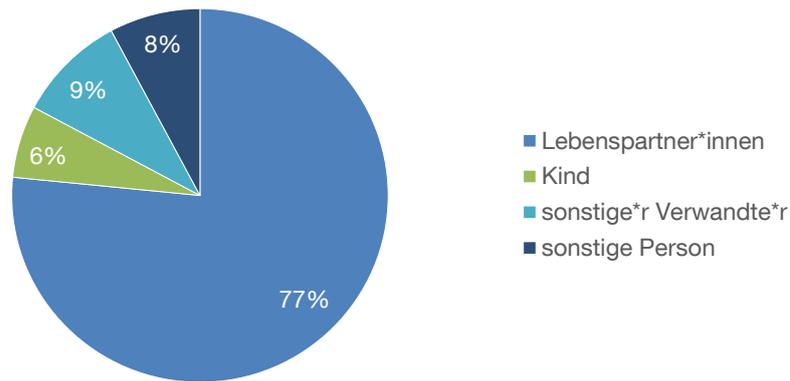
###### *Soziodemografische Daten*

In die Studie wurden insgesamt 191 Menschen mit fortgeschrittener Demenz eingeschlossen. Davon waren 55.5 % weiblich und 44.5 % männlich. Im Durchschnitt lag das Alter bei 74.1 Jahren ( $SD = 11.1$ ). Der jüngste Patient war 40 Jahre alt, der älteste 101 Jahre. Die Patientinnen waren mit 74.8 Jahren im Mittel nicht signifikant älter als die Patienten mit 73.3 Jahren,  $t(189) = 0.937$ ,  $p = 0.058$ . Abbildung 3 veranschaulicht die Altersverteilung der Patient\*innen.



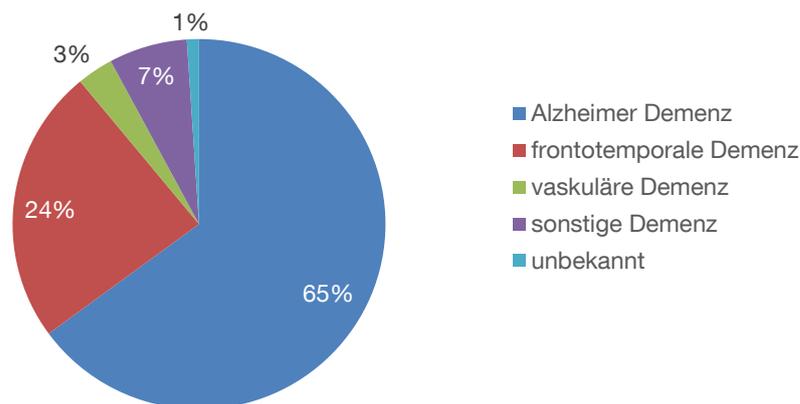
**Abbildung 3:** Altersverteilung der Menschen mit Demenz in Prozent und Jahren

Von den 191 Studienteilnehmer\*innen lebten zum Studieneinschluss 88 zu Hause und 103 in einer Langzeitpflegeeinrichtung. Dies entspricht einer relativen Verteilung von 46.1 % zu 53.9 %. Lebten die Patient\*innen zu Hause, so erfolgte die Versorgung durch verschiedene Personen. In 77 % waren die Ehe- beziehungsweise Lebenspartner\*innen die primären Bezugspersonen für die an Demenz erkrankten Menschen. Abbildung 4 veranschaulicht die Versorgungssituation.



**Abbildung 4:** Häufigkeitsverteilung der Angehörigen in der häuslichen Versorgung in Prozent

Bezüglich der Ursache der Demenzen zeigte sich in der Stichprobe die folgende Verteilung: Mit 64.9 % war die Alzheimer Demenz die häufigste Ursache. Es folgten in absteigender Häufigkeit die frontotemporale sowie die vaskuläre Demenz. Abbildung 5 zeigt die genaue Verteilung der Demenzursachen.



**Abbildung 5:** Häufigkeitsverteilung der Demenzursachen in Prozent

Das mittlere Alter zu Symptombeginn lag bei 65.8 Jahren. Der früheste Symptombeginn wurde mit 27 Jahren angegeben, der späteste mit 96 Jahren. Bei einem mittleren Alter der Diagnosestellung von 68.2 Jahren erfolgte die Diagnose einer Demenz im Schnitt 2.4 Jahre ( $SD = 2.5$ ) nach dem Auftreten der ersten Symptome. 93 von 191 Studienteilnehmer\*innen gehörten zur Gruppe der YOD-Patient\*innen, 98 waren LOD-Patient\*innen (relative Verteilung: YOD: 48.7 %; LOD: 51.3 %). In den Ergebnissen der unterschiedlichen Screening-Instrumente zum Grad der kognitiven Einschränkungen der Patient\*innen spiegelte sich das Einschlusskriterium der Studie „Demenz im fortgeschrittenen Stadium“ wider. Der mittlere Wert für den MMST in der Gesamtstichprobe lag bei 1.5 ( $SD = 3.1$ ,  $Min = 0$ ,  $Max = 14$ ) von 30 möglichen Punkten, was einer schweren kognitiven Beeinträchtigung entspricht. Die CDR wies einen Mittelwert von rund 3.0 auf ( $SD = 0.2$ ,  $Min = 2$ ,  $Max = 3$ ), sodass nahezu alle Patient\*innen an einer schwergradigen Demenz litten. Der Durchschnittswert der GDS lag bei

6.6 ( $SD = 0.5$ ,  $Min = 5$ ,  $Max = 7$ ) und entspricht somit einer mäßig schweren bis schweren Demenz. Im NPI zeigte sich im Gesamtscore ein Mittelwert von rund 24.6 Punkten ( $SD = 17.02$ ,  $Min = 0$ ,  $Max = 84$ ), entsprechend einer durchschnittlich leichtgradigen Ausprägung neuropsychiatrischer Symptome. Die jeweiligen statistischen Kennwerte für die abgefragten Symptome des NPI sind im Detail Tabelle 1 zu entnehmen.

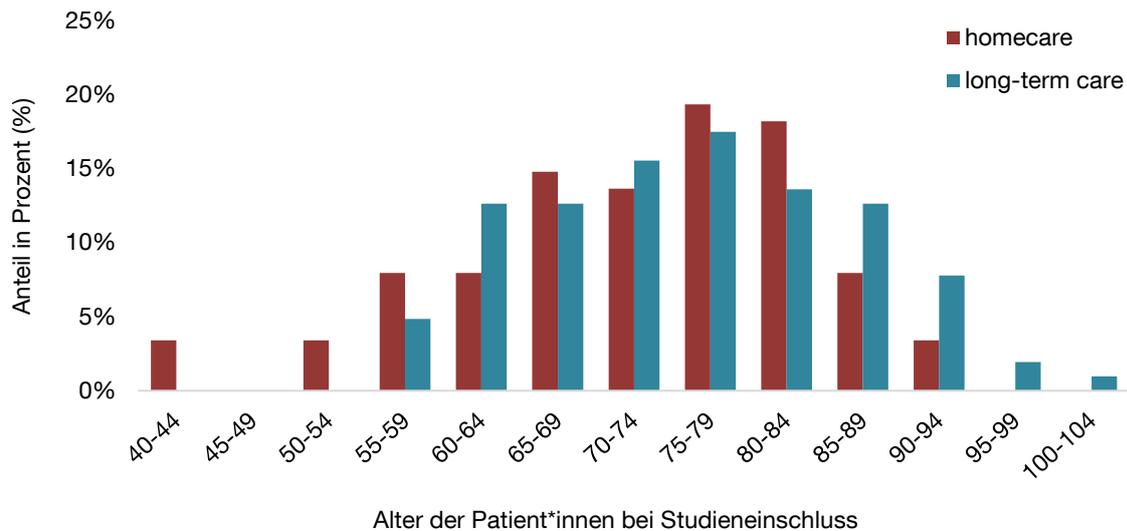
**Tabelle 1:** Ergebnisse im neuropsychiatrischen Inventar

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
NPI - Wahnvorstellungen	139	0.91	2.61
NPI - Halluzinationen	147	0.98	2.08
NPI - Erregung	187	1.96	3.26
NPI - Depression	173	1.78	3.31
NPI - Angst	189	1.66	3.22
NPI - Euphorie	189	0.41	1.80
NPI - Apathie	173	8.10	4.56
NPI - Enthemmung	177	1.29	2.81
NPI - Reizbarkeit	182	1.75	3.26
NPI - Ungewöhnliches motorisches Verhalten	183	4.44	4.52
NPI - Schlaf/Verhalten während der Nacht	190	1.91	3.53
NPI - Appetitveränderungen und Essstörungen	111	2.13	4.14
NPI Gesamtscore	191	24.59	17.02

Anmerkungen: *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; NPI: Neuropsychiatrisches Inventar; *SD*: Standardabweichung

*Vergleich der Patient\*innen, die zu Hause versorgt wurden mit Heimbewohner\*innen*

Beim Vergleich von den zu Hause lebenden ( $n = 88$ ) mit den im Heim wohnenden Patient\*innen ( $n = 103$ ) ergab sich eine ähnliche Geschlechterverteilung männlich zu weiblich von 51.1 % zu 48.9 % zu Hause beziehungsweise 59.2 % zu 40.8 % im Heim. Hierbei handelt es sich um keinen signifikanten Unterschied in der Geschlechterverteilung,  $p = 0.262$ . Das Alter der Patient\*innen, die zu Hause versorgt wurden, unterschied sich signifikant von dem der Patient\*innen, die in einer Pflegeeinrichtung lebten,  $p = 0.017$ . Die zu Hause lebenden Patient\*innen waren mit 72.1 Jahren jünger als diejenigen, die in einer Pflegeeinrichtung lebten ( $M = 75.9$ ;  $SD = 10.5$ ). In Abbildung 6 ist die Altersverteilung grafisch dargestellt.



**Abbildung 6:** Altersverteilung der Menschen mit Demenz, die zu Hause beziehungsweise in einer Einrichtung der Langzeitpflege lebten

Beide Gruppen ähneln sich hinsichtlich der häufigen Demenzursachen: In absteigender Reihenfolge waren Alzheimer Demenz, frontotemporale Demenz sowie vaskuläre Demenzen die Demenzursache. Hierbei war im Chi-Quadrat-Test kein signifikanter Unterschied in der Häufigkeitsverteilung der beiden Stichproben nachzuweisen,  $p = 0.4$ . Der Symptombeginn der Studienteilnehmer lag bei den zu Hause lebenden Patient\*innen durchschnittlich bei 64.4 Jahren ( $SD = 11.8$ ). Das mittlere Alter des Symptombeginns der im Heim Versorgten ( $M = 67.0$ ;  $SD = 11.4$ ) unterschied sich davon nicht signifikant,  $p = 0.123$ . Die aus dem Symptombeginn resultierende Verteilung auf die Gruppen der YOD- und LOD-Patient\*innen war in den beiden Subgruppen – der zu Hause bzw. im Heim Lebenden – relativ ausgeglichen mit 50.0 % beziehungsweise 47.6 % zu 52.4 %. Auch hier zeigte sich dementsprechend kein signifikanter Unterschied,  $p = 0.738$ . Die Diagnosestellung erfolgte bei den in der häuslichen Versorgung lebenden Patient\*innen im Mittel mit 66.5 Jahren ( $SD = 11.4$ ), bei den Heimbewohner\*innen durchschnittlich mit 69.6 Jahren ( $SD = 11.0$ ). Der Mittelwert des MMST lag für Patient\*innen in der häuslichen Versorgung bei 2.4, während er bei Patient\*innen in einer Langzeitpflegeeinrichtung bei 0.7 lag. Dies stellt einen signifikanten Unterschied dar von  $p = 0.001$ . Damit waren Patient\*innen im Heim kognitiv stärker als die zu Hause lebenden beeinträchtigt. In der CDR ergab sich ebenfalls ein statistisch signifikanter Unterschied von  $p = 0.033$ . Zu Hause lebende Menschen mit Demenz wiesen im Durchschnitt Werte von 2.9 auf, während sich bei den Heimbewohner\*innen ein mittlerer Wert von 3.0 ergibt. Die Mittelwerte der GDS waren 6.5 für zu Hause lebende Patient\*innen und 6.7 für Heimbewohner\*innen. Dies stellt einen signifikanten Unterschied dar von  $p = 0.048$ . Dies heißt, dass Heimbewohner\*innen noch schwerer dement waren als zu Hause lebende Patient\*innen. Die folgende Tabelle 2 fasst den Datenvergleich noch einmal zusammen.

**Tabelle 2:** Vergleich der demografischen Daten, Schwere der Demenz und Verhaltenssymptome zwischen Patient\*innen zu Hause und im Heim

		HC	LTC	p-Wert
	<i>n</i>	88	103	
Geschlecht	f	45	61	<i>p</i> = 0.262
	m	43	42	
Alter	<i>M</i>	72.06	75.89	<b><i>p</i> = 0.017*</b>
	<i>SD</i>	11.46	10.47	
	<i>Min</i>	40	57	
	<i>Max</i>	92	101	
Art der Demenz	Alzheimer Demenz	53	71	<i>p</i> = 0.400
	frontotemporale Demenz	25	21	
	vaskuläre Demenz	2	4	
	sonstige Demenz	7	6	
	unbekannte Demenz	1	1	
Alter bei Symptombeginn	<i>M</i>	64.39	67.01	<i>p</i> = 0.123
	<i>SD</i>	11.79	11.43	
	<i>Min</i>	27	48	
	<i>Max</i>	88	96	
Altersgruppe	YOD	44	49	<i>p</i> = 0.738
	LOD	44	54	
Alter bei Diagnosestellung	<i>M</i>	66.55	69.64	<i>p</i> = 0.060
	<i>SD</i>	11.41	11.04	
	<i>Min</i>	33	50	
	<i>Max</i>	89	97	
MMST (Gesamtpunkte)	<i>M</i>	2.44	0.71	<b><i>p</i> = 0.001*</b>
	<i>SD</i>	3.79	1.90	
	<i>Min</i>	0	0	
	<i>Max</i>	14	12	
CDR (global score)	<i>M</i>	2.93	2.99	<b><i>p</i> = 0.033*</b>
	<i>SD</i>	0.25	0.10	
	<i>Min</i>	2	2	
	<i>Max</i>	3	3	
GDS	<i>M</i>	6.51	6.66	<b><i>p</i> = 0.048*</b>
	<i>SD</i>	0.52	0.47	
	<i>Min</i>	5	6	
	<i>Max</i>	7	7	
NPI Gesamtscore	<i>n</i>	88	103	<i>p</i> = 0.266
	<i>M</i>	25.94	23.43	
	<i>SD</i>	16.95	16.91	

*Anmerkung:* Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mit  $\chi^2$ -Test, t-Test sowie Mann-Whitney-U-Test; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

*Abkürzungen:* CDR: Clinical Dementia Rating; f: weiblich; GDS: Global Dementia Scale; HC: homecare; LOD: late-onset dementia; LTC: long-term care; m: männlich; *M*: Mittelwert; *Max*: Maximum; *Min*: Minimum; MMST: Mini-Mental Status Test; *n*: Anzahl; NPI: Neuropsychiatrisches Inventar; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

Hartmann et al. beschreiben einen ähnlichen Datenvergleich wie in Tabelle 2 dargestellt zwischen YOD und LOD-Patient\*innen auf Grundlage der EPYLOGE-Studie (Hartmann et al. 2021). Im NPI der beiden Subgruppen der zu Hause sowie im Heim versorgten Menschen mit Demenz zeigten sich in den einzelnen Items des Fragebogens ähnliche Werte. Somit weisen beide Subgruppen eine ähnliche Ausprägung an Symptomatik auf. Bezüglich der Aspekte „Wahnvorstellungen“, „Halluzinationen“, „Angst“, „Apathie“, „ungewöhnliches motorisches Verhalten“ sowie „Schlaf- und Appetitveränderung“ ergaben sich in den meisten Einzelscores für die zu Hause versorgten Patient\*innen geringfügig höhere Werte. In der Testung erwiesen sich diese aber nicht als signifikant unterschiedlich. Im Gesamtscore des Fragebogens war die Ausprägung des NPIs der zu Hause versorgten Patient\*innen höher als der Mittelwert der Heimbewohner. Der Unterschied war aber statistisch nicht signifikant,  $p = 0.266$ . Tabelle 3 stellt die Kennzahlen des Subgruppenvergleichs detailliert dar.

**Tabelle 3:** Ergebnisse neuropsychiatrisches Inventar der zu Hause versorgten Patient\*innen sowie der Heimbewohner\*innen

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
NPI - Wahnvorstellungen	HC	73	1.04	2.72
	LTC	66	0.77	2.47
NPI - Halluzinationen	HC	75	1.33	2.57
	LTC	72	0.61	1.26
NPI - Erregung	HC	86	1.88	2.90
	LTC	101	2.02	3.52
NPI - Depression	HC	84	1.64	3.04
	LTC	89	1.91	3.53
NPI - Angst	HC	88	1.67	3.10
	LTC	101	1.64	3.31
NPI - Euphorie	HC	87	0.31	1.70
	LTC	102	0.50	1.87
NPI - Apathie	HC	79	8.42	4.21
	LTC	94	7.84	4.79
NPI - Enthemmung	HC	82	1.02	2.50
	LTC	95	1.53	3.01
NPI - Reizbarkeit	HC	85	1.49	2.81
	LTC	97	1.97	3.59
NPI - Ungewöhnliches motorisches Verhalten	HC	85	4.64	4.63
	LTC	98	4.27	4.39
NPI - Schlaf/Verhalten während der Nacht	HC	88	2.49	3.95
	LTC	102	1.25	2.95
NPI - Appetitveränderungen und Essstörungen	HC	58	2.21	4.01
	LTC	53	2.04	4.23
NPI Gesamtscore	HC	88	25.94	16.95
	LTC	103	23.43	16.91

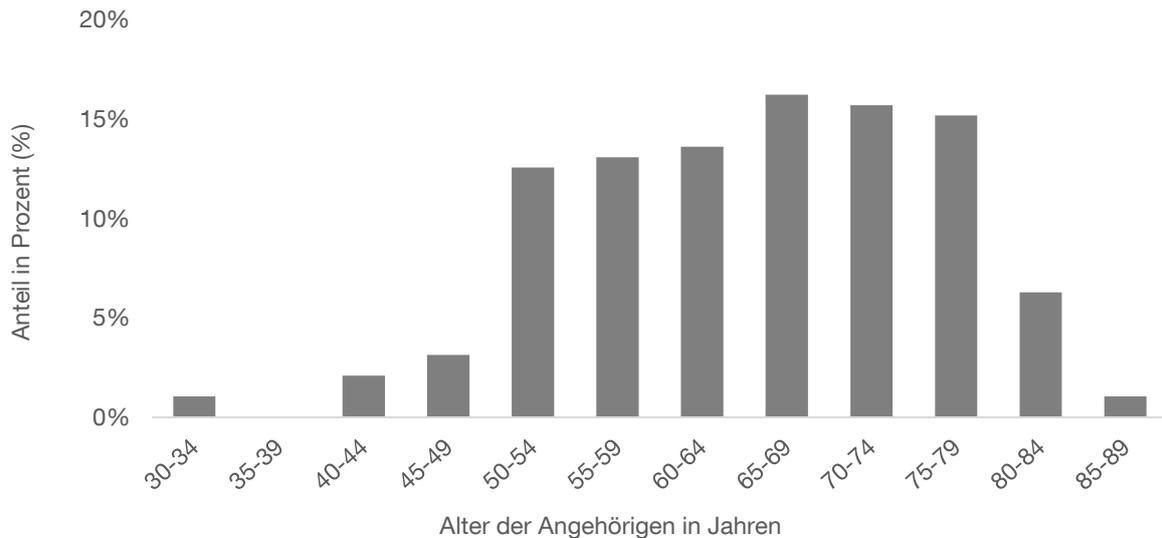
Anmerkung: Ergebnisse als Produkt aus Frequenz und Schweregrad

Abkürzungen: HC: homecare; LTC: long-term care; *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; NPI: neuropsychiatrisches Inventar; *SD*: Standardabweichung

### 3.1.2 Angehörige

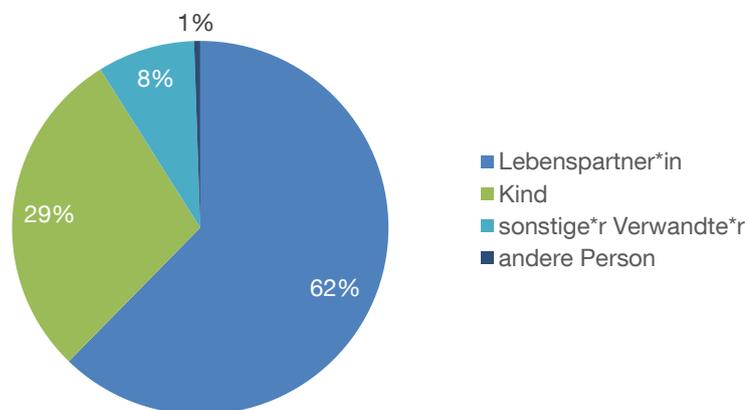
#### Soziodemografische Daten

Zu den 191 Studienteilnehmenden aus dem Patient\*innenkollektiv gab es entsprechend 191 Angehörige, die an der Studie teilnahmen. Davon waren 121 Personen weiblich und 70 männlich (relative Verteilung von 63.4 % zu 36.7 %). Das mittlere Alter der teilnehmenden Angehörigen lag bei rund 65 Jahren ( $SD = 10.8$ ). Der oder die jüngste Angehörige war 31 Jahre, der oder die älteste 88 Jahre alt. Abbildung 7 veranschaulicht die Altersverteilung.



**Abbildung 7:** Altersverteilung der Angehörigen in Prozent und Jahren

62.3 % der befragten Angehörigen gaben an, Lebenspartner\*innen der erkrankten Person zu sein. In 28.8 % der Fälle waren es Kinder, welche ihre Eltern versorgten. Drei Befragte der Studie waren Eltern der Demenzkranken und in 13 Fällen waren andere Verwandte die engsten Bezugspersonen. Eine grafische Darstellung der Beziehungen zwischen Angehörigen und Patient\*innen bietet Abbildung 8. 79 der insgesamt 191 Angehörigen leben mit den betroffenen Demenzkranken in einem Haushalt.



**Abbildung 8:** Beziehung der Angehörigen zu den Menschen mit Demenz in Prozent

Die Mehrzahl der primären Bezugspersonen (79.6 %) hatte keine Kinder in einem Alter von unter 18 Jahren. 8.9 % der Befragten gaben an, ein oder zwei minderjährige Kinder zu haben. Weitere 11.5 % machten zu dieser Frage keine Angaben. 40.8 % aller Angehörigen waren bei Einschluss in die Studie berufstätig, 59.2 % gingen keiner Berufstätigkeit nach. Angehörige von zu Hause versorgten Demenzpatient\*innen griffen auf verschiedene Formen der Unterstützung zurück. Dabei zählten ambulante Pflegedienste sowie Tagesstätten zu den häufigsten Formen der Unterstützung. 18 % der Befragten gaben an, bei der Versorgung keinerlei Unterstützung zu haben. Tabelle 4 zeigt die in Anspruch genommenen Unterstützungsformen im Detail.

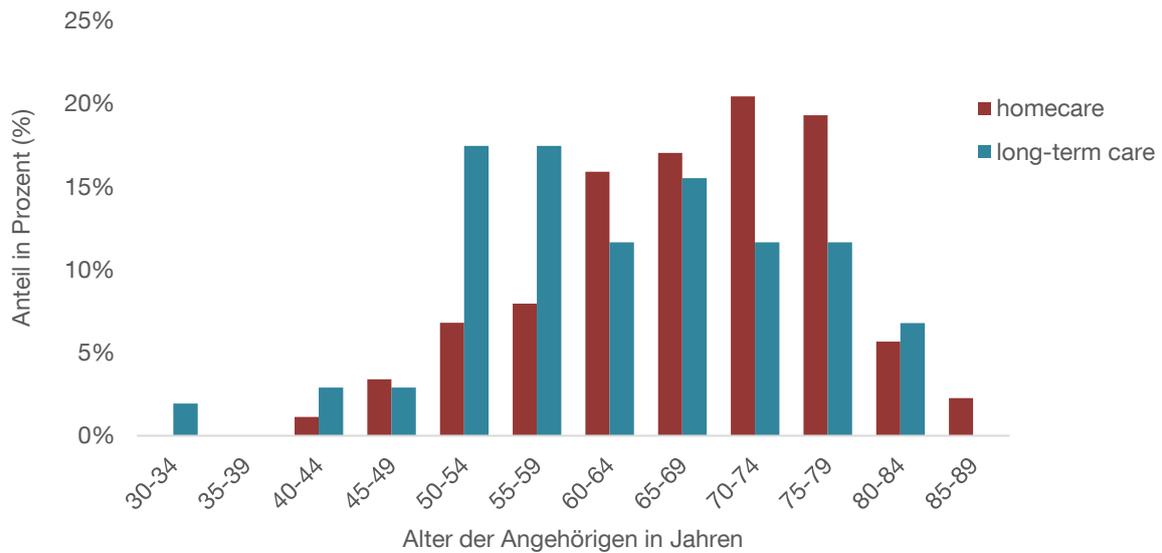
**Tabelle 4:** Häufigkeit an in Anspruch genommenen Unterstützungsformen für Angehörige von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz

Unterstützungsformen	Anteil in Prozent
Ambulanter Pflegedienst	44
Tagespflege/Tagesstätte	40
24-Stunden Pflegekraft	26
Haushaltshilfe/Zugehfrau	27
Ehrenamtliche	10
Demenzbegleiter*in	3
Nachbarschaftshilfe	1

*Vergleich der Angehörigendaten zwischen zu Hause versorgten Patient\*innen und Heimbewohner\*innen*

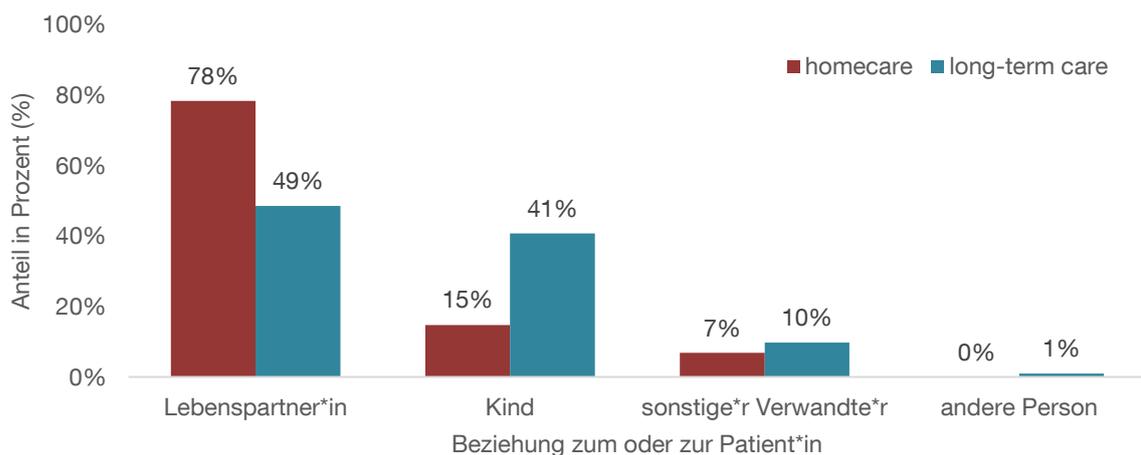
Im Folgenden werden die Daten der Angehörigen von zu Hause versorgten Patient\*innen und von Heimbewohner\*innen verglichen. Eine detaillierte Darstellung des Vergleichs ist in Tabelle 5 am Ende des Kapitels zu finden.

Im Subgruppenvergleich zwischen Angehörigen von zu Hause versorgten Patient\*innen und Heimbewohner\*innen ergab sich bezüglich der Geschlechterverteilung kein Unterschied,  $p = 0.153$ . In Bezug auf die Altersverteilung fiel auf, dass die Angehörigen der zu Hause versorgten Patient\*innen im Schnitt älter waren ( $M = 67.7$ ;  $SD = 9.7$ ) als die der Heimbewohner\*innen ( $M = 62.66$ ;  $SD = 11.2$ ). Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen war statistisch signifikant,  $p = 0.001$ . Abbildung 9 veranschaulicht die Altersverteilung grafisch.



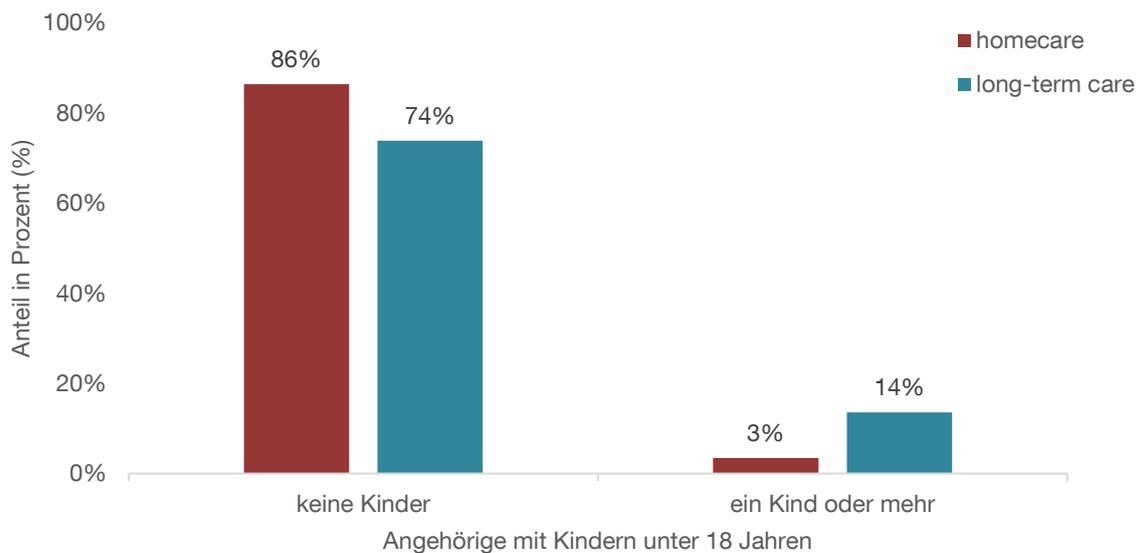
**Abbildung 9:** Altersverteilung der Angehörigen im Subgruppenvergleich in Prozent und Jahren

Betrachtet man den Beziehungsstatus der primären Bezugspersonen genauer, ist zu erkennen, dass die häusliche Versorgung vor allem von Ehepartner\*innen übernommen wird (78.4 %). Bei im Heim versorgten Patient\*innen spielen als Bezugspersonen auch vermehrt die Kinder eine Rolle. Es zeigte sich im Fisher-Yates-Test mit  $p = 0.005$  ein signifikanter Unterschied in den Häufigkeiten der Beziehungen der Angehörigen zum oder zur Patient\*in. Unterschieden wurde hier zur einfacheren statistischen Berechnung zwischen folgenden Beziehungsformen: „Lebenspartner\*in“, „andere\*r Verwandte\*r“ (Kinder, Eltern und sonstige Verwandte) sowie „andere“ (siehe Abbildung 10). Circa 88.6 % der Bezugspersonen eines zu Hause lebenden Menschen mit Demenz lebten auch mit dieser Person in einem Haushalt.



**Abbildung 10:** Häufigkeitsverteilung der Beziehung der primären Bezugsperson zum Menschen mit Demenz im Subgruppenvergleich in Prozent

Die Angehörigen von zu Hause versorgten Patient\*innen hatten in dieser Untersuchung 3.4 % ein oder mehrere Kinder im Alter von jünger als 18 Jahren. Bei der Gruppe der Bezugspersonen von Demenzkranken, die in einer Langzeitpflegeeinrichtung lebten, hatten 13.5 % ein oder mehrere minderjährige Kinder. In den Subgruppen machten 10.2 % der Angehörigen von zu Hause lebenden Demenzkranken, beziehungsweise 12.6 % der Angehörigen von Heimpatient\*innen, keine Angaben zu dieser Frage. In der Chi-Quadrat-Testung ergab sich hierfür ein signifikanter Unterschied in den Subgruppen,  $p = 0.035$ . Zur grafischen Darstellung sei auf Abbildung 11 verwiesen.



**Abbildung 11:** Häufigkeitsverteilung der Anzahl an Kindern unter 18 Jahren eines oder einer Angehörigen in Prozent

Die Mehrzahl der Pflegenden von zu Hause lebenden Patient\*innen waren nicht berufstätig (70.5 %), während bei den Angehörigen eines in einer Langzeitpflegeeinrichtung betreuten Demenzkranken nur 49.5 % nicht arbeiteten. Es zeigte sich in diesem Gruppenvergleich der Häufigkeiten ein signifikanter Unterschied mit  $p = 0.003$ .

**Tabelle 5:** Übersicht zum Subgruppenvergleich der Angehörigendaten

		HC	LTC	p-Wert
	<i>n</i>	88	103	
Geschlecht	m	51	70	<i>p</i> = 0.153
	f	37	33	
Alter	<i>M</i>	67.72	62.66	<i>p</i> = <b>0.001*</b>
	<i>SD</i>	9.70	11.21	
	<i>Min</i>	43	31	
	<i>Max</i>	88	83	
Beziehung zum oder zur Patient*in	Ehepartner*in	33	19	<i>p</i> = <b>0.005*</b>
	Sonstige*r	55	83	
	Verwandte*r	0	1	
	andere	0	1	
Kinder <18 Jahre	Keine	76	76	<i>p</i> = <b>0.035*</b>
	Eins oder mehr	3	14	
	Keine Angabe	9	13	
Berufstätigkeit	Nein	62	51	<i>p</i> = <b>0.003*</b>
	Ja	26	52	

*Anmerkung:* Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mit  $\chi^2$ -Test, t-Test sowie Fisher-Yates-Test, \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

*Abkürzungen:* f: weiblich; HC: homecare; LTC: long-term care; m: männlich; *M*: Mittelwert; *Max*: Maximum; *Min*: Minimum; *n*: Anzahl; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung

### 3.1.3 Langzeitpflegeeinrichtungen

Insgesamt wurden in dieser Untersuchung Daten von 60 Einrichtungen erhoben. Davon waren 55 Heime, fünf bezeichneten sich als Wohngemeinschaft. 31.7 % der Einrichtungen unterlagen einer privaten Trägerschaft, 26.7 % der eines Wohlfahrtsverbandes. Weitere 13.3 % gaben eine kirchliche, 5.0 % eine staatliche Anbindung an. 23.3 % der Einrichtungen bezogen ihre Mittel anderweitig. Im Durchschnitt hatten die Einrichtungen eine Größe von 104 Betten. Etwas über 53.3 % gaben an, für Bewohner mit Demenz eine spezialisierte Station zu haben. Tabelle 6 bietet einen Überblick über die genannten Daten.

**Tabelle 6:** Daten der 60 Langzeitpflegeeinrichtungen

		Anzahl / Anteil in Prozent
Langzeitpflegeeinrichtung	Heim	91.7 %
	Wohngemeinschaft	8.3 %
Träger der Einrichtung	Staatlich	5.0 %
	Privat	31.7 %
	Kirchlich	13.3 %
	Wohlfahrtsverband	26.7 %
	Andere Träger	23.3 %
Bettenzahl	<i>M</i>	104.8
	<i>SD</i>	67.3
	<i>Min</i>	7
	<i>Max</i>	440
Extra Demenzstation vorhanden	ja	53.3 %

Abkürzungen: *M*: Mittelwert; *Max*: Maximum; *Min*: Minimum; *SD*: Standardabweichung

Zusätzlich zum Pflegepersonal gab es bei 18.3 % der Einrichtungen ehrenamtliche Helfer. 55.0 % der Einrichtungen berichteten über die Verfügbarkeit von speziellen Demenzbegleiter\*innen (siehe Tabelle 7).

**Tabelle 7:** Verfügbarkeit von Ehrenamtlichen und Demenzhelfer\*innen

Personal		Anteil in Prozent
Einsatz von ehrenamtlichen Helfern möglich	Ja	18.3
	Nein	81.7
Einsatz von Demenzbegleiter*innen möglich	Ja	55.0
	Nein	41.7
	Keine Angabe	3.3

Zum Thema der speziellen Personalschulung in Bezug auf Palliativversorgung gaben 16.7 % der befragten Einrichtungen an, alle Mitarbeiter\*innen seien in dieser Hinsicht extra geschult. Bei 45.0 % der Einrichtungen war die Mehrzahl der Mitarbeiter\*innen geschult. In 5.0 % der Fälle waren keine Mitarbeiter\*innen geschult. 83.3 % der Einrichtungen gaben an, für Angehörige Übernachtungsmöglichkeiten in der Langzeitpflegeeinrichtung zur Verfügung zu stellen, falls dies, zum Beispiel am Lebensende, erforderlich sei. Tabelle 8 dient der Veranschaulichung der Daten. Die zur Palliativversorgung erforderliche beziehungsweise wünschenswerte Ausstattung der Langzeitpflegeeinrichtungen ist in Tabelle 9 dargestellt.

**Tabelle 8:** Spezielle Angebote in den Langzeitpflegeeinrichtungen

		Anteil in Prozent
Schulungen über Palliativversorgung für Personal	Alle geschult	16.7
	Die Mehrzahl geschult	45.0
	Einige geschult	31.7
	Niemand geschult	5.0
	Es gibt keine Palliativpatient*innen	1.7
Übernachtungsmöglichkeit für Angehörige vorhanden	Ja	83.3
	Nein	15.0
	Keine Angabe	1.7

**Tabelle 9:** Ausstattung zur Palliativversorgung in Langzeitpflegeeinrichtungen

Ausstattung	Wird angeboten/organisiert in Prozent der Fälle
Hilfsmittel bei Inkontinenz	98.3
Mundpflegeprodukte	98.3
Material Blasenkatheter	96.7
Sondennahrung	95.0
Material Wundversorgung	100.0
Sauerstoff-Masken	88.3
Sekret-Absauggerät	91.7
Material Subkutankatheter	90.0
Pflegebetten	96.7
Niederflurbetten	93.3
CosyChair	66.7
Bettlift	96.7
Badewannenlift	96.7
Bettgitter	88.3
Mechanische Fixierung	43.3

Tabelle 10 gibt Einsicht über die unterschiedlichen Personalgruppen in Langzeitpflegeeinrichtungen und wie häufig diese zur Verfügung standen. Die Angaben stellen die Anteile der Befragten dar, welche die jeweilige Frequenz der Konsultierung für die jeweilige Personalgruppe in ihrer Einrichtung bejahten.

**Tabelle 10:** Personalgruppen und Frequenz der Konsultierung in Langzeitpflegeeinrichtungen

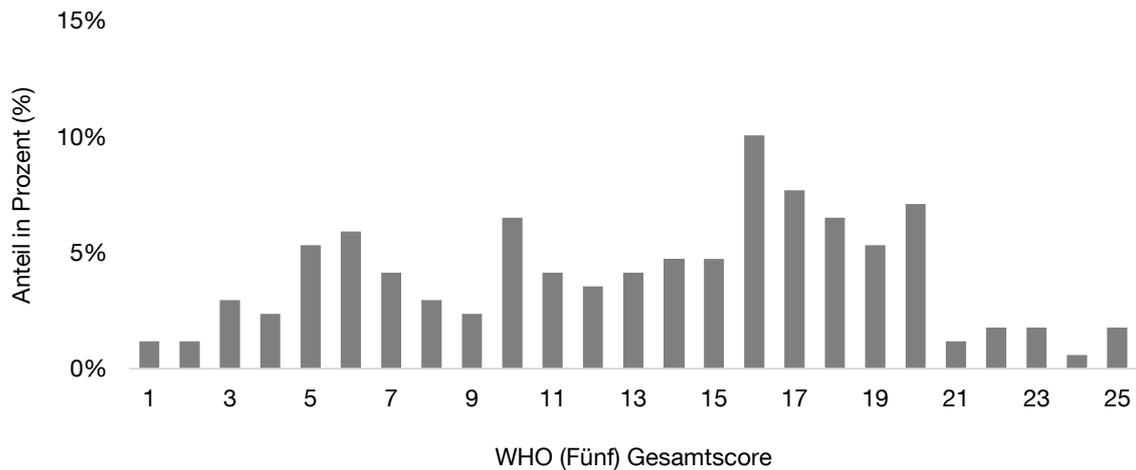
Personalgruppe	Frequenz der Konsultierung in Prozent der Fälle						
	Min. 1x/Tag	Min. 1x/Woche	Min. 1x/Monat	< 1x/Monat	Bei Bedarf	Nicht ver- fügbar	Nicht aus- gefüllt
Hausarzt*in/Allgemeinärzt*in	3.3	63.3	13.3	1.7	15.0	3.3	0.0
Neurolog*in/Psychiater*in	0.0	6.7	43.3	26.7	21.7	1.7	0.0
Krankenpfleger*in	76.7	5.0	0.0	0.0	3.3	5.0	10.0
Krankenpflegehelfer*in	42.7	42.7	0.0	0.0	1.9	6.8	5.8
Altenpfleger*in	48.3	48.3	0.0	0.0	2.6	0.0	0.9
Altenpflegehelfer*in	48.3	48.3	0.0	0.0	2.6	0.0	0.9
Palliativfachpfleger*in	36.7	10.0	6.7	0.0	35.0	6.7	5.0
Sozialdienst	33.3	6.7	0.0	1.7	13.3	38.3	6.7
Psycholog*in	0.0	1.7	8.3	5.0	35.0	43.3	6.7
Physiotherapeut*in	6.7	35.0	3.3	1.7	43.3	5.0	5.0
Ergotherapeut*in	11.7	23.3	0.0	0.0	53.3	8.3	3.3
Diätassistent*in	1.7	5.0	0.0	0.0	43.3	46.7	3.3
Atemtherapeut*in	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	61.7	5.0
Seelsorger*in	5.0	28.3	5.0	1.7	55.0	5.0	0.0
Ehrenamtliche	15.0	30.0	13.3	1.7	33.3	6.7	0.0
Demenzbegleiter*in	41.7	1.7	3.3	0.0	13.3	30.0	10.0
palliativgeriatrischer Dienst	0.0	5.0	1.7	0.0	56.7	26.7	10.0
AAPV	0.0	10.0	0.0	0.0	38.3	36.7	15.0
SAPV-Teams	0.0	5.0	0.0	1.7	90.0	1.7	1.7
Beratung Palliativversorgung	3.3	5.0	3.3	1.7	71.7	13.3	1.7

*Abkürzungen:* AAPV: allgemeine ambulante Palliativversorgung; Min.: mindestens; SAPV: spezialisierte ambulante Palliativversorgung

### 3.2 Belastung und Zufriedenheit der Angehörigen

#### WHO (Fünf)

Der WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden wurde von 169 Angehörigen beantwortet. Durchschnittlich erreichten die Angehörigen dabei 13.2 Punkte ( $Min = 1$ ,  $Max = 25$ ,  $SD = 5.86$ ) und waren damit nur knapp über dem Cut-off Wert von 13 Punkten, welcher als Hinweis für eine Überlastung oder Depression interpretiert werden kann. 79 Teilnehmer\*innen erzielten einen Gesamtscore von kleiner gleich 13 Punkten und waren somit auffällig hinsichtlich einer Überlastung oder Depression (siehe Abbildung 12).



**Abbildung 12:** Darstellung der Verteilung der Gesamtscores des WHO (Fünf) Fragebogens in Prozent

Die Mittelwerte im WHO-5 Gesamtscore unterschieden sich zwischen den Angehörigen von Heimbewohner\*innen und Angehörigen von zu Hause lebenden Demenzkranken signifikant,  $p = 0.05$ . Hier wiesen Angehörige von zu Hause versorgten Demenzkranken einen niedrigeren Mittelwert und somit vermehrt Anzeichen für Überlastung oder Depression auf. Die genaueren Kennzahlen des Subgruppenvergleichs sind Tabelle 11 zu entnehmen.

**Tabelle 11:** WHO (Fünf): Mittelwertevergleich der Angehörigen von Heimbewohnern und zu Hause lebenden Menschen mit Demenz

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Mann-Whitney- <i>U</i> -Test
WHO Gesamtscore	HC	78	12.28	5.67	$p = 0.045^*$
	LTC	91	13.95	5.97	
WHO 1 „ich war froh und guter Laune“	HC	78	2.68	1.26	$p = 0.120$
	LTC	91	2.92	1.34	
WHO 2 „habe mich ruhig und entspannt gefühlt“	HC	78	2.49	1.37	$p = 0.149$
	LTC	91	2.76	1.38	
WHO 3 „habe mich energisch und aktiv gefühlt“	HC	78	2.53	1.33	$p = 0.479$
	LTC	91	2.66	1.34	
WHO 4 „habe mich frisch und ausgeruht gefühlt“	HC	78	2.10	1.51	$p = 0.044^*$
	LTC	91	2.57	1.41	
WHO 5 „mein Alltag war voller interessanter Dinge“	HC	78	2.49	1.59	$p = 0.024$
	LTC	91	3.03	1.42	

*Anmerkung:* Unterschiedstestung der beiden Subgruppen mittels Mann-Whitney-*U*-Test; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

*Abkürzungen:* HC: homecare; LTC: long-term care; *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung; WHO: WHO (Fünf)

Im Mann-Whitney-*U*-Test zeigten sich signifikante Unterschiede in den Unterfragen zum Thema „frisch und ausgeruht“ sowie „interessanter Alltag“. Es zeigten sich für die Angehörigen von Heimbewohner\*innen in der Unterfrage „frisch und ausgeruht“ signifikant höhere Werte als für die Gruppe der Angehörigen von zu Hause lebenden Patient\*innen. Angehörige von Heimbewohner\*innen gaben also an, ausgeruhter zu sein als die Vergleichsgruppe. Die

Unterfrage „interessanter Alltag“ ergab in der Testung ebenfalls signifikant höheren Werten bei den Angehörigen von Heimbewohner\*innen. Somit schienen Angehörige von Heimbewohner\*innen im Alltag abwechslungsreichere und ansprechendere Inhalte zu erleben.

Mithilfe einer multiplen linearen Regression wurde der Einfluss von ausgewählten Angehörigen- und Patient\*innencharakteristika auf die Ausprägung des WHO-5 untersucht. Das hier erstellte Modell kann rund 84 % der Varianz erklären, was nach Cohen einer hohen Anpassungsgüte entspricht. Die genauen Daten des Regressionsmodells sind den Tabellen 12 und 13 zu entnehmen. Hier zeigten die Variablen des Wohnorts der Patient\*innen sowie die Ausprägung des NPI einen statistisch signifikanten Einfluss auf die Zielgröße.

**Tabelle 12:** Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den WHO (Fünf)

<i>n</i>	169
<i>F</i> (12, 157)	73.28
p-Wert	< 0.001
korrigiertes <i>R</i> <sup>2</sup>	0.837

Abkürzungen: *n*: Anzahl; *F*: F-Wert; *R*<sup>2</sup>: Gütemaß der Modellanpassung

**Tabelle 13:** Einfluss auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den WHO (Fünf)

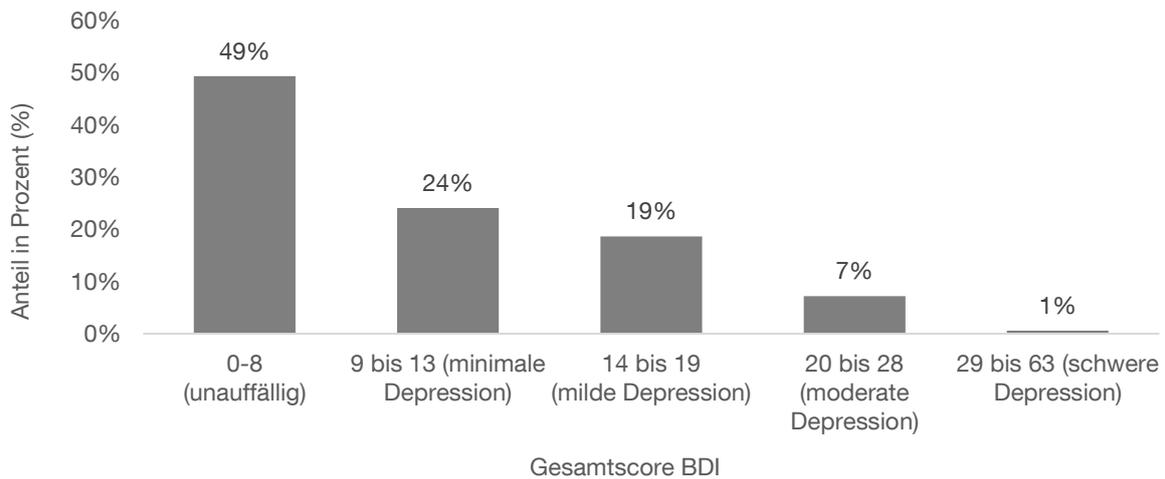
WHO	Koeffizient	<i>t</i>	<i>p</i> >   <i>t</i>	95 % Konfidenzintervall
Alter Patient*in	0.025	0.52	<i>p</i> = 0.604	[-0.069; 0.119]
Geschlecht Patient*in f(1) – m(2)	1.235	1.15	<i>p</i> = 0.253	[-0.892; 3.361]
Wohnsituation HC(1) – LTC(2)	2.257	2.30	<i>p</i> = <b>0.023*</b>	[0.317; 4.198]
Demenzdiagnose AD(1) – FTD(2)	-0.264	-0.37	<i>p</i> = 0.715	[-1.691; 1.164]
NPI	-0.067	-2.43	<i>p</i> = <b>0.016*</b>	[-0.121; -0.126]
MMST	0.130	0.76	<i>p</i> = 0.446	[-0.205; 0.465]
ADL/Barthel-Index	0.024	1.25	<i>p</i> = 0.215	[-0.014; 0.062]
MSSE	-0.363	-1.12	<i>p</i> = 0.264	[-1.004; 0.277]
QUALID	0.101	1.19	<i>p</i> = 0.235	[-0.066; 0.269]
Alter Angehörige*r	0.030	0.68	<i>p</i> = 0.496	[-0.058; 0.120]
Geschlecht Angehörige*r f(1) – m(2)	2.171	1.81	<i>p</i> = 0.073	[-0.204; 4.547]
Beziehung zum oder zur Patient*in Ehe(1) - anderes(2)	0.685	0.59	<i>p</i> = 0.553	[-1.593; 2.694]

Anmerkungen: multiple lineare Regression nach blockweiser Einschlußmethode; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

Abkürzungen: AD: Alzheimer Demenz; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens f: weiblich; FTD: frontotemporale Demenz; HC: homecare; LTC: long-term care; m: männlich; MMST: Mini-Mental Status Test; MSSE: Mini-Suffering State Examination; NPI: Neuropsychiatrisches Inventar; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; QUALID: Quality of Life in Late-Stage Dementia; *t*: Prüfgröße; WHO: WHO (Fünf)

*Beck-Depressions-Inventar*

166 Angehörige füllten den BDI – II aus und erreichten einen Mittelwert von 10.0 (*Min* = 0, *Max* = 29, *SD* = 6.4). Dieser Mittelwert entspricht einer möglichen minimalen Depression. Abbildung 13 gibt eine Übersicht zur Verteilung der Ergebnisse der Gesamtstichprobe. 49.5 % der teilnehmenden Angehörigen erzielten Werte von 8 Punkten oder weniger und waren somit unauffällig hinsichtlich möglicher depressiver Symptome.



**Abbildung 13:** Darstellung der Verteilung des Gesamtscores des Beck-Depressions-Inventar (BDI) in Prozent

Es zeigte sich in den Mittelwerten ein signifikanter Unterschied zwischen Angehörigen von zu Hause lebenden Patient\*innen und Angehörigen von Heimbewohner\*innen,  $p = 0.022$ . Angehörige von zu Hause versorgten Demenzkranken wiesen hierbei in der Selbsteinschätzung mehr depressive Symptome auf und schienen demnach belasteter zu sein. Tabelle 14 dient der genaueren Darstellung. Der Mann-Whitney-*U*-Test ergab in der Untersuchung der Unterfragen (siehe Tabelle 14) zudem signifikante Unterschiede in einzelnen Items. Die Unterfragen (B), (D), (K), (M) sowie (U) wiesen dabei höhere Werte in der Gruppe der Angehörigen von zu Hause lebenden Patient\*innen auf. Diese Angehörigen gaben demnach an, mutloser zu sein, Dinge weniger genießen zu können, gereizter und weniger entschlossfreudig zu sein als früher und zudem weniger Interesse an sexueller Aktivität zu haben als die Vergleichsgruppe der Angehörigen von Heimbewohnern. Anders ergab Unterfrage (E) signifikant niedrigere Werte bei den Angehörigen von zu Hause lebenden Demenzkranken. Demnach schienen Angehörige, welche die Demenzpatient\*innen zu Hause pflegten, weniger Schuldgefühle zu haben als Angehörige von Heimbewohner\*innen.

**Tabelle 14:** Beck-Depressions-Inventar: Mittelwertevergleich der Angehörigen von zu Hause lebenden Patient\*innen und Angehörigen von Heimbewohner\*innen

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Mann-Whitney- <i>U</i> -Test
BDI-Gesamtscore	HC	78	10.90	5.81	$p = 0.022^*$
	LTC	88	9.10	6.84	

## Ergebnisse

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Mann-Whitney- <i>U</i> -Test
BDI (A) „ich bin traurig“	HC	78	0.55	0.62	$p = 0.442$
	LTC	88	0.48	0.59	
BDI (B) „ich bin mutlos“	HC	78	0.64	1.01	$p = 0.003^*$
	LTC	88	0.24	0.59	
BDI (C) „ich fühle mich als Versager“	HC	78	0.12	0.39	$p = 0.453$
	LTC	88	0.10	0.43	
BDI (D) „ich kann Dinge nicht mehr genießen“	HC	78	0.94	0.44	$p = 0.001^*$
	LTC	88	0.66	0.58	
BDI (E) „ich habe oft Schuldgefühle“	HC	78	0.17	0.41	$p = 0.001^*$
	LTC	88	0.43	0.64	
BDI (F) „ich habe das Gefühl bestraft zu werden“	HC	78	0.49	0.94	$p = 0.108$
	LTC	88	0.27	0.69	
BDI (G) „ich bin von mir enttäuscht“	HC	78	0.05	0.22	$p = 0.097$
	LTC	88	0.14	0.38	
BDI (H) „ich kritisiere mich wegen Fehlern“	HC	78	0.15	0.36	$p = 0.202$
	LTC	88	0.26	0.51	
BDI (I) „ich denke manchmal an Selbstmord“	HC	78	0.05	0.22	$p = 0.327$
	LTC	88	0.09	0.29	
BDI (J) „ich weine öfter als früher“	HC	78	0.54	0.83	$p = 0.563$
	LTC	88	0.41	0.62	
BDI (K) „ich bin leichter gereizt als früher“	HC	78	0.94	0.84	$p < 0.001^*$
	LTC	88	0.52	0.76	
BDI (L) „ich interessiere mich weniger für Menschen“	HC	78	0.31	0.54	$p = 0.320$
	LTC	88	0.24	0.53	
BDI (M) „ich bin weniger entschlossfreudig“	HC	78	0.78	0.77	$p = 0.043^*$
	LTC	88	0.55	0.66	
BDI (N) „ich mache mir Sorgen, dass ich unattraktiv aussehe“	HC	78	0.33	0.68	$p = 0.667$
	LTC	88	0.34	0.64	
BDI (O) „ich kann weniger gut arbeiten als früher“	HC	78	0.64	0.70	$p = 0.455$
	LTC	88	0.53	0.57	
BDI (P) „ich schlafe schlechter“	HC	78	0.94	0.80	$p = 0.839$
	LTC	88	0.93	0.77	
BDI (Q) „ich ermüde schneller“	HC	78	0.76	0.49	$p = 0.941$
	LTC	88	0.76	0.57	
BDI (R) „mein Appetit hat abgenommen“	HC	78	0.23	0.48	$p = 0.848$
	LTC	88	0.25	0.51	
BDI (S) „ich habe an Gewicht verloren“	HC	78	0.26	0.55	$p = 0.365$
	LTC	88	0.36	0.70	
BDI (S) „ich habe mit Absicht an Gewicht verloren“	HC	64	0.16	0.37	$p = 0.306$
	LTC	66	0.23	0.42	
BDI (T) „ich mache mir mehr Sorgen um meine Gesundheit“	HC	78	0.31	0.52	$p = 0.437$
	LTC	88	0.36	0.53	
BDI (U) „ich interessiere mich weniger für Sex“	HC	78	1.59	1.11	$p = 0.001^*$
	LTC	88	1.00	1.06	

Anmerkung: Unterschiedstestung der beiden Subgruppen mittels Mann-Whitney-*U*-Test; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

Abkürzungen: BDI: Beck-Depressions-Inventar; HC: homecare; LTC: long-term care; *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung

Mittels einer multiplen linearen Regression wurde der Einfluss von verschiedenen Angehörigen- und Patient\*innencharakteristika auf die Ausprägung des BDI untersucht. Im Regressionsmodell konnte gezeigt werden, dass nur das Geschlecht des oder der Patient\*in mit dem BDI korrelierte. Es zeigte sich, dass Angehörige von Männern mit Demenz höhere Werte im BDI aufweisen als Angehörige von Frauen mit Demenz. Das Modell hat mit einem korrigiertem  $R^2 = 0.699$  eine hohe Anpassungsgüte. In Tabelle 15 und 16 sind die genauen Parameter der Regressionsanalyse dargestellt.

**Tabelle 15:** Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf das Beck-Depressions-Inventar

<i>n</i>	166
<i>F</i> (12, 154)	33.14
p-Wert	< 0.001
korrigiertes $R^2$	0.699

Abkürzungen: *n*: Anzahl; *F*: F-Wert;  $R^2$ : Gütemaß der Modellanpassung

**Tabelle 16:** Einfluss auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression zu Einflüssen auf das Beck-Depressions-Inventar

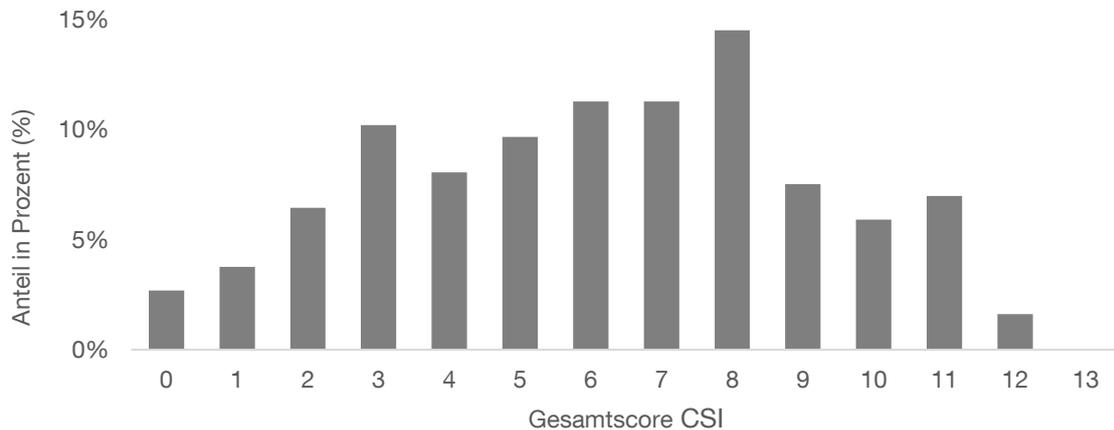
BDI	Koeffizient	<i>t</i>	$p >  t $	95 % Konfidenzintervall
Alter Patient*in	-0.052	-0.98	$p = 0.329$	[-0.158; 0.053]
Geschlecht Patient*in f(1) – m(2)	2.833	2.34	$p = \mathbf{0.021^*}$	[0.440; 5.226]
Wohnsituation HC(1) – LTC(2)	-0.821	-0.74	$p = 0.458$	[-2.999; 1.357]
Demenzdiagnose AD(1) – FTD(2)	0.144	0.18	$p = 0.858$	[-1.448; 1.737]
NPI Score	0.050	1.62	$p = 0.107$	[-0.011; 0.110]
MMST	-0.042	-0.22	$p = 0.824$	[-0.417; 0.333]
ADL/Barthel-Index	0.029	1.34	$p = 0.181$	[-0.014; 0.071]
MSSE	-0.146	-0.40	$p = 0.691$	[-0.871; 0.578]
QUALID	0.000	0.00	$p = 0.997$	[-0.187; 0.188]
Alter Angehörige*r	0.093	1.84	$p = 0.068$	[-0.007; 0.193]
Geschlecht Angehörige*r f(1) – m(2)	0.184	0.14	$p = 0.892$	[-2.480; 2.848]
Beziehung zum oder zur Patient*in Ehe(1) – anderes(2)	2.038	1.58	$p = 0.115$	[-0.503; 4.578]

Anmerkungen: multiple lineare Regression nach blockweiser Einschlußmethode; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

Abkürzungen: AD: Alzheimer Demenz; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens; BDI: Beck-Depressions-Inventar; f: weiblich; FTD: frontotemporale Demenz; HC: homecare; LTC: long-term care; m: männlich; MMST: Mini-Mental Status Test; MSSE: Mini-Suffering State Examination; NPI: Neuropsychiatrisches Inventar; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; QUALID: Quality of Life in Late-Stage Dementia; *t*: Prüfgröße

### Caregiver Strain Index

186 Angehörige füllten den Fragebogen zum Caregiver Strain Index aus. Es zeigte sich in der Gesamtstichprobe der Angehörigen ein Mittelwert von 6.1 ( $SD = 2.9$ ,  $Min = 0$ ,  $Max = 12$ ). Somit ist das Belastungsempfinden der Angehörigen im Mittel als nicht erhöht zu bewerten. Abbildung 14 stellt die Verteilung der CSI-Werte grafisch dar.



**Abbildung 14:** Verteilung des Gesamtscores des Caregiver Strain Index (CSI) in Prozent

48 % der Befragten hatten einen Gesamtscore von 7 oder mehr Punkten und wiesen demnach ein erhöhtes Belastungslevel auf. Im Subgruppenvergleich erzielten 36 % der Angehörigen von Heimbewohner\*innen und 62 % der Angehörigen von zu Hause lebenden Demenzkranken einen Gesamtscore von 7 oder mehr Punkten, was einem erhöhten Belastungslevel entspricht. Die Mittelwerte im CSI-Gesamtscore unterschieden sich zwischen den Angehörigen der Heimbewohner\*innen und denen der zu Hause versorgten Menschen mit Demenz signifikant ( $p < 0.001$ ) mit höheren Werten für Angehörige der zu Hause versorgten Patient\*innen. Angehörige, welche den Menschen mit Demenz zu Hause versorgten, gaben also an, belasteter zu sein. In den Unterfragen 2, 3, 4, 5, 6 sowie 11 zeigten sich signifikante Unterschiede mit jeweils höheren Werten in der Subgruppe der Angehörigen von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz. Die weiteren Kennzahlen des Subgruppenvergleichs sind Tabelle 17 zu entnehmen.

**Tabelle 17:** Caregiver Strain Index: Mittelwertevergleich von Angehörigen der Heimbewohner\*innen und zu Hause lebenden Menschen mit Demenz

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i> -Wert
CSI Gesamtscore	HC	86	7.20	2.70	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	5.23	2.94	
CSI 1 „ich schlafe schlecht“	HC	86	0.45	0.50	<i>p</i> = 0.463
	LTC	100	0.40	0.49	
CSI 2 „die Betreuung ist zeitraubend“	HC	86	0.83	0.38	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	0.37	0.49	
CSI 3 „die Betreuung ist körperlich belastend“	HC	86	0.57	0.50	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	0.19	0.39	
CSI 4 „die Betreuung schränkt mich ein“	HC	86	0.87	0.34	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	0.52	0.50	
CSI 5 „mein Alltag musste umgestellt werden“	HC	86	0.74	0.44	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	0.43	0.50	
CSI 6 „meine Lebensplanung musste geändert werden“	HC	86	0.79	0.41	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	0.48	0.50	
CSI 7 „ich bin zeitlich zusätzlich in Anspruch genommen“	HC	86	0.19	0.39	<i>p</i> = 0.053
	LTC	100	0.31	0.46	
CSI 8 „es treten emotional belastende Situationen auf“	HC	86	0.62	0.49	<i>p</i> = 0.446
	LTC	100	0.67	0.47	
CSI 9 „Verhaltensweisen des/r Patienten/Patientin regen mich auf“	HC	86	0.52	0.50	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	100	0.25	0.44	
CSI 10 „es ist erschütternd zu sehen, wie der/die Patient/in sich verändert“	HC	86	0.84	0.37	<i>p</i> = 0.204
	LTC	100	0.90	0.30	
CSI 11 „ich musste meine Erwerbstätigkeit verändern“	HC	86	0.36	0.48	<i>p</i> = <b>0.009*</b>
	LTC	100	0.19	0.39	
CSI 12 „die Betreuung ist eine finanzielle Belastung“	HC	86	0.29	0.46	<i>p</i> = 0.068
	LTC	100	0.42	0.50	
CSI 13 „ich fühle mich völlig überfordert“	HC	86	0.13	0.34	<i>p</i> = 0.550
	LTC	100	0.10	0.30	

*Anmerkung:* Unterschiedstestung der beiden Subgruppen mittels  $\chi^2$ -Test, t-Test sowie Fisher-Yates-Test; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

*Abkürzungen:* CSI: Caregiver Strain Index; HC: homecare; LTC: long-term care; *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung

Auch für den CSI wurde mittels einer multiplen linearen Regression auf Einflüsse der Patient\*innen- sowie Angehörigencharakteristika hinsichtlich der Ausprägung des Belastungsscores untersucht. Hier zeigten die Variablen „Geschlecht Patient\*in“, Wohnsituation“, „NPI Score“ sowie „Alter Angehörige\*r“ einen statistisch signifikanten Einfluss auf die Zielgröße (korrigiertes  $R^2 = 0.830$ ). Bei Angehörigen von Männern mit Demenz zeigten sich höhere Werte im CSI, also eine höhere Belastung. Zudem zeigte sich bei Angehörigen von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz eine höhere Belastung im Sinne von höheren CSI-Werten. Je mehr psychiatrische Symptome im NPI die Menschen mit Demenz aufwiesen (höhere NPI Scores) desto größer waren ebenfalls die CSI-Werte, also die Belastung der jeweiligen

Angehörigen. Außerdem zeigten ältere Angehörige höhere Belastungswerte und somit höhere CSI-Scores als jüngere Angehörige. Die genauen Daten sind den Tabellen 18 und 19 zu entnehmen.

**Tabelle 18:** Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den Caregiver Strain Index

<i>n</i>	191
<i>F</i> (12, 179)	78.70
p-Wert	< 0.001
korrigiertes <i>R</i> <sup>2</sup>	0.830

Abkürzungen: *n*: Anzahl; *F*: F-Wert; *R*<sup>2</sup>: Gütemaß der Modellanpassung

**Tabelle 19:** Einfluss auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression des Caregiver Strain Index

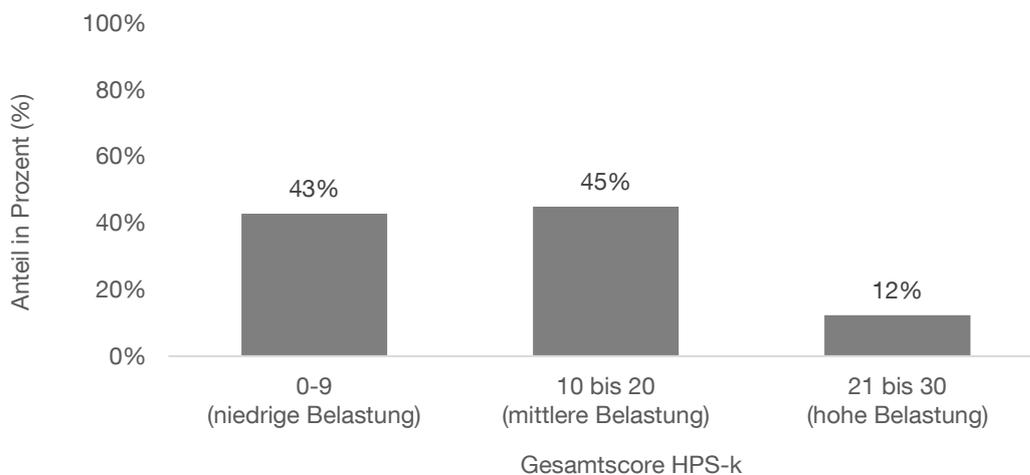
CSI	Koeffizient	<i>t</i>	<i>p</i> >   <i>t</i>	95 % Konfidenzintervall
Alter Patient*in	-0.032	-1.44	<i>p</i> = 0.152	[-0.075; 0.012]
Geschlecht Patient*in f(1) – m(2)	1.717	3.60	<i>p</i> < <b>0.001*</b>	[0.777; 2.658]
Wohnsituation HC(1) – LTC(2)	-1.163	-2.63	<i>p</i> = <b>0.009*</b>	[-2.037; -0.289]
Demenzdiagnose AD(1) – FTD(2)	0.431	1.40	<i>p</i> = 0.164	[-0.177; 1.039]
NPI	0.062	4.96	<i>p</i> < <b>0.001*</b>	[0.038; 0.087]
MMST	-0.082	-1.07	<i>p</i> = 0.286	[-0.233; 0.069]
ADL/Barthel-Index	-0.002	-0.26	<i>p</i> = 0.794	[-0.020; 0.015]
MSSE	-0.018	-0.13	<i>p</i> = 0.900	[-0.308; 0.271]
QUALID	-0.004	-0.11	<i>p</i> = 0.914	[-0.077; 0.069]
Alter Angehörige*r	0.058	2.85	<i>p</i> = <b>0.005*</b>	[0.018; 0.099]
Geschlecht Angehörige*r f(1) – m(2)	0.481	0.93	<i>p</i> = 0.352	[-0.537; 1.500]
Beziehung zum oder zur Patient*in Ehe(1) – anderes(2)	1.024	1.92	<i>p</i> = 0.056	[-0.028; 2.077]

Anmerkungen: multiple lineare Regression nach blockweiser Einschlußmethode; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

Abkürzungen: AD: Alzheimer Demenz; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens; CSI: Caregiver Strain Index; f: weiblich; FTD: frontotemporale Demenz; HC: homecare; LTC: long-term care; m: männlich; MMST: Mini-Mental Status Test; MSSE: Mini-Suffering State Examination; NPI: Neuropsychiatrisches Inventar; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; QUALID: Quality of Life in Late-Stage Dementia; *t*: Prüfgröße

### Häusliche-Pflege-Skala

187 Angehörige beantworteten die Häusliche-Pflege-Skala. In der Gesamtstichprobe zeigte sich in der HPS-k ein Mittelwert von 11.6 ( $SD = 7.5$ ,  $Min = 0$ ,  $Max = 30$ ). Dies entspricht einer mittleren Belastung durch die Versorgung des Demenzkranken. 42.8 % der Befragten erzielten Werte von 0 - 9 Gesamtpunkten und gaben somit eine niedrige Belastung an. 12.5 % der Studienteilnehmer\*innen erreichten Gesamtwerte im oberen Drittel der Werteskala und wiesen somit eine hohe Belastung durch Pflege auf. Abbildung 15 veranschaulicht die Verteilung der Gesamtpunktzahl.



**Abbildung 15:** Verteilung der Gesamtscores der Häuslichen-Pflege-Skala, kategorisiert nach Interpretations-Cut-off-Werten, in Prozent

Die Mittelwerte des Gesamtscores in der HPS-k unterschieden sich zwischen den Angehörigen von zu Hause lebenden Patient\*innen ( $M = 12.8$ ;  $SD = 6.9$ ) und Angehörigen von Heimbewohner\*innen ( $M = 10.6$ ;  $SD = 8.0$ ) signifikant ( $p = 0.016$ ). Angehörige, die an Demenz erkrankte Menschen zu Hause versorgen, sind hierbei einer höheren Belastung ausgesetzt als Angehörige von Heimbewohner\*innen. Zur weiteren Detektion von Unterschieden in den Subgruppen bezüglich der einzelnen Unterfragen wurde ein Mann-Whitney-U-Test berechnet. Hier zeigten sich die Fragen 5, 6, 7, 9 und 10 mit signifikant niedrigeren Werten in der Gruppe der Angehörigen von Heimbewohner\*innen. Diese Angehörigengruppe gab in den genannten Unterfragen somit weniger starke Belastungen an. In Tabelle 20 sind die genauen Kennzahlen dargestellt.

**Tabelle 20:** Häusliche-Pflege-Skala: Mittelwertevergleich zwischen pflegenden Angehörigen und Angehörigen von Heimpatient\*innen

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Mann-Whitney- <i>U</i> -Test
HPS-k Gesamtscore	HC	86	12.81	6.89	<i>p</i> = <b>0.016*</b>
	LTC	101	10.59	7.95	
HPS-k 1 „meine Zufriedenheit mit meinem Leben hat gelitten“	HC	86	1.49	1.00	<i>p</i> = 0.217
	LTC	101	1.31	1.09	
HPS-k 2 „ich fühle mich körperlich erschöpft“	HC	86	1.41	1.08	<i>p</i> = 0.102
	LTC	101	1.16	1.10	
HPS-k 3 „ich möchte aus der Situation ausbrechen“	HC	86	1.26	1.06	<i>p</i> = 0.262
	LTC	101	1.11	1.16	
HPS-k 4 „ich fühle mich nicht mehr als ich selbst“	HC	86	0.87	1.02	<i>p</i> = 0.366
	LTC	101	0.77	1.03	
HPS-k 5 „mein Lebensstandard hat sich verringert“	HC	86	1.43	1.13	<i>p</i> = <b>0.017*</b>
	LTC	101	1.04	1.22	
HPS-k 6 „die Betreuung ist ein Angriff auf Gesundheit“	HC	86	1.31	1.10	<i>p</i> = <b>0.026*</b>
	LTC	101	0.98	1.15	
HPS-k 7 „die Betreuung kostet viel eigene Kraft“	HC	86	1.99	1.03	<i>p</i> = <b>0.007*</b>
	LTC	101	1.55	1.11	
HPS-k 8 „ich fühle mich hin und her gerissen zwischen Umgebung und Betreuung“	HC	86	0.72	0.89	<i>p</i> = 0.100
	LTC	101	1.05	1.19	
HPS-k 9 „ich Sorge mich um meine Zukunft“	HC	86	1.01	1.17	<i>p</i> = <b>0.027*</b>
	LTC	101	0.65	1.04	
HPS-k 10 „persönliche Beziehungen leiden“	HC	86	1.33	1.18	<i>p</i> = <b>0.040*</b>
	LTC	101	0.97	1.17	

Anmerkung: Unterschiedstestung der beiden Subgruppen mittels Mann-Whitney-*U*-Test; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

Abkürzungen: HC: homecare; HPS-k: Häusliche-Pflege-Skala; LTC: long-term care; *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung

Es wurde der Einfluss von ausgewählten Patient\*innen- und Angehörigenvariablen auf die Ausprägung der HPS-k in einer Regressionsanalyse untersucht. Hier zeigten sich für die folgenden Variablen statistisch signifikante Einflüsse auf das Ergebnis der HPS-k: „Geschlecht Patient\*in“, „Demenzdiagnose“, „NPI“ und „MMST“ (korrigiertes  $R^2 = 0.740$ ). Angehörige von Männern mit Demenz zeigten hier höhere Werte in der HPS-k und empfanden somit eine subjektiv höhere Belastungssituation. Zudem zeigten sich bei Angehörigen von Menschen mit FTD ein größeres Belastungsempfinden (höhere Werte in der HPS-k) als bei Angehörigen von Menschen mit AD. Je höher sich bei den Menschen mit Demenz der NPI zeigte, desto höher fiel auch bei den jeweiligen Angehörigen der HPS-k Score aus. Je mehr neuropsychiatrische Symptome also beim Menschen mit Demenz vorhanden waren, desto größer war auch die die Belastung der Angehörigen. Außerdem zeigte sich, dass bei niedrigeren MMST-Werten, das heißt schwererer Ausprägung der Demenz, die Pflegesituation von den Angehörigen als

belastender bewertet wurde (höhere Werte in der HPS-k). Die Details zur berechneten Analyse sind den Tabellen 21 und 22 zu entnehmen.

**Tabelle 21:** Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf die Häusliche-Pflege-Skala

<i>n</i>	191
<i>F</i> (12, 179)	46.33
p-Wert	< 0.001
korrigiertes <i>R</i> <sup>2</sup>	0.740

*Abkürzungen:* *n*: Anzahl; *F*: F-Wert; *R*<sup>2</sup>: Gütemaß der Modellanpassung

**Tabelle 22:** Einflussfaktoren auf die subjektive Belastung: multiple lineare Regression der Häusliche-Pflege-Skala

HPS-k	Koeffizient	<i>t</i>	<i>p</i> >   <i>t</i>	95 % Konfidenzintervall
Alter Patient*in	0.027	0.49	0.628	[-0.081; 0.135]
Geschlecht Patient*in f(1) – m(2)	2.379	1.99	<b>0.048*</b>	[0.024; 4.733]
Wohnsituation HC(1) – LTC(2)	-1.611	-1.45	0.148	[-3.800; 0.577]
Demenzdiagnose AD(1) – FTD(2)	1.630	2.11	<b>0.036*</b>	[0.107; 3.153]
NPI	0.136	4.34	<b>0.000*</b>	[0.074; 0.199]
MMST	-0.419	-2.19	<b>0.030*</b>	[-0.798; -0.041]
ADL/Barthel-Index	-0.009	-0.41	0.684	[-0.053; 0.035]
MSSE	-0.350	-0.10	0.924	[-0.760; 0.690]
QUALID	0.084	0.91	0.363	[-0.098; 0.267]
Alter Angehörige*r	0.080	1.56	0.121	[-0.021; 0.181]
Geschlecht Angehörige*r f(1)– m(2)	-1.880	-1.45	0.147	[-4.430; 0.670]
Beziehung zum oder zur Patient*in Ehe(1) – anderes(2)	-0.482	-0.36	0.718	[-3.118; 2.153]

*Anmerkungen:* multiple lineare Regression nach blockweiser Einschlußmethode; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

*Abkürzungen:* AD: Alzheimer Demenz; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens; CSI: Caregiver Strain Index; f: weiblich; FTD: frontotemporale Demenz; HC: homecare; HPS-k: Häusliche-Pflege-Skala; LTC: long-term care; m: männlich; MMST: Mini-Mental Status Test; MSSE: Mini-Suffering State Examination; NPI: Neuropsychiatrisches Inventar; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; QUALID: Quality of Life in Late-Stage Dementia; *t*: Prüfgröße

*Family Perception of Care Scale*

Die Anzahl der Studienteilnehmer\*innen, die die Fragen beantworteten, variierte stark, da ein Großteil der Fragen gerade für Angehörige, die Patient\*innen ohne Unterstützung zu Hause versorgten, nicht zutrafen. Aufgrund der häufig gewählten Antwortmöglichkeit „nicht zutreffend“ sowie fehlenden Antworten wurde davon abgesehen einen vergleichenden Summenscore zu bilden. Stattdessen wurden zum besseren Datenvergleich Mittelwerte gebildet. Der Fragebogen wurde von 19 der 191 Studienteilnehmern nicht ausgefüllt. 26 weitere Personen gaben für alle Unterfragen die Antwortmöglichkeit „nicht zutreffend“ an. Somit wurden insgesamt 146 Probanden in die statistische Auswertung der FPCS eingeschlossen. Im Mittelwertvergleich der einzelnen Unterfragen zeigte sich kein Ergebnis mit einem Score unter 3 Punkten. Dies spiegelt eine deutliche Zufriedenheit mit der Pflege wider. Die größte Zufriedenheit wurde angegeben für „Freundlichkeit des Personals“ sowie „Berücksichtigung der Patientenverfügung“ (Frage 1 und 14). Am wenigsten zufrieden waren die Befragten mit Aspekten bezüglich „Einbeziehung in die Pflege“, „individueller Pflegeplan“ und „das Pflegepersonal verbringt genügend Zeit mit meinem Angehörigen“ (Fragen 12, 15 und 4). Zur grafischen Darstellung der Mittelwerte der einzelnen Unterfragen dient Abbildung 16.

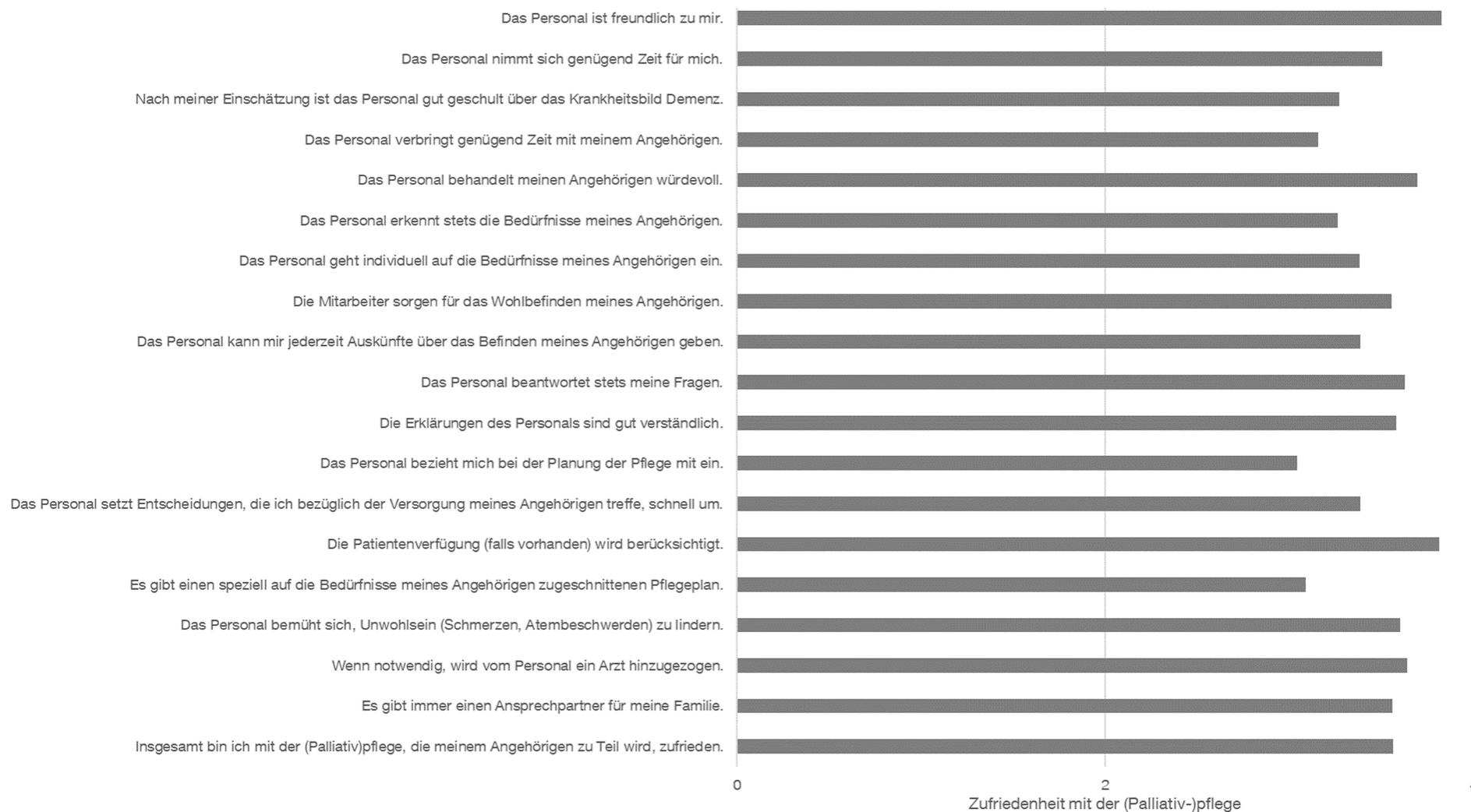


Abbildung 16: Zufriedenheit mit der Pflege in der Family Perception of Care Scale

Es zeigte sich hier in fünf von 19 Einzelfragen ein Unterschied. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen von zu Hause versorgten Demenzkranken wies hierbei jeweils höhere Werte auf als die Vergleichsgruppe. Bei den Fragen 4, 5, 7, 12 und 13 ergaben sich dabei signifikante Unterschiede in den Subgruppen. Somit waren Angehörige von zu Hause versorgten Demenzkranken zufriedener mit der Pflege als Angehörige von Menschen mit Demenz in Langzeitpflegeeinrichtungen. Zu den Aspekten, welche die genannten Unterfragen abbilden, zählen Zeit, die das Personal mit dem Demenzkranken verbringt, sowie eine würdevolle Behandlung, individuelle Versorgung, Einbeziehung der nächsten Angehörigen in die Pflege und ein schnelles Umsetzen von getroffenen Entscheidungen. Beide Angehörigengruppen gaben an, am zufriedensten mit der „Freundlichkeit des Personals“ sowie der „Berücksichtigung der Patientenverfügung“ zu sein (Fragen 1 und 14). Während Angehörige, die zu Hause pflegten, weniger zufrieden waren mit einem „individuellen Pflegeplan“ und „Schulung des Personals über Krankheitsbild Demenz“ (Frage 15 und 3), gaben Angehörige von Heimbewohner\*innen die geringste Zufriedenheit an für Aspekte der „Einbeziehung in die Pflege“ sowie „genügend Zeit des Personals für meinen Angehörigen“ (Frage 12 und 4). Tabelle 23 stellt die detaillierten Kennzahlen des Subgruppenvergleiches dar.

**Tabelle 23:** Family Perception of Care Scale: Mittelwertvergleich in den Subgruppen der Angehörigen

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Mann-Whitney- <i>U</i> - Test
FPCS 1 „das Personal ist freundlich“	HC	50	3.86	0.351	<i>p</i> = 0.471
	LTC	96	3.81	0.392	
FPCS 2 „das Personal hat Zeit für mich“	HC	47	3.62	0.610	<i>p</i> = 0.361
	LTC	94	3.45	0.798	
FPCS 3 „das Personal ist gut geschult“	HC	48	3.25	0.812	<i>p</i> = 0.890
	LTC	92	3.28	0.761	
FPCS 4 „das Personal hat genug Zeit für den Angehörigen“	HC	46	3.46	0.808	<i>p</i> = <b>0.004*</b>
	LTC	92	3.01	0.920	
FPCS 5 „der Angehörige wird würdevoll behandelt“	HC	49	3.84	0.472	<i>p</i> = <b>0.013*</b>
	LTC	96	3.62	0.603	
FPCS 6 „das Personal kennt die Bedürfnisse des Angehörigen“	HC	49	3.39	0.671	<i>p</i> = 0.174
	LTC	94	3.20	0.756	
FPCS 7 „das Personal geht individuell auf Bedürfnisse ein“	HC	48	3.56	0.681	<i>p</i> = <b>0.045*</b>
	LTC	95	3.29	0.810	
FPCS 8 „für das Wohlbefinden des Angehörigen wird gesorgt“	HC	48	3.67	0.595	<i>p</i> = 0.107
	LTC	96	3.50	0.665	
FPCS 9 „das Personal kann Auskünfte über den Angehörigen geben“	HC	49	3.39	0.702	<i>p</i> = 0.733
	LTC	95	3.39	0.803	
FPCS 10 „das Personal beantwortet Fragen“	HC	48	3.69	0.624	<i>p</i> = 0.379
	LTC	95	3.60	0.642	
FPCS 11 „das Personal gibt verständliche Erklärungen“	HC	49	3.51	0.649	<i>p</i> = 0.438
	LTC	94	3.62	0.531	
FPCS 12 „das Personal bezieht mich mit ein“	HC	46	3.59	0.748	<i>p</i> < <b>0.001*</b>
	LTC	87	2.76	1.000	
FPCS 13 „das Personal setzt Entscheidungen schnell um“	HC	47	3.66	0.522	<i>p</i> = <b>0.007*</b>
	LTC	85	3.24	0.882	
FPCS 14 „die Patientenverfügung wird berücksichtigt“	HC	20	3.85	0.366	<i>p</i> = 0.729
	LTC	55	3.80	0.447	
FPCS 15 „es gibt einen individuellen Pflegeplan“	HC	33	3.12	1.053	<i>p</i> = 0.641
	LTC	76	3.08	0.935	
FPCS 16 „Unwohlsein des Angehörigen wird gelindert“	HC	40	3.60	0.591	<i>p</i> = 0.991
	LTC	93	3.60	0.592	
FPCS 17 „wenn notwendig wird ein Arzt hinzugezogen“	HC	36	3.36	1.125	<i>p</i> = 0.232
	LTC	95	3.75	0.525	
FPCS 18 „Ansprechpartner ist immer erreichbar“	HC	43	3.51	0.856	<i>p</i> = 0.768
	LTC	91	3.58	0.746	
FPCS 19 „insgesamt bin ich mit der Pflege zufrieden“	HC	48	3.60	0.644	<i>p</i> = 0.610
	LTC	87	3.54	0.679	

*Anmerkung:* Unterschiedstestung der beiden Subgruppen mittels Mann-Whitney-*U*-Test; \* beschreibt ein signifikantes Ergebnis

*Abkürzungen:* FPCS: Family Perception of Care Scale; HC: homecare; LTC: long-term care; *M*: Mittelwert; *n*: Anzahl; *p*: Ergebnis des Signifikanztests; *SD*: Standardabweichung

### 3.3 Positive und negative Aspekte der (Palliativ-)Versorgung aus Sicht der Angehörigen

Im Rahmen der Interviews mit den Angehörigen wurden neben der Verwendung von standardisierten Fragebögen auch offene Fragen gestellt. Tabelle 24 und 25 stellen zusammengefasst die Antworten von 69 Angehörigen aus der Gruppe der im Heim versorgten Menschen mit Demenz dar. Hierbei standen sowohl positive als auch negative Aspekte der (Palliativ-)Versorgung sowie Wünsche der Angehörigen zur Versorgung der Menschen mit Demenz im Fokus.

**Tabelle 24:** Aspekte der Versorgung in der Langzeitpflege aus Sicht der Angehörigen

Was funktioniert gut in Bezug auf (Palliativ-)Versorgung?	Probleme und Hindernisse in Bezug auf (Palliativ-)Versorgung
- Pflegerische Leistungen im engeren Sinne (Körperpflege, Hygiene, Ernährung etc.)	- Mangel an Zeit für eine angemessene, professionelle und individuelle Betreuung und Begleitung der Demenzpatient*innen
- Ärztliche Versorgung und medizinische Therapie	- Mangel an Pflegekräften
- Beratung und Information für Angehörige von Demenzpatient*innen	- Mangel an spezialisiertem Personal hinsichtlich palliativer Versorgung
- Kommunikation mit und zwischen allen Beteiligten der Versorgung im Heim	- Mangel an professionellem Umgang mit Demenzpatient*innen
- Dokumentation der Versorgung der Demenzpatient*innen	- Zu hohe Kosten für eine angemessene Versorgung
- Ein empathischer, würdevoller Umgang mit den Demenzpatient*innen	- Kommunikation mit und zwischen allen Beteiligten der Versorgung im Heim
	- Mangel an Beratung und Information sowie Unterstützung von Angehörigen

**Tabelle 25:** Wünsche der Angehörigen in Bezug auf die Versorgung in der Langzeitpflege

Angehörige wünschen sich in Bezug auf (Palliativ-)Versorgung...
... leichtere Kommunikation mit und zwischen allen Beteiligten der Versorgung im Heim
... einen empathischen, würdevollen Umgang mit den Demenzpatient*innen
... mehr Zeit für die professionelle, individuelle Betreuung und Begleitung der Demenzkranken
... einen professionelleren Umgang mit Demenzkranken in allen versorgenden Disziplinen
... mehr Angebote für Angehörige bezüglich Aufklärung und Unterstützung im Umgang mit Demenz
... mehr und besser ausgebildetes Pflegepersonal, mehr Palliativfachkräfte
... demenzfreundliche Krankenhäuser und Arztpraxen
... geringere finanzielle Belastung für eine angemessene Versorgung der Demenzkranken
... häufigere Heimbesuche von (Fach-)Ärzt*innen

### 3.4 Positive und negative Aspekte der (Palliativ-)Versorgung aus der Sicht der Langzeitpflegeeinrichtungen

Von 60 verschiedenen Langzeitpflegeeinrichtungen, welche in die Studie eingeschlossen wurden, beantworteten Mitarbeiter\*innen (in erster Linie Heimleitungen und Pflegedienstleitungen) von 40 unterschiedlichen Heimen die offenen Fragen zu Schwierigkeiten, Problemen und Bedarfen bei der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in Langzeitpflegeeinrichtungen. Die Antworten sind zusammengefasst in der nachfolgenden Tabelle 26 dargestellt.

**Tabelle 26:** Aspekte der Versorgung in Langzeitpflegeeinrichtungen

Schwierigkeiten und Probleme	Bedarfe
- Mangel an ausgebildetem Pflegepersonal sowie spezialisierten Palliativfachkräften	- Mehr und besser ausgebildetes Pflegepersonal, mehr Palliativfachkräfte
- Mangel an Zeit für eine angemessene Betreuung der Demenzpatient*innen durch das Pflegepersonal	- Schulungen für Personal in der Versorgung von Demenzpatient*innen (Pflege, Ärzt*innen, Helfer*innen etc.)
- Mangel an fachlicher Kompetenz bei Ärzt*innen und Pflege bezüglich spezieller Versorgung von Demenzpatient*innen und im Rahmen palliativer Situationen	- Schulungsangebote für Angehörige bezüglich Aufklärung über sowie Unterstützung im Umgang mit Demenz
- Zu geringe Finanzierung von angemessener Versorgung für Demenzpatient*innen vor allem in palliativen Situationen	- Mehr und leichtere Kommunikation mit und zwischen allen Beteiligten der Versorgung im Heim für eine koordinierte, fächerübergreifende Zusammenarbeit unter Einbindung der Angehörigen
- Mangel an demenzfreundlicher Umgebung und Ausstattung sowohl in Heimen als auch in Krankenhäuser, Praxen und dem öffentlichen Raum	- Ausreichend Zeit für die Betreuung und Begleitung von Demenzpatient*innen
- Fehlen einer angemessenen Betreuung von Angehörigen mit Angeboten zur Aufklärung über und den Umgang mit Demenz	- Implementierung einer demenzfreundlichen Umgebung vor allem in Heimen
- Verständnis von Palliativmedizin in Gesellschaft und bei Angehörigen	
- Vermeidendes Verhalten von Ärzt*innen gegenüber palliativer Versorgung	
- Keine einheitliche Handhabung von Patient*innenverfügungen	

## 4 Diskussion

Die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung in Deutschland ist bisher ein wenig untersuchtes Forschungsthema. Insbesondere werden das Erleben und die Belastung der (pflegenden) Angehörigen bisher wenig beachtet und selten der Fokus daraufgelegt, welche Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Angehörigen haben. Ebenso ist die Frage nach Problemen und Bedürfnissen der Angehörigen sowie positive und negative Erfahrungen mit der Versorgung bisher weitestgehend vernachlässigt worden. Mit den im Rahmen der EPYLOGE-Studie gewonnenen Daten – ein in Deutschland einmaliger Datensatz – lassen sich Antworten auf einige dieser Fragen finden.

EPYLOGE analysiert ein besonderes Patient\*innenkollektiv mit fast 50 % YOD-Patient\*innen. Da Alter ein genereller Risikofaktor für eine Demenzerkrankung ist, gilt für LOD-Patient\*innen in der Grundgesamtheit eine höhere Prävalenz (Brayne et al. 2006; Elahi und Miller 2017; LoGiudice und Watson 2014). Somit sind in EPYLOGE überdurchschnittlich viele männliche Patienten mit Demenz eingeschlossen (44,5 %), da sich bei den YOD-Erkrankten im Gegensatz zu LOD-Erkrankten häufiger eine frontotemporale Demenz als Ursache zeigt (Harvey et al. 2003), bei der das Geschlechterverhältnis nahezu ausgeglichen ist (Withall et al. 2014). Bei der Gruppe der LOD-Erkrankten hingegen ist die häufigste Ätiologie die der Alzheimer-Demenz (Lobo et al. 2000; Kalaria et al. 2008), von der in der Mehrheit Patientinnen betroffen sind (Brayne et al. 2006; Lobo et al. 2000; Donaldson et al. 1998).

### *Vergleich der Patient\*innen, die zu Hause versorgt wurden mit den Heimbewohner\*innen*

Es zeigte sich, dass die zu Hause versorgten Menschen mit Demenz im Mittel jünger waren als die in einer Pflegeeinrichtung lebenden. Ähnliche Ergebnisse beschreiben Riedijk et al. (Riedijk et al. 2006). Dieser Unterschied könnte unter anderem daran liegen, dass mit steigendem Alter physische Leiden hinzukommen, sodass die Summe der Erkrankungen im höheren Alter eine Versorgung zu Hause erschwert. Somit werden ältere Patient\*innen häufiger in einer Langzeitpflegeeinrichtung versorgt als jüngere. Zudem nimmt mit steigendem Alter der Patient\*innen auch das Alter der versorgenden Ehe- bzw. Lebenspartner\*innen zu. Daher sind Pflegende von älteren Patient\*innen möglicherweise aufgrund eigener altersbedingter Einschränkungen häufiger mit Betreuung und Pflege überfordert, als dies bei jüngeren Angehörigen der Fall ist. Die im Heim lebenden Menschen mit Demenz waren kognitiv stärker beeinträchtigt als die Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt wurden. Dies weist darauf hin, dass Menschen mit Demenz zu Hause versorgt werden können, wenn die kognitiven Symptome noch leichter ausgeprägt sind.

Hinsichtlich der im NPI eruierten Verhaltensauffälligkeiten zeigte sich im Gesamtwert kein signifikanter Unterschied zwischen den Patient\*innen im Heim und zu Hause. Das steht im Widerspruch zu Ergebnissen einer Studie von Christian Bakker, die zeigte, dass Verhaltenssymptome dazu führen, dass insbesondere YOD-Patient\*innen früher in ein Heim eingewiesen werden (Bakker et al. 2013).

### *Angehörige*

Die Resultate dieser Studie zeigen, dass vor allem Frauen die Versorgung der Menschen mit Demenz übernehmen. Diese Verteilung entspricht den Ergebnissen vieler Arbeiten. Boogaard et al. zeigten, dass 70 % der versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz am Lebensende, Frauen sind (Boogaard et al. 2019). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Cheung et al. sowie Diehl-Schmid und Kolleg\*innen in der Betrachtung einer Stichprobe von FTD-Patient\*innen (Cheung et al. 2018; Diehl-Schmid et al. 2013). Auch der Anteil der Töchter, die diese Rolle übernehmen, ist größer als der der Söhne. Betrachtet man die Altersverteilung der pflegenden Angehörigen, so wird deutlich, dass es sich in der Mehrzahl um Personen im mittleren bis höheren Lebensalter handelt. Das durchschnittliche Alter lag bei 65 Jahren. Es zeigten sich in anderen Untersuchungen ähnliche Ergebnisse, wie beispielsweise bei Donaldson et al. in einer Studie von 1998 mit einem mittleren Alter der Angehörigen von 63.1 Jahre, welche Alzheimer-Patient\*innen versorgten (Donaldson et al. 1998). Etwas jünger waren pflegende Angehörige von Patient\*innen mit FTD mit einem durchschnittlichen Alter von etwa 59 Jahren (Diehl-Schmid et al. 2013). Äquivalent zu der Tatsache, dass Frauen in dieser Datenerhebung einen größeren Anteil an der Gesamtheit ausmachten, waren es auch prozentual mehr Lebenspartnerinnen, die die Aufgabe der pflegenden Angehörigen übernahmen. In der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz hatten 82 % der Angehörigen Unterstützung. Hierbei spielten vor allem ambulante Pflegedienste sowie Einrichtungen der Tagespflege eine große Rolle. Lediglich 26 % gaben an, Unterstützung durch eine 24-Stunden-Pflegekraft zu haben. Immerhin 18 % der Befragten leisteten die Betreuung und Pflege ohne jegliche Unterstützung.

### *Vergleich der Angehörigendaten zwischen zu Hause versorgten Patient\*innen und Heimbewohner\*innen*

Der Vergleich zwischen den Angehörigen von zu Hause und im Heim versorgten Patient\*innen zeigte einige bisher in der Forschung kaum berücksichtigte Aspekte auf. Anders als man vielleicht erwarten mag, waren Angehörige von zu Hause lebenden Demenzpatient\*innen im Schnitt älter als die der Heimbewohner\*innen. Doch gerade die älteren pflegenden Angehörigen sind es, die oftmals bereits berentet sind und daher die Zeit haben, sich – wenn notwendig sogar in Vollzeit – um eine demente Person zu kümmern. Im Umkehrschluss sind es also

vor allem berufstätige Angehörige, die im Heim lebende Demenzkranke versorgen. Betrachtet man die Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und an Demenz erkrankten Personen näher, so werden weitere Unterschiede in der Versorgung zu Hause einerseits und im Heim andererseits deutlich. In der häuslichen Versorgung übernahmen vor allem die Lebenspartner\*innen die Aufgabe der Pflege. War eine Versorgung der an Demenz erkrankten Person in einer Pflegeeinrichtung gegeben, so waren vermehrt andere Verwandte die primären Bezugspersonen. Aus dem Datensatz ging allerdings nicht hervor, ob es in diesem Fall möglicherweise keine\*n Lebenspartner\*in gab, der oder die potenziell eine häusliche Pflege hätte übernehmen können. Ein weiterer Unterschied zwischen den Angehörigen von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz und Heimbewohner\*innen ergab sich im Hinblick auf minderjährige Kinder. Hier zeigte sich, dass Angehörige von Heimbewohner\*innen öfter angaben, jüngere Kinder zu haben. Vorstellbar ist, dass es mit einer Doppelbelastung in der Versorgungsrolle vielleicht gerade Angehörige mit jüngeren Kindern sind, die sich für eine Versorgung des Menschen mit Demenz in einem Heim entscheiden.

*Wie sind Langzeitpflegeeinrichtungen für die Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ausgestattet?*

Die meisten der 60 teilnehmenden Einrichtungen ließen sich zusammenfassen unter dem Begriff „Heim“. Lediglich fünf Einrichtungen beschrieben ihre Wohnform als „Wohngemeinschaft“. Für die gesamte Stichprobe zeigte sich, dass lediglich 5 % der Einrichtungen staatlich gefördert wurden. 75 % gaben an, ihr Träger sei privater oder kirchlicher Natur oder ein Wohlfahrtsverband. Eine ähnliche Verteilung zeigte sich im Pflege-Qualitätsbericht des MDS mit mehr als 90 % privaten oder freigemeinnützigen Trägern (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. 2017). Hinsichtlich der Bettenzahl der unterschiedlichen Einrichtungen wurden große Unterschiede deutlich: Sie reichte von sieben Betten in einer Wohngemeinschaft bis hin zu 440 Plätzen in einem Heim der Stadt München. Neben dem hauptberuflichen Pflegepersonal in Pflegeeinrichtungen gab es in 20 % der Einrichtungen ehrenamtliche Helfer. Diese werden oftmals als essenzieller Bestandteil des Teams gesehen und lassen den Mangel an Fachpflegepersonal erahnen. Der Pflege-Qualitätsbericht des MDS aus dem Jahre 2017 spiegelt diesen Mangel deutlich in den evaluierten Beschwerdegründen wider: Rund 20 % der beim Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) oder dem Prüfdienst der Privaten Krankenkassen (PKV-Prüfdienst) eingegangenen Beschwerden im ausgewerteten Zeitraum eines Jahres bezogen sich auf den „Personaleinsatz (zu wenig Personal) oder die Qualifikation der Mitarbeiter“ (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. 2017). Ebenso wichtig wie die Quantität des Personals ist außerdem die Qualität. Qualität und Weiterbildung stehen in engem

Zusammenhang mit Schulungen für das Personal. Im Hinblick auf die Versorgung am Lebensende und damit einhergehende Veränderungen kann daher eine spezielle Weiterbildung von Vorteil sein, und zwar sowohl für Pflegende als auch für Gepflegte. Bemerkenswert sind in diesem Zusammenhang die hier ermittelten Zahlen: Lediglich 17 % der Befragten gaben an, alle Mitarbeiter des Pflegepersonals seien geschult hinsichtlich der Besonderheiten, die ein\*e Palliativpatient\*in mit sich bringen kann. An dieser Stelle sei auf den Qualitätsbericht des MDS und die häufigsten Beschwerdegründe verwiesen, in dem, wie bereits erwähnt, auch die Qualifikation des Personals kritisiert wurde (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. 2017). Immerhin hatten 50 % der Einrichtungen spezielle Demenzbegleiter\*innen zur Unterstützung des Pflegepersonals. Erfreulich ist zudem der Aspekt, dass in über 80 % der Einrichtungen Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige in palliativen Situationen angeboten werden konnten. Dies spricht dafür, dass der Ansatz zu guter Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen besteht, da zu einer solchen auch die Einbeziehung der Angehörigen dazu gehört. Als weiteren Aspekt wurden in dieser Studie die Ausstattungsmerkmale der Einrichtungen erfragt. Hierbei zeigte sich hinsichtlich der materiellen Ausstattung ein breites Angebot. Ebenso wurde die personelle Situation in den Einrichtungen detaillierter untersucht. Hierbei ergab sich mit dem Hintergrund der palliativen Fragestellung das Bild einer in den meisten Fällen durchaus implementierten palliativen Versorgung in den Einrichtungen. Bei lediglich rund 7 % war ein\*e Palliativfachpfleger\*in nicht verfügbar. Ebenso waren Konsultationen durch den palliativgeriatrischen Dienst in 57 % der Fälle bei Bedarf möglich und die Integration spezialisierter ambulanter Palliativversorgung war bei 90 % der Einrichtungen gegeben. Auch im Hinblick auf möglich Fragen von Angehörigen gaben über 70 % der Befragten an, zur Beratung zur Verfügung zu stehen. Auffallend häufig als „nicht verfügbar“ im palliativen Kontext, waren folgende Personalgruppen: Sozialdienst (38 %), Psycholog\*in (43 %), Atemtherapeut\*in (62 %).

#### **4.1 Belastung und Zufriedenheit der Angehörigen**

Entsprechend der eingangs formulierten Fragestellungen zu dieser Dissertation wurde ein weiterer Fokus auf die Situation der Belastung und Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen gelegt. Außerdem sollten mögliche Korrelationen zwischen dem Befinden der Angehörigen und unterschiedlichen Patient\*innen- und Angehörigeneigenschaften untersucht werden. Im folgenden Teil der Diskussion wird diese Thematik näher betrachtet.

##### *WHO (Fünf)*

Die Erhebung zum Wohlbefinden der Angehörigen zeigte eine breite Verteilung des Gesamtscores. Diese weist auf individuell sehr unterschiedliche Empfindungen der Angehörigen hin. Die Interpretation des WHO-5 beschreibt einen Cut-off Wert von kleiner gleich 13 Punkten

als Hinweis für Überlastung oder Depression. Bei der hier ausgewerteten Stichprobe zeigten rund 50 % einen solchen Wert. Es kann also sein, dass durch die Pflegesituation das Wohlbefinden der Angehörigen negativ beeinträchtigt wird. In der Gruppe der Angehörigen von Heimbewohner\*innen erzielten lediglich über 35 % der Teilnehmer Werte von 13 oder weniger Punkten. Es zeigten sich hier prozentual weniger Angehörige mit Überlastungssymptomen als in der Gruppe der Angehörigen von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz. In der Gruppe der Angehörigen von zu Hause lebenden Demenzpatient\*innen wiesen über 45 % einen Wert von kleiner gleich 13 Punkten auf. In der statistischen Untersuchung zeigte sich, dass Angehörige von zu Hause versorgten Erkrankten schlechtere Werte hinsichtlich ihres allgemeinen Wohlbefindens hatten. Zudem zeigte sich, dass neuropsychiatrische Symptome der Menschen mit Demenz ebenfalls in Zusammenhang stehen mit schlechteren Werten im WHO-5 der Angehörigen, und somit das Wohlbefinden der Angehörigen negativ zu beeinflussen scheinen. Es ergaben sich in den einzelnen Items des Fragebogens dementsprechend ebenso Signifikanzen im Mittelwertevergleich. Item 4, welches inhaltlich Aspekte bezüglich „körperlicher Frische“ und „Ausgeruht-Sein“ betrachtet, ergab höhere Werte und damit inhaltlich ein größeres Wohlbefinden für Angehörige von im Heim versorgten Menschen mit Demenz. Ebenso zeigte Item 5, „war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren“ höhere Werte für Angehörige der im Heim versorgten Menschen mit Demenz und weist somit ebenfalls auf größeres Wohlbefinden hin. All diese Ergebnisse lassen sich zurückführen auf die Tatsache, dass Angehörige von Heimbewohnern nicht ganztägig für die Versorgung des Menschen mit Demenz zuständig sind und somit belastenden Pflegesituationen weniger stark und nur zeitlich begrenzt ausgesetzt sind und damit mehr Zeit für eigene Interessen haben. Bei Angehörigen von zu Hause versorgten Patient\*innen scheint dies weniger oft der Fall zu sein. Dies ist kongruent zu Schilderungen von Davies et al., in denen pflegende Angehörige von Demenzkranken beschreiben, ihre eigenen Bedürfnisse und Interessen hinter die der Gepflegten zu stellen (Davies et al. 2019).

### *Beck-Depressions-Inventar*

In der Gesamtstichprobe wurde hier ein Mittelwert ermittelt, der in der Interpretation einer minimalen Depression entspricht. Rund 50 % der Befragten wiesen unauffällige Werte hinsichtlich einer depressiven Erkrankung auf. Entsprechend fielen 50 % mit Symptomen einer Depression auf. Ähnliche Ergebnisse beschrieben Diehl-Schmid und Kolleg\*innen bereits für pflegende Angehörige von FTD-Patient\*innen (Diehl-Schmid et al. 2013). Von den Angehörigen von Heimbewohner\*innen zeigten 42 % der Befragten auffällige Werte im BDI, während bei der Gruppe von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz 60 % der Angehörigen für eine Depression sprechende Werte aufwiesen. Es scheint also, als sei die Gruppe der

Angehörigen von Heimbewohner\*innen weniger belastet und somit weniger gefährdet für das Erkranken an einer Depression. Zur weiteren Untersuchung erfolgte ein genauer Vergleich des Depressionsscores zwischen Angehörigen von zu Hause Versorgten und Heimbewohner\*innen. Es ergab sich hier für den Gesamtscore ein Unterschied zwischen den Gruppen. Angehörige von zu Hause versorgten Demenzkranken wiesen in der Selbsteinschätzung mehr depressive Symptome auf und schienen demnach belasteter zu sein. In der multiplen Regression hingegen zeigte sich, dass der Depressionsscore eng mit dem männlichen Geschlecht des Patienten zusammenhängt, dass Angehörige von Männern mit Demenz demnach stärkere Ausprägungen hinsichtlich depressiver Symptome aufweisen als Angehörige von Frauen mit Demenz. Folgende Unterfragen zeigten signifikante Unterschiede: Item B „Mutlosigkeit“ zeigte höhere Werte für Angehörige der zu Hause versorgten Patient\*innen. Dies könnte unter anderem darauf zurückzuführen sein, dass diese Gruppe zu Hause täglich der möglicherweise als aussichtslos eingeschätzten Situation einer Demenzerkrankung ausgesetzt ist. Im Umkehrschluss scheint die Situation für Angehörige von im Heim lebenden Menschen mit Demenz weniger aussichtslos zu sein. Auch Item D ergab signifikant höhere Werte für Angehörige von zu Hause versorgten Demenzpatient\*innen und somit ist diese Gruppe als weniger zufrieden zu beschreiben. Für die Angehörigen von Heimbewohner\*innen scheint es also leichter zu sein, Dinge genauso zu genießen. Angehörige von im Heim Versorgten gaben allerdings vermehrt „Schuldgefühle“ in Item E an. Hintergrund dafür könnten möglicherweise Schuldgefühle sein, welche durch die Entscheidung, den Demenzkranken in ein Heim zu geben, entstanden sind. Eben diesen inneren Konflikt beschreiben Befragte in einer Studie von Midbust et al. (Midtbust et al. 2021). Item K zur Selbsteinschätzung der eigenen „Reizbarkeit“ ergab signifikant höhere Werte und somit vermehrt berichtete Reizbarkeit für die Gruppe der Angehörigen von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz. Diese Reizbarkeit beruht möglicherweise auf vermehrtem Stress im Rahmen der häuslichen Pflegesituation. Dies ist leicht vorstellbar, da in häuslicher Pflege durch forderndes Verhalten des Menschen mit Demenz das allgemeine Stresslevel deutlich erhöht und damit die Reizschwelle gesenkt sein kann. Angehörige der im Heim lebenden Demenzpatient\*innen scheinen hier deutlich weniger belastet zu sein. Unterfrage M zur „Entschlussfreudigkeit“ ergab in der inhaltlichen Interpretation für die Gruppe der Angehörigen von zu Hause Versorgten eine geringere Bereitschaft, Entscheidungen zu treffen. Vorstellbar ist, dass in der Situation der häuslichen Pflege eine Entscheidung nicht nur den oder die Entscheider\*in selbst, sondern indirekt auch die zu pflegende Person betrifft und somit die Tragweite einer Entscheidung die Entscheidung selbst erschwert. Im Rahmen der zu treffenden Entscheidung werden oftmals nicht nur die eigenen Bedürfnisse berücksichtigt, sondern auch die des Demenzkranken, was als herausfordernd erlebt werden kann. Die signifikant höheren Werte der Angehörigen von zu Hause versorgten Menschen mit

Demenz in der Ausprägung von Item U, das „Interesse an Sex“ betreffend, sind als weniger vorhandenes Interesse als in der Vergleichsgruppe zu interpretieren. Dies liegt nahe, da die Angehörigen der zu Hause versorgten Menschen mit Demenz jünger und häufiger deren Kinder waren.

#### *Caregiver Strain Index*

Die Belastung der Angehörigen wurde unter anderem mit Hilfe des Caregiver Strain Indexes ermittelt. Hier zeigte sich im Mittel kein erhöhtes Belastungslevel der pflegenden Angehörigen. Zu beachten ist allerdings eine Standardabweichung von rund 3 und somit eine relativ große Streuung der ermittelten Werte im Gesamtscore. In der Kategorisierung der Gesamtwerte zwischen keinem und einem erhöhten Belastungslevel zeigte sich, dass trotz des unauffälligen Mittelwertes 48 % der Angehörigen ein erhöhtes Belastungslevel aufweisen. Diehl-Schmid und Kolleg\*innen beschreiben sogar 60 % der Angehörigen von FTD-Patient\*innen mit einem erhöhten Belastungslevel und verdeutlichen damit die Beeinträchtigung der Angehörigen (Diehl-Schmid et al. 2013). Im Vergleich ergab sich für die Gesamtwerte der Angehörigen von zu Hause und im Heim versorgten Demenzpatient\*innen ein signifikanter Unterschied mit niedrigeren Werten und somit geringerer Belastung für Angehörige von im Heim versorgten Demenzpatient\*innen. Dies zeigte sich auch in der Regressionsanalyse. Zudem ergab sich hier eine höhere Belastung der Angehörigen von Männern mit Demenz sowie von Menschen mit Demenz, welche vermehrt neuropsychiatrische Symptome im NPI aufwiesen. Auch mit steigendem Alter der Angehörigen ging eine erhöhte Belastung im CSI einher. Für die Gruppe der Angehörigen von Heimbewohner\*innen zeigten 36 % der Befragten ein erhöhtes Belastungslevel an. Die Angehörigen von Heimbewohner\*innen waren mit rund 62 % deutlich seltener „erhöht belastet“ als die Angehörigen von Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt wurden. Es ist also zu vermuten, dass die Unterbringung eines Demenzkranken in einer Heimeinrichtung für den pflegenden Angehörigen eine Reduktion der Belastung bedeutet. Mit Blick auf die einzelnen Unterfragen ließen sich folgenden Unterschiede ermitteln: Für Item 2 „die Betreuung ist zeitraubend“ wiesen Angehörige der zu Hause versorgten Menschen mit Demenz höhere Werte auf und beschrieben ihre Belastungssituation somit als zeitraubender. Unter dem Aspekt der zeitintensiven Pflege zu Hause ist dies gut nachvollziehbar. Ebenso wurden für Unterfrage 3 „die Betreuung ist körperlich belastend“ höhere Werte in der Gruppe der Angehörigen von zu Hause Versorgten nachgewiesen. Jene Gruppe empfindet ihre Situation inhaltlich also als körperlich belastender als die Vergleichsgruppe. Durch die dauerhaft geforderte Aufmerksamkeit sowie Verantwortung bei Pflege zu Hause ist eine körperliche Belastung ebenfalls leicht nachvollziehbar. Signifikant schlechtere physische Gesundheit beschreibt auch Goren et al. in ihrem Kollektiv pflegender Angehörige von

Alzheimer-Patient\*innen (Goren et al. 2016). Die bereits genannten Aspekte und Auswirkungen einer Pflege zu Hause machen auch die Unterschiede in Item 4 „die Betreuung schränkt mich ein“ verständlich. Hier beschreiben wiederum Angehörige, die den Menschen mit Demenz zu Hause pflegen, die Pflegesituation als einschränkender. Auch scheint diese Gruppe der Angehörigen ihren Alltag in größerem Maße anpassen zu müssen als jene, deren an Demenz erkrankte Angehörige in einer Pflegeeinrichtung versorgt werden. Das eigene Leben und der Alltag werden angepasst an die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz. Dies steht im Einklang mit Ergebnissen von Davies et al., nach denen die Bedürfnisse der Angehörigen hinten anstehen (Davies et al. 2019). Solange der Mensch mit Demenz in einer Einrichtung versorgt wird, kann das eigene Leben mehr im Fokus stehen und die Bedürfnisse des Demenzkranken zeitweise darin integriert werden und nicht andersherum, wie es in der häuslichen Versorgung der Fall zu sein scheint. Äquivalent zu Item 5 „mein Alltag musste umgestellt werden“ ist Item 6 „meine Lebensplanung musste geändert werden“ zu werten, denn die Konsequenz aus der Anpassung des Alltags ist eine Änderung der Lebensplanung. Je mehr der Alltag angepasst wird, desto mehr wird auch die Lebensplanung entsprechend den Bedürfnissen des an Demenz Erkrankten verändert. Auch die höheren Werte der zu Hause pflegenden Angehörigen in Unterfrage 9 „Verhaltensweisen des Patienten regen mich auf“ zeigen die Herausforderungen, die vor allem die Angehörigen der zu Hause lebenden Patient\*innen betrifft. Sie sind es, die zu Hause in einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung mit Verhaltenssymptomen der Menschen mit Demenz konfrontiert sind. Sofern der Umgang mit den Demenzkranken – wie bei einer Heimunterbringung – für die Angehörigen zeitlich begrenzt ist, lässt sich über gewisse Verhaltensweise leichter hinwegsehen. Dieser räumliche und zeitliche Abstand fehlt in der häuslichen Betreuung. Ebenso stimmen Angehörige, welche den oder die Patient\*in zu Hause pflegen, vermehrt der Aussage zu, im Rahmen der Versorgungssituation Veränderungen im Beruf vollzogen zu haben. Auch dieser Aspekt resultiert aus der Tatsache, dass Angehörige von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz oft ihren Alltag den Anforderungen der Pflege entsprechend umstrukturieren müssen.

### *Häusliche-Pflege-Skala*

Wie der CSI dient auch die HPS-k der Evaluation des subjektiven Belastungsempfindens pflegender Angehöriger. In der hier zugrunde liegenden Stichprobe wiesen die Angehörigen in der Gesamtstichprobe eine mittlere Belastung durch die Pflege des Menschen mit Demenz auf. Mit Blick auf die große Standardabweichung erscheint eine Kategorisierung hinsichtlich der Belastungsschwere sinnvoll. Diese zeigt, dass trotz des niedrigen Mittelwertes von 11,6 Punkten dennoch in der Kategorisierung 12 % aller Befragten eine hohe Belastung sowie weitere 45 % eine mittlere Belastung aufwiesen. Im Vergleich dazu ergaben sich für die

Gruppe der Angehörigen von im Heim versorgten Menschen mit Demenz ebenfalls rund 12 % mit einer hohen sowie nur 36 % mit einer mittleren Belastung durch die Pflege. Diese Werte liegen damit im Hinblick auf die Kategorie „mittlere Belastung“ deutlich unter den 56 % für zu Hause pflegende Angehörige. Zu Hause Pflegende waren hingegen auch in 12 % der Fälle der Kategorie „hohe Belastung“ zuzuordnen. Der Belastungsgrad der Pflege scheint also durch die Tatsache, den Menschen mit Demenz in einem Heim versorgt zu wissen, drastisch reduziert zu werden. Im Gesamtscore der HPS-k wiesen Angehörige von Heimpatient\*innen signifikant niedrigere Werte auf als die Vergleichsgruppe. Diese Werte reflektieren eine höhere Belastung durch die pflegerische Situation zu Hause. Die berechnete Regression hingegen zeigte die Wohnsituation des Menschen mit Demenz als nicht entscheidend für das Ausmaß der Belastung in der HPS-k-Skala. Allerdings ergaben sich hier für Angehörige von Menschen mit FTD eine größere Belastung als von solchen mit AD. Passend hierzu zeigte sich auch bei mehr neuropsychiatrischen Symptomen (höherer NPI) der Menschen mit Demenz, welche besonders bei FTD auftreten, eine subjektiv höhere Belastungssituation der Angehörigen. Eine höhere Belastung in der HPS-k war zudem bei Angehörigen von Männern mit Demenz zu verzeichnen. Es zeigte sich allerdings kein Zusammenhang zum Geschlecht der Angehörigen selbst, sodass hier vermutet werden kann, dass männliche Erkrankte möglicherweise in ihren Symptomen belastender auffallen als Frauen mit Demenz es tun. Je stärker zudem die kognitive Einschränkung des Menschen mit Demenz war, je niedriger also der MMST ausfiel, desto höher fiel die HPS-k des Angehörigen aus, desto belasteter war dieser. Diese Ergebnisse zeigen sich kongruent zu früheren Forschungsergebnissen. Mourik et al. beschrieben beispielsweise eine höhere Belastung für FTD-Angehörige, die zu Hause pflegen, als für Angehörige von FTD-Patient\*innen, die in einem Heim untergebracht sind (Mourik et al. 2004). In der detaillierten Analyse der Ergebnisse zeigten sich für die folgenden Fragen signifikante Unterschiede im Gruppenvergleich. Item 5, welches eine „Verringerung des Lebensstandards durch die Pflege“ abfragt, wurde von mehr Angehörigen der zu Hause Versorgten als für ihre Situation stimmig bewertet als von Angehörigen der Vergleichsgruppe. Der Begriff „Lebensstandard“ wird in der Regel mit dem Besitz und Konsum von Gütern in Verbindung gebracht und ist somit objektiv messbar. Die Pflege zu Hause könnte also in diesem Sinne finanziell belastender und somit einschränkender für den Lebensstandard der Angehörigen sein. Sofern unter Lebensstandard in der Beantwortung des Fragebogens auch Aspekte zur Lebensqualität verstanden wurden, sind die Ergebnisse etwas anders zu interpretieren. Doch auch hier lässt sich nachvollziehen, dass eine Pflege in der Häuslichkeit für den Pflegenden einschränkend ist, insbesondere im Hinblick auf Aspekte wie Selbstverwirklichung, Anerkennung oder Freizeit, und sich folglich auch die Lebensqualität durch die Pflegesituation verringert. Ebenso zeigten sich hinsichtlich der Aussage „Angriff auf die Gesundheit“ (Item 6) durch die

Pflegesituation niedrigere Werte in der Gruppe der Angehörigen von Heimbewohner\*innen. Diese empfinden die Pflege als physisch sowie psychisch weniger beanspruchend als die Vergleichsgruppe. Im Umkehrschluss scheint also die Beanspruchung der Pflege zu Hause mehr negative Auswirkungen auf die Gesundheit der Pflegenden zu haben. Auch hier liefert die Literatur entsprechende Aussagen, welche die Ergebnisse dieser Stichprobe widerspiegeln (Goren et al. 2016). Angesichts der Tatsache, dass häusliche Pflege aufgrund der 24 Stunden-Bereitschaft der Angehörigen eine zeitlich intensivere Beanspruchung darstellt, sind höhere Werte in Itemfrage 7 „ich bin zeitlich zusätzlich in Anspruch genommen“ zur aufgewendeten Kraft für die Pflege logisch nachzuvollziehen: Je mehr Zeit aufgewendet werden muss, desto mehr Kraft kostet es die Pflegenden in der Regel. Zudem äußern Angehörige von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz vermehrt Zukunftssorgen. Auf diesen Aspekt zielte Item 9 „Verhaltensweisen des/r Patienten/Patientin regen mich auf“ ab. Zukunftssorgen könnten hier neben der finanziellen Belastung auch Bedenken bezüglich der eigenen Gesundheit sein. Aus der intensiveren zeitlichen Beanspruchung der Angehörigen, welche zu Hause pflegen, sind auch höheren Werte in Item 10 „es ist erschütternd zu sehen, wie der/die Patient/in sich verändert“ abzuleiten. Diese Angehörigen von Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, empfinden hier eher als Angehörige von Heimbewohner\*innen, dass in Folge der Pflegesituation „persönliche Beziehungen leiden“. Zu vermuten ist, dass aufgrund der zeitlichen Auslastung durch die Pflege und Versorgung auch weniger Kraft für solide Beziehungen bleibt. Aus mangelnder Zeit für persönliche Beziehungen kann Einsamkeit resultieren, was für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz bereits belegt ist. Victor et al. beispielsweise zeigen in ihrer Studie, dass 62 % der befragten pflegenden Angehörigen von Demenzkranken von Einsamkeit berichteten (Victor et al. 2020).

#### *Family Perception of Care Scale*

Der FPCS bildet die Zufriedenheit der Angehörigen mit der palliativen Pflege von Menschen mit Demenz ab. Insgesamt fiel auf, dass die Anzahl der Personen, welche die einzelnen Fragen beantworteten, stark variierte. Vor allem Frage 14 zur Berücksichtigung der Patient\*innenverfügung wurde insgesamt von lediglich 75 Personen beantwortet. Außerdem ist zu bedenken, dass für Angehörige, die den Menschen mit Demenz zu Hause ohne Unterstützung versorgten, ein Großteil der Fragen nicht zutraf. Die Mittelwerte der einzelnen Fragen spiegeln eine grundsätzlich positive Einstellung gegenüber der angebotenen Pflege wider. In fünf Unterfragen zeigten sich hier signifikant höhere Werte für die Angehörigen von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz. Angehörige scheinen also zufriedener mit der Pflege zu sein, wenn die Erkrankten zu Hause versorgt werden. Die Unterfragen 4, 5 und 7 stehen inhaltlich in engem Zusammenhang mit einer Eins-zu-Eins-Betreuung, welche in der häuslichen

Versorgung eher als in einer Pflegeeinrichtung gegeben ist. „Genug Zeit“ für den einzelnen Patient\*innen, eine „würdevolle Behandlung“ sowie „individuelles Eingehen auf die Bedürfnisse“ sind Aspekte mit inhaltlich höherer Zufriedenheit bei zu Hause versorgten Patient\*innen, da sie zu Hause die ungeteilte Aufmerksamkeit eines ambulanten Pflegediensts bekommen und die Versorgung dementsprechend individueller erfolgen kann. Da in der Häuslichkeit der oder die pflegende Angehörige meist präsenter ist als in einer Pflegeeinrichtung, ist eine Einbeziehung der Angehörigen in die Pflege leichter zu gewährleisten als in einem Heim. So lässt sich die größere Zufriedenheit erklären, welche Item 12 inhaltlich abbildet. Item 13 beschreibt eine schnellere Umsetzung von Entscheidungen bezüglich der Pflege des Menschen mit Demenz, wenn dieser zu Hause versorgt wird.

*Mit Wohlbefinden, Belastung und Zufriedenheit assoziierte Faktoren*

Es wurden zur weiteren Untersuchung möglicher Einflüsse von Angehörigen- und Patient\*inneneigenschaften auf Wohlbefinden, Belastung sowie Zufriedenheit der primären Bezugspersonen statistische Regressionsanalysen berechnet. Der Fokus lag hierbei unter anderem auf in der Literatur bereits erwähnten Einflussfaktoren.

Hinsichtlich des Alters als beeinflussender Faktor auf das Empfinden der Angehörigen zeigte sich in dieser Untersuchung lediglich für das Angehörigenalter ein signifikantes Ergebnis. In der Analyse des CSI ergaben sich mit steigendem Alter der Angehörigen steigende Werte für den CSI und somit höhere Belastungslevel für ältere Angehörige. Dies steht im Gegensatz zu Ergebnissen von Diehl-Schmid et al., welche einen negativen Zusammenhang zwischen Alter des Angehörigen und der Belastung im CSI beschreiben und somit ein jüngeres Alter der Angehörigen als Risikofaktor für größer empfundene Belastung benennen (Diehl-Schmid et al. 2013). Anders als es außerdem Victoroff, Covinsky und Kolleg\*innen beschreiben, lassen sich in der EPLYOGE-Studie keine Hinweise für Einflüsse durch das Patient\*innenalter auf depressive Symptome oder Belastungsempfinden der Angehörigen finden (Victoroff et al. 1998; Covinsky et al. 2003).

Für die Untersuchung eines möglichen Einflusses des Geschlechtes zeigten sich in dieser Studie nur für das Geschlecht des oder der Demenzpatient\*in entsprechend signifikante Ergebnisse. Sowohl die Auswertung des BDI als auch des CSI und der HPS-k lassen vermuten, dass Angehörige von männlichen Patienten mit Demenz depressiver und belasteter sind als Angehörige von Patientinnen. Studien von Diehl-Schmid et al. sowie Covinsky et al. beschreiben dieselben Tendenzen für vermehrt depressive Symptome der Angehörigen von männlichen Demenzpatienten (Covinsky et al. 2003; Diehl-Schmid et al. 2013). Anders als ebenso von Diehl-Schmid, Covinsky und Kolleg\*innen beschrieben, hat in dieser Auswertung das

Geschlecht des Angehörigen keinen signifikanten Einfluss auf das Belastungsempfinden (Covinsky et al. 2003; Diehl-Schmid et al. 2013). Die auch in weiteren Studien vermutete Tendenz, dass Frauen in einer Angehörigenrolle stärker belastet sind als Männer, ließ sich hier nicht replizieren (Bookwala und Schulz 2000; Mioshi et al. 2009).

Im Hinblick auf die Variable „Wohnsituation“ ergaben sich in dieser Studie Hinweise auf Einflüsse auf die Lebensqualität und das Belastungserleben. Angehörige von Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt werden, haben ein höheres Belastungslevel gemessen im CSI als Angehörige von Heimbewohnern. Ähnliche Ergebnisse beschreiben Diehl-Schmid und Kolleg\*innen in einer Untersuchung von Angehörigen von FTD-Patient\*innen (Diehl-Schmid et al. 2013). Auch Riedijk et al. erwähnen für Angehörige von FTD-Patient\*innen eine höhere Belastung, wenn die Demenzpatient\*innen zu Hause versorgt wurden (Riedijk et al. 2006). Wie Mourik et al. sowie Mioshi und Kolleg\*innen in ihren Studien ebenfalls bereits erwähnten, lässt sich somit für den Caregiver Strain Index ein Zusammenhang zwischen Wohnsituation der Patient\*innen und Belastungsscore des Angehörigen vermuten (Mourik et al. 2004; Mioshi et al. 2009). Im Gegensatz dazu stehen in der Literatur einmalig bei Hooker et al. beschriebene, unerwartete Hinweise auf erhöhten Stress bei Angehörigen von Heimbewohner\*innen (Hooker et al. 2002). Auch beim WHO-5 zeigte sich als beeinflussender Faktor der Wohnort des Menschen mit Demenz. Die Angehörigen von Heimbewohner\*innen wiesen ein höheres Wohlbefinden auf.

Die Tendenz einer höheren Belastung bei Angehörigen von Patient\*innen mit FTD im Vergleich zu Patient\*innen mit AD, welche bereits mehrfach beschrieben worden ist, konnte auch in dieser Untersuchung festgestellt werden. In der HPS-k zeigte sich ein signifikanter Einfluss der Demenzdiagnose, wobei Angehörige von Patient\*innen mit einer FTD eine höhere Belastung angaben als Angehörige von Alzheimer-Patient\*innen. Diese Ergebnisse sind stimmig mit weiteren Publikationen, in denen erhöhter Stress sowie vermehrt depressive Symptome von Angehörigen eines an FTD erkrankten Menschen berichtet werden (Vugt et al. 2006; Riedijk et al. 2006; Mioshi et al. 2009; Wong et al. 2012). Lediglich Nicolaou und Kolleg\*innen berichten über keinen entsprechenden Zusammenhang zwischen Demenzdiagnose und Belastung der Angehörigen (Nicolaou et al. 2010). Allerdings berichten diese über ein größeres Bedürfnis an Unterstützung für die Gruppe der Angehörigen von FTD-Patient\*innen.

Verhaltenssymptome, gemessen mit dem NPI, waren mit dem Befinden und der Belastung der Angehörigen, gemessen mit WHO-5, CSI und HPS-k, assoziiert. Dies steht im Einklang mit Studien von Mourik und Kolleg\*innen welche einen Zusammenhang zwischen Stress und Belastung der Angehörigen sowie der Verhaltenssymptomen der Patient\*innen zeigen

konnten (Mourik et al. 2004). Covinsky et al. zeigten eine Assoziation zwischen Verhaltensauffälligkeiten des oder der Patient\*in und der Ausprägung der depressiven Symptomatik der Angehörigen (Covinsky et al. 2003). Schon 1998 beschrieben Zanetti et al. ähnliche Zusammenhänge (Zanetti et al. 1998). Diese Tendenz konnte in der vorliegenden Studie nicht nachgewiesen werden.

In der Betrachtung eines möglichen Zusammenhangs zwischen dem Befinden der Angehörigen und dem kognitiven Status des Menschen mit Demenz ergab sich in dieser Studie lediglich für die HPS-k ein signifikantes Ergebnis. Je niedriger der MMST des oder der Patient\*in war, desto höher waren die Werte des oder der Angehörigen in der HPS-k. Vermehrte kognitive Einschränkungen des Patient\*innen gingen also mit einer erhöhten Belastung der Angehörigen einher. Diese Rückschlüsse aus der Datenlage entsprechen inhaltlich Forschungsergebnissen anderer Autor\*innen. Covinsky et al. beschreiben vermehrt depressive Symptome bei Angehörigen in Zusammenhang mit ausgeprägteren kognitiven Einschränkungen von Menschen mit Demenz (Covinsky et al. 2003). Mourik et al. weisen in ihren Ergebnissen auf Zusammenhänge zwischen erhöhten Werten der GDS der Patient\*innen und vermehrter Belastung der primären Bezugspersonen hin (Mourik et al. 2004).

Im Hinblick auf Einschränkungen in der Aktivität des täglichen Lebens des oder der Patient\*in lassen sich in der Literatur unterschiedliche Berichte zu einem möglichen Einfluss auf das Befinden der Angehörigen finden. 1982 konnten Greene et al. keinen signifikanten Zusammenhang zwischen Einschränkungen des oder der Patient\*in, detektiert im Barthel-Index beziehungsweise ADL-Score, und Stress des oder der versorgenden Angehörigen nachweisen (Greene et al. 1982). Deimling und Kollegen hingegen beschrieben vier Jahre später einen positiven Zusammenhang zwischen zunehmend eingeschränkter Aktivität des Menschen mit Demenz und vermehrten Anzeichen für Depression bei der primären Bezugsperson (Deimling und Bass 1986). Ähnliche Tendenzen in Bezug auf die Belastung der Angehörigen beschrieben Rymer et al. (Rymer et al. 2002). In den Daten der EPYLOGE-Studie wiederum ließ sich kein signifikanter Einfluss der Ausprägung im Bayer ADL-Score auf das Befinden der Angehörigen nachweisen.

Es wurden außerdem mögliche Einflüsse auf das Befinden der Angehörigen von Leiden und Lebensqualität der Patient\*innen untersucht. Entsprechende Messinstrumente waren dabei in der EPYLOGE-Studie der MSSE-Fragebogen und die QUALID-Skala. Hierbei zeigten sich in der Regressionsanalyse, anders als nach Literaturrecherchen erwartet, keine signifikanten Zusammenhänge mit Belastung, Depression oder Wohlbefinden der Angehörigen. Vor allem für onkologische Patient\*innen und deren primäre Bezugspersonen lassen sich Hinweise auf

einen solchen Zusammenhang in der Literatur finden (Harding et al. 2003; Miaskowski et al. 1997). Hier scheinen Beschwerden der Patient\*innen mit vermehrter Belastung und schlechterer Stimmung der zugehörigen Angehörigen im Sinne von Mitfühlen und Mitleiden einherzugehen. Möglicherweise spielt bei onkologischen Patient\*innen der krankheitsbedingte Aspekt vor allem physischen und auch psychischen Leidens eine größere Rolle als im Rahmen einer Demenz. Onkologische Patient\*innen können Schmerz und andere Symptome einfacher kommunizieren als Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Somit wäre es denkbar, dass Leiden und verminderte Lebensqualität bei Krebspatient\*innen für deren Angehörige offensichtlicher und präsenter sind. Doch auch in einer Untersuchung von Demenzpatient\*innen 2008 beschreiben Schulz et al. eine positive Assoziation von Leiden der an Demenz erkrankten Menschen und der Depressionssymptomatik der Angehörigen (Schulz et al. 2008).

#### **4.2 Aspekte der (Palliativ-)Versorgung**

Vor allem aus den offenen Fragen dieser Erhebung lassen sich anhand der hier gesammelten Kritik und des Lobes verbesserungswürdige Aspekte der Versorgung von Menschen mit Demenz ableiten. Mit Abstand am häufigsten von Angehörigen wie auch dem leitenden Personal von Pflegeeinrichtungen als verbesserungswürdig genannt wurde der Mangel beziehungsweise der Bedarf an ausgebildetem, spezialisiertem (Pflege-)Personal. Es wird professionelle Unterstützung gewünscht. Dies entspricht dem Qualitätsbericht des MDS, demzufolge knapp 20 % der Beschwerdegründe im Zusammenhang mit Personalmangel und Personalqualifikation stehen (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. 2017). In diesem Zusammenhang steht auch der berichtete Zeitmangel, nicht nur für eine angemessene Versorgung der Menschen mit Demenz, sondern auch für die Betreuung und Einbeziehung der Angehörigen. Gäbe es genug Personal, so wäre eine ausreichende Versorgung gegeben und es wäre vermutlich auch der Aspekt der angemessenen Kommunikation mit und zwischen allen Beteiligten zufriedenstellender. Dies spiegelt sich in rund 12 % der ermittelten Beschwerden des MDS wider, welche sich auf Mitarbeiter\*innenverhalten beziehen, worin auch Kurzangebundenheit in Folge von Zeitmangel mit inbegriffen sein könnte (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. 2017).

Neben dem Wunsch nach professioneller Unterstützung besteht auch der Wunsch nach finanzieller Unterstützung. Um eine angemessene Versorgung von Demenzkranken realisieren zu können, fehlen also wahrscheinlich übergreifend angemessene finanzielle Ressourcen für qualifiziertes Fachpersonal. Zudem besteht ein genereller Mangel an entsprechendem Personal. Hier sollte ein Anreiz mit einer der Arbeit angemessenen Vergütung und mehr gesellschaftlicher Anerkennung gesetzt werden. Es ist weiterhin zu vermuten, dass mit der

Aufstockung personeller Ressourcen auch auf zwischenmenschlicher Ebene die meisten Bedürfnisse von Patient\*innen, Angehörigen und auch dem Personal erfüllt werden könnten.

Auch hinsichtlich einer angemessenen Versorgung und Diagnostik von Menschen mit Demenz in Kliniken und Praxen wird Verbesserungsbedarf geäußert. Lange Wartezeiten, beispielsweise in Ambulanzen, sind speziell für demenziell Erkrankte aber auch für alle anderen Beteiligten schwer zu ertragen. Diesbezüglich wurde vermehrt der Wunsch nach Hausbesuchen durch ambulante Ärzt\*innen geäußert, um die Anzahl an herausfordernden Situationen zu reduzieren.

Zudem wird reflektiert, dass die pflegenden Angehörigen selbst mehr Information und Beratung zum Thema Demenz wünschen. Hier fehlt es den Angehörigen an unkompliziertem Zugang zu Aufklärung im Umgang mit Demenz sowie Entlastungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbstfürsorge. Durch Vermittlung dieser Informationen ist nicht nur eine Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz, sondern auch der pflegenden Angehörigen zu erwarten.

Neben der Aufklärung der direkten Angehörigen sollte zudem mehr Information der Allgemeinbevölkerung erfolgen, denn nicht selten ist im Umfeld von an Demenz Erkrankten Diskriminierung und Isolation diesen und ihren Angehörigen gegenüber zu beobachten. Oftmals geschieht dies wohl aus reiner Unwissenheit und Selbstschutz vor Überforderung. Dabei wäre eine Integration der Erkrankten und ihrer Angehörigen in die Gemeinschaft und den Alltag ein wünschenswerter Aspekt, welcher mit Sicherheit für alle Beteiligten von Vorteil wäre. Es sollte daher mehr Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über das Thema Demenz und die Versorgung von Menschen mit Demenz erfolgen, um so für mehr Aufmerksamkeit, Akzeptanz und Integration im öffentlichen Raum sowie in der Politik zu sorgen.

### **4.3 Methodenkritik**

In der EPYLOGE-Studie ist von einem Rekrutierungsbias auszugehen, da die meisten Studienteilnehmer\*innen über die Gedächtnisambulanz der Universitätsklinik rekrutiert wurden (Diehl-Schmid et al. 2018a; Roßmeier et al. 2021; Hartmann et al. 2021). Diese Patient\*innen und Angehörigen haben bereits Anschluss an Versorgung und Unterstützung gefunden und sind somit nicht repräsentativ für die Gesamtbevölkerung (Diehl-Schmid et al. 2018a). Außerdem ist davon auszugehen, dass die teilnehmenden Langzeitpflegeeinrichtungen einen hohen Standard der Versorgung halten, denn nur diese Einrichtungen präsentieren vermutlich ihre Ausstattung (Diehl-Schmid et al. 2018a). Die Tatsache, dass in dieser Studie die Patient\*innen aufgrund ihrer fortgeschrittenen Demenzerkrankung nicht selbst befragt werden konnten, sondern Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte zur Einschätzung des Zustandes herangezogen

wurden, birgt außerdem vor allem in Bezug auf Leiden und Lebensqualität die Gefahr subjektiver Fehleinschätzungen (Hartmann et al. 2021; Diehl-Schmid et al. 2018a). Auch ist den Daten der Studie nicht zu entnehmen, ob eine physische oder psychische Belastung der pflegenden Angehörigen möglicherweise schon vor der Pflegesituation bestand und ob beziehungsweise inwiefern zum Beispiel Lebensqualität oder depressive Symptomatik direkt mit der Pflegesituation zusammenhängen oder nicht möglicherweise ganz andere Ursachen haben. Diese Tatsachen könnten zu Fehleinschätzungen hinsichtlich der Belastungsfaktoren führen. Für eine genauere Einordnung der Ergebnisse zum Befinden der pflegenden Angehörigen wäre ein detaillierter Vergleich der Daten mit Stichproben aus der Allgemeinbevölkerung notwendig und interessant. Außerdem besteht die Möglichkeit eines Raterbias, da die Datenerhebung von zwei Studienärztinnen durchgeführt wurde und somit interindividuellen Unterschieden der Einschätzungen nicht auszuschließen sind.

Trotz der hier dargestellten methodenkritischen Überlegungen sind die Daten und Ergebnisse der EPYLOGE-Studie aber eine solide Grundlage zur besseren Einschätzung der Perspektive der Angehörigen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Deutschland, wie es bereits vor Studienstart formuliert worden ist (Diehl-Schmid et al. 2018a).

## 5 Zusammenfassung

Im Rahmen der BMBF-geförderten EPYLOGE-Studie (Diehl-Schmid et al. 2018a) wurde die Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz im Detail untersucht. Der Fokus dieser Doktorarbeit lag dabei auf den Angehörigen, ihrem Befinden, ihren Erfahrungen und ihren Bedürfnissen.

In die EPYLOGE-Studie wurden 191 Menschen mit Demenz eingeschlossen, dementsprechend konnten 191 Angehörige befragt werden. 46 % der Menschen mit Demenz lebten zu Hause, 54 % lebten in einer Langzeitpflegeeinrichtung. Die Heimbewohner\*innen waren signifikant älter und kognitiv stärker eingeschränkt als die Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt wurden. Keine Unterschiede gab es in Bezug auf Geschlecht, Art der Demenz, Altersgruppe (YOD oder LOD) oder Ausprägung der neuropsychiatrischen Symptome.

Die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die zu Hause lebten, waren signifikant älter, waren seltener berufstätig und hatten seltener minderjährige Kinder als dies bei Angehörigen von Heimbewohner\*innen der Fall war. Angehörige von Menschen mit Demenz, die zu Hause lebten waren häufiger (Ehe-)Partner\*innen der Menschen mit Demenz. Unter den pflegenden Angehörigen bzw. primären Bezugspersonen von Menschen mit Demenz, die im Heim lebten, war der Anteil von erwachsenen Kindern der Patient\*innen höher.

Die untersuchten Einrichtungen waren meist privat geführt oder unterlagen der Trägerschaft eines Wohlfahrtsverbandes. Bei einer durchschnittlichen Bettenzahl von 104 Plätzen hatte die Hälfte der befragten Einrichtungen eine spezielle Demenzstation. Knapp 20 % der befragten Einrichtungen gaben an, auf die Hilfe von ehrenamtlichem Personal zurückzugreifen. Speziell im Hinblick auf demenzielle Erkrankungen geschulte Mitarbeiter\*innen wurden von 55 % der Einrichtungen angeboten. Palliativ geschulte Arbeitskräfte waren grundsätzlich in über 90 % der Fälle verfügbar. Mehr als 80 % der Heime gaben an, für Angehörige Übernachtungsmöglichkeiten bereit zu stellen. In Bezug auf die materielle Ausstattung der Einrichtungen ergab sich ein breites Angebot. Nur 7 % der Einrichtungen gaben an, spezialisierte Palliativfachpfleger\*innen stünden nicht zur Verfügung. 30 % der Befragten gaben außerdem an, keine speziellen Demenzbegleiter\*innen zu beschäftigen. Anders als erwartet scheint in den untersuchten Einrichtungen die Grundlage für gute palliative Versorgung bereits zu bestehen.

Die Belastung der Angehörigen war sehr unterschiedlich. Hinsichtlich der Lebensqualität der Angehörigen, gemessen mittels WHO-5, zeigte sich, dass Angehörige von im Heim lebenden Menschen mit Demenz ein höheres Wohlbefinden angaben als Angehörige, welche zu Hause

den Menschen mit Demenz versorgten. Zudem ergab sich der Hinweis, dass eine stärkere Ausprägung neuropsychiatrischer Symptome beim Menschen mit Demenz negative Auswirkungen auf die Lebensqualität der Angehörigen hat. In Bezug auf mögliche Anzeichen einer Depression der pflegenden Angehörigen, hier erfragt mit dem BDI, ließ sich zeigen, dass Angehörige eines Mannes mit Demenz mehr depressive Symptome aufweisen, als wenn die betroffene demente Person weiblich war. Die Belastung der Angehörigen durch Betreuung und Pflege, gemessen mit CSI und HPS-k, war größer bei stärkeren neuropsychiatrischen Symptomen und bei männlichem Geschlecht des Menschen mit Demenz. Vermehrte Belastung im CSI war zudem zurückzuführen auf eine Versorgung zu Hause sowie ein höheres Lebensalter der pflegenden Angehörigen. Für schwerere Belastung in der HPS-k ließen sich außerdem eine FTD-Diagnose sowie eine höhere kognitive Einschränkung des Menschen mit Demenz mit niedrigeren Scores im MMST finden. Im Hinblick auf die Auswertung der FPCS ergab sich insgesamt eine deutliche Zufriedenheit der Angehörigen mit der Pflege der an Demenz erkrankten Menschen. Zusammenfassend weisen Angehörige von Menschen mit Demenz, die in einem Heim versorgt sind, ein besseres Wohlbefinden sowie geringere Belastung auf als Angehörige, die den Menschen mit Demenz zu Hause versorgen.

Hinsichtlich möglicher Einflüsse durch Patient\*innen- und Angehörigencharakteristika ergaben sich verschiedene Hinweise. Männliches Geschlecht des Menschen mit Demenz, die frontotemporale Demenz, die Schwere und stärkere Ausprägung der kognitiven und neuropsychiatrischen Symptome sowie ein höheres Alter der Angehörigen scheinen die Belastung der pflegenden Angehörigen zu erhöhen.

Befragt nach ihren Erfahrungen mit der (Palliativ-)Versorgung zeigte sich, dass die Angehörigen besonders mit der persönlich erlebten, allgemeinen pflegerischen sowie ärztlichen Versorgung der Patient\*innen zufrieden waren. Auch der persönliche Umgang der Pflege mit den Demenzkranken war angemessen. Einige Angehörige waren mit den beratenden und unterstützenden Angeboten zufrieden und beurteilten die allgemeine Kommunikation zwischen und mit allen Beteiligten als gut. Besonders häufig problematisch gesehen wurde „Zeitmangel“ für eine angemessene, professionelle und individuelle Betreuung der Demenzkranken und in diesem Zusammenhang auch ein genereller Mangel an Pflegekräften. Auch wurde in den offenen Fragen kritisch bewertet, dass Fachkräfte, zum Beispiel der Palliativmedizin, selten zur Verfügung stehen würden. Ebenso wurde die finanzielle Belastung durch die Versorgungssituation kritisiert und zum Teil als unangemessen hoch eingestuft. Einzelne Befragte gaben an, mit der Kommunikation aller an der Versorgung Beteiligter nicht zufrieden zu sein und als Angehörige selbst zu wenig Information und Unterstützung zu bekommen. Trotz der häufig berichteten positiven Erfahrung wurde dennoch am häufigsten der Wunsch nach einer

leichteren Kommunikation mit und zwischen allen Beteiligten insbesondere bei der Versorgung im Heim geäußert. Ebenfalls wichtig war den Angehörigen ein empathischer und würdevoller Umgang mit den Demenzpatient\*innen. Mehr Zeit für professionelle, individuelle Betreuung wurde gewünscht. In diesem Zusammenhang wurde auch der Bedarf an mehr und besser ausgebildetem Personal geäußert sowie mehr Angebote hinsichtlich der Aufklärung und Unterstützung der Angehörigen selbst als nötig angesehen. Eine demenzfreundlichere Umgebung in Heimen sowie Kliniken und die Etablierung von Heimbisuchen durch Fachärzte wurde befürwortet. Außerdem wurde es für nötig angesehen die finanzielle Belastung der Heime und Angehörigen durch staatliche Unterstützung zu verringern.

Die Befragung der Mitarbeitenden der Langzeitpflegeeinrichtungen zu Problemen und Bedarfen ergab, dass ein Mangel an Fachkräften besteht. Es bestand demnach ein Bedarf an mehr und besser ausgebildetem Personal und ein erweitertes Schulungsprogramm für alle Beteiligten für die Versorgung von Demenzkranken. Außerdem kam der Wunsch nach zusätzlicher und einfacherer Kommunikation im versorgenden Team mit dem Ziel einer koordinierten, fächerübergreifenden Zusammenarbeit auf. Ebenso sei mehr Zeit für individuelle Betreuung und Versorgung nötig sowie insgesamt eine demenzfreundlichere Umgebung, vor allem in den Pflegeeinrichtungen.

Zusammenfassend konnte in der vorliegenden Arbeit gezeigt werden, dass besonders pflegende Angehörige von zu Hause versorgten Menschen mit Demenz einer erheblichen Belastung ausgesetzt sind. Langfristig gesehen wäre es wünschenswert, deren Wohlbefinden beziehungsweise deren Belastung größere Beachtung zu schenken und ihre Situation durch zielorientierte Hilfestellungen zu verbessern. Dies gilt insbesondere für Angehörige, die Menschen mit Demenz zu Hause versorgen. Zu ähnlichen Empfehlungen kommen in einer weiteren Analyse von Studiendaten der EPYLOGE-Studie auch Roßmeier und Kolleg\*innen (Roßmeier et al. 2021). Die hier ermittelten Einflüsse wie Geschlecht der Patient\*innen, Alter der Angehörigen oder die Art der Demenz auf das Befinden der primären Bezugspersonen zeigen, dass es oftmals unveränderliche Variablen sind, welche die Belastung der Angehörigen negativ beeinflussen. Gerade deshalb sollte umso mehr Hilfestellung zur Bewältigung der Pflegetätigkeit geboten werden.

## 6 Literaturverzeichnis

Alzheimer's Disease International (2019): World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International.

Aminoff, B. Z. (1999): Mini Suffering State Examination (Abstract). In: *Berlin: Fourth European Congress of Gerontology, Book of Abstract*.

Bakker, C.; Vugt, M. E. de; Vliet, D. van; Verhey, F.; Pijnenburg, Y.; Vernooij-Dassen, M. J.; Koopmans, R. (2013): Predictors of the time to institutionalization in young- versus late-onset dementia: results from the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) study. In: *Journal of the American Medical Directors Association* (14 (4)), S. 248–253. DOI: 10.1016/j.jamda.2012.09.011.

Beck, A. T.; Steer, R.-A.; Brown, G. K. (1996): Manual for the Beck Depression Inventory-II. In: *The Psychological Corporation*.

Blinkert, B.; Klie, T.; Roloff, J. (2001): Zukünftige Entwicklung des Verhältnisses von professioneller und häuslicher Pflege bei differierenden Arrangements und privaten Ressourcen bis zum Jahr 2050. Hg. v. Freiburger Institut für angewandte Sozialwissenschaft (FIFAS) e.V. Freiburg im Breisgau.

Boogaard, J. A.; Steen, J. T. van der; Boer, A. H. de; Broese van Groenou, M. I. (2019): How is end-of-life care with and without dementia associated with informal caregivers' outcomes? In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* (36 (11)), S. 1008–1015. DOI: 10.1177/1049909119836932.

Bookwala, J.; Schulz, R. (2000): A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: the caregiver health effects study. In: *Psychology and Aging* (15 (4)), S. 607–616. DOI: 10.1037//0882-7974.15.4.607.

Brayne, C.; Gao, L.; Dewey, M.; Matthews, F. E. (2006): Medical research council cognitive function and ageing study investigators. Dementia before death in ageing societies - the promise of prevention and the reality. In: *PLoS Medicine* (3 (10)). DOI: 10.1371/journal.pmed.0030397.

Chen, J.-H.; Lamberg, J. L.; Chen, Y.-C.; Kiely, D. K.; Page, J. H.; Person, C. J.; Mitchell, S. L. (2006): Occurrence and treatment of suspected pneumonia in long-term care residents dying with advanced dementia. In: *Journal of the American Geriatrics Society* (54), S. 290–295. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2005.00524.x.

Cheung, D. S. K.; Ho, K. H. M.; Cheung, T. F.; Lam, S. C.; Tse, M. M. Y. (2018): Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. In: *BioMed Central Palliative Care* (17). DOI: 10.1186/s12904-018-0376-3.

Cooper, C.; Balamurali, T. B. S.; Livingston, G. (2007): A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. In: *International Psychogeriatrics* (19 (2)), S. 175–195. DOI: 10.1017/S1041610206004297.

Covinsky, K. E.; Newcomer, R.; Fox, P.; Wood, J.; Sands, L.; Dane, K.; Yaffe, K. (2003): Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. In: *Journal of General Internal Medicine* (18). DOI: 10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x.

Cummings, J. L.; Mega, M.; Gray, K.; Rosenberg-Thompson, S.; Carusi, D. A.; Gornbein, J. (1994): The Neuropsychiatric Inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. In: *Neurology* (44). DOI: 10.1212/wnl.44.12.2308.

D'Agata, E.; Loeb, M. B.; Mitchell, S. L. (2013): Challenges in assessing nursing home residents with advanced dementia for suspected urinary tract infections. In: *Journal of the American Geriatrics Society* (61 (1)), S. 62–66. DOI: 10.1111/jgs.12070.

Davies, N.; Hopwood, J.; Walker, N.; Ross, J.; Iliffe, S.; Walters, K.; Rait, G. (2019): Designing and developing a co-produced theoretical and evidence-based online support for family caregivers of people with dementia at the end of life. In: *BioMed Central Palliative Care* (18 (71)). DOI: 10.1186/s12904-019-0455-0.

Deimling, G. T.; Bass, D. M. (1986): Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. In: *Journal of Gerontology* (41 (6)), S. 778–784. DOI: 10.1093/geronj/41.6.778.

Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina; Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung. 1. Aufl. Unter Mitarbeit von K. Happe und C. Breuer. Halle (Saale) (Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung).

Diehl-Schmid, J.; Hartmann, J.; Roßmeier, C.; Riedl, L.; Förstl, H.; Egert-Schwender, S. et al. (2018a): IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in GERMANY (EPYLOGE): the study protocol. In: *BioMed Central Psychiatry* (18). DOI: 10.1186/s12888-018-1846-0.

Diehl-Schmid, J.; Riedl, L.; Rüsing, U.; Hartmann, J.; Bertok, M.; Levin, C. et al. (2018b): Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. In: *Der Nervenarzt* (89), S. 524–529. DOI: 10.1007/s00115-017-0468-y.

Diehl-Schmid, J.; Schmidt, E.-M.; Nunnemann, S.; Riedl, L.; Kurz, A.; Förstl, H. et al. (2013): Caregiver burden and needs in frontotemporal dementia. In: *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* (26 (4)), S. 221–229. DOI: 10.1177/0891988713498467.

DIMDI (Hg.) (2018): ICD-10-GM Version 2019, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Stand: 21. September 2018. Online verfügbar unter <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamt12019/block-f00-f09.htm>, zuletzt aktualisiert am 27.06.2021 um 16:35Uhr.

Donaldson, C.; Tarrier, N.; Burns, A. (1998): Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* (13), S. 248–256. DOI: 10.1002/(sici)1099-1166(199804)13:4<248::aid-gps770>3.0.co;2-0.

Elahi, F. M.; Miller, B. L. (2017): A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. In: *Nature Reviews Neurology* (13), S. 457–476. DOI: 10.1038/nrneuro.2017.96.

Evans, N.; Paskan, R. H.; Donker, G. A.; Deliens, L.; Block, L. van den; Onwuteaka-Philipsen, B. (2014): End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. In: *Palliative Medicine* (28 (7)), S. 965–975. DOI: 10.1177/0269216314526271.

Folstein, M. F.; Anthony, J. C.; Parhad, I.; Duffy, B.; Gruenberg, E. M. (1985): The meaning of cognitive impairment in the elderly. In: *Journal of the American Geriatrics Society* (33 (4)), S. 228–235. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1985.tb07109.x.

- 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. In: *Journal of Psychiatric Research* (12 (3)), S. 189–198. DOI: 10.1016/0022-3956(75)90026-6.
- Förstl, H.; Bickel, H.; Borasio, G. D. (2010): Sterben mit Demenz. Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. In: *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* (78 (4)), S. 203–212. DOI: 10.1055/s-0029-1245260.
- Givens, J. L.; Selby, K.; Goldfeld, K. S.; Mitchell, S. L. (2012): Hospital transfers among nursing home residents with advanced dementia. In: *Journal of the American Geriatrics Society* (60 (5)), S. 905–909. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2012.03919.x.
- Goren, A.; Montgomery, W.; Kahle-Wroblewski, K.; Nakamura, T.; Ueda, K. (2016): Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. In: *BioMed Central Geriatrics* (16). DOI: 10.1186/s12877-016-0298-y.
- GOV.UK (2009): Living well with dementia: a national dementia strategy. Online verfügbar unter [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/168220/dh\\_094051.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf), zuletzt aktualisiert am 02.11.2021 um 13:33Uhr.
- Graessel, E.; Berth, H.; Lichte, T.; Grau, H. (2014): Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. In: *BioMed Central Geriatrics* (14 (1)). DOI: 10.1186/1471-2318-14-23.
- Graff, M. J.; Vernooij-Dassen, M. J.; Thijssen, M.; Dekker, J.; Hoefnagels, W. H. L.; Olde Rikkert, M. G. M. (2007): Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. In: *Journal of Gerontology* (62 (9)), S. 1002–1009. DOI: 10.1093/gerona/62.9.1002.
- Greene, J. G.; Smith, R.; Gardiner, M.; Timbury, G. C. (1982): Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. In: *Age and Ageing* (11 (2)), S. 121–126. DOI: 10.1093/ageing/11.2.121.
- Harding, R.; Higginson, I. J.; Donaldson, N. (2003): The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. In: *Supportive care in cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (11), S. 638–643. DOI: 10.1007/s00520-003-0500-6.
- Hartmann, J.; Roßmeier, C.; Riedl, L.; Dorn, B.; Fischer, J.; Slawik, T. et al. (2021): Quality of Life in Advanced Dementia with Late Onset, Young Onset, and Very Young Onset. In: *Journal of Alzheimer's Disease* (80 (1)), S. 283–297. DOI: 10.3233/JAD-201302.
- Harvey, R. J.; Skelton-Robinson, M.; Rossor, M. N. (2003): The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* (74 (9)), S. 1206–1209. DOI: 10.1136/jnnp.74.9.1206.
- Henderson, A. S.; Jorm, A. F. (2000): Chapter 1 Definition and epidemiology of dementia: a review. In: M. Maj und N. Sartorius (Hg.): *Dementia*. Second Edition. 2. Aufl. Chichester, West Sussex, England: John Wiley and Sons Ltd.
- Hewer, W.; Holthoff-Detto, V. (2020): Palliativmedizinische Aspekte der Versorgung von Menschen mit Demenz und Delir. In: *Der Nervenarzt* (91), S. 398–403. DOI: 10.1007/s00115-020-00884-2.
- Hooker, K.; Bowman, S. R.; Coehlo, D. P.; Lim, S. R.; Kaye, J.; Guariglia, R.; Li, F. (2002): Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health

of caregivers. In: *Journal of Gerontology* (57 (5)), S. 453–460. DOI: 10.1093/geronb/57.5.p453.

Iliffe, S.; Davies, N.; Vernooij-Dassen, M. J.; Riet Paap, J. van; Sommerbakk, R.; Mariani, E. et al. (2013): Modelling the landscape of palliative care for people with dementia: a european mixed methods study. In: *BioMed Central Palliative Care* (12). DOI: 10.1186/1472-684X-12-30.

Kalaria, R. N.; Maestre, G. E.; Arizaga, R.; Friedland, R. P.; Galasko, D.; Hall, K. et al. (2008): Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. In: *The Lancet Neurology* (7 (9)), S. 812–826. DOI: 10.1016/S1474-4422(08)70169-8.

Kay, D. W.; Henderson, A. S.; Scott, R.; Wilson, J.; Rickwood, D.; Grayson, D. A. (1985): Dementia and depression among the elderly living in the Hobart community: the effect of the diagnostic criteria on the prevalence rates. In: *Psychological medicine* (15), S. 771–788. DOI: 10.1017/s0033291700005006.

Knopman, D. S.; Kramer, J. H.; Boeve, B. F.; Caselli, R. J.; Graff-Radford, N. R.; Mendez, M. F. et al. (2008): Development of methodology for conducting clinical trials in frontotemporal lobar degeneration. In: *Brain* (131), S. 2957–2968. DOI: 10.1093/brain/awn234.

Koopmans, R.; Sterren, K. J. M. A. van der; Steen, J. T. van der (2007): The 'natural' end-point of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* (22), S. 350–355. DOI: 10.1002/gps.1680.

Kratzer, A.; Karrer, L.; Dietzel, N.; Wolff, F.; Hess, M.; Kolominsky-Rabas, P.; Graessel, E. (2020): Symptombelastung, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Todesumstände von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase: der Bayerische Demenz Survey (BayDem). In: *Das Gesundheitswesen* (82 (1)), S. 50–58. DOI: 10.1055/a-1033-7159.

Lobo, A.; Launer, L. J.; Fratiglioni, L.; Andersen, K.; Di Carlo, A. (2000): Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. In: *Neurology* (54), S. 4–9.

Loewenstein, D. A.; Acevedo, A.; Czaja, S. J.; Duara, R. (2004): Cognitive rehabilitation of mildly impaired Alzheimer disease patients on cholinesterase inhibitors. In: *The American Journal of Geriatric Psychiatry* (12 (4)), S. 395–402. DOI: 10.1097/00019442-200407000-00007.

LoGiudice, D.; Watson, R. (2014): Dementia in older people: an update. In: *Internal Medicine Journal* 44 (11), S. 1066–1073. DOI: 10.1111/imj.12572.

Mahoney, F. I.; Barthel, D. W. (1965): Functional evaluation: the Barthel Index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. In: *Maryland State Medical Journal* (14), S. 56–61.

Mahoney, R.; Regan, C.; Katona, C.; Livingston, G. (2005): Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease - the LASER-AD study. In: *American Journal of Geriatric Psychiatry* (13 (9)), S. 795–801. DOI: 10.1176/appi.ajgp.13.9.795.

McKhann, G. M.; Knopman, D. S.; Chertkow, H.; Hyman, B. T.; Jack, C. R.; Kawas, C. H. et al. (2011): The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. In: *Alzheimer's & Dementia* (7 (3)), S. 263–269. DOI: 10.1016/j.jalz.2011.03.005.

- McMurtray, A.; Clark, D. G.; Christine, D.; Mendez, M. F. (2006): Early-onset dementia: frequency and causes compared to late-onset dementia. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* (2), S. 59–64. DOI: 10.1159/000089546.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2017): 5. Pflege-Qualitätsbericht des MDS nach § 114A ABS 6 SGB XI. Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. Online verfügbar unter [www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de), zuletzt geprüft am 23.11.2021 um 16:05Uhr.
- Mendez, M. F. (2006): The accurate diagnosis of early-onset dementia. In: *The International Journal of Psychiatry in Medicine* (36 (4)), S. 401–412. DOI: 10.2190/Q6J4-R143-P630-KW41.
- Miaskowski, C.; Kragness, L.; Dibble, S.; Wallhagen, M. (1997): Differences in mood states, health status and caregiver strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain. In: *Journal of Pain and Symptom Management* (13 (3)). DOI: 10.1016/s0885-3924(96)00297-7.
- Midtbust, M. H.; Alnes, R. E.; Gjengedal, E.; Lykkeslet, E. (2021): Separation characterized by responsibility and guilt: Family caregivers' experiences with palliative care for a close family member with severe dementia in long-term care facilities. In: *Dementia* (20 (2)), 518–533. DOI: 10.1177/1471301219898341.
- Mioshi, E.; Bristow, M.; Cook, R.; Hodges, J. R. (2009): Factors underlying caregiver stress in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* (27), S. 76–81. DOI: 10.1159/000193626.
- Mitchell, S. L. (2015): Advanced Dementia. In: *The New England Journal of Medicine* 372 (26), S. 2533–2540. DOI: 10.1056/NEJMcp1412652.
- Mitchell, S. L.; Kiely, D. K.; Hamel, M. B. (2004): Dying with advanced dementia in the nursing home. In: *Archives of Internal Medicine* (164), S. 321–326. DOI: 10.1001/archinte.164.3.321.
- Morris, J. C. (1993): The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. In: *Neurology* (43), S. 2412–2414. DOI: 10.1212/wnl.43.11.2412-a.
- Mourik, J. C.; Rosso, S. M.; Niermeijer, M. F.; Duivenvoorden, H. J.; Swieten, J. C. van; Tibben, A. (2004): Frontotemporal dementia: behavioral symptoms and caregiver distress. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* (18), S. 299–306. DOI: 10.1159/000080123.
- National Institute for Health and Care Excellence (UK) (2018): Dementia: Assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE Guideline 97. Hg. v. National Institute for Health and Care Excellence (UK).
- Nicolaou, P. L.; Egan, S. J.; Gasson, N.; Kane, R. T. (2010): Identifying needs, burden, and distress of carers of people with frontotemporal dementia compared to Alzheimer's disease. In: *Dementia* (9 (2)), S. 215–235. DOI: 10.1177/1471301209354024.
- O'Connor, D. W.; Pollitt, P. A.; Hyde, J. B.; Fellows, J. L.; Miller, N. D.; Brook, C. P. B.; Reiss, B. B. (1989): The reliability and validity of the mini-mental state in a british community survey. In: *Journal of Psychiatric Research* (23), S. 87–96. DOI: 10.1016/0022-3956(89)90021-6.
- Ostgathe, C.; Alt-Epping, B.; Golla, H.; Gaertner, J.; Lindena, G.; Radbruch, L.; Voltz, R. (2011): Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany. What are the problems? In: *Palliative Medicine* (25 (2)), S. 148–152. DOI: 10.1177/0269216310385370.

- Pinzón, L. C. E.; Claus, M.; Perrar, K. M.; Zepf, K. I.; Letzel, S.; Weber, M. (2013): Todesumstände von Patienten mit Demenz. Symptombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort. In: *Deutsches Ärzteblatt International* (110 (12)), S. 195–202. DOI: 10.3238/arztebl.2013.0195.
- Prince, M.; Wimo, A.; Guerchet, M.; Ali, G.-C.; Wu, Y.-T.; Prina, M. (2015): World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends, 1-87. DOI: 10.1016/j.jalz.2015.06.1858.
- Radbruch, L.; Payne, S. (2009): White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *European Journal of Palliative Care* (16 (6)), S. 228–289.
- Radbruch, L.; Sheila, P. (2010): White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *European Journal of Palliative Care* (17 (1)), S. 22–33.
- Raglio, A.; Bellelli, G.; Traficante, D. (2008): Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. In: *Alzheimer Disease & Associated Disorders* (22 (2)), S. 158–162. DOI: 10.1097/WAD.0b013e3181630b6f.
- Reisberg, B.; Ferris, S. H.; Leon, M. J. de; Crool, T. (1982): The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. In: *American Journal of Psychiatry* (139 (9)). DOI: 10.1176/ajp.139.9.1136.
- Riedel-Heller, S. G.; Busse, A.; Aurich, C. (2001): Prevalence of dementia according to DSM-III-R and ICD -10. Results of the Leipzig Longitudinal study of the Aged (LEILA75+) Part I. In: *British Journal of Psychiatry* (179), 250-254. DOI: 10.1212/wnl.54.11.2103.
- Riedijk, S. R.; Vugt, M. E. de; Duivenvoorden, H. J.; Niermeijer, M. F.; Swieten, J. C. van; Verhey, F.; Tibben, A. (2006): Caregiver burdens, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* (22), S. 405–412. DOI: 10.1159/000095750.
- Robinson, B. C. (1983): Validation of A Caregiver Strain Index. In: *Journal of Gerontology* (38 (3)), S. 344–348. DOI: 10.1093/geronj/38.3.344.
- Roo, M. L. de; Steen, J. T. van der; Garre, F. G.; Noortgate, N. van den; Onwuteaka-Philipsen, B.; Deliëns, L.; Francke, A. L. (2014): When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. In: *Palliative Medicine* (28 (3)), S. 210–219. DOI: 10.1177/0269216313509128.
- Roßmeier, C.; Hartmann, J.; Riedl, L.; Dorn, B.; Fischer, J.; Hartmann, F. et al. (2021): How do persons with young and late onset dementia die? In: *Journal of Alzheimer's Disease* (81 (2)), S. 843–852. DOI: 10.3233/JAD-210046.
- Rymer, S.; Salloway, S.; Norton, L.; Malloy, P.; Correia, S.; Monast, D. (2002): Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. In: *Alzheimer Disease & Associated Disorders* (16 (4)). DOI: 10.1097/00002093-200210000-00006.
- Schulz, R.; McGinnis, K. A.; Zhang, S.; Martire, L. M.; Hebert, R. S.; Beach, S. R. et al. (2008): Dementia patient suffering and caregiver depression. In: *Alzheimer Disease & Associated Disorders* (22 (2)), S. 170–176. DOI: 10.1097/WAD.0b013e31816653cc.
- St. Michael's Hospice North Hampshire (2011): Family Perception of Care Scale. St. Michael's Hospice North Hampshire. Online verfügbar unter

[https://stmichaelshospital.com/pdf/corporate/strategic\\_plan\\_2011.pdf](https://stmichaelshospital.com/pdf/corporate/strategic_plan_2011.pdf), zuletzt aktualisiert am 09.06.2020 um 18:45Uhr.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2020a): Durchschnittliche Lebenserwartung (Periodensterbetafel): Deutschland, Jahre, Geschlecht, Vollendetes Alter. 2016/18. Statistisches Bundesamt. Online verfügbar unter [www-genesis.destatis.de/genesis/online](http://www-genesis.destatis.de/genesis/online), zuletzt aktualisiert am 05.06.2020 um 12:31Uhr.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2020b): Fortschreibung des Bevölkerungsstandes. Statistisches Bundesamt (Destatis). Online verfügbar unter [www-genesis.destatis.de/genesis/online](http://www-genesis.destatis.de/genesis/online), zuletzt aktualisiert am 05.06.2020 um 20:35Uhr.

Steen, J. T. van der (2010): Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. In: *Journal of Alzheimer's Disease* (22 (1)), S. 37–55. DOI: 10.3233/JAD-2010-100744.

Steen, J. T. van der; Radbruch, L.; Hertogh, C. M. P. M.; Boer, M. E. de; Hughes, J. C.; Larkin, P. et al. (2014a): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia. A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *Palliative Medicine* (28 (3)), S. 197–209. DOI: 10.1177/0269216313493685.

Steen, J. T. van der; Ribbe, M. W.; Deliens, L.; Gutschow, G.; Onwuteaka-Philipsen, B. (2014b): Retrospective and prospective data collection compared in the Dutch End Of Life in Dementia (DEOLD) study. In: *Alzheimer Disease & Associated Disorders* (28 (1)), S. 88–94. DOI: 10.1097/WAD.0b013e318293b380.

Tombaugh, T. N.; McIntyre, N. J. (1992): The mini-mental state examination: a comprehensive review. In: *Journal of the American Geriatrics Society* (40 (9)), S. 922–935. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1992.tb01992.x.

Tomomi, U.; Yoshimi, S.; Mai, S.; Shin-Ichi, I. (2013): Effects of music therapy on behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review and meta-analysis. In: *Ageing Research Reviews* (12), S. 628–641. DOI: 10.1016/j.arr.2013.02.003.

Toulotte, C.; Fabre, C.; Dangremont, B.; Lensele, G.; Thévenon, A. (2003): Effects of physical training on the physical capacity of frail, demented patients with a history of falling: a randomised controlled trial. In: *Age and Ageing* (32 (1)), S. 67–73. DOI: 10.1093/ageing/32.1.67.

Victor, C. R.; Rippon, I.; Quinn, C.; Nelis, S. M.; Martyr, A.; Hart, N. et al. (2020): The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. In: *Aging & Mental Health* (5 (7)), S. 1232–1238. DOI: 10.1080/13607863.2020.1753014.

Victoroff, J.; Mack, W. J.; Nielson, K. A. (1998): Psychiatric complications of dementia: impact on caregivers. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* (9 (1)), S. 50–55. DOI: 10.1159/000017022.

Volicer, L. (1986): Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. In: *The Journal of the American Medical Association* (256 (16)), S. 2210–2213. DOI: 10.1001/jama.256.16.2210.

Volicer, L. (2005): End-of-life care for people with dementia in residential care settings. In: *Alzheimer's Care Today* (9 (2)), S. 84–102. DOI: 10.1097/01.ALCAT.0000317191.05451.81.

Vugt, M. E. de; Riedijk, S. R.; Aalten, P.; Tibben, A.; Swieten, J. C. van; Verhey, F. (2006): Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's

disease and frontotemporal dementia. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* (22 (1)), S. 35–41. DOI: 10.1159/000093102.

Weiner, M. F.; Martin-Cook, K.; Svetlik, D. A.; Saine, K.; Foster, B.; Fontaine, C. S. (2000): The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. In: *Journal of the American Medical Directors Association* (1 (3)), S. 114–116. DOI: 10.1037/t00432-000.

WHO Collaborating Center for Mental Health, Psychiatric Research Unit, Frederiksborg General Hospital (1998): WHO (Five) Well-Being Index. (1998 version).

Withall, A.; Draper, B.; Seeher, K.; Brodaty, H. (2014): The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia. In: *International Psychogeriatrics* 26 (12), S. 1955–1965. DOI: 10.1017/S1041610214001835.

Wong, C.; Merrilees, J.; Ketelle, R.; Barton, C.; Wallhagen, M.; Miller, B. L. (2012): The experience of caregiving: differences between behavioral variant of frontotemporal dementia and Alzheimer disease. In: *The American Journal of Geriatric Psychiatry* (20 (8)), S. 724–728. DOI: 10.1097/JGP.0b013e318233154d.

World Health Organization (2002): WHO Definition of Palliative Care. Online verfügbar unter <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, zuletzt aktualisiert am 05.01.2021.

Zanetti, O.; Frisoni, G. B.; Bianchetti, A.; Tamanza, G.; Cigoli, V.; Trabucchi, M. (1998): Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* (13 (6)), S. 358–367. DOI: 10.1002/(sici)1099-1166(199806)13:6<358::aid-gps772>3.0.co;2-j.

Zanetti, O.; Zanieri, G.; Di Giovanni, G.; Vreese, L. P. de; Pezzini, A.; Metitieri, T.; Trabucchi, M. (2001): Effectiveness of procedural memory stimulation in mild Alzheimer's disease patients: a controlled study. In: *Neuropsychological Rehabilitation* (11 (3)), S. 263–272. DOI: 10.1080/09602010042000088.

## Anhangsverzeichnis

<b>Anhang 1:</b> EPYLOGE T1 Interview Angehörige - allgemeine Fragen.....	I
<b>Anhang 2:</b> EPYLOGE T1 Interview Angehörige - Fragebogen zur Zufriedenheit mit der (Palliativ-)Pflege.....	III
<b>Anhang 3:</b> EPYLOGE T1 Interview Angehörige - offene Fragen zur (Palliativ-)Versorgung .....	V
<b>Anhang 4:</b> EPYLOGE T1 Patient*in - allgemeine Fragen.....	VI
<b>Anhang 5:</b> EPYLOGE T1 Fragen zur Pflegeeinrichtung.....	IX

## Anhang 1: EPYLOGE T1 Interview Angehörige - allgemeine Fragen

### Allgemeine Fragen zu Ihrer Lebenssituation

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Sie als Angehörige(n) der Patientin/ des Patienten.

1.1 Wie erfolgte die Kontaktaufnahme zur Studie?

\_\_\_\_\_

1.2. Ihr Alter? \_\_\_\_\_ Jahre

1.3. Ihr Geschlecht?

weiblich     männlich

1.4. Ihre Herkunft (Geburtsland)

Deutschland     anderes Land, nämlich \_\_\_\_\_

1.5. Ihr Familienstand?

verheiratet/ in fester Partnerschaft

ledig

getrennt/ geschieden

verwitwet

1.6. Religionszugehörigkeit?

keine     christlich     muslimisch     andere, nämlich \_\_\_\_\_

1.7. Haben Sie Kinder?

keine

ein Kind

zwei Kinder

drei Kinder

mehr als drei, nämlich \_\_\_\_\_ Kinder

1.8. Davon Kinder im Alter unter 18 Jahren

keine

ein Kind

zwei Kinder

drei Kinder

mehr als drei, nämlich \_\_\_\_\_ Kinder

NA

1.9. Ihr derzeitiger Wohnort + PLZ? \_\_\_\_\_

1.10. Wie viele Jahre haben Sie eine Schule besucht (gesamte Zeit der Ausbildung, d.h. Schuljahre plus Jahre der Ausbildung/ Studium)?

\_\_\_\_\_ Jahre

weiß nicht

1.11. Ihr höchster Schulabschluss?

ohne Abschluss

Hauptschulabschluss

Realschulabschluss

(Fach-)Abitur

weiß nicht

1.12. Bitte geben Sie Ihren aktuellen Beruf an

\_\_\_\_\_

nicht berufstätig

1.13. Falls Sie berentet sind, was war Ihr längster Beruf vor der Rente?

\_\_\_\_\_

nicht berufstätig

1.14. Welche Beziehung haben Sie zur Patientin/ zum Patienten?

Lebenspartner/ Ehemann

Lebenspartnerin/ Ehefrau

Tochter

Sohn

Mutter

Vater

sonstiger Verwandter

Bekannter/ Freund

anderer

1.15. Leben Sie mit der Patientin/ dem Patienten im Haushalt zusammen?

Ja

Nein

**Anhang 2: EPYLOGE T1 Interview Angehörige - Fragebogen zur Zufriedenheit mit der (Palliativ-)Pflege**

**Fragebogen zur Zufriedenheit mit der (Palliativ-)pflege in Anlehnung an/ modifiziert nach Family Perception of Care Scale des St. Michael's Hospice North Hampshire (FPCS), modifiziert**

*Anleitung: Mit „Personal“ ist entweder das Pflegepersonal im Heim oder das Personal des ambulanten Pflegedienstes zu Hause gemeint. Bitte kreuzen Sie jeweils nur eine Antwort an, und zwar die für den Zeitraum der letzten vier Wochen am besten zutreffende.*

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Nicht zutreffend
1	Das Personal ist freundlich zu mir.					
2	Das Personal nimmt sich genügend Zeit für mich.					
3	Nach meiner Einschätzung ist das Personal gut geschult über das Krankheitsbild Demenz.					
4	Das Personal verbringt genügend Zeit mit meinem Angehörigen.					
5	Das Personal behandelt meinen Angehörigen würdevoll.					
6	Das Personal erkennt stets die Bedürfnisse meines Angehörigen.					
7	Das Personal geht individuell auf die Bedürfnisse meines Angehörigen ein.					
8	Die Mitarbeiter sorgen für das Wohlbefinden meines Angehörigen.					
9	Das Personal kann mir jederzeit Auskünfte über das Befinden meines Angehörigen geben.					
10	Das Personal beantwortet stets meine Fragen.					
11	Die Erklärungen des Personals sind gut verständlich.					

		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme voll und ganz zu	Nicht zutref- fend
12	Das Personal bezieht mich bei der Planung der Pflege mit ein.					
13	Das Personal setzt Entscheidungen, die ich bezüglich der Versorgung meines Angehörigen treffe, schnell um.					
14	Die Patientenverfügung (falls vorhanden) wird berücksichtigt.					
15	Es gibt einen speziell auf die Bedürfnisse meines Angehörigen zugeschnittenen Pflegeplan.					
16	Das Personal bemüht sich, Unwohlsein (Schmerzen, Atembeschwerden) zu lindern					
17	Wenn notwendig, wird vom Personal ein Arzt hinzugezogen.					
18	Es gibt immer einen Ansprechpartner für meine Familie.					
19	Insgesamt bin ich mit der (Palliativ)pflege, die meinem Angehörigen zu Teil wurde, zufrieden.					

Falls Angehöriger im Pflegeheim lebt:

Wie häufig war es Ihnen in den letzten drei Monaten möglich, Ihren Angehörigen zu besuchen?

- mehrfach pro Woche
- mehrfach pro Monat
- weniger häufig
- nicht zutreffe

**Anhang 3: EPYLOGE T1 Interview Angehörige - offene Fragen zur (Palliativ-)Versorgung**

**Offene Fragen zur (Palliativ)Versorgung**

Was funktioniert Ihrer Ansicht nach in Bezug auf die (Palliativ)Versorgung gut?

---

---

---

---

---

---

---

Welche Probleme und Hindernisse sehen Sie in Bezug auf die (Palliativ)Versorgung am Lebensende?

---

---

---

---

---

---

---

Was wäre Ihnen wichtig, welche Wünsche haben Sie (an Personal, Ärzte, etc.)?

---

---

---

---

---

---

---

## Anhang 4: EPYLOGE T1 Patient\*in - allgemeine Fragen

### Allgemeine Fragen zum Patienten/ zur Patientin

1.1. Alter der Patientin/ des Patienten \_\_\_\_ Jahre

1.2. Herkunft der Patientin/ des Patienten (Geburtsland)

Deutschland       anderes, nämlich \_\_\_\_\_

1.3. Geschlecht der Patientin / des Patienten

weiblich       männlich

1.4. Die Religionszugehörigkeit der Patientin/ des Patienten

keine       christlich       muslimisch       andere, nämlich \_\_\_\_\_

1.5. Letzter Familienstand der Patientin/ des Patienten

verheiratet/ in fester Partnerschaft

ledig

geschieden/ getrennt lebend

verwitwet

1.6. Kinder der Patientin/ des Patienten?

keine

1 Kind

2 Kinder

3 Kinder

mehr als 3, nämlich \_\_\_\_ Kinder

1.7. Davon Kinder im Alter unter 18 Jahren

keine

1 Kind

2 Kinder

3 Kinder

mehr als 3, nämlich \_\_\_\_ Kinder

1.8. Derzeitiger Wohnort + PLZ der Patientin/ des Patienten?

\_\_\_\_\_

1.9. Dauer Ausbildung (gesamte Zeit der Ausbildung, d.h. Schuljahre plus Jahre der Ausbildung/ Studium)

\_\_\_\_ Jahre       unbekannt

1.10. Höchster Schulabschluss der Patientin/ des Patienten

- ohne Abschluss
- Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- (Fach-)Abitur
- unbekannt

1.11. Längster Beruf der Patientin/ des Patienten

\_\_\_\_\_  unbekannt

1.12. Aktueller Pflegegrad des Patienten/ der Patientin (0 bis 5) \_\_\_\_\_

- noch nicht eingestuft

1.13. aktuelle Wohnsituation der Patientin/ des Patienten

- zu Hause
- Altenheim
- Pflegeheim
- Alten- und Pflegeheim
- Demenz-Wohngemeinschaft
- Palliativeinrichtung
- sonstiges \_\_\_\_\_

1.14. Falls in Langzeitpflegeeinrichtung (**LZP**):

Aufnahmedatum (mm/yy) \_\_\_\_/\_\_\_\_  NA

1.15. Falls in LZP: Art der Station

- offene Station
- geschlossene/ beschützende Station
- NA

1.16. Falls in **LZP**: Anzahl der Betten im Zimmer

- 1 Bett
- 2 Betten
- 3 Betten
- 4 Betten
- mehr als 5 Betten
- NA

1.17. Falls der Patient **zu Hause** lebt, wer übernimmt den größten Teil der Versorgung/ Pflege?

- Ehemann/ Lebenspartner
- Ehefrau/ Lebenspartnerin
- Tochter
- Sohn
- Mutter
- Vater
- sonstiger Verwandter
- Bekannter/ Freund
- anderer, nämlich \_\_\_\_\_
- NA

1.18. Falls der Patient **zu Hause** lebt, welche Unterstützung erhält er bzw. erhielt er in den letzten 12 Monaten (z.B. Ambulanter Pflegedienst zur Behandlungspflege/ zur Grundpflege/ zur hauswirtschaftlichen Versorgung, Haushaltshilfe, Tagespflege extern, Tagesbetreuung zu Hause=24h-Pflegekraft, ehrenamtliche Helfer, Essen auf Rädern, andere)?

- NA
- keine Unterstützung

Art	Start (mm/yy)	Ende (mm/yy)	ongoing (0=nein, 1=ja)	Frequenz (1x täglich, 3 x täglich, 1 x wöchentlich, etc.)

1.19. Alter des Patienten bei Beginn der ersten Symptome der Demenzerkrankung \_\_\_ Jahre

- YOD (Beginn vor Vollendung des 65. Lebensjahres)
- LOD (Beginn am 65. Geburtstag und später)

1.20. Alter des Patienten bei Diagnose der Demenzerkrankung \_\_\_ Jahre

1.21. Art der Demenzerkrankung

- Alzheimer-Demenz oder Alzheimer-Demenz, gemischt
- frontotemporale Demenz (oder Unterformen)
- vaskuläre Demenz
- sonstige, nämlich \_\_\_\_\_
- unbekannt

1.22. Wo/ durch wen wurde die Demenzerkrankung diagnostiziert? \_\_\_\_\_

## Anhang 5: EPYLOGE T1 Fragen zur Pflegeeinrichtung

### Fragen zur Pflegeeinrichtung

O NA (Patient lebt zu Hause)

#### TEIL 1: Beschreibung der Langzeitpflegeeinrichtung

1. Name der Einrichtung

---

2. Adresse (Straße, PLZ, Ort)

---

3. Erreichbarkeit mit MVV

Ja

Nein

4. Name und Funktion desjenigen/ derjenigen Person, die diesen Fragebogen beantwortet (z.B. Heimleiter, etc.)

---

#### TEIL 2: Informationen über die Einrichtung

1. Genaue Beschreibung der Einrichtung

- Altenheim
- Pflegeheim
- Alten- und Pflegeheim
- Demenz-Wohngemeinschaft
- Palliativeinrichtung
- sonstiges

2. Träger

- staatlich
- privat
- kirchliche
- Wohlfahrtsverband
- anderer Träger, nämlich \_\_\_\_\_

3. Größe der Einrichtung

1. maximale Aufnahmekapazität der Einrichtung \_\_\_\_ Pflegeplätze (Anzahl)
2. Anzahl der offenen Stationen \_\_\_\_ . Anzahl der Betten insgesamt
3. Anzahl der beschützenden Stationen \_\_\_\_ Anzahl der Betten insgesamt \_\_\_\_

4. Gibt es eine spezielle Station für Patienten mit Demenz/ kognitiven Beeinträchtigungen?

- Ja
- Nein

**TEIL 3: Pflegeangebot, Ausstattung und Interventionsmöglichkeiten**

*Achtung! Dieser Teil des Fragebogens bezieht sich auf die Angebote und die Ausstattung für Patienten mit **kognitiven Störungen/ Demenz** und die Besonderheiten im Umgang mit diesen Patienten.*

**1. Ausstattung**

Bitte kreuzen Sie für jede Ausstattung das an, was für Ihre Einrichtung zutrifft	Wird in unserer Einrichtung angeboten/ organisiert	Wird nicht angeboten/ organisiert
1. Hilfsmittel bei Inkontinenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mundpflegeprodukte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Material zum Einsatz und zur Pflege von Blasenkathetern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nahrung für Magen/Ernährungs sonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verbände und anderes Mate- rial zur Wundversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sauerstoff-Masken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sekret-Absauggerät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Material zum Einsatz und zur Pflege subkutaner Katheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pflegebetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Niederflurbetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. CosyChair	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Bettlift	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Badewannenlift	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Bettgitter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mechanische Fixierung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 2. Personal

Wie oft können Bewohner mit **kognitiven Störungen/ Demenz** in Ihrer Einrichtung **vor Ort** die Leistungen folgender Personen in Anspruch nehmen:

Personalgruppe	min. 1x/ Tag	min. 1x/W oche	min. 1x/ Mo- nat	Weniger als 1x/Monat	bei Be- darf	nicht verfüg- bar
1. Hausarzt/ Allgemein- arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Neurologe/Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Krankenpfleger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Krankenpflegehelfer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Altenpfleger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Altenpflegehelfer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Palliativfachpfleger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sozialdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Psychologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Physiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ergotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Diätassistent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Atemtherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Seelsorger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ehrenamtliche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Demenzbegleiter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. palliativ-geriatri- scher Dienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. AAPV (Haus- /Heimarzt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. SAPV-Teams	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. anderweitige Bera- tung zu Themen der Palliativversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. Erhebungen

Welche Erhebungen werden bei Bewohnern mit **kognitiven Störungen/ Demenz** in Ihrer Einrichtung folgende Erhebungen durchgeführt:

Personalgruppe	min. 1x/Tag	min. 1x/Woche	min. 1x/Monat	Weniger als 1x/Monat	bei Bedarf	nicht verfügbar
1. Standardisiertes Schmerz-Assessment (Skalen)	<input type="checkbox"/>					
2. Nicht-standardisiertes Schmerz-Assessment	<input type="checkbox"/>					
3. Standardisiertes Assessment des Wohlbefindens (Skalen)	<input type="checkbox"/>					
4. Nicht-standardisiertes Assessment des Wohlbefindens	<input type="checkbox"/>					

### 4. ärztliche Versorgung

Durch wen erfolgt die ärztliche Versorgung nachts, am Wochenende, an Feiertagen:

- Hausarzt
- Heimarzt
- Bereitschaftsdienst
- Notarzt

### 5. Zusatzpersonal

5.1 Gibt es ehrenamtliche Helfer?

- Ja, Anzahl \_\_\_\_\_
- Nein

5.2 Gibt es Demenzbegleiter?

- Ja, Anzahl \_\_\_\_\_
- Nein

## 6. Ausbildung/ Schulungen

6.1. Wie viele Ihrer Angestellten wurden im Umgang mit Palliativpatienten bzw. in der Begleitung von Patienten am Lebensende geschult?

- alle
- die Mehrzahl
- einige
- niemand
- in unserer Einrichtung gibt es keine Palliativpatienten

6.2. Gibt es hausinterne Fort-/ Weiterbildungsmöglichkeiten zum Thema Palliativversorgung?

- Ja
- Nein

6.3. Ist immer ein Mitarbeiter anwesend, der in der Lage ist, eine Reanimation (Herz-Lungen-Wiederbelebung) durchzuführen?

- Ja
- Nein

## 7. Angebot für Angehörige und Familien

Bieten Sie Übernachtungsmöglichkeiten für die Angehörigen und die Familie eines sterbenden Patienten in Ihrer Einrichtung an?

- Ja
- Nein

**TEIL 4: Organisation der Einrichtung**

Patienteninformationen und -daten:

1. Wird in Ihrer Einrichtung für jeden Patienten schriftlich der Name einer Person dokumentiert, die im Notfall verständigt werden soll?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
2. Werden in Ihrer Einrichtung besondere Bedürfnisse jedes Patienten schriftlich dokumentiert (z.B. Allergien, Medikation)?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
3. Wird in Ihrer Einrichtung für jeden Patienten der Name des jeweiligen behandelnden Arztes schriftlich dokumentiert?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
4. Wird mit dem Patienten oder den Angehörigen eine Befragung zu persönlichen Wünschen am Lebensende durchgeführt?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
5. Werden die spirituellen Bedürfnisse des Patienten erhoben?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
6. Werden mit den Patienten oder den Angehörigen getroffene Entscheidungen über lebenserhaltende und Wiederbelebungsmaßnahmen festgehalten?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
7. Sind „no rescue orders“ im Team bekannt, schriftlich fixiert und rasch einsehbar?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
8. Gibt es in Ihrer Einrichtung eine Akte für jeden Patienten?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
9. Werden evtl. vorhandene Patientenverfügungen so aufbewahrt, dass sie für das Personal jederzeit einsehbar sind?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
10. Hat jeder nicht geschäftsfähige Bewohner einen Rechtsvertreter (Vorsorgebevollmächtigten bzw. Betreuer)?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
11. Wird eine Vorsorgevollmacht/ Betreuerausweis gut sichtbar in der Akte aufbewahrt?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
12. Sind die Kontaktdaten des Rechtsvertreters erfasst und rasch auffindbar?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein



## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich bei all jenen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Mein besonderer Dank gilt hier Prof.in Dr.in Janine Diehl-Schmid für die hervorragende Betreuung, Unterstützung sowie kritischen Anregungen bei der Ausarbeitung der Dissertation. Auch bei Dr.in Julia Hartmann möchte ich mich bedanken für die Unterstützung, die sie mir als Mentorin nicht nur im Hinblick auf diese Arbeit, sondern auch für meinen weiteren Weg gegeben hat. Ebenso spreche ich meinem Arbeitsteam der EPYLOGE Studie einen herzlichen Dank aus für die warme Aufnahme ins Team und gute Zusammenarbeit. Bedanken möchte ich mich auch bei den Patient\*innen, Angehörigen und weiteren versorgenden Bezugspersonen, die das Projekt EPYLOGE und somit diese Doktorarbeit mit ihrer Studienteilnahme erst möglich gemacht haben. Außerdem bedanke ich mich bei meinem Vater, Franziska und Cécile für die kritischen Diskussionen, Anmerkungen und Korrekturen, die diese Dissertation erheblich vorangetrieben haben. Für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung danke ich Michael und Thomas. Nicht zuletzt möchte ich meinem Freund für Verständnis, Geduld und Hilfsbereitschaft danken.