

Technische Universität München
TUM School of Medicine and Health

**Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener
Demenz am Lebensende, die in der häuslichen Pflege
betreut werden**

Till Leonard Slawik

Vollständiger Abdruck der von der TUM School of Medicine and Health der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Medizin (Dr. med.) genehmigten Dissertation.

Vorsitz: Prof. Dr. Lars Mägdefessel

Prüfer*innen der Dissertation:

1. apl. Prof. Dr. Janine S. J. Diehl-Schmid
2. Prof. Dr. Antonius Schneider

Die Dissertation wurde am 20.03.2023 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die TUM School of Medicine and Health am 20.12.2023 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

1	Einleitung.....	11
1.1	Epidemiologie der Demenz	11
1.2	Ursachen der Demenz	12
	Alzheimer-Demenz (AD)	12
	Vaskuläre Demenz (VaD)	12
	Frontotemporale Lobärdegeneration (FTLD)	13
1.3	Früh beginnende Demenz	14
1.4	Die besondere Belastung Angehöriger von Menschen mit Demenz	14
1.5	Krankheitsverlauf und Prognose	15
	Spätstadium der Demenzerkrankungen.....	15
	Lebensende von Menschen mit Demenz	16
1.6	Palliativmedizin und Advance Care Planning	17
1.7	Palliativmedizinische Aspekte bei Demenz	17
1.8	Häusliche Versorgung von Demenzpatient*innen in Deutschland.....	18
1.9	Nationale und internationale Studienlage	20
1.10	Fragestellung der Dissertation	20
2	Methoden.....	22
2.1	Studienablauf	22
2.2	Datenerhebung.....	24
	2.2.1 Instrumente der Patient*innenuntersuchung	24
	2.2.2 Instrumente der Angehörigen-Befragung	29
2.3	Statistische Methoden der Datenauswertung	30
3	Ergebnisse	31

3.1	Stichprobenbeschreibung	31
3.1.1	Patient*innen der Studie.....	31
3.1.2	Pflegende Angehörige der Patient*innen	34
3.2	Schweregrad der Erkrankung und Leidensdruck der Patient*innen.....	35
3.2.1	Einschränkungen bei der Bewältigung des Alltags.....	36
3.2.2	Behaviorale und psychologische Symptome bei Demenz.....	37
3.2.3	Somatische Komorbiditäten.....	39
3.2.4	Ausmaß des Leidensdrucks der Patient*innen	41
3.3	Belastung der Angehörigen	42
3.4	Versorgung der Patient*innen	45
3.4.1	Medikamentöse Behandlung	46
3.4.2	Palliativmedizinisch relevante schriftliche Voraussetzungen.....	47
3.4.3	Unverzichtbare und wünschenswerte palliativmedizinische Versorgung	48
3.5	Lebensqualität der Patient*innen	51
3.6	Einflüsse auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz.....	54
3.6.1	Einflüsse auf die Lebensqualität: Patient*innenvariablen	54
3.6.2	Einflüsse auf die Lebensqualität: Angehörigen-Variablen	56
4	Diskussion.....	58
4.1	Schweregrad der Krankheit und Symptomlast der Patient*innen.....	61
4.2	Belastung der Angehörigen	63
4.3	Lebensqualität der Patient*innen und Einflüsse auf diese	65
4.4	Ambulante Patient*innenversorgung und palliativmedizinische Angebote.....	68
4.5	Methodenkritik.....	78
5	Zusammenfassung.....	79
6	Literaturverzeichnis	84
7	Anhang	97
	Anhang 1: Interview Angehörige, EPYLOGE T1	97
	Anhang 2: Erfassung der Patient*innendaten, EPYLOGE T1	99

Anhang 3: Erfassung somatischer Komorbiditäten und der Medikation	102
Anhang 4: Erfassung schriftlicher Vorausverfügungen	104
Anhang 5: Erfassung palliativmedizinischer Versorgungsangebote.....	105

Abkürzungsverzeichnis

AAPV – Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ACP – Advance Care Planning
ADL – Activities of Daily Living (Barthel-Index)
AD – Alzheimer-Demenz
ALS – Amyotrophe Lateralsklerose
APP – Amyloid-Precursor-Protein
AZ – Allgemeinzustand
BDI-II – Beck-Depressions-Inventar
BESD – Beurteilung von Schmerzen bei Demenz
BPSD – behaviorale und psychologische Symptome der Demenz
CDR – Clinical Dementia Rating
CSI – Caregiver Strain Index
DS-DAT – Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type
EAPC – European Association for Palliative Care
EOLD-SM – End of Life in Dementia- Symptom Management
EPYLOGE – IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in Germany
F – F-Wert
f – weiblich
FTLD – Frontotemporale Lobärdegeneration
FTD – Frontotemporale Demenz
GDS – Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia
HC – Home care
HPS-k – Häusliche-Pflege-Skala
IBM – International Business Machines Corporation
ICD 10 – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
10th Revision
LBD – Lewy-Body-Demenz
LOD – Late onset dementia
LZP – Langzeitpflegeeinrichtung
m – männlich
M – Mittelwert
Max – Maximum
MCI – Mild cognitive impairment

Min – Minimum
MmD – Menschen mit Demenz
MMST – Mini Mental Status Test
MSSE – Mini Suffering State Examination
Mrd. – Milliarden
NMDA – N-Methyl-D-Aspartat
n – Anzahl
NFPA – nicht-flüssige progrediente Aphasie
NPI - Neuropsychiatrisches Inventar
p – Ergebnis des Signifikanztests
PSEN-1 – Presenilin-1
PSEN-2 – Presenilin-2
QUALID – Quality of life in late stage dementia
R² – Gütemaß der Modellanpassung
SAPV – Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SD – Standardabweichung
SPSS – Statistical Product and Service Solutions
SSRI – Selektiver Serotonin-Reuptake-Inhibitor
T – Prüfgröße
VaD – Vaskuläre Demenz
WHO – World Health Organisation
YOD – Young onset dementia

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Patient*innen	33
Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Angehörigen	35
Tabelle 3: Schweregrad der demenziellen Erkrankung.....	36
Tabelle 4: Ergebnisse des Barthel-Index.....	37
Tabelle 5: Ergebnisse des NPI.....	38
Tabelle 6: Anzahl somatischer Komorbiditäten.....	39
Tabelle 7: Somatische Komorbiditäten nach Organsystemen.....	40
Tabelle 8: Leidensdruck der Patient*innen im MSSE	41
Tabelle 9: Ergebnisse des EOLD-SM, BESD und DS-DAT.....	42
Tabelle 10: Ergebnisse des WHO-5, BDI, der Hps-k und des CSI.....	43
Tabelle 11: Ergebnisse der einzelnen Items des CSI.....	44
Tabelle 12: Versorgung durch pflegende Angehörige zu Hause	45
Tabelle 13: Anzahl in Anspruch genommener Unterstützungsangebote.....	46
Tabelle 14: Bestehende Unterstützungsangebote	46
Tabelle 15: Punktprävalenz der Medikation zum Zeitpunkt T1	47
Tabelle 16: Schriftliche Vorausverfügungen.....	48
Tabelle 17: Aus Expertinnensicht unverzichtbare palliativmedizinische Versorgungsangebote.....	49
Tabelle 18: Aus Expertinnensicht wünschenswerte palliativmedizinische Versorgungsangebote.....	51
Tabelle 19: Lebensqualität der Patient*innen im QUALID-Fragebogen	52
Tabelle 20: Subgruppenvergleich der QUALID-Gesamtscores	53
Tabelle 21: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID- Gesamtscore der YOD-Gruppe durch Patient*innenvariablen.....	54
Tabelle 22: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der YOD- Gruppe durch Patient*innenvariablen	54
Tabelle 23: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID- Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Patient*innenvariablen	55
Tabelle 24: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD- Gruppe durch Patient*innenvariablen	56
Tabelle 25: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID- Gesamtscore der YOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen.....	56
Tabelle 26: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der YOD- Gruppe durch Angehörigen-Variablen.....	57

Tabelle 27: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen	57
Tabelle 28: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen.....	58

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm zum Ablauf der EPYLOGE-Studie.....	24
Abbildung 2: Altersverteilung der YOD- und LOD-Gruppen	32
Abbildung 3: Verteilung der Demenzursachen	32
Abbildung 4: Beziehung Angehöriger zu YOD- und LOD-Patient*innen	34
Abbildung 5: Items und Gesamtscore des NPI	39
Abbildung 6: Verteilung der Werte des CSI-Gesamtscores.....	43
Abbildung 7: Boxplot zur Verteilung des QUALID-Gesamtscores	52

In dieser Arbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit an manchen Stellen das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mitgemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.

1 Einleitung

Bereits in kulturellen Aufzeichnungen aus dem Alten Ägypten und der griechisch-römischen Antike ist das Konzept dessen, was wir heute unter Demenz verstehen, beschrieben. Das Wort „Demenz“, aus dem lateinischen „de“ und „mens“ für „ohne Verstand“ abgeleitet, wurde seit dem 13. Jahrhundert für Zustände nachlassender Geisteskraft vor allem älterer Menschen benutzt, seit dem 18. Jahrhundert durch den Franzosen Philippe Pinel auch im medizinischen Sinne (Assal 2019). Mit den Fortschritten der histologischen Methoden konnte Alois Alzheimer zu Beginn des 20. Jahrhunderts die ersten histopathologischen Vorgänge der nach ihm benannten Alzheimer-Demenz im Gehirn der verstorbenen Patientin Auguste Deter nachweisen (Bondi et al. 2017). In den 80er-Jahren einigten sich verschiedene Fachgesellschaften auf die heute auch im ICD-10 Katalog verwendete Definition der Demenz: ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen ohne Vigilanzstörung. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden dabei häufig von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet (Weltgesundheitsorganisation 2022).

Damit gilt die Demenz nicht als spezifisches, eigenständiges Krankheitsbild, sondern als ein Syndrom mit vielen verschiedenen Auslösern (Gale et al. 2018). Obwohl die demenziellen Erkrankungen bereits seit Jahrtausenden das Leben vieler Menschen beeinträchtigen, werden sie aufgrund der demografischen Entwicklung besonders für zukünftige Generationen eine immer bedeutendere Rolle spielen. Die sich daraus ergebenden Problemfelder fordern medizinische Berufe in Deutschland und weltweit zur Entwicklung alternativer Behandlungskonzepte heraus.

1.1 Epidemiologie der Demenz

Die Prävalenz der Demenzen steigt mit dem Alter stark an. Im Jahr 2007 waren 0,4% der 65- bis 69-Jährigen von einer demenziellen Erkrankung betroffen, während Menschen über 90 Jahren mit mehr als 10% deutlich häufiger erkrankt waren. Insgesamt waren zu diesem Zeitpunkt allein in Deutschland über 1 Million Menschen von demenziellen Erkrankungen betroffen. In der gesamten europäischen Union betrafen diese ca. 6 Millionen und weltweit über 24 Millionen Menschen (Bickel 2008).

Nach durch die Deutsche Alzheimergesellschaft veröffentlichten Zahlen aus dem Jahr 2019 hat sich die Anzahl der in Deutschland lebenden Menschen mit Demenz (MmD) seither bereits auf 1,7 Millionen erhöht. Etwa zwei Drittel der Betroffenen sind Frauen (Bickel 2018). Aktuelle Prognosen gehen von einer Verdopplung der weltweit Erkrankten etwa alle 20 Jahre aus (Prince et al. 2013). Für Deutschland wird ebenfalls mit einer Verdopplung der Demenzerkrankten auf 3,3 Millionen bis zum Jahr 2060 gerechnet, weshalb die Demenz als eine der Erkrankungen mit der stärksten Zunahme überhaupt betrachtet wird (Bickel 2018).

1.2 Ursachen der Demenz

Es gibt zahlreiche Formen von Demenzerkrankungen, wobei die Alzheimer-Demenz und die vaskuläre Demenz am häufigsten vorkommen. Da im Fokus dieser Arbeit Menschen mit Alzheimer-Demenz, vaskulärer Demenz und Frontotemporaler Lobärdegeneration stehen, sollen diese Formen im Folgenden genauer dargestellt werden.

Alzheimer-Demenz (AD)

Die Alzheimer-Erkrankung gilt mit einem Anteil von ca. 60% an den demenziellen Krankheiten in Deutschland sowie international auch heute noch als häufigste Variante (Bondi et al. 2017). Es handelt sich um eine chronische neurodegenerative Erkrankung mit einer multifaktoriellen Genese und genetischer Komponente. Neuropathologisch sind extrazelluläre Beta-Amyloid-Plaques und intrazelluläres, hyperphosphoryliertes Tau-Protein charakteristisch. Die bereits in den 90er-Jahren identifizierten Genorte für das Amyloid-Precursor-Protein (APP), Presenilin-1 und -2 (PSEN 1/2) sowie das Epsilon-4-Allel des Gens für Apolipoprotein-E (Apo-E) stellten dabei nur den Anfang der Erforschung der komplexen Genetik der Erkrankung dar, die bereits 20 weitere Genloci identifizieren konnte (Carmona et al. 2018). Bei Fortschreiten der Krankheit können magnetresonanztomographische Untersuchungen mesiotemporale sowie hippocampale Atrophien nachweisen. Klinisches Hauptsymptom ist in den meisten Fällen eine progrediente Vergesslichkeit (Gale et al. 2018).

Vaskuläre Demenz (VaD)

Unter dem Begriff der vaskulären Demenz werden eine Vielzahl zerebraler Durchblutungsstörungen subsummiert (Skrobot et al. 2018). Hierzu zählen kortikale

und subkortikale Hirninfarkte, aber auch seltene Erkrankungen wie der Morbus Binswanger oder die zerebrale Amyloid-Angiopathie (Gorelick et al. 2011). Epidemiologisch häufige Konditionen wie die arterielle Hypertonie, Diabetes mellitus, Hypercholesterinämie, Tabakkonsum und eine Vielzahl kardiologischer Erkrankungen zählen zu den Risikofaktoren einer vaskulären Demenz (Gale et al. 2018). Die VaD macht einen Anteil von ca. 15% an den demenziellen Erkrankungen aus. Bezieht man die gemischte Demenz, bei der die Pathomechanismen der Alzheimer- und der vaskulären Demenz gleichzeitig vorliegen, mit ein, liegt der Anteil innerhalb der demenziellen Erkrankungen bei bis zu 35% (Rockwood et al. 2000). Die Symptome präsentieren sich meist ähnlich wie bei Vorliegen einer Alzheimer-Demenz, bei MRT-Untersuchungen lassen sich häufig hyperintense Läsionen nachweisen (Gale et al. 2018).

Frontotemporale Lobärdegeneration (FTLD)

Neurodegenerative Prozesse vor allem im präfrontalen und temporalen Kortex können, je nach Lokalisation, klinisch zu einem der drei Krankheitsbilder führen, die zu den frontotemporalen Lobärdegenerationen gezählt werden. Die FTLD haben einen Anteil von ca. 5% an der Gesamtzahl der Demenzerkrankungen (Ibach et al. 2003) und können in drei Unterformen aufgeteilt werden.

Frontotemporale Demenz (FTD): Diese häufigste Variante unter den FTLD führt zu Veränderungen des Sozialverhaltens und der Persönlichkeit durch eine Atrophie vor allem des Frontallappens.

Die *nicht-flüssige progrediente Aphasie (NFPA)* ist die zweithäufigste Form und präsentiert sich durch eine Sprachstörung, die einer Broca-Aphasie ähnelt. Vom Nervenzelluntergang betroffen ist vor allem der dorsolaterale, präfrontale Kortex der sprachdominanten Hemisphäre.

Semantische Demenz: Hier entwickelt sich infolge einer Degeneration der anterioren Temporallappen ein Verlust des semantischen Wissens. Im Verlauf kommt es zu einer Sprachstörung und zu Verhaltensänderungen.

Allen drei Formen ist gemeinsam, dass sie familiär gehäuft auftreten und sich meist schleichend im präsenilen Alter entwickeln. Im Spätstadium ist die FTLD klinisch meist nicht mehr von einer schweren Alzheimer-Demenz zu unterscheiden (Danek et al. 2009).

1.3 Früh beginnende Demenz

Obwohl die Demenz in den meisten Fällen eine Krankheit älterer Menschen ist, kann sie auch bei Jüngeren auftreten. MmD mit Krankheitsbeginn vor dem 65. Lebensjahr werden als Menschen mit "Young Onset Dementia" (YOD), ältere als Menschen mit "Late Onset Dementia" (LOD) bezeichnet (Koopmans & Rosness 2014). Trotz des gestiegenen Forschungsinteresses gibt es wenige Daten zur Prävalenz der YOD. Ein Review der Datenlage zur Prävalenz zeigte eine große Spannweite innerhalb verschiedener Studien, die zwischen 2002 und 2010 in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden. Die Werte für den Anteil der YOD an allen Demenzerkrankungen schwankten zwischen 6,9% und 45,3% und ergaben somit ein sehr heterogenes Bild, was vor allem unterschiedlichen Methoden und Studienpopulationen zugerechnet wurde (Vieira et al. 2013). Eine große amerikanische Studie zeigte eine Prävalenz der Demenz unter 45- bis 64-Jährigen von etwa 80–100 von 100.000 Einwohnern. Dies entspricht etwa 0,1% der Bevölkerung in dieser Altersgruppe und liegt deutlich unterhalb der Prävalenz der über 65-Jährigen MmD mit 0,4 - 10% (Harvey et al. 2003). Die Hauptursache der früh beginnenden Demenz ist ebenfalls die Alzheimer-Krankheit, gefolgt von der FTLD. Die vaskuläre Demenz, Folgen traumatischer Hirnschäden und die Alkoholdemenz sind deutlich seltener die Ursache als bei MmD über 65 Jahre. Insgesamt sind das Vorliegen genetischer Auslöser und Risikofaktoren bei YOD deutlich häufiger als bei LOD (Natale et al. 2011).

1.4 Die besondere Belastung Angehöriger von Menschen mit Demenz

Angehörige von MmD sind vielfachen Stressoren ausgesetzt. Pflegende Angehörige berichten häufig von Gefühlen der Überlastung und fühlen sich nicht ausreichend durch das Gesundheitssystem unterstützt (Jennings et al. 2015). Dies kann zu Depression, sozialer Isolation, Schlafproblemen und dem Abbau physischer und auch kognitiver Ressourcen bei den Angehörigen selbst führen (Richardson et al. 2013). Bei pflegenden Angehörigen konnten erhöhte Werte für Entzündungsmarker wie C-reaktives Protein (CRP) und Tumornekrosefaktor- α (TNF- α) nachgewiesen werden, was wiederum die Entstehung kardiovaskulärer Erkrankungen fördern und die Mortalität dieser Menschen steigern kann (Känel et al. 2012). Eine erhöhte Belastung für pflegende Angehörige führt auch zu vermehrter Institutionalisierung der von ihnen betreuten MmD (Gaugler et al. 2009), was für diese Patient*innen einen schlechteren Krankheitsverlauf bedingen kann (Jennings et al. 2015). Aufgrund dieser Faktoren wird

bei pflegenden Angehörigen von Demenzpatient*innen häufig von einem “zweiten Patienten” gesprochen. Sie sind einer erhöhten Gefahr physischer und psychischer Erkrankungen ausgesetzt und sollten durch geeignete Interventionen ebenfalls stärker unterstützt werden (Richardson et al. 2013).

1.5 Krankheitsverlauf und Prognose

Lange Zeit herrschte die Meinung vor, die Demenz sei lediglich eine häufige Begleiterscheinung im Alterungs- und Sterbeprozess älterer Menschen. Forschungsergebnisse unterstützen mittlerweile die Theorie, dass es sich bei der Demenz um eine eigene Krankheitsentität mit chronischem und letztendlich tödlichem Verlauf handelt (Mitchell et al. 2009). Demenzielle Erkrankungen führen nahezu ausnahmslos zu einem schleichenden Verlust höherer Hirnfunktionen. Sie beeinträchtigen zunehmend das Gedächtnis, die Orientierung, die Sprache und die Durchführung komplexer Handlungen. Verhaltensänderungen, Halluzinationen, Delir und fokalneurologische Defizite können begleitend, vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Demenz oder bei zusätzlich vorliegenden Komplikationen wie Infektionen, auftreten (Roeben et al. 2018).

Jederzeit im Krankheitsverlauf kann es zu behavioralen und psychologischen Symptomen bei Demenz (BPSD) kommen. Diese umfassen Wahnvorstellungen und Halluzinationen, affektive Störungen wie Depression oder Euphorie, Erregungs- und Angstzustände, Apathie, Enthemmung und erhöhte Reizbarkeit. Ebenso können ungewöhnliches motorisches Verhalten sowie Schlaf- und Essstörungen auftreten. BPSD können episodisch oder konstant vorkommen und sind sehr variabel in ihrer Ausprägung (van der Linde et al. 2016).

Spätstadium der Demenzerkrankungen

Der Verlauf einer Demenzerkrankung und das Fortschreiten von leichten zu schwereren Stadien kann individuell sehr unterschiedlich sein und ist Ausdruck der Charakteristika sowohl der Art der vorliegenden Demenzerkrankung als auch der erkrankten Person mit ihren jeweiligen Anlagen und Lebensumständen. Die hohe Varianz des Krankheitsverlaufs erschwert zudem die Prognose für einzelne Patient*innen enorm (Melis et al. 2019).

Im schweren Stadium der Demenz kommt es meist zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustands und einer Verstärkung der bereits vorhandenen kognitiven

Symptome. Eine verminderte Kommunikationsfähigkeit, die Einschränkung der Mobilität sowie Stuhl- und Urininkontinenz machen MmD in diesem Stadium stark abhängig von der Pflege durch Andere (Kumar & Kuriakose 2013). Im Spätstadium der Krankheit sind MmD aufgrund von Mutismus oft nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse in einer für die Pflegenden verständlichen Art und Weise verbal zu äußern. So können Verhaltensänderungen, Angst und Unruhe auch Ausdruck von Schmerzen sein, welche durch geeignete Assessments abgeklärt und analgetisch therapiert werden sollten (Diehl-Schmid et al. 2018b).

Lebensende von Menschen mit Demenz

Durchschnittlich liegt die Überlebenszeit nach der Diagnosestellung zwischen 1,1 und 8,5 Jahren. Patient*innen mit FTD und VaD erleiden dabei den stärksten relativen Verlust an Lebenszeit: FTD- Patient*innen, weil sie häufiger bereits in jüngeren Jahren von der Krankheit betroffen sind, VaD- Patient*innen aufgrund bei ihnen vorliegender kardiovaskulärer Risikofaktoren, die im Verlauf zu somatischen Komplikationen führen können (Brodaty et al. 2012). Die mittlere Überlebenszeit beträgt für Männer 4,1 Jahre und für Frauen 4,6 Jahre (Xie et al. 2008). Für Menschen mit YOD ergibt sich mit 3 bis 14 Jahren eine noch schwieriger zu prognostizierende Überlebenszeit, die zudem von der Demenzursache abhängt (Onyike & Diehl-Schmid 2013).

Bei MmD führen infektiologische vor kardiovaskulären Erkrankungen die Liste der Todesursachen an: zu Aspirations-Pneumonien kam es in einer amerikanischen Studie bei fast zwei Dritteln der MmD aufgrund eines zunehmend schwächeren und langsameren Schluckreflexes (Chen et al. 2006). Unter dem weiter nachlassenden Schluckreflex kommt es häufig zu erschwerter Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, weshalb Malnutrition und Dehydrierung weitere häufige Todesumstände für MmD darstellen (Caron et al. 2005). Der Eintritt des MmD in die imminente Sterbephase kündigt sich häufig durch einen Appetitverlust und zunehmende Schwäche an (Sandvik et al. 2016). Vigilanzminderung, ein unregelmäßiger Atemrhythmus sowie ein Verblassen der Haut von Lippen und Nase können weitere Zeichen des bevorstehenden Todes sein (Diehl-Schmid et al. 2018b). Eine niederländische Studie zum Lebensende von MmD in Pflegeheimen konnte zeigen, dass die Symptomlast eine Woche vor dem Tod dieser Menschen hoch ist. Über die Hälfte der MmD hatte Schmerzen, bei 35% traten Agitation und Luftnot auf. Nur 23% der Studienteilnehmer*innen litten nicht unter mindestens einem dieser Symptome

(Hendriks et al. 2014). Aus dem gleichen Datensatz ging hervor, dass nur 56% der Patient*innen aus Sicht der Angehörigen friedlich verstarben (Roo et al. 2014).

1.6 Palliativmedizin und Advance Care Planning

Palliativversorgung ist nach der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016). In der palliativen Versorgung erfolgt also ein Wechsel des Therapieziels weg von der unbedingten Lebensverlängerung und hin zu einer besseren Lebensqualität durch möglichst weitreichende Symptombefreiung der Patient*innen, was auch eine Verkürzung der verbleibenden Lebenszeit bedeuten kann, aber nicht muss. Diese Definition der Palliativmedizin schließt somit auch MmD in die Gruppe derjenigen mit ein, die von ihr profitieren können (Hewer & Holthoff-Detto 2020).

Eng mit der Palliativmedizin verknüpft ist das Konzept des Advance Care Planning (ACP). ACP beschreibt einen Prozess, der es Menschen ermöglicht, die medizinische Versorgung zu erhalten, die mit ihren jeweiligen Werten, Vorstellungen und Zielen übereinstimmt. Dabei werden diese Vorstellungen und Ziele frühzeitig schriftlich und in Gesprächen festgelegt, damit sich Patient*innen im Krankheitsfall auf diese berufen und medizinische Entscheidungen nach ihnen getroffen werden können (Sudore et al. 2017). Für MmD scheint dieses Konzept vor dem Hintergrund nachlassender kognitiver Funktionen besonders wichtig zu sein. Gleichzeitig bringen demenzielle Erkrankungen aber auch spezielle Herausforderungen mit sich, die nach gezielt auf diese Patient*innengruppe zugeschnittenen ACP-Konzepten verlangen (Jox et al. 2018).

1.7 Palliativmedizinische Aspekte bei Demenz

Welche Aspekte die Palliativversorgung für MmD umfassen sollte, wurde in einer Studie der European Association for Palliative Care (EAPC) untersucht. 64 Experten*innen aus den Bereichen Palliativmedizin und Demenzversorgung einigten

sich dabei auf folgende Kernpunkte: Personen-zentrierte Pflege, Kommunikation und gemeinsame Entscheidungsfindung, optimale Symptombehandlung und Herstellung von Wohlbefinden, das Erstellen von Pflegezielen, die Kontinuität der Pflege, psychosoziale und spirituelle Unterstützung sowie die Unterstützung und Einbindung der Familie und Weiterbildung des Pflegeteams (van der Steen et al. 2014a). Die EAPC strebt somit jenes ganzheitliche und personenzentrierte Therapiekonzept an, das auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin formuliert.

Uneinigkeit herrscht dabei jedoch über den Zeitpunkt im Krankheitsverlauf von Demenzerkrankungen, an dem palliative Maßnahmen in Kraft treten sollten. Die Frage, ob diese bereits zu Beginn der Demenzerkrankung oder erst im fortgeschrittenen Stadium ergriffen werden sollten, wird sowohl in verschiedenen Ländern als auch innerhalb des Personals in medizinischen Einrichtungen unterschiedlich bewertet (van Riet Paap et al. 2015). Systematische Übersichtsarbeiten zeigen bei frühem Einbezug von Palliativversorgung die größten positiven Effekte auf die Lebensqualität der Patient*innen, was für eine Implementation im frühen bis mittleren Krankheitsverlauf spricht (Gaertner et al. 2017).

Anwendung finden palliativmedizinische Maßnahmen jedoch nach wie vor hauptsächlich bei onkologischen Patient*innen: bei gleichzeitigem Vorliegen einer Krebs- und Demenzdiagnose werden diese Menschen häufiger palliativmedizinisch betreut als bei Vorliegen einer Demenz-Diagnose in Kombination mit einer anderen, nicht onkologischen, lebensbedrohlichen Erkrankung (Crowther et al. 2013). Im Vergleich zu Krebspatient*innen und Menschen mit terminalem Organversagen wird mit MmD und ihren Angehörigen auch seltener über die Integration von Palliativmedizin in den Behandlungsplan gesprochen (Evans et al. 2014).

1.8 Häusliche Versorgung von Demenzpatient*innen in Deutschland

In Deutschland werden ungefähr 75% der MmD zu Hause von Angehörigen gepflegt und betreut (van der Vaart 2017). Auch zum Zeitpunkt des Todes befindet sich mit 20-30% der MmD in Deutschland im internationalen Vergleich ein großer Anteil zu Hause (Dasch et al. 2015). Vergleichbare Studien ergeben diesbezüglich für die USA weniger als 20% (Mitchell et al. 2005), in anderen europäischen Ländern wie Belgien, den Niederlanden, England, Wales und Schottland teilweise sogar weniger als 10 % (Houttekier et al. 2010). Die hohe Zahl der ambulant betreuten Menschen in Deutschland spiegelt auch die Wünsche von Angehörigen und Patient*innen wider:

eine in Rheinland-Pfalz durchgeführte Studie zeigte, dass das eigene zu Hause von der Mehrheit als der gewünschte Pflege- und auch Sterbeort angesehen und die Pflege dort, gleichauf mit spezialisierten Pflegeeinrichtungen, als für MmD am besten geeignet angesehen wird (Pinzon et al. 2013). Ein weiterer nicht zu unterschätzender Grund für die Pflege zu Hause scheinen die hohen Kosten für die Versorgung von MmD in Pflegeheimen zu sein, weshalb vor allem besser verdienende Familien diese in Anspruch nehmen (Irwin et al. 2013).

Gleichzeitig scheinen ambulant betreute MmD aber auch eine Vielzahl unerfüllter Bedürfnisse zu haben, die von nicht adäquat behandelten Schmerzen über fehlende rechtliche Beratung bis hin zu mangelnder sozialer Integration reichen (Eichler et al. 2016). Einige dieser Bedürfnisse können durch die vorhandenen Unterstützungsangebote bedient werden. So werden die Hälfte der zu Hause betreuten MmD zusätzlich zu ihren Angehörigen auch von professionellem Pflegepersonal oder in der Tagespflege betreut. Ungefähr 30% nehmen die Kurzzeitpflege und 15% keinerlei Hilfsangebote in Anspruch (Kutzleben et al. 2016). Insgesamt könnten aber noch wesentlich mehr MmD und Angehörige von dem vorhandenen ambulanten Unterstützungs-Angebot profitieren (Karrer et al. 2020). Was für die allgemeine Versorgung gilt, scheint im Besonderen für die ambulante Palliativversorgung zu gelten: die Versorgungsmöglichkeiten der Palliativmedizin sind in der ambulanten Behandlung von Demenzpatient*innen bislang nicht ausreichend berücksichtigt worden und mehr MmD könnten Vorteile aus ihnen ziehen (Miranda et al. 2019).

Die palliativmedizinische Basis-Versorgung wird in Deutschland im ambulanten Bereich von der allgemeinen ambulanten palliativmedizinischen Versorgung (AAPV) getragen. Dies ist ein Zusammenschluss aus vor allem niedergelassenen Haus- und Fachärztinnen und -ärzten sowie Pflegediensten, die über die palliativmedizinische Basisqualifikation verfügen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009a). Bei komplexen Krankheitsfällen mit hoher Symptomlast oder gleichzeitigem Vorliegen schwerer körperlicher Erkrankungen kann die spezielle ambulante palliativmedizinische Versorgung (SAPV) zusätzlich verordnet werden. Die SAPV bietet ein palliativärztliches und -pflegerisches Unterstützungsmanagement einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen mit 24-stündiger Erreichbarkeit an sieben Tagen der Woche (Deutsche Gesellschaft für

Palliativmedizin 2009b). Bestenfalls kann so in zusätzlicher Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst und vor allem der pflegenden Angehörigen des MmD eine palliativmedizinische Versorgung gewährleistet werden, die Lebensqualität und Selbstbestimmung von Patient*innen fördert und erhält (Diehl-Schmid 2018).

1.9 Nationale und internationale Studienlage

Bisher durchgeführte Studien zur Integration von Palliativmedizin in die Behandlung dementer Menschen am Lebensende haben positive Effekte auf eine Vielzahl verschiedener Aspekte der Demenzversorgung zeigen können (Senderovich & Retnasothie 2020). Gleichzeitig ist jedoch festzustellen, dass die zu diesem Thema durchgeführten Studien fast ausschließlich Patient*innen einschlossen, die in Langzeitpflegeeinrichtungen betreut wurden. Es gibt hingegen nur wenige internationale prospektive Studien zu MmD am Lebensende, die zu Hause betreut werden (engl.: Home-Care-Patient*innen, HC-Patient*innen). Eine prospektive italienische Studie untersuchte die kritischen Entscheidungen in der Behandlung am Lebensende von MmD und schloss dabei auch HC-Patient*innen mit ein. Sie kam zu dem Schluss, dass ambulant und häuslich betreute MmD von Maßnahmen profitieren könnten, die Hospitalisierungen verhindern, während für stationär betreute MmD mehr palliative Versorgungsstrukturen angemessen wären (Toscani et al. 2015). In Singapur wurde 2020 eine 3-jährige longitudinale prospektive Studie zum Lebensende von HC-Patient*innen und der Belastung der pflegenden Angehörigen gestartet (Malhotra et al. 2020).

Für die gerade in Deutschland so große Gruppe der in der Häuslichkeit betreuten, sowohl jungen als auch alten, MmD mangelt es hingegen an entsprechenden Untersuchungen.

1.10 Fragestellung der Dissertation

Ziel der **EPYLOGE**-Studie (IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in Germany), welche von 2017 bis 2020 am Zentrum für kognitive Störungen der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Technischen Universität München durchgeführt wurde (Diehl-Schmid et al. 2018a), war die prospektive Datenerhebung einer Gruppe von sowohl stationär als auch ambulant versorgten Demenzpatient*innen im schweren Krankheitsstadium. Im Fokus der Studie standen dabei bestehende Symptome, die in

Anspruch genommene (Palliativ-)Versorgung und ACP, Lebensqualität und Symptomlast während des Sterbeprozesses sowie die Belastung der Angehörigen.

Die vorliegende Arbeit verwendete in der EPYLOGE-Studie erhobene Daten zu häuslich betreuten Menschen mit Demenz am Lebensende in Deutschland, und behandelt folgende Themenkomplexe und Fragestellungen:

- Wie präsentiert sich die soziodemographische Struktur häuslich versorgter Demenzpatient*innen und pflegender Angehöriger in Deutschland? Zunächst sollen hierzu die demographischen Daten der Gruppe durch Methoden der deskriptiven Statistik dargestellt werden. Analysiert werden dabei Demenzursachen sowie Alters- und Versorgungsstruktur der Teilnehmenden.
- Nach Darstellung des Krankheitsstadiums und somatischer Komorbiditäten sollen die Symptomlast und der damit einhergehende Leidensdruck für Patient*innen sowie die aus der Pflege des MmD resultierende Belastung für pflegende Angehörige erfasst werden. Ein Fokus liegt dabei auf der Bewältigung alltäglicher Aktivitäten (engl.: activities of daily living, ADL) und auf der Ausprägung von BPSD.
- Weiterhin bemüht sich die vorliegende Arbeit, die bestehende Versorgung von ambulant behandelten MmD zu erfassen und stellt die Frage nach Möglichkeiten der Integration palliativmedizinischer Ansätze in diese. Hierzu wurde das Vorliegen von im Sinne des Advance Care Planning getroffener schriftlicher Verfügungen als auch die aus Expertinnensicht für eine optimale Versorgung der Patient*innen unverzichtbaren und wünschenswerten Versorgungsangebote analysiert. Es wurde weiterhin ermittelt, in welchem Umfang diese Angebote in das Behandlungskonzept integriert waren und was die Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme waren.
- Welche Einflussfaktoren auf das Wohlbefinden von MmD gibt es, sowohl auf Patient*innen- als auch auf Angehörigen-Seite? Entsprechend des palliativmedizinischen Ansatzes wurde dazu die mit dem QUALID-Fragebogen erfasste Lebensqualität der in die Studie eingeschlossenen MmD als unabhängige Variable in einem Modell der multiplen linearen Regression gewählt. Die Hypothese dabei lautete, dass die jüngere Gruppe der YOD-Patient*innen, versorgt in einem auf ältere Menschen zugeschnittenen

Gesundheitssystem, eine schlechtere Lebensqualität und andere Einflussfaktoren auf diese aufweist.

2 Methoden

2.1 Studienablauf

Die Durchführung der EPYLOGE-Studie erfolgte im Zeitraum von 2017 bis 2020 am Zentrum für kognitive Störungen der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München. Ziel der monozentrischen Studie war die prospektive Datenerhebung über Demenzpatient*innen im fortgeschrittenen und terminalen Stadium, die in Pflegeeinrichtungen oder zu Hause versorgt werden, hinsichtlich mehrerer Faktoren der Symptomatik und des Leidensdrucks, der Versorgung, palliativer Therapie und Angehörigenbelastung. In einem für Deutschland bisher einmaligen Studiendesign konnten 191 Patient*innen und deren Angehörige rekrutiert werden, von denen 88 Patient*innen häuslich und 103 in einer Langzeitpflegeeinrichtung versorgt wurden. Durch die EPYLOGE-Studie konnten somit auch erstmals prospektive Daten über im häuslichen Umfeld betreute MmD am Lebensende sowie deren Versorgung in Deutschland erfasst werden. Zusätzlich wurde die Inklusion einer ausreichend hohen Anzahl von Patient*innen mit YOD angestrebt, um auch über diese bisher wenig erforschte Gruppe an Erkrankten und ihre speziellen Bedürfnisse Erkenntnisse zu gewinnen.

Die EPYLOGE-Studie wurde durch die Ethikkommission der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München begutachtet und erhielt am 18.08.2017 ein positives Votum. Sie wurde am 06.12.2017 bei ClinicalTrials.gov (NCT03364179) registriert. Gefördert wurde sie durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Potenzielle Studienteilnehmer*innen konnten über mehrere Wege identifiziert und kontaktiert werden. So konnten durch das Zentrum für kognitive Störungen der Technischen Universität München die Angehörigen von Menschen, die seit 2005 die Diagnose einer demenziellen Erkrankung erhalten hatten, kontaktiert und um die Studienteilnahme gebeten werden. Weiterhin war durch ein kollaboratives Netzwerk aus Pflegeheimen, Unterstützungs- und Forschungsgruppen, welches sich speziell um Menschen mit YOD kümmert, die Rekrutierung jüngerer Patient*innen möglich. Durch Langzeitpflegeeinrichtungen in ländlichen Gebieten Deutschlands konnten weitere

mögliche Studienteilnehmer*innen identifiziert und kontaktiert werden. Die EPYLOGE-Studie konnte so die Daten von 191 MmD auswerten, darunter 93 Patient*innen mit YOD und 98 mit LOD. 88 Teilnehmende wurden dabei ambulant versorgt und bilden den Datensatz, auf dem die vorliegende Arbeit beruht.

Bei Zutreffen der folgenden Einschlusskriterien konnte eine Teilnahme der Patient*innen und ihrer Angehörigen an der Studie erfolgen:

1. Patient*in mit fortgeschrittener Demenz (mittel- bis schwergradig)
2. Patient*in lebt(e) zu Hause oder im Pflegeheim
3. Volljährige pflegende/ betreuende Person vorhanden
4. Ausreichende Deutschkenntnisse der Angehörigen
5. Informiertes Einverständnis des gesetzlich Vertretenden vorliegend

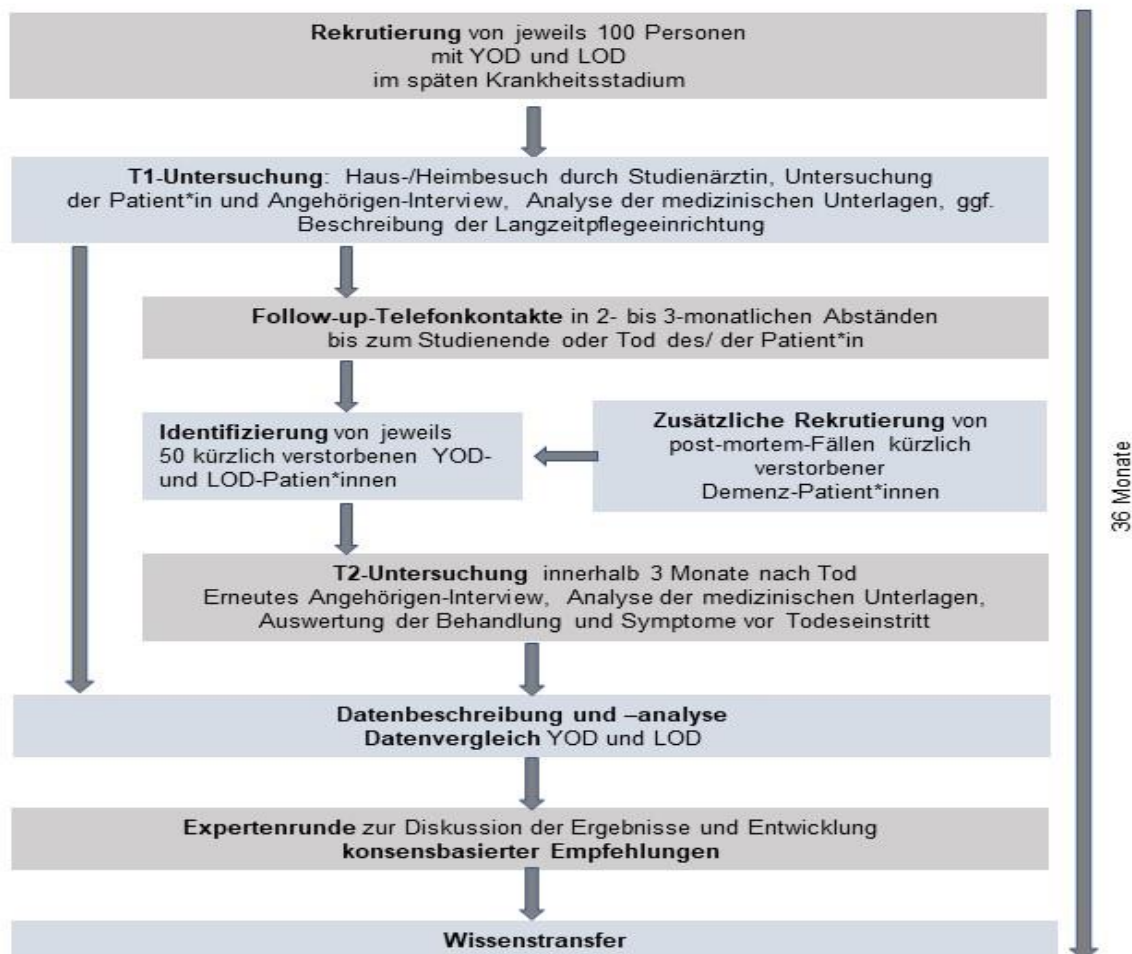
Falls eines der Einschlusskriterien nicht zutreffend war, war eine Teilnahme nicht möglich.

Die Studie gliederte sich in zwei Teile: zunächst wurden in einer Baseline-Untersuchung (T1) die Patient*innen zu Hause oder im Pflegeheim von zwei Studienärztinnen der EPYLOGE-Arbeitsgruppe ausführlich körperlich-neurologisch untersucht. Der Schweregrad der Demenz, Schmerzen und anderweitiger Leidensdruck sowie Probleme und Unterstützungsbedarf bei der Alltagsbewältigung wurden anhand validierter Fragebögen erfasst. Nach Möglichkeit wurde mittels der Patient*innenunterlagen die medizinische Vorgeschichte und die medikamentöse Therapie erfasst. Die soziodemographischen Daten der Patient*innen und der pflegenden Angehörigen wurden im anschließenden Angehörigen-Interview erhoben. Dabei erfolgte weiterhin die ebenso Fragebogen-gestützte Erfassung der Themenkomplexe Angehörigenbelastung, Wohlbefinden und Lebensqualität der Angehörigen sowie Zufriedenheit mit der Pflegesituation. Anschließend wurden die pflegenden Angehörigen in Abständen von 2 bis maximal 3 Monaten telefonisch kontaktiert, um eventuelle Änderungen in der Versorgung des MmD zu eruieren.

Falls der MmD im Verlauf der Studie verstorben sein sollte, fand ein zweites ausführliches Angehörigengespräch (T2) statt, in dem die Symptome sowie die medizinische Versorgung des MmD vor dem Tod erhoben wurden. Für die vorliegende Arbeit fanden nur die Daten aus der T1-Erhebung Verwendung. Abbildung 1

verbildlicht den Studienablauf und ist an das veröffentlichten EPYLOGE-Studienprotokoll (Diehl-Schmid et al. 2018a) angelehnt.

Abbildung 1: Flussdiagramm zum Ablauf der EPYLOGE-Studie



Abkürzungen: LOD: Late onset dementia, YOD: Young onset dementia

2.2 Datenerhebung

2.2.1 Instrumente der Patient*innenuntersuchung

Clinical Dementia Rating Scale (CDR, Morris et al, 1993)

Die globale Einschätzung des Schweregrades einer demenziellen Beeinträchtigung erfolgt durch die Befragung von Patient*innen und deren Bezugspersonen. Mögliche Einschränkungen in den Kategorien Gedächtnis, Orientierung, Urteilsvermögen, Problemlösen, Leben in der Gemeinschaft, Haushalt und Hobbies sowie Körperpflege werden in die Schweregrade 0 (keine Einschränkungen), 0,5 (fragliche Einschränkungen), 1 (leichte Einschränkungen), 2 (mäßige Einschränkungen) und 3 (schwere Einschränkungen) eingeteilt. Aus diesen Unterscores wird ein Gesamtscore

berechnet, der die Bewertung der demenziellen Einschränkung zulässt. Der Gesamtscore lässt folgende Unterscheidungen zu:

CDR 0: keine Demenz

CDR 0,5: fragliche Demenz

CDR 1: leichte Demenz

CDR 2: mäßig schwere Demenz

CDR 3: schwere Demenz

Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia (GDS, modifiziert, Reisberg, 1982)

Anhand klinischer Kriterien und des beobachtbaren Verhaltens teilte Reisberg den Verlauf demenzieller Erkrankungen in sieben Stadien unterschiedlicher Schwere ein. Die ersten drei Stadien beschreiben dabei die häufig vor Diagnosestellung vorliegenden Symptome. Ab dem Stadium 4 ist nach dieser Einteilung die Diagnose zu stellen und ab Stadium 5 ist die betroffene Person auf Hilfe bei der Bewältigung des Alltags angewiesen. Aufgrund des Einschlusskriteriums einer vorhandenen schweren demenziellen Erkrankung erfolgte in der EPYLOGE-Studie die Verwendung lediglich der letzten drei Stadien 5, 6 und 7.

-Stadium 5: mäßig schwere kognitive Einschränkungen

-Stadium 6: schwere kognitive Einschränkungen

-Stadium 7: sehr schwere kognitive Einschränkungen

Mini-Mental-Status-Test (MMST, Folstein et al, 1975)

Der MMST umfasst das Beantworten von Fragen sowie das Ausführen einfacher Handlungen und überprüft dadurch die Parameter zeitliche und räumliche Orientierung, Merk- und Erinnerungsfähigkeit, Sprache und Sprachverständnis, Lesen, Schreiben und Rechnen sowie die Visuokonstruktion. Der Test hat sich im klinischen Alltag als geeignetes Screening-Verfahren zur Feststellung kognitiver Defizite etabliert. Maximal können Patient*innen dabei 30 Punkte erreichen, minimal 0 Punkte. Je höher der Wert, desto besser werden die kognitiven Fähigkeiten beurteilt.

Die Einteilung einer möglicherweise vorliegenden demenziellen Entwicklung erfolgt meist nach den folgenden Werten:

30 - 27 Punkte: keine Demenz

26 - 20 Punkte: leichte Demenz

19 - 10 Punkte: mittelschwere Demenz

< 9 Punkte: schwere Demenz

Aktivitäten des täglichen Lebens/ Barthel-Index (ADL, Mahoney und Barthel, 1965)

Dieses Bewertungsverfahren der alltäglichen Fähigkeiten ermöglicht eine Aussage über die Selbstständigkeit beziehungsweise Pflegebedürftigkeit von Patient*innen. In den Kategorien Baden und Waschen können maximal 5 Punkte, in den Kategorien Essen, An- und Auskleiden, Stuhl- und Urinkontrolle, Toilettenbenutzung und Treppensteigen maximal 10 Punkte und für Bett-/ (Roll)-Stuhltransfer und Bewegung maximal 15 Punkte vergeben werden, welche zu einem Gesamtscore von maximal 100 Punkten addiert werden. Der minimal zu erreichende Punktwert von 0 Punkten weist auf eine komplette Pflegebedürftigkeit, der Maximalwert von 100 Punkten auf Selbstständigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens hin. Genauer lässt sich die erreichte Punktzahl der untersuchten Person wie folgt interpretieren:

0-30 Punkte: weitgehend pflegeabhängig

35-80 Punkte: hilfsbedürftig

85-95 Punkte: punktuell hilfsbedürftig

100 Punkte: Zustand kompletter Selbstständigkeit

Neuropsychiatrisches Inventar (NPI, Cummings 1994)

Zur Evaluierung des Vorliegens und der Ausprägung von BPSD wird ein Interview mit der Bezugsperson der Patient*innen geführt. Dabei soll das in den letzten vier Wochen gezeigte Verhalten in seiner Schwere und Frequenz durch Angehörige beurteilt werden. Die Häufigkeit des Verhaltens kann dabei mit Werten von 1 (selten, weniger als einmal pro Woche) bis 4 (sehr häufig, einmal oder mehrmals pro Tag) angegeben werden. Der Schweregrad kann mit Werten von 1 (leicht), 2 (mäßig) und 3 (deutlich) differenziert werden. Das Produkt der Unter-Scores von Häufigkeit und Schwere des Verhaltens ergibt den Gesamtscore des Items mit einem Maximalwert von 12 Punkten.

Die einzelnen Items sind:

1. Wahnvorstellungen
2. Halluzinationen
3. Erregung
4. Depression

5. Angst
6. Euphorie
7. Apathie
8. Enthemmung
9. Reizbarkeit
10. Ungewöhnliches motorisches Verhalten
11. Schlaf/ Verhalten während der Nacht
12. Appetitveränderungen und Essstörungen

Die Summe aller 12 Produkte der einzelnen Items ergibt den NPI-Gesamtscore mit einem Minimalwert von 0 und einem Maximalwert von 144 Punkten.

Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD/PAINAD, Warden et al., 2003)

Um Schmerzen auch bei Menschen, die sich nicht mehr oder nur unzureichend verbal äußern können, zu evaluieren, eignet sich die Anwendung dieser Skala. In einem zweiminütigen Zeitfenster wird dabei bewertet, ob Verhalten des MmD auftritt, welches auf Schmerzen hinweisend sein kann. Geachtet wird dabei auf Atmung, negative Lautäußerungen, den Gesichtsausdruck, die Körpersprache und ob sich der MmD durch Stimme oder Berührung ablenken oder trösten lässt. Jede der 5 Kategorien bietet dabei bis zu 9 Items, die je nach Schwere mit 0,1 oder 2 Punkten bewertet werden. Dabei deutet eine höhere Punktzahl auf stärkere Schmerzen hin. Der Gesamtwert der Skala ergibt sich aus der Summe der jeweils höchsten Einzelwerte der Kategorien. Die Maximalpunktzahl liegt bei 10 Punkten, der niedrigste Wert beträgt 0 Punkte.

Discomfort Scale (DS-DAT, Hurley et al, 1992)

Diese Skala dient ebenfalls dazu, das Auftreten von Schmerzen oder anderen unangenehmen Empfindungen bei MmD zu evaluieren, die krankheitsbedingt in ihrer Sprachproduktion stark eingeschränkt sind. Die Items geräuschvolles Atmen, negative/ablehnende Lautäußerungen, unzufriedener, trauriger und ängstlicher Gesichtsausdruck, finsterer Blick, angespannte Körperhaltung und motorische Unruhe werden dabei vom Rater in ihrer Häufigkeit, Intensität und Dauer über einen Zeitraum von 5 Minuten bewertet. Minimal können 0 Punkte, maximal 24 Punkte erreicht werden. Je höher die Punktzahl, desto stärker ausgeprägt sind die einzelnen Items.

End of Life in Dementia- Symptom Management (EOLD-SM, Volicer et al, 2001)

Die EOLD-SM Skala wertet über eine Befragung der pflegenden Bezugsperson aus, wie häufig bestimmte, für demenzielle Erkrankungen typische Symptome und Verhaltensweisen in den letzten 90 Tagen vor Befragung aufgetreten sind. Die Items Schmerz, Kurzatmigkeit, Hautläsionen, Ruhe, Depression, Furcht, Angst, Agitation und Abwehr pflegerischer Maßnahmen werden dabei nach Häufigkeit ihres Auftretens mit 0 bis 5 Punkten bewertet, wobei 5 Punkte zu vergeben sind, wenn das Item in den letzten 90 Tagen niemals aufgetreten ist. 0 Punkte werden vergeben, wenn es jeden Tag auftrat. Das Item „Ruhe“ ist dabei invers kodiert. Die maximale Punktzahl beträgt 45 Punkte, die minimale 0 Punkte. Je höher die Punktzahl, desto seltener traten die Items auf.

Quality of life in late stage dementia (QUALID, Weiner et al., 2000)

Der QUALID-Fragebogen erhebt die Lebensqualität eines MmD anhand von 11 Aussagen zu Verhalten und Gemütszuständen, die von der primären Bezugsperson in ihrer Häufigkeit eingestuft werden. Es stehen je Item die Antwortmöglichkeiten 1 bis 5 zur Verfügung. Der Gesamtscore berechnet sich aus der Summe der jeweils vergebenen Punkte der 11 Items. Die maximale Punktzahl von 55 Punkten deutet dabei auf die niedrigst mögliche Lebensqualität, die mit 11 Punkten niedrigste Punktzahl auf die höchste, mit dieser Skala erfassbare, Lebensqualität hin. Zu jedem Item gibt es die Option „Nicht beurteilbar“.

Mini Suffering State Examination (MSSE, deutsche Version, modifiziert, Aminoff et al., 2004)

Diese Skala bewertet den Grad des Leidensdrucks des MmD. Bewertet werden durch Untersuchende das Vorliegen von Schmerzen, Dekubiti, Unterernährung und von Problemen bei der Nahrungsaufnahme sowie das Vorliegen invasiver Maßnahmen wie Magensonden oder Kathetern. Weiterhin werden unruhiges Verhalten und Schreien als Items aufgeführt. Die Meinungen der Angehörigen und der Behandelnden darüber, ob untersuchte Patient*innen leiden, fließen ebenfalls als Item mit ein. Die Ja- und Nein-Antwortmöglichkeiten auf das Vorliegen der Items beziehen sich auf den Zeitpunkt der Untersuchung. Jede Ja-Antwort wird mit einem Punkt bewertet.

Ein Gesamtscore von 0 bis 3 Punkten weist auf geringen, 4 bis 6 Punkte auf einen mittelgradigen und 7 bis 10 Punkte auf einen hohen Leidensdruck des MmD hin. Erweitert wurde der MSSE um die Zusatzfrage an Angehörige, ob diese überrascht wären, würde der MmD in den nächsten 6 Monaten versterben.

2.2.2 Instrumente der Angehörigen-Befragung

WHO (Fünf) – Fragebogen zum Wohlbefinden (World Health Organisation, Version 1998)

Dieser Fragebogen bietet die Möglichkeit der Selbsteinschätzung des Befindens der ausfüllenden Person in den letzten zwei Wochen. Probanden, in diesem Fall pflegende Angehörige des an der Studie teilnehmenden MmD, können ihre Stimmung, ihr Anspannungsniveau, ihren Antrieb, die Schlafqualität und das generelle Interesse an alltäglichen Dingen auf einer Skala von 0 bis 5 bewerten. Der Gesamtscore reicht von 0 bis 25 Punkte, wobei eine höhere Punktzahl für ein größeres Wohlbefinden spricht. Ein Punktwert unter 13 kann auf eine Depression hinweisen.

Beck-Depressions-Inventar (BDI-II, Beck et al, Revidierte Version, 1996)

Befragte können die für die letzten zwei Wochen am ehesten zutreffende Aussage zu Lebensbereichen, die häufig durch eine depressive Symptomatik beeinträchtigt sind, auswählen. Jede der 21 Fragen kann mit 0 bis 3 Punkten gewichtet werden, wobei diese mit steigender Punktzahl ein negativeres Empfinden ausdrücken. Die maximale Punktzahl beträgt 63, die minimale 0 Punkte.

Der Schweregrad einer möglichen Depression wird nach folgenden Cut-off-Werten eingeteilt:

Gesamtscore 0 - 8: unauffällig

Gesamtscore 9 - 13: minimale Depression

Gesamtscore 14 - 19: milde Depression

Gesamtscore 20 - 28: moderate Depression

Gesamtscore 29 - 63: schwere Depression

Caregiver Strain Index (CSI, Robinson 1983)

Dieser Fragebogen evaluiert die Belastung für Angehörige, die durch die Pflege und Betreuung einer pflegebedürftigen Person entsteht. Abgefragt werden in 13 Fragen körperliche, psychische, zeitliche und finanzielle Belastungen. Die Antwortmöglichkeiten sind mit „Ja“ und „Nein“ dichotom gestaltet. Die Maximalpunktzahl beträgt 13 Punkte, minimal sind 0 Punkte zu erreichen. Dabei spiegelt eine höhere Punktzahl eine höhere Belastung wider. Ein Gesamtergebnis von über 7 Punkten weist auf eine hohe Belastung durch die Pflege des MmD hin.

Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k, Gräßel et al. 2014)

Ähnlich wie der Caregiver Strain Index bemisst die Häusliche-Pflege-Skala die für den pflegenden Angehörigen aus der Pflege resultierenden Belastungen. Die 10 Aussagen lassen hierbei eine Graduierung von 0 (stimmt nicht) bis 3 (stimmt genau) zu und lassen sich ebenfalls in Belastungen körperlicher, psychischer, zeitlicher und finanzieller Art unterteilen. Die höchste Punktzahl von 30 Punkten entspricht dabei der maximal erfassbaren Belastung. Die dazwischenliegenden Werte werden wie folgt bewertet:

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

2.3 Statistische Methoden der Datenauswertung

Die für die Studie erhobenen Daten wurden nach Einpflegung in eine elektronische Datenbank mit dem Programm SPSS (Statistical Product and Service Solutions, Version 28.0.1.0 [142] für Windows) von IBM (International Business Machines Corporation, Somers, NY, USA) ausgewertet. Für die grafische Darstellung der Daten wurden die Programme Excel (Version 2021, Microsoft) und Prism (Version 5, GraphPad Inc.) verwendet.

Methoden der deskriptiven Statistik wurden zur Stichprobenbeschreibung benutzt. Dabei wurden die Mittelwerte (MW), die Standardabweichung (SD), Maximum (Max) und Minimum (Min) ermittelt. Weiter wurden die absoluten und relativen Häufigkeiten bestimmt. Um Unterschiede zwischen den Untergruppen der YOD- und LOD-Patient*innen zu bestimmen, kam für den Vergleich zwischen kategorialen und numerischen Merkmalen bei Vorliegen parametrischer Daten der T-Test und für nicht

parametrische Daten der Mann-Whitney-U-Test zum Einsatz. Zum Vergleich zweier kategorialer Merkmale wurde der Chi²-Test verwendet. SPSS kam ebenfalls zur Anwendung bei der Berechnung der multiplen linearen Regressionsanalyse mittels blockweiser Einschlussmethode zu Einflussfaktoren auf den QUALID-Gesamtscore. Als globales Signifikanzniveau für alle durchgeführten statistischen Tests wurde $\alpha=5\%$ festgelegt.

3 Ergebnisse

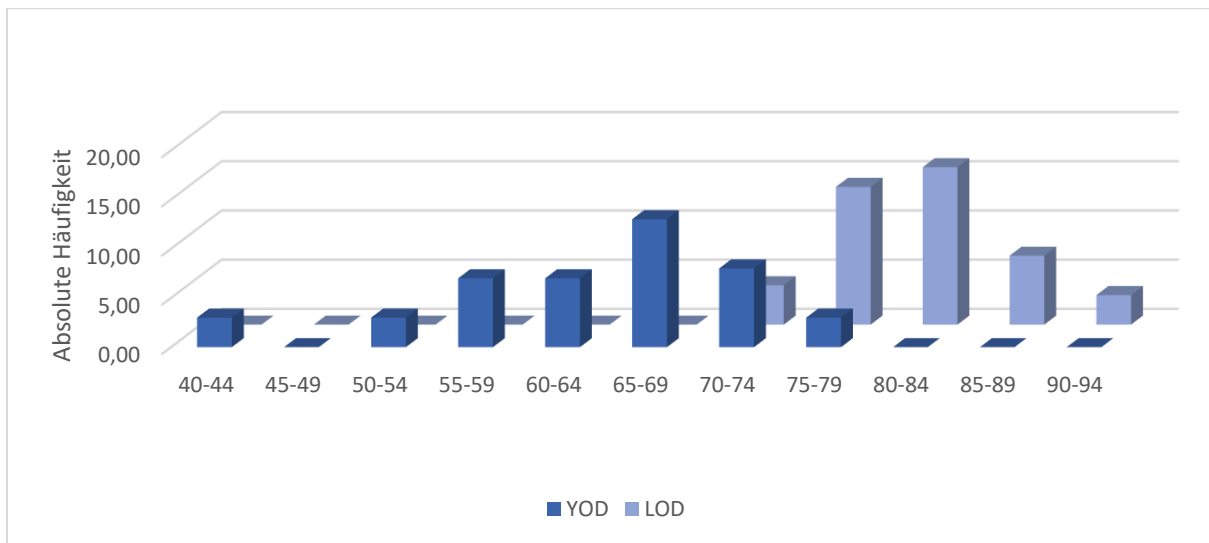
3.1 Stichprobenbeschreibung

3.1.1 Patient*innen der Studie

Die für diese Arbeit verwendete Stichprobe an Patient*innen umfasste 88 MmD im späten Krankheitsstadium, die in ihrem häuslichen Umfeld versorgt werden und welche einen Teil der Grundgesamtheit der EPYLOGE-Studienteilnehmer*innen darstellen. Sie konnten im Zeitraum von Dezember 2017 bis April 2019 identifiziert und bei fehlenden Ausschlusskriterien für die Studie rekrutiert werden. Von diesen 88 ambulant betreuten MmD konnten je 44 Personen aufgrund ihres Alters bei Krankheitsbeginn einer der Untergruppen, der YOD- oder der LOD- Patient*innen, zugeordnet werden. Die relative Häufigkeitsverteilung der Anzahl der Teilnehmenden zwischen den Gruppen lag somit bei genau 50%.

Innerhalb der YOD-Untergruppe waren 50% der MmD männlich und 50% weiblich, während in der LOD-Untergruppe 52,3% Frauen und 47,7% Männer vertreten waren. Das durchschnittliche Alter der YOD-Untergruppe betrug 63,2 (SD 9,1) und das der LOD-Untergruppe 80,9 (SD 5,0) Jahre. Abbildung 2 stellt die Altersverteilung beider Gruppen grafisch dar.

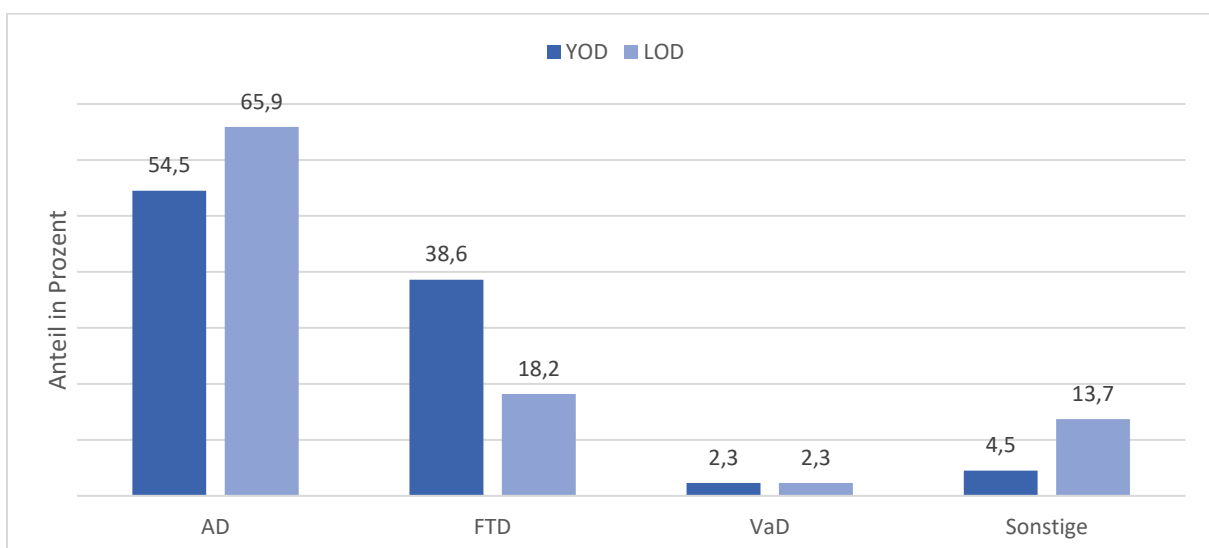
Abbildung 2: Altersverteilung der YOD- und LOD-Gruppen



Anmerkung: Einteilung der x-Achse in Lebensjahren. Abkürzungen: LOD: Late onset dementia, YOD: Young onset dementia

Bei den Patient*innen mit YOD kam es bei 54,5% zur Ausprägung einer AD, bei 38,6% zu einer FTD, in 2,3% zu einer VaD und in 4,5% der Fälle zu einer sonstigen Demenzerkrankung. Die Patient*innen der LOD-Gruppe wiesen in 65,9% eine AD, in 18,2% eine FTD, in 2,3% eine VaD und in 11,4% eine sonstige Ursache für ihre Demenzerkrankung auf. Die Gruppe der jüngeren Patient*innen mit YOD wies einen statistisch signifikant höheren Anteil an Menschen mit einer FTD als Ursache der Demenz auf.

Abbildung 3: Verteilung der Demenzursachen



Abkürzungen: AD: Alzheimer-Demenz, FTD: Frontotemporale Lobärdegeneration, LOD: Late onset dementia, VaD: Vaskuläre Demenz, YOD: Young onset dementia

Das durchschnittliche Alter bei Symptombeginn lag in der YOD-Gruppe bei 54,9 (SD 8,4) und in der LOD-Gruppe bei 73,9 (SD 5,5) Jahren. Der jüngste Teilnehmende entwickelte mit 27 Jahren Symptome und gehörte der YOD-Untergruppe an, der älteste gehörte zur LOD-Untergruppe und hatte mit 88 Jahren erste Symptome. In der YOD-Gruppe erfolgte die Diagnosestellung im Mittel 2,45 Jahre nach Entwicklung erster Symptome, in der LOD-Gruppe betrug der Mittelwert der Differenz 1,86 Jahre. Aufgrund der Gruppeneinteilung in YOD- oder LOD nach dem Kriterium des Alters der Patient*innen waren die Ergebnisse des statistischen Tests auf Gruppenunterschiede bezüglich des Alters erwartbar signifikant (Tabelle 1).

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Patient*innen

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
Geschlecht	m	22 (50,0%)	21 (47,7%)	0,833
	f	22 (50,0%)	23 (52,3%)	
Alter	M	63,18	80,93	0,000*
	SD	9,07	5,04	
	Min.	40	71	
	Max.	78	92	
Alter bei Symptombeginn	M	54,89	73,89	<0,001*
	SD	8,351	5,495	
	Min.	27	66	
	Max.	64	88	
Alter bei Diagnosestellung	M	57,34	75,75	<0,001*
	SD	8,150	5,168	
	Min.	33	67	
	Max.	68	89	
Demenzursache	AD	22 (54,5%)	29 (65,9%)	0,276
	FTD	17 (38,6%)	8 (18,2%)	0,033*
	VaD	1 (2,3%)	1(2,3%)	1,000
	Sonstige/ unbekannt	2 (4,5%)	6 (13,7%)	0,138

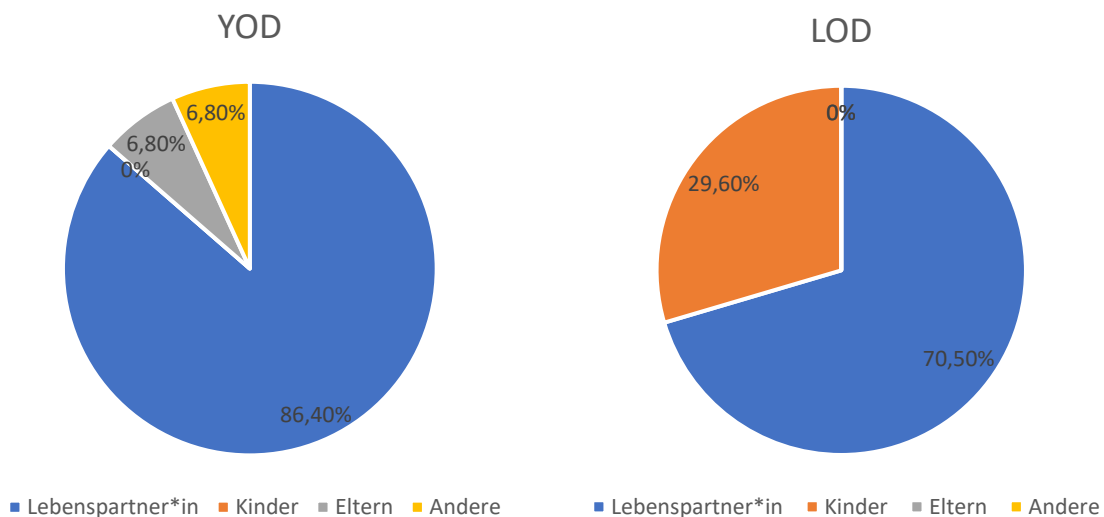
Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mit χ^2 -Test und Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis; Abkürzungen: AD: Alzheimer-Demenz; f: weiblich; FTD: Frontotemporale Lobärdegeneration; LOD: late-onset dementia; m: männlich; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; VaD: Vaskuläre Demenz; YOD: young-onset dementia

3.1.2 Pflegende Angehörige der Patient*innen

Komplementär zu den Patient*innen wurden deren pflegende Angehörige in die Studie eingeschlossen. In der YOD-Untergruppe betrug das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen 65,25 (SD 7,51) Jahre und 56,8% waren weiblich, 43,2% männlich. Für Angehörige der LOD-Untergruppe lag das Alter durchschnittlich bei 70,18 (SD 11,12) Jahren und 59,1% waren Frauen, 40,9% Männer.

Sämtliche Angehörige der Patient*innen der YOD-Gruppe lebten mit diesen gemeinsam in einem Haushalt, in der LOD-Gruppe traf dies nur auf 77,3% der Angehörigen zu. Dabei handelte es sich bei den Angehörigen der jüngeren Patient*innen zum Großteil (86,4%) um Ehe- oder Lebenspartner der Patient*innen, in der LOD-Gruppe betrug dieser Anteil 70,5%. Gleichzeitig übernahmen hier zu 29,6% Kinder der Patient*innen die Pflege, in der YOD-Gruppe traten keine Kinder als pflegende Angehörige auf.

Abbildung 4: Beziehung Angehöriger zu YOD- und LOD-Patient*innen



Abkürzungen: LOD: Late onset dementia, YOD: Young onset dementia

In beiden Gruppen hatten Angehörige in 20,5% der Fälle keine eigenen Kinder. 61,3% der Angehörigen der LOD-Gruppe und 56,8% der Angehörigen der YOD-Gruppe hatten zwei oder mehr Kinder (Tabelle 2).

Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Angehörigen

		YOD	LOD	p-Wert
n		44	44	
Alter	M	65,25	70,18	0,017*
	SD	7,51	11,12	
	Min.	43	48	
	Max.	78	88	
Geschlecht	m	43,2% (19)	40,9% (18)	0,831
	f	56,8% (25)	59,1% (26)	
Familienstand	Verheiratet/ feste Partnerschaft	93,2% (41)	86,4% (38)	0,853
	Ledig	2,3% (1)	9,1% (4)	
	Geschieden/getrennt	0,0% (0)	4,5% (2)	
	Verwitwet	4,5% (2)	0,0% (0)	
Anzahl der Kinder	Keine	20,5% (9)	20,5% (9)	0,769
	1 Kind	22,7% (10)	18,2% (8)	
	2 Kinder	38,6 (17)	52,3% (23)	
	3 Kinder	11,4% (5)	4,5% (2)	
	< 3 Kinder	6,8% (3)	4,5% (2)	
Beziehung zu Pat.	Ehe-/Lebenspartner*in	86,4% (38)	70,5% (31)	<0,001*
	Kinder	0% (0)	29,6% (13)	
	Eltern	6,8% (3)	0% (0)	
	Andere	6,8% (3)	0% (0)	

Anmerkung: Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mit χ^2 -Test und Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis; Abkürzungen: f: weiblich; LOD: late-onset dementia; m: männlich; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

3.2 Schweregrad der Erkrankung und Leidensdruck der Patient*innen

Zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses befanden sich die teilnehmenden Patient*innen, wie von den Einschlusskriterien gefordert, in einem späten Krankheitsstadium, was sich in den Ergebnissen der verwendeten Screening-Instrumente zur Evaluation der kognitiven Einschränkungen widerspiegelte. In beiden Untergruppen lag bei über 90% der Patient*innen ein Clinical Dementia Rating (CDR) der Höchststufe 3 vor. Auf der Global Deterioration Scale (GDS) erreichten die Patient*innen beider Gruppen einen Mittelwert von 6,5 (SD 0,525), was einer mäßig schweren bis schweren demenziellen Erkrankung entspricht. Im Mini-Mental-Status-Test (MMST) lag der Mittelwert der YOD-Gruppe bei 2,34 Punkten (SD 3,95), der Mittelwert der LOD-Gruppe bei 2,54 (SD 3,71), was ebenfalls die schwergradige kognitive Einschränkung der Patient*innen aufzeigt. Statistisch signifikante

Unterschiede bezüglich der Ergebnisse des MMST, des GDS und des CDR bestanden dabei nicht. Trotz des deutlichen Altersunterschieds konnte somit von einem vergleichbaren Krankheitsstadium der Patient*innen beider Gruppen ausgegangen werden (Tabelle 3).

Tabelle 3: Schweregrad der demenziellen Erkrankung

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
Pflegegrad	M	4,16	4,09	0,648
	SD	0,75	0,71	
	Min.	2	3	
	Max.	5	5	
CDR	M	2,91	2,95	0,400
	SD	0,291	0,211	
	Min.	2	2	
	Max.	3	3	
GDS	M	6,48	6,55	0,604
	SD	0,549	0,504	
	Min.	5	6	
	Max.	7	7	
MMST	M	2,34	2,54	0,870
	SD	3,954	3,709	
	Min.	0	0	
	Max.	14	13	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: CDR: Clinical Dementia Rating; f: weiblich; GDS: Global Dementia Scale; LOD: late-onset dementia; m: männlich; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; MMST: Mini-Mental Status Test; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

3.2.1 Einschränkungen bei der Bewältigung des Alltags

Der Barthel-Index evaluiert die Hilfsbedürftigkeit beziehungsweise Selbstständigkeit von Menschen bei der Verrichtung ihres Alltags. In der Auswertung der hier verwendeten Daten konnte kein statistisch signifikanter Unterschied der Gesamtergebnisse der beiden Gruppen festgestellt werden. Insgesamt zeigten sich sowohl die YOD-Gruppe mit einem Mittelwert der Gesamtpunktzahl von 37,61 Punkten als auch die LOD-Gruppe mit 31,25 Punkten im Bereich der weitgehenden Pflegebedürftigkeit. Bei den Items, die mit Mobilität assoziiert sind, zeigten sich dabei die größten Gruppenunterschiede. Dabei wiesen die Patient*innen der YOD-Gruppe bezüglich des Items „Bewegung“ statistisch signifikant weniger starke Einschränkungen auf als die Patient*innen der LOD-Gruppe. Auch bei den Werten für

das Item „Bett- und Rollstuhltransfer“ zeigten die jüngeren Patient*innen der YOD-Gruppe einen höheren Mittelwert, im Gruppenvergleich lag das Ergebnis jedoch knapp unterhalb des festgelegten Signifikanzniveaus. Besonders stark eingeschränkt zeigten sich beide Gruppen bei den Items „Baden“ und „Waschen“ (Tabelle 4).

Tabelle 4: Ergebnisse des Barthel-Index

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
Essen	M	3,18	3,18	0,876
	SD	2,87	2,43	
Baden	M	0,11	0,00	0,317
	SD	0,75	0,00	
Waschen	M	0,00	0,23	0,155
	SD	0,00	1,05	
An- und Auskleiden	M	1,02	0,91	0,960
	SD	2,31	1,95	
Stuhlkontrolle	M	3,18	3,64	0,711
	SD	3,90	4,36	
Urinkontrolle	M	2,27	2,05	0,689
	SD	3,32	3,29	
Toilettenbenutzung	M	3,52	4,09	0,368
	SD	2,77	2,91	
Bett- und Rollstuhltransfer	M	8,41	5,91	0,051
	SD	5,99	5,31	
Bewegung	M	10,80	7,39	0,011*
	SD	6,19	6,78	
Treppensteigen	M	5,11	3,86	0,128
	SD	3,81	4,16	
Gesamtscore	M	37,61	31,25	0,208
	SD	23,46	23,90	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: CDR: Clinical Dementia Rating; f: weiblich; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

3.2.2 Behaviorale und psychologische Symptome bei Demenz

Für die Erfassung der bei demenziellen Erkrankungen fakultativ auftretenden behavioralen und psychologischen Symptome kam das neuropsychiatrische Inventar zur Verwendung. Hierbei zeigten sich beide Gruppen mit einer ähnlich hohen Symptomlast ohne signifikanten Unterschied im Gesamt-Score.

Bei Betrachtung der einzelnen Items fielen zwei statistisch signifikante Gruppenunterschiede auf. Zum einen traten bei den jüngeren Patient*innen der YOD-

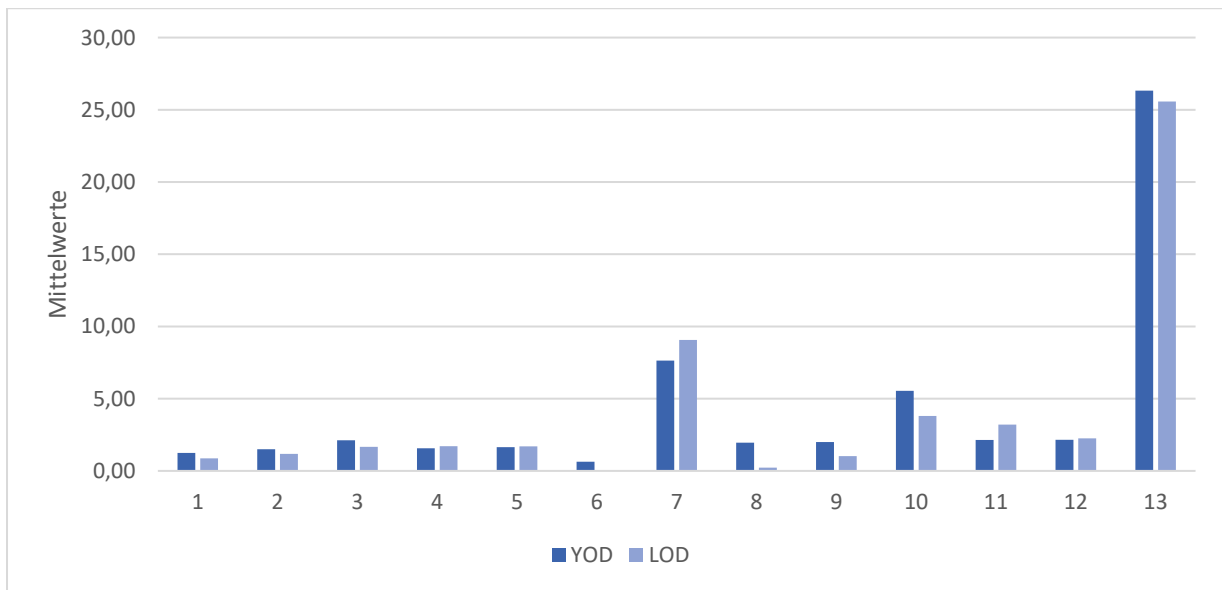
Gruppe häufiger enthemmte Verhaltensweisen wie unangebrachte Berührungen oder distanzloses, gefühlloses, auch sexualisiertes Kontaktverhalten auf. Zum anderen wurden bei Patient*innen dieser Gruppe häufiger affektive Labilität und Reizbarkeit berichtet. YOD-Patient*innen hatten öfter rasche Stimmungsschwankungen und Wutausbrüche, kamen schlechter mit Verzögerungen und Warten zurecht und wurden häufiger als reizbar oder streitsüchtig beschrieben. Besonders hohe Werte erreichten beide Gruppen im Item „Apathie“ ohne Vorliegen einer statistisch signifikanten Gruppendifferenz. Tabelle 5 führt sämtliche Ergebnisse des NPI auf, in Abbildung 3 sind diese grafisch dargestellt.

Tabelle 5: Ergebnisse des NPI

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
1. Wahnvorstellungen	M	1,24	0,87	0,766
	SD	3,16	2,330	
2. Halluzinationen	M	1,50	1,18	0,856
	SD	2,99	2,18	
3. Erregung	M	2,12	1,66	0,700
	SD	3,23	2,55	
4. Depression	M	1,57	1,71	0,839
	SD	2,83	3,31	
5. Angst	M	1,64	1,70	0,750
	SD	2,87	3,37	
6. Euphorie	M	0,63	0,00	0,076
	SD	2,41	0,00	
7. Apathie	M	7,64	9,07	0,128
	SD	4,39	4,03	
8. Enthemmung	M	1,95	0,23	0,004*
	SD	3,42	0,68	
9. Reizbarkeit/ Labilität	M	2,00	1,02	0,048*
	SD	3,00	2,59	
10. Ungewöhnliches motorisches Verhalten	M	5,54	3,80	0,071
	SD	4,87	4,33	
11. Schlaf/ Verhalten während der Nacht	M	2,14	3,20	0,269
	SD	3,57	4,32	
12. Appetitveränderungen	M	2,15	2,25	0,951
	SD	3,96	4,18	
13. Gesamt-Score	M	26,32	25,57	0,539
	SD	16,75	17,52	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

Abbildung 5: Items und Gesamtscore des NPI



Anmerkung: Die Nummerierung der x-Achse entspricht der Nummerierung der Items in Tabelle 5. Abkürzungen: LOD: Late onset dementia, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, YOD: Young onset dementia

3.2.3 Somatische Komorbiditäten

Die YOD-Gruppe wies einen Mittelwert von 2,11 (SD 1,94) körperlicher, durch Diagnose erfassbarer Erkrankungen neben einer Demenz auf. In der LOD-Gruppe wiesen die Teilnehmenden mit im Durchschnitt 3,80 (SD 2,85) somatischer Erkrankungen statistisch signifikant mehr Komorbiditäten auf (Tabelle 6).

Tabelle 6: Anzahl somatischer Komorbiditäten

		YOD	LOD	p-Wert
	<i>n</i>	44	44	
Anzahl der Erkrankungen	M	2,11	3,80	0,003*
	SD	1,94	2,85	
	Min	0	0	
	Max	9	12	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

Besonders häufig waren mit 51,1% unter allen Patient*innen kardiovaskuläre Erkrankungen vertreten. Hier zeigte sich ein knapp unterhalb des Signifikanzniveaus liegender Unterschied zwischen der YOD- und LOD-Gruppe. Bei den jüngeren Patient*innen der YOD-Gruppe lagen in 40,9% der Fälle mindestens eine kardiovaskuläre Erkrankung vor, während in der LOD-Gruppe 61,4% der

Teilnehmenden von mindestens einer Erkrankung aus diesem Bereich betroffen waren. Besonders häufig war bei den das kardiovaskuläre System betreffenden Diagnosen die arterielle Hypertonie vertreten.

Ebenfalls häufig traten metabolisch-endokrine Risikofaktoren und Vorerkrankungen wie Hypercholesterinämie und Diabetes mellitus bei den Patient*innen auf. In der LOD-Gruppe waren 40,9% und in der YOD-Gruppe 29,5% der Patient*innen von mindestens einer Erkrankung dieser Art betroffen, ein statistisch signifikanter Gruppenunterschied bestand jedoch nicht.

Signifikant häufiger traten mit 34,1% in der LOD-Gruppe muskuloskelettale Erkrankungen auf, darunter besonders häufig arthrotische Veränderungen und Osteoporose. In der Gruppe der jüngeren Patient*innen waren nur 9,1% von mindestens einer solchen Diagnose betroffen. Eine Übersicht über alle Vorerkrankungen nach Organsystemen ist in Tabelle 7 zu finden.

Tabelle 7: Somatische Komorbiditäten nach Organsystemen

	YOD (Anzahl/ relative Häufigkeit)	LOD (Anzahl/ relative Häufigkeit)	p-Wert
n	44 (100%)	44 (100%)	
Kardiovaskulär	18 (40,9%)	27 (61,4%)	0,056
Pulmonal	6 (13,6%)	9 (20,5%)	0,398
Neurologisch	7 (15,9%)	9 (20,5%)	0,583
HNO	0 (0%)	0 (0%)	1,000
Gynäkologisch /Urologisch	8 (18,2%)	11 (25%)	0,440
Gastrointestinal	8 (18,2%)	7 (15,9%)	0,778
Metabolisch/ Endokrin	13 (29,5%)	18 (40,9%)	0,267
Hämatologisch/ Lymphatisch	1 (2,3%)	2 (4,5%)	0,559
Dermatologisch	4 (9,1%)	4 (9,1%)	1,000
Psychiatrisch	5 (11,4%)	3 (6,8%)	0,461
Muskuloskelettal	4 (9,1%)	15 (34,1%)	0,005*
Allergo-/ Immunologisch	0 (0%)	0 (0%)	1,000
Ophthalmologisch	1 (2,3%)	1 (2,3%)	1,000
Hepatobiliär	1 (2,3%)	1 (2,3%)	1,000
Renal	0 (0%)	4 (9,1%)	0,042*
Andere	0 (0%)	4 (9,1%)	0,042*

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen; LOD: late-onset dementia; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; YOD: young-onset dementia

3.2.4 Ausmaß des Leidensdrucks der Patient*innen

Der MSSE ist konzipiert, um das Ausmaß des Leidens von MmD zu erfassen und umfasst sowohl die Einschätzung der Untersuchenden als auch die der pflegenden Angehörigen. Das Gesamtergebnis des Fragebogens fiel mit 2,11 (SD 1,62) Punkten der YOD-Gruppe und mit 2,52 (SD 1,65) Punkten der LOD-Gruppe in den Bereich von 0 bis 3 Punkten und wies somit auf einen insgesamt geringen Leidensdruck hin. Der Unterschied zwischen beiden Gruppen im Gesamtscore erwies sich als nicht statistisch signifikant. Bei der Zusatzfrage „Wären Sie überrascht, wenn Ihr Angehöriger innerhalb der nächsten 6 Monate stirbt?“ zeigten sich hingegen Gruppenunterschiede. Signifikant mehr Angehörige der jüngeren YOD-Patient*innengruppe beantworteten diese Frage mit „Ja“ (Tabelle 8).

Tabelle 8: Leidensdruck der Patient*innen im MSSE

	YOD (absolute/ relative Häufigkeit)	LOD (absolute/ relative Häufigkeit)	p-Wert
n	44 (100%)	44 (100%)	
Unruhe	22 (50%)	17 (38,6%)	0,286
Schreien/Rufen	6 (13,6%)	12 (27,3%)	0,115
Schmerzen	6 (13,6%)	12 (27,3%)	0,115
Dekubiti	5 (11,4%)	3 (6,8%)	0,461
Mangelernährung	4 (9,1%)	4 (9,1%)	1,000
Störung der Nahrungsaufnahme	21 (47,7%)	23 (52,3%)	0,672
Invasive Maßnahmen	1 (2,3%)	2 (4,5%)	0,559
Instabiler medizinischer Zustand	2 (4,5%)	1 (2,3%)	0,559
Leiden aus med./professioneller Sicht	11 (25,0%)	16 (36,4%)	0,250
Leiden aus Sicht der Angehörigen	15 (35,7%)	21 (47,7%)	0,262
Zusatzfrage	J: 26 (66,7%) N: 13 (33,3%)	J: 19 (44,2%) N: 24 (55,8%)	0,042*
Gesamtscore (M ± SD)	2,11 ± 1,62	2,52 ± 1,65	0,223

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Zusatzfrage im Wortlaut: „Wären Sie überrascht, wenn Ihr Angehöriger innerhalb der nächsten 6 Monate stirbt?“; Abkürzungen: J: Ja; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; n: Anzahl N: Nein; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

Die Belastung durch Schmerzen zeigte sich in der BESD-Skala mit einem Mittelwert von 1,48 (SD 1,69) der YOD- und 1,61 (SD 2,07) Punkten der LOD-Patienten*innen im unteren Bereich der bis zu 10 Punkte reichenden Skala.

Mit der DS-DAT-Skala lassen sich unangenehme Empfindungen einer in ihrer verbalen Kommunikationsfähigkeit eingeschränkten Person evaluieren. Hier zeigten die Daten eine ebenfalls gering ausgeprägte Belastung beider Gruppen. Zu beachten ist die inverse Codierung des EOLD-SM-Fragebogen, eine höhere Punktzahl steht hierbei für eine geringere Symptomlast. Somit liegen auch dessen Ergebnisse (YOD: 33,05 Punkte; LOD: 32,98 Punkte) innerhalb des Bereichs, der mit einer geringen bis mittelgradigen Symptomlast assoziiert ist.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass bei den hier untersuchten MmD sowohl eine niedrige bis mittelgradige Symptomlast als auch ein niedrig bis mittelgradig ausgeprägter Leidensdruck in den Ergebnissen der Fragebögen zum Ausdruck kam (Tabelle 9).

Tabelle 9: Ergebnisse des EOLD-SM, BESD und DS-DAT

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
EOLD-SM	M	33,05	32,98	0,874
	SD	7,14	7,96	
	Min	11	12	
	Max	44	45	
BESD	M	1,48	1,61	0,893
	SD	1,69	2,07	
	Min	0	0	
	Max	7	9	
DS-DAT	M	3,34	4,28	0,962
	SD	4,02	5,49	
	Min	0	0	
	Max	18	21	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: BESD: Beurteilung von Schmerzen bei Demenz; DS-DAT: Discomfort Scale; EOLD: End of Life in Dementia- Symptom Management; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

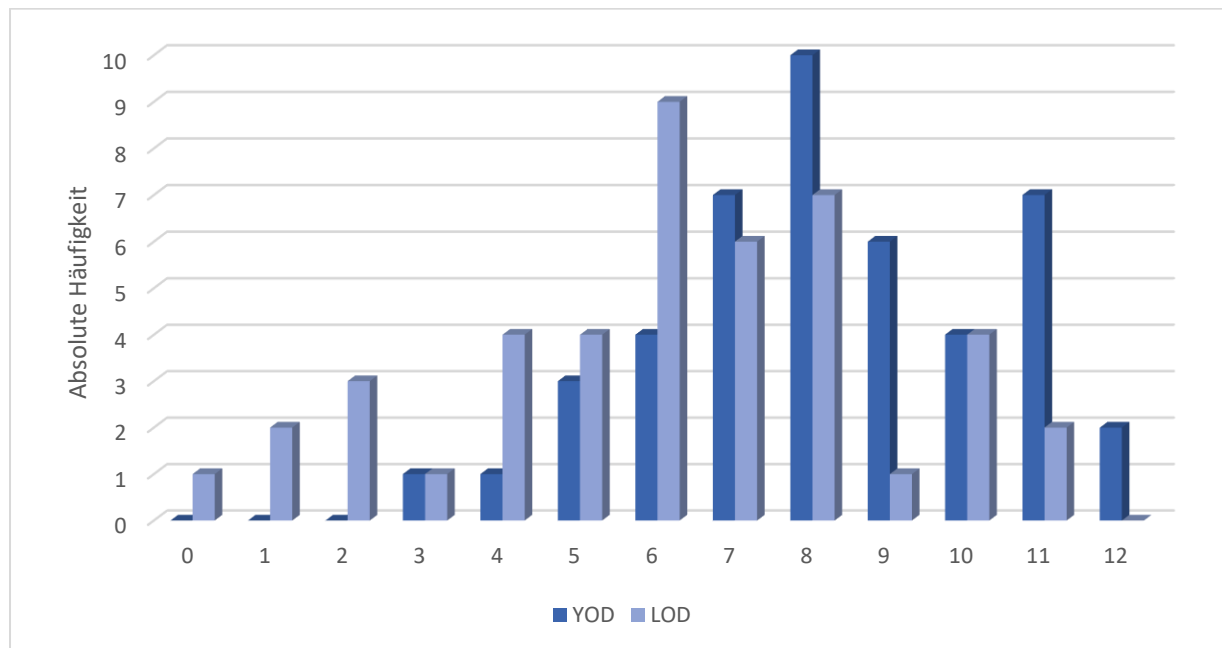
3.3 Belastung der Angehörigen

In der Auswertung der Daten der Angehörigen zu deren mit dem WHO-5-Fragebogen gemessenen Lebensqualität zeigten sich keine statistisch signifikanten Gruppenunterschiede zwischen den pflegenden Angehörigen der YOD- und der LOD-Gruppe. Die Angehörigen der YOD-Gruppe erreichten im BDI einen höheren Mittelwert, was auf stärker ausgeprägte depressive Symptome hinweisen kann. Der

Gruppenunterschied lag mit $p=0,55$ jedoch knapp unterhalb des festgelegten Signifikanzniveaus.

In der häuslichen Pflege-Skala waren ebenfalls keine Gruppenunterschiede festzustellen, während diese im Gesamtscore des CSI signifikant ausfielen. Die Angehörigen der YOD-Patient*innen wiesen somit eine höhere Gesamtbelastung durch die Pflege des MmD auf (Tabelle 10). Abbildung 6 stellt die Häufigkeit der erreichten Punktzahlen im CSI-Gesamtscore der beiden Gruppen grafisch dar.

Abbildung 6: Verteilung der Werte des CSI-Gesamtscores



Abkürzungen: CSI: Caregiver Strain Index, LOD: Late onset dementia, YOD: Young onset dementia

Tabelle 10: Ergebnisse des WHO-5, BDI, der Hps-k und des CSI

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
WHO-5	M	11,56	13,08	0,280
	SD	5,35	5,98	
BDI	M	12,15	9,51	0,055
	SD	6,04	5,27	
Hps-k	M	14,09	11,53	0,083
	SD	6,51	7,10	
CSI	M	8,31	6,14	<0,001*
	SD	2,21	2,72	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: BDI: Beck-Depressions-Index; CSI: Caregiver Strain Index; Hps-k: Häusliche Pflege-Skala; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; WHO-5: WHO-Five Well-Being Index; YOD: young-onset dementia

Bei Untersuchung der einzelnen Items des CSI (Tabelle 11) konnten die von den pflegenden Angehörigen als besonders belastend empfundenen und mit der Pflege des demenzkranken Menschen assoziierten Aspekte herausgearbeitet werden.

Dabei zeigten sich die Angehörigen der YOD- Patient*innen in allen Kategorien durchschnittlich stärker belastet, 5 der 13 Items konnten hierbei einen signifikanten Gruppenunterschied zeigen.

Die Angehörigen der YOD-Gruppe fühlten sich häufiger in ihrer Freizeit eingeschränkt und gaben öfter eine der Pflege des MmD geschuldete Umstellung des Alltags mit weniger privaten Rückzugsmöglichkeiten und Freizeit an. Weiterhin berichteten sie häufiger über ernste oder gehäufte Streitigkeiten im Rahmen der Betreuung und Pflege. Sie mussten vermehrt ihre Erwerbstätigkeit verändern und sahen in der Pflege öfter eine finanzielle Belastung.

Tabelle 11: Ergebnisse der einzelnen Items des CSI

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
1. Beeinträchtiger Schlaf	M	0,52	0,39	0,203
	SD	0,51	0,49	
2. Zeitraubende Pflege	M	0,90	0,75	0,060
	SD	0,30	0,44	
3. Körperliche Belastung	M	0,60	0,55	0,643
	SD	0,50	0,50	
4. Einschränkungen der Freizeit	M	0,95	0,80	0,030*
	SD	0,22	0,41	
5. Umstellung des Alltags	M	0,88	0,61	0,005*
	SD	0,33	0,49	
6. Geänderte Lebensplanung	M	0,86	0,73	0,141
	SD	0,35	0,45	
7. Pflege weiterer Angehöriger	M	0,21	0,16	0,513
	SD	0,42	0,37	
8. Emotionale Belastungen	M	0,74	0,50	0,024*
	SD	0,45	0,51	
9. Problematische Verhaltensweisen	M	0,62	0,43	0,084
	SD	0,49	0,50	
10. Veränderung des/-r Pat.	M	0,88	0,80	0,286
	SD	0,33	0,41	
11. Änderung der Erwerbstätigkeit	M	0,57	0,16	<0,001*
	SD	0,50	0,37	
12. Finanzielle Belastung durch Pflege	M	0,40	0,18	0,024*
	SD	0,50	0,39	
13. Überforderung	M	0,17	0,09	0,296
	SD	0,38	0,28	
Gesamtscore	M	8,31	6,14	<0,001*
	SD	2,21	2,72	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis; Abkürzungen: CSI: Caregiver Strain Index; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

3.4 Versorgung der Patient*innen

Zu einem großen Teil wurden die Patient*innen beider Gruppen in ihrem häuslichen Umfeld von ihren jeweiligen Lebenspartner*innen versorgt. Die Verteilung der primären Versorgungspersonen zeigte sich in den beiden Gruppen statistisch signifikant unterschiedlich. In der Gruppe der YOD-Patient*innen lebten 100% der versorgenden Personen mit den Patient*innen im gleichen Haushalt, während dies auf nur 77,3% der Angehörigen der LOD-Gruppe zutraf.

In die Versorgung zu Hause waren in der YOD-Gruppe häufiger die Lebenspartner*innen involviert, während in der LOD-Gruppe die Kinder der Betroffenen häufiger als primäre pflegende Bezugspersonen fungierten (Tabelle 12).

Tabelle 12: Versorgung durch pflegende Angehörige zu Hause

		YOD	LOD	p-Wert
n		44 (100%)	44 (100%)	
Versorgung des Pat. zu Hause primär durch:	-Lebenspartner	19 (43,2%)	14 (31,8%)	0,271
	-Lebenspartnerin	19 (43,2%)	17 (38,6%)	0,665
	-Tochter	0 (0,0%)	9 (20,5%)	0,002*
	-Sohn	0 (0,0%)	4 (9,1%)	0,041*
	-Mutter	3 (6,8%)	0 (0,0%)	0,078
	-Sonstige Verwandte	3 (6,8%)	0 (0,0%)	0,078
Pfleger Angehöriger lebt im selben Haushalt	-Ja	44 (100%)	34 (77,3%)	0,001*
	-Nein	0 (0,0%)	10 (22,7%)	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis; Abkürzungen: LOD: late-onset dementia; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; YOD: young-onset dementia

Weiter wurden die bisher in die Versorgung der MmD integrierten externen Versorgungsangebote analysiert. Festzustellen war, dass die Patienten*innen der LOD-Gruppe durchschnittlich mehr dieser Angebote in Anspruch nahmen als die Teilnehmenden der YOD-Gruppe. Dieser Unterschied lag mit einem p-Wert von 0,060 jedoch unterhalb des festgelegten Signifikanzniveaus von 5% (Tabelle 13).

Tabelle 13: Anzahl in Anspruch genommener Unterstützungsangebote

		YOD	LOD	p-Wert
	n	44	44	
Anzahl	M	1,36	2,05	0,060
der	SD	0,94	1,29	
Unterstützungsangebote	Min	0	0	
	Max	4	5	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia

Statistisch signifikant häufiger als die jüngeren Teilnehmenden wurden LOD-Patient*innen durch Mitarbeitende von ambulanten Pflegediensten ($p = <0,01$) und durch 24-Stunden-Pflegekräfte ($p = 0,002$) versorgt. Weitere Gruppenunterschiede waren nicht festzustellen. 20,5% der YOD- und 13,6% der LOD-Patient*innen erhielten keinerlei Unterstützungsangebote (Tabelle 14).

Tabelle 14: Bestehende Unterstützungsangebote

	YOD (absolute/ relative Häufigkeit)	LOD (absolute/ relative Häufigkeit)	p-Wert
n	44 (100%)	44 (100%)	
Ambulanter Pflegedienst	10 (22,7%)	28 (63,6%)	<0,001*
Tagespflege	20 (45,5%)	16 (36,4%)	0,389
24-Stunden-Pflege	4 (9,1%)	16 (36,4%)	0,002*
Verhinderungspflege	3 (6,8%)	2 (4,5%)	0,647
Demenzhelfer	9 (20,5%)	10 (22,7%)	0,797
Hauswirtschaftliche Angebote	7 (15,9%)	8 (18,2%)	0,778
Sonstige	1 (2,3%)	2 (4,5%)	0,559
Keine Unterstützungsangebote	9 (20,5%)	6 (13,6%)	0,398

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: LOD: late-onset dementia; p: Ergebnis des Signifikanztests; YOD: young-onset dementia

3.4.1 Medikamentöse Behandlung

Zum Zeitpunkt der T1-Untersuchung nahmen 31,8% der YOD- und 41,9% der LOD-Patient*innen fünf oder mehr verschiedene Medikamente regelmäßig ein. Nach den *Beers-Criteria* (American Geriatrics Society 2019) liegt somit bei diesen Patient*innen eine Polypharmazie vor, welche mit häufigeren Krankenhausaufenthalten und Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Präparaten assoziiert sein kann

(Fixen 2019). Ein statistisch signifikanter Gruppenunterschied ergab sich dabei für das Vorliegen von Polypharmazie nicht. In der Analyse einzelner Medikamentengruppen zeigte die YOD-Gruppe eine statistisch signifikant höhere Häufigkeit lediglich für die Verschreibung von Benzodiazepinen (Tabelle 15).

Tabelle 15: Punktprävalenz der Medikation zum Zeitpunkt T1

	YOD	LOD	p-Wert
n	44	44	
Polypharmazie	15 (31,8%)	18 (41,9%)	0,331
Antipsychotika	16 (37,2%)	12 (27,3%)	0,360
Antidepressiva	20 (46,5%)	13 (30,2%)	0,123
Antidementiva	12 (27,9%)	18 (40,9%)	0,177
Benzodiazepine	6 (14,0%)	0 (0,0%)	0,011*
Z-Substanzen	1 (2,3%)	1 (2,3%)	1,000
Andere Sedativa	1 (2,3%)	1 (2,3%)	1,000
Opioide	0 (0,0%)	3 (6,8%)	0,078
Andere Analgetika	1 (2,3%)	1 (2,3%)	1,000

*Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis.*

Abkürzungen: LOD: late-onset dementia; n: Anzahl; p: Ergebnis des Signifikanztests; YOD: young-onset dementia; Z-Substanzen: Zopiclon und Zolpidem

3.4.2 Palliativmedizinisch relevante schriftliche Vorausverfügungen

Bei der Analyse der palliativmedizinisch relevanten Aspekte konnte festgestellt werden, dass fast das gesamte Kollektiv und deren Angehörige schriftliche Vorausverfügungen verfasst hatten. Dabei handelte es sich überwiegend um Vorsorge- und Generalvollmachten sowie Betreuungsverfügungen. Patientenverfügungen waren seltener vorliegend, über dezidierte Vertreterverfügungen, Krisenpläne, schriftlich festgelegte palliative Therapieziele und „No-rescue-orders“ verfügte nur ein sehr kleiner Teil der teilnehmenden Patient*innen. Statistisch signifikante Gruppenunterschiede konnten hierbei nicht festgestellt werden (Tabelle 16).

Tabelle 16: Schriftliche Vorausverfügungen

		Anzahl (Anteil in Prozent)	p-Wert	
Patientenverfügung	YOD	29 (65,9%)	0,353	
	LOD	33 (75,0%)		
Vollmacht	YOD	42 (95,5%)	0,155	
	LOD	44 (100%)		
Vertreterverfügung	YOD	1 (2,3%)	1,000	
	LOD	1(2,3%)		
Krisenplan	YOD	0 (0%)	0,155	
	LOD	2 (4,5%)		
Festgelegte	palliative	YOD	1 (2,3%)	1,000
Therapieziele		LOD	1 (2,3%)	
No-Rescue-Order	YOD	0 (0%)	0,317	
	LOD	1 (2,3%)		

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: LOD: late-onset dementia; p: Ergebnis des Signifikanztests; YOD: young-onset dementia

3.4.3 Unverzichtbare und wünschenswerte palliativmedizinische Versorgung

In der Untersuchung der Patient*innen wurden die aus Sicht von zwei Fachärztinnen für Neurologie mit langjähriger Demenz- und Palliativ-Expertise für die optimale Versorgung unverzichtbaren und wünschenswerten palliativmedizinischen Versorgungsangebote erfasst. Weiter wurde evaluiert, ob diese Angebote in das Behandlungskonzept der Patient*innen bereits integriert waren. Falls dies nicht der Fall war, wurde erfragt, ob dies an der mangelnden Verfügbarkeit des Angebots oder an der Ablehnung der pflegenden Angehörigen oder der Patient*innen lag.

Besonders häufig wurden aus Expertinnensicht regelmäßige Arztbesuche oder Hausbesuche, sowohl in der YOD- als auch in der LOD-Gruppe, als *unverzichtbarer* Teil der Versorgung indiziert angesehen. Diese waren in der LOD-Gruppe statistisch signifikant häufiger im Behandlungskonzept vorhanden. Gleiches traf auf den ambulanten Pflegedienst zu, wobei dieser in der LOD-Gruppe deutlich häufiger als indiziert angesehen wurde. In allen Fällen, in denen die Untersucherinnen den ambulanten Pflegedienst als unverzichtbaren Teil der Versorgung ansahen, war dieser auch in das Behandlungskonzept integriert. In der YOD-Gruppe wurden weiterhin Familienkonferenzen statistisch signifikant häufiger als unverzichtbar für die Versorgung angesehen. Die weiteren Angebote wurden unter dem Aspekt der

Unverzichtbarkeit für die Versorgung als deutlich weniger relevant bewertet (Tabelle 17).

Tabelle 17: Aus Expertinnensicht unverzichtbare palliativmedizinische Versorgungsangebote

		Als unverzichtbar indiziert	Im Behandlungs- konzept vorhanden	Nicht verfügbar /nicht angeboten	Nicht erwünscht
Ärztliche Visiten (Hausbesuche)	YOD	15 (34,09%)	11 (25,0%)	2 (4,55%)	2 (4,55%)
	LOD	22 (50,0%)	20 (45,45%)	2 (4,55%)	0 (0,0%)
	p	<i>0,131</i>	0,45*	1,00	<i>0,153</i>
AAPV	YOD	2 (4,55%)	0 (0,0%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)
	LOD	5 (11,36%)	2 (4,55%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	0,237	0,153	1,000	1,000
Ambulanter Pflegedienst	YOD	7 (15,91%)	7 (15,91%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	20 (45,45%)	20 (45,45%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	0,003*	0,003	1,000	1,000
Koordinator der Palliativversorgung/ des Hilfsnetzes	YOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	1 (2,27%)	0 (0,0%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000
SAPV	YOD	1 (2,27%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	4 (9,09%)	2 (4,55%)	2 (4,55%)	0 (0,0%)
	p	0,258	0,153	0,153	1,000
Palliativgeriatrischer Dienst	YOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000
Palliativfachpfleger /-in	YOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	2 (4,55%)	0 (0,0%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)
	p	0,153	1,000	1,000	1,000
Hospizverein	YOD	1 (2,27%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000
Standardisiertes Assessment des Wohlbefindens	YOD	1 (2,27%)	0 (0,0%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)
	LOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000
Standardisiertes Schmerz-Assessment	YOD	2 (4,55%)	1 (2,27%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)
	LOD	1 (2,27%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	0,557	1,000	1,000	1,000
Demenzbegleiter/ ehrenamtliche Helfer	YOD	4 (9,09%)	4 (9,09%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	1 (2,27%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	0,167	0,167	1,000	1,000
Familienkonferenzen	YOD	8 (18,18%)	8 (18,18%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	2 (4,55%)	2 (4,55%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	0,044*	0,044*	1,000	1,000
Soziale Beratung	YOD	1 (2,27%)	1 (2,27%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000
Seelsorger/ spirituelle Begleitung	YOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	LOD	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: AAPV: Allgemeine ambulante Palliativversorgung; LOD: late-onset dementia; p: Ergebnis des Signifikanztests der Gruppenunterschiede YOD vs. LOD; SAPV: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung; YOD: young-onset dementia

Weiterhin wurden die aus Sicht der Studienärztinnen für eine optimale Versorgung der Patient*innen als *wünschenswert* angesehenen Angebote erfasst. Hierbei zeigten sich Diskrepanzen zwischen der als optimal angesehenen und der tatsächlich vorhandenen palliativmedizinischen Versorgung der teilnehmenden Patient*innen in jeder Kategorie. Je nach Angebot unterschieden sich die Gründe für die mangelnde Integration in das Pflegekonzept deutlich.

Die standardisierten Assessments des Wohlbefindens und des Vorhandenseins von Schmerzen wurden in ca. 70% der Fälle als indiziert angesehen, wurden gleichzeitig aber nur in Einzelfällen auch angewandt. Der überwiegende Grund hierfür lag in der fehlenden Verfügbarkeit.

Ein Großteil der Fälle, in denen kein ambulanter Pflegedienst in die Behandlung mit eingebunden war, war wiederum in beiden Gruppen gänzlich auf die Ablehnung durch die pflegenden Angehörigen zurückzuführen, nicht auf die mangelnde Verfügbarkeit. Auch bei den Hospizvereinen überwog die Ablehnung der Pflegenden oder der Patient*innen die mangelnde Verfügbarkeit, obwohl in fast der Hälfte aller Fälle (YOD: 50%; LOD: 43,18%) aus Expertinnensicht die Betreuung des MmD durch einen Hospizverein indiziert gewesen wäre.

Statistisch signifikant häufiger als in der YOD-Gruppe sahen die Expertinnen in der LOD-Gruppe die Einbindung einer Palliativ-Fachpflegekraft als indiziert an. Dieses Angebot kam aber in nur jeweils einem Fall in beiden Gruppen auch zur Anwendung. Grund hierfür war zum einen die mangelnde Verfügbarkeit dieses spezifischen Pflege-Angebots (YOD: 20,45%; LOD: 27,27%), zum anderen lehnten 13,64% der YOD- und 18,18% der LOD-Gruppe das Angebot ab.

Ein Demenzbegleiter/ ehrenamtlicher Helfer war aus Expertensicht in 89% der LOD-Patient*innen indiziert, bei den YOD-Patient*innen lag dieser Anteil bei 68%, was sich als signifikant unterschiedlich erwies. In beiden Gruppen waren in etwa einem Viertel der Fälle Demenzbegleiter*innen in das Behandlungskonzept eingebunden, gleichzeitig begrenzte die Ablehnung der Angehörigen oder die Nicht-Verfügbarkeit ehrenamtlicher Helfer*innen das Angebot. Eine Übersicht über die Auswertung der einzelnen Angebote bietet Tabelle 18.

Tabelle 18: Aus Expertinnensicht wünschenswerte palliativmedizinische Versorgungsangebote

		Als wünschenswert indiziert	Im Behandlungs- konzept vorhanden	Nicht verfügbar/ angeboten	Nicht erwünscht
Ärztliche Visiten (Hausbesuche)	YOD	20 (45,45%)	9 (20,45%)	5 (11,36%)	6 (13,64%)
	LOD	14 (31,82%)	5 (11,36%)	4 (9,09%)	5 (11,36%)
	p	0,189	0,244	0,725	0,747
AAPV	YOD	26 (59,09%)	3 (6,82%)	3 (6,82%)	3 (6,82%)
	LOD	28 (63,64%)	2 (4,55%)	4 (9,09%)	1 (2,27%)
	p	0,661	0,645	0,694	0,306
Ambulanter Pflegedienst	YOD	17 (38,64%)	3 (6,82%)	0 (0,0%)	14 (31,82%)
	LOD	18 (40,91%)	7 (15,91%)	0 (0,0%)	11 (25,0%)
	p	0,828	0,179	1,000	0,478
Koordinator der Palliativversorgung/des Hilfsnetzes	YOD	2 (4,55%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (4,55%)
	LOD	2 (4,55%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (4,55%)
	p	1,000	1,000	1,000	1,000
SAPV	YOD	7 (15,91%)	1 (2,27%)	2 (4,55%)	3 (6,82%)
	LOD	4 (9,09%)	1 (2,27%)	1 (2,27%)	1 (2,27%)
	p	0,334	1,000	0,557	0,306
Palliativgeriatrischer Dienst	YOD	5 (11,36%)	0 (0,0%)	4 (9,09%)	1 (2,27%)
	LOD	8 (18,18%)	0 (0,0%)	8 (18,18%)	0 (0,0%)
	p	0,367	1,000	0,214	0,315
Palliativfachpfleger/-in	YOD	17 (38,64%)	1 (2,27%)	9 (20,45%)	6 (13,64%)
	LOD	27 (61,36%)	1 (2,27%)	12 (27,27%)	8 (18,18%)
	p	0,033*	1,000	0,453	0,560
Hospizverein	YOD	22 (50,0%)	3 (6,82%)	6 (13,64%)	9 (20,45%)
	LOD	19 (43,18%)	1 (2,27%)	5 (11,36%)	12 (27,27%)
	p	0,521	0,306	0,747	0,453
Standardisiertes Assessment des Wohlbefindens	YOD	30 (68,18%)	2 (4,55%)	25 (56,82%)	3 (6,82%)
	LOD	35 (79,55%)	1 (2,27%)	34 (77,27%)	0 (0,0%)
	p	0,225	0,557	0,041*	0,078
Standardisiertes Schmerz-Assessment	YOD	29 (65,91%)	3 (6,82%)	23 (52,27%)	2 (4,55%)
	LOD	32 (72,73%)	2 (4,55%)	30 (68,18%)	0 (0,0%)
	p	0,488	0,645	0,127	0,153
Demenzbegleiter/ ehrenamtliche Helfer	YOD	30 (68,18%)	12 (27,27%)	5 (11,36%)	13 (29,55%)
	LOD	39 (88,64%)	11 (25,0%)	11 (25,0%)	15 (34,09%)
	p	0,020*	0,808	0,097	0,647
Familienkonferenzen	YOD	33 (75,00%)	23 (52,27%)	4 (9,09%)	4 (9,09%)
	LOD	37 (84,09%)	23 (52,27%)	4 (9,09%)	9 (20,45%)
	p	0,290	1,000	1,000	0,133
Soziale Beratung	YOD	11 (25,0%)	7 (15,91%)	2 (4,55%)	2 (4,55%)
	LOD	7 (15,91%)	3 (6,82%)	1 (2,27%)	3 (6,82%)
	p	0,290	0,179	0,557	0,645
Seelsorger/ spirituelle Begleitung	YOD	10 (22,73%)	4 (9,09%)	3 (6,82%)	3 (6,82%)
	LOD	14 (31,82%)	7 (15,91%)	4 (9,09%)	3 (6,82%)
	p	0,338	0,334	0,694	1,000

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Chi²-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis.

Abkürzungen: AAPV: Allgemeine ambulante Palliativversorgung; LOD: late-onset dementia; p: Ergebnis des Signifikanztests der Gruppenunterschiede YOD vs. LOD; SAPV: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung; YOD: young-onset dementia

3.5 Lebensqualität der Patient*innen

Die mit dem QUALID-Fragebogen ermittelte Lebensqualität der Patient*innen erwies sich als leicht bis mittelgradig beeinträchtigt. Einen signifikanten Unterschied konnte das Instrument weder im Ergebnis für die einzelnen Items noch im Gesamtscore der YOD- (M: 21,015 ± 6,981) und der LOD- Gruppe (M: 21,791 ± 6,032) ermitteln (Tabelle

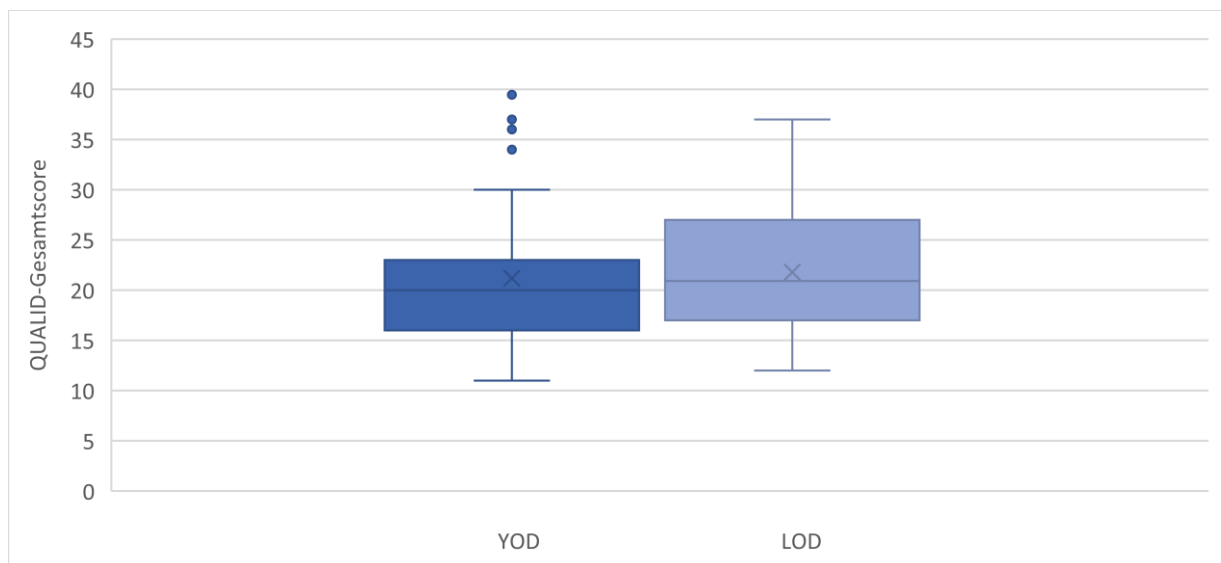
19). Abbildung 7 zeigt die Verteilung des QUALID-Gesamtscores mittels Boxplot-Darstellung.

Tabelle 19: Lebensqualität der Patient*innen im QUALID-Fragebogen

		YOD	LOD	p-Wert
A: Lachen	M	2,772	2,886	0,656
	SD	1,611	1,498	
B: Traurigkeit	M	2,467	2,370	0,835
	SD	1,632	1,643	
C: Weinen	M	1,591	1,553	0,724
	SD	1,282	1,221	
D: Unbehaglicher Gesichtsausdruck	M	1,540	1,727	0,576
	SD	0,873	1,107	
E: Körperliches Unbehagen	M	1,444	1,568	0,604
	SD	0,871	1,021	
F: Äußerungen von Unbehagen	M	1,883	2,021	0,557
	SD	1,450	1,439	
G: Reizbarkeit, Aggressivität	M	1,500	1,523	0,910
	SD	1,040	1,067	
H: Freude am Essen	M	1,634	1,794	0,477
	SD	1,240	1,339	
I: Genuss von Berührungen	M	1,934	1,934	0,908
	SD	1,044	0,950	
J: Interaktion mit anderen	M	2,642	2,337	0,277
	SD	1,376	1,233	
K: Emotionale Ruhe	M	1,609	1,859	0,520
	SD	1,184	1,440	
Gesamt-Score	M	21,015	21,794	0,330
	SD	6,981	6,032	
	Min	11,00	12,00	
	Max	38,46	37,00	

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels Mann-Whitney-U-Test; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia.

Abbildung 7: Boxplot zur Verteilung des QUALID-Gesamtscores



Abkürzungen: LOD: Late onset dementia, QUALID: Quality of life in late-stage dementia, YOD: Young onset dementia

Auch im Subgruppenvergleich der QUALID-Gesamtscores in Bezug zu soziodemographischen Faktoren, Demenz-Ursache und medikamentöser Behandlung zeigten sich keine statistisch signifikanten Gruppenunterschiede (Tabelle 20).

Tabelle 20: Subgruppenvergleich der QUALID-Gesamtscores

	YOD					LOD				
	N	QUALID M ± SD	p	95% Konfidenz- intervall		N	QUALID M ± SD	p	95% Konfidenz- intervall	
Unterer Wert				Oberer Wert	Unterer Wert				Oberer Wert	
Geschlecht										
weiblich	22	20,987 ± 6,890	0,980	-4,353	4,242	22	21,600 ± 6,592	0,827	-4,158	3,361
männlich	22	21,042 ± 7,232				21	21,998 ± 5,542			
Demenzformen										
AD	24	20,205 ± 7,647	0,506	-5,970	2,998	28	21,853 ± 5,806	0,691	-6,101	3,845
FTD	17	21,691 ± 6,476				8	22,981 ± 7,137			
Polypharmazie										
Ja	15	23,141 ± 7,805	0,174	-8,163	1,561	18	21,604 ± 6,735	0,938	-3,906	4,224
Nein	28	19,8404 ± 6,484				22	21,764 ± 5,959			
Behandlung mit Antipsychotika										
Ja	16	22,389 ± 9,133	0,129	-2,795	7,276	12	23,000 ± 8,453	0,529	-7,237	3,891
Nein	27	20,149 ± 5,220				31	21,327 ± 4,893			

Unterschiedstestung der beiden Subgruppen erfolgte mittels t-Test für unabhängige Stichproben; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: AD: Alzheimer-Demenz; FTD: Frontotemporale Lobärdegeneration; LOD: late-onset dementia; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum p: Ergebnis des Signifikanztests; SD: Standardabweichung; YOD: young-onset dementia.

3.6 Einflüsse auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz

Mittels einer multiplen linearen Regressionsanalyse wurden Einflussfaktoren sowohl auf Angehörigen- als auch auf Patient*innen-Seite auf die Lebensqualität der an der Studie teilnehmenden Menschen mit Demenz untersucht. Die statistische Auswertung wurde dabei für die Untergruppen der YOD- und LOD-Gruppe separat durchgeführt.

3.6.1 Einflüsse auf die Lebensqualität: Patient*innenvariablen

Die Modelle zur Berechnung der Einflussfaktoren auf Seite der Patient*innen wiesen sowohl in der YOD-Untergruppe ($R^2= 0,378$, Tabelle 21) als auch in der LOD-Untergruppe ($R^2= 0,403$, Tabelle 23) eine hohe Anpassungsgüte auf (Cohen 1988) und waren statistisch signifikant.

In der YOD-Gruppe zeigte hierbei lediglich der Gesamtscore des MSSE einen statistisch signifikanten Einfluss auf die mit dem QUALID bemessene Lebensqualität der Patient*innen. Dabei war der Einfluss des MSSE konkordant zum Ergebnis des QUALID. Weitere statistisch signifikante Ergebnisse konnten nicht festgestellt werden (Tabelle 22).

Tabelle 21: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der YOD-Gruppe durch Patient*innenvariablen

n	44
F	2,726
p-Wert	0,016
Korrigiertes R^2	0,378

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

Tabelle 22: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der YOD-Gruppe durch Patient*innenvariablen

Unabhängige Variablen	Koeffizient	T	p	95%-Konfidenzintervall
Polypharmazie Nein (0) – Ja (1)	-0,031	-0,414	0,683	[-0,187; 0,124]
Behandlung mit Antipsychotika Nein (0) – Ja (1)	0,345	0,178	0,860	[-3,659; 4,349]
Geschlecht Weiblich (1) – männlich (2)	0,486	0,260	0,797	[-3,375; 4,346]
Demenzursache AD (1) – FTD (2)	1,651	0,866	0,395	[-2,282; 5,584]
Alter Patient*in	-0,199	-1,731	0,096	[-0,436; 0,038]
EOLD-SM-Score	-0,047	-0,296	0,770	[-0,371; 0,278]
NPI-Score	-0,028	-0,296	0,769	[-0,226; 0,169]

ADL-Score	-0,023	-0,389	0,701	[-0,142; 0,097]
MSSE-Score	1,526	2,329	0,029*	[0,174; 2,879]
MMST-Score	0,868	0,479	0,083	[-0,121; 1,856]
CDR-Score	0,748	0,182	0,857	[-7,744; 9,239]
BESD-Score	1,102	1,710	0,100	[-0,228; 2,432]
GDS-Score	-1,200	-0,446	0,659	[-6,749; 4,349]

Multiple lineare Regression nach blockweiser Einschlußmethode; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: AD: Alzheimer Demenz; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens; BESD: Beurteilung von Schmerzen bei Demenz; CDR: Clinical Dementia Rating; EOLD-SM: End of Life in Dementia- Symptom Management; FTD: frontotemporale Demenz; m: männlich; GDS: Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia; 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

Bei Untersuchung der LOD-Gruppe konnte der Gesamtscore des EOLD-SM einen Einfluss auf die Lebensqualität der MmD dieser Gruppe zeigen. Je geringer die im EOLD-SM bemessene Symptomlast war, desto besser zeigte sich auch die Lebensqualität der Patient*innen. Der bei der YOD-Gruppe festgestellte Zusammenhang zwischen dem Ergebnis des MSSE und des QUALID zeigte sich hierbei als nicht statistisch signifikant ($p=0,112$). Auch für die LOD-Gruppe zeigten die soziodemographischen Parameter wie Alter und Geschlecht als auch die medikamentöse Behandlung mit Antipsychotika sowie das Vorliegen von Polypharmazie keinen statistisch signifikanten Einfluss auf den QUALID-Gesamtscore (Tabelle 24).

Tabelle 23: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Patient*innenvariablen

n	44
F	2,712
p-Wert	0,022
Korrigiertes R ²	0,403

Abkürzungen: n: Anzahl; F: F-Wert; korrigiertes R²: Gütemaß der Modellanpassung

Tabelle 24: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Patient*innenvariablen

Unabhängige Variablen	Koeffizient	T	p	95%-Konfidenzintervall
Polypharmazie Nein (0) – Ja (1)	0,034	0,630	0,536	[-0,078; 0,145]
Behandlung mit Antipsychotika Nein (0) – Ja (1)	-1,855	-0,693	0,497	[-7,441; 3,732]
Geschlecht Weiblich (1) – männlich (2)	-0,777	-0,419	0,680	[-4,648; 3,094]
Demenzursache AD (1) – FTD (2)	3,962	1,650	0,115	[-1,048; 8,973]
Alter Patient*in	0,107	0,506	0,619	[-0,335; 0,549]
EOLD-SM-Score	-0,358	-2,138	0,045*	[-0,707; 0,009]
NPI-Score	0,085	1,010	0,325	[-0,091; 0,262]
ADL-Score	-0,012	-0,207	0,838	[-0,139; 0,106]
MSSE-Score	1,531	1,663	0,112	[-0,389; 3,450]
MMST-Score	-0,111	-0,272	0,788	[-0,963; 0,741]
CDR-Score	6,478	1,499	0,150	[-2,538; 15,495]
BESD-Score	0,126	0,212	0,834	[-1,110; 1,361]
GDS-Score	0,260	0,073	0,942	[-7,168; 7,688]

Multiple lineare Regression nach blockweiser Einschlußmethode; * beschreibt ein signifikantes Ergebnis. Abkürzungen: AD: Alzheimer Demenz; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens; BESD: Beurteilung von Schmerzen bei Demenz; CDR: Clinical Dementia Rating; EOLD-SM: End of Life in Dementia- Symptom Management; FTD: frontotemporale Demenz; m: männlich; GDS: Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia; 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

3.6.2 Einflüsse auf die Lebensqualität: Angehörigen-Variablen

Bei Analyse der Angehörigen-Variablen mit Einfluss auf den QUALID-Gesamtscore konnte in der YOD-Gruppe kein statistisch signifikantes Ergebnis ermittelt werden. Die Ausprägung des Caregiver Strain Index (CSI) lag mit $p=0,060$ knapp unterhalb des festgelegten Signifikanzniveaus (Tabelle 26).

Tabelle 25: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der YOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen

n	44
F	2,043
p-Wert	0,298
Korrigiertes R ²	0,410

Abkürzungen: n: Anzahl; F: F-Wert; korrigiertes R²: Gütemaß der Modellanpassung

Tabelle 26: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der YOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen

Unabhängige Variablen	Koeffizient	T	p	95%-Konfidenzintervall
Alter Angehörige	0,492	1,753	0,178	[-0,401; 1,384]
Geschlecht Angehörige: Weiblich (1) – männlich (2)	-1,163	-0,331	0,763	[-12,356; 10,031]
WHO-5-Score	-0,576	-1,524	0,225	[-1,778; 0,626]
BDI-Score	0,033	0,089	0,935	[-1,161; 1,228]
HPS-Score	-1,212	-1,864	0,159	[-3,280; 0,857]
CSI-Score	2,651	2,955	0,060	[-0,204; 5,506]

Abkürzungen: BDI: Beck-Depressions-Index; CSI: Caregiver Strain Index; HPS: Häusliche Pflege Skala; p: Ergebnis des Signifikanztests; T: Prüfgröße; WHO-5: Fragebogen zum Wohlbefinden der World Health Organisation

In der LOD-Gruppe wiederum zeigte sich die Ausprägung der mittels des CSI festgestellten Belastung der pflegenden Angehörigen auf den QUALID-Gesamtscore als statistisch signifikant ($p= 0,044$). Die weiteren, auch soziodemographischen Parameter wie Alter und Geschlecht der Angehörigen und das Leben im gemeinsamen Haushalt zeigten keine Ergebnisse oberhalb des Signifikanzniveaus von 5% (Tabelle 28).

Tabelle 27: Erklärungsgüte der multiplen linearen Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen

n	44
F	54,948
p	0,104
Korrigiertes R ²	0,979

Abkürzungen: n: Anzahl; F: F-Wert; korrigiertes R²: Gütemaß der Modellanpassung

Tabelle 28: Multiple lineare Regression zu Einflüssen auf den QUALID-Gesamtscore der LOD-Gruppe durch Angehörigen-Variablen

Unabhängige Variablen	Koeffizient	T	p	95%-Konfidenzintervall
Alter Angehörige	0,777	7,508	0,084	[-0,538; 23,629]
Geschlecht Angehörige: Weiblich (1) – männlich (2)	-3,282	-3,983	0,157	[-13,753; 7,189]
Lebt mit Pat. in gleichem Haushalt: Nein (0) – Ja (1)	-16,824	-8,079	0,078	[-43,285; 9,637]
WHO-5-Score	-0,158	-1,038	0,488	[-2,089; 1,774]
BDI-Score	-0,653	-8,513	0,074	[-1,628; 0,322]
HPS-Score	0,117	1,666	0,344	[-0,777; 1,011]
CSI-Score	3,645	14,429	0,044*	[0,435; 6,855]

Abkürzungen: BDI: Beck-Depressions-Index; CSI: Caregiver Strain Index; HPS: Häusliche Pflege Skala; p: Ergebnis des Signifikanztests; T: Prüfgröße; WHO-5: Fragebogen zum Wohlbefinden der World Health Organisation

4 Diskussion

Im Zuge der EPYLOGE-Studie konnte ein Datensatz erarbeitet werden, mittels welchem Erkenntnisse über Demenzpatient*innen und deren palliative Versorgung in Deutschland, die im häuslichen Setting betreut werden, gewonnen werden konnten. Trotz der bereits aktuell hohen und in der Tendenz steigenden gesamtgesellschaftlichen Relevanz der Thematik ist die Forschung in der Palliativmedizin bei MmD trotz steigender Publikationszahlen weiterhin stark unterrepräsentiert (Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina & Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften 2015; Murphy et al. 2016). Dies trifft insbesondere auf die noch weniger erforschte Gruppe junger, an Demenz erkrankter Menschen zu (Koopmans et al. 2015), auf die in der EPYLOGE-Studie einer der Schwerpunkte gelegt wurde.

Gleichzeitig wurde mit § 132g Sozialgesetzbuch V der Anspruch auf Palliativmedizinische Versorgung in der letzten Lebensphase gesetzlich verankert (Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch (SGB V)). Vor diesem Hintergrund erschien die Analyse der in Anspruch genommenen palliativmedizinischen Angebote und Möglichkeiten der Implementierung dieser in die Versorgung von MmD im ambulanten Bereich im Rahmen dieser Arbeit als besonders relevant.

Für die vorliegende Arbeit wurden Daten von 88 Patient*innen mit fortgeschrittener YOD und LOD aus der EPYLOGE-Studie, die in der Häuslichkeit versorgt wurden,

analysiert. Wie in der Allgemeinbevölkerung auch, trat im Studienkollektiv eine Alzheimer-Erkrankung als häufigste Ursache der Demenz in beiden Subgruppen auf. Die Prävalenz entsprach mit 60,2% dabei den internationalen Zahlen zur Häufigkeit der Alzheimer-Demenz (Alzheimer's Association 2016). Deutlich unterrepräsentiert im Studienkollektiv waren Patient*innen mit vaskulärer Demenz, diese kam in beiden Gruppen nur bei jeweils einer Person vor. Geschätzt wird das tatsächliche Vorliegen einer vaskulären Demenz auf bis zu 15% (Rockwood et al. 2000). Vermutlich verursacht wurde diese Verzerrung durch die überproportionale Rekrutierung von Menschen mit YOD, unter denen eine frontotemporale Lobärdegeneration vergleichsweise häufiger auftritt. Eine FTD trat unter den YOD-Patient*innen in 38,6%, bei den LOD-Patient*innen in 18,2% der Fälle auf und lag damit über der allgemeinen Häufigkeit von ca. 5% (Ibach et al. 2003). Zu beachten hierbei ist, dass das Zentrum für kognitive Störungen der Technischen Universität München, über welches die Rekrutierung der an der Studie Teilnehmenden organisiert wurde, ein Kompetenzzentrum für FTD-Patient*innen ist und somit, wie viele andere Gedächtnisambulanzen auch, ein Anlaufpunkt für Menschen mit einer FTD ist (Bickel et al. 2006).

Im Geschlechterverhältnis der hier untersuchten Studienpopulation zeigte sich bei YOD-Patient*innen mit jeweils 50% Anteil von Männern und Frauen eine Gleichverteilung. Dies steht im Einklang mit bisherigen Forschungsergebnissen, eine erhöhte Prävalenz von FTD unter jüngeren Patient*innen ist bekannt (Harvey et al. 2003). Gleichzeitig zeigte sich in den bisherigen Studien zu FTD kein signifikantes Überwiegen von Männern oder Frauen (Withall et al. 2014), was sich in der Analyse der YOD-Patient*innen somit widerspiegelte.

Im Gegensatz dazu ist bei der Alzheimer-Demenz ein Überwiegen des weiblichen Geschlechts und das mit dem Alter steigende Risiko an einer Erkrankung gesichert (Irvine et al. 2012; Seshadri 1997). Dementsprechend fanden sich unter den in diese Studie eingeschlossenen Menschen mit AD mehr in der LOD-Gruppe wieder, während signifikant mehr Patient*innen mit einer FTD zur Gruppe der YOD-Patient*innen gehörten. Dem bisherigen Forschungsstand widersprechend zeigte sich dabei das auch in der LOD-Gruppe sehr ausgeglichene Verhältnis der Geschlechter (m: 47,7%; f: 52,3%).

Die Analyse der Angehörigen-Daten offenbarte unterschiedliche Versorgungsstrukturen in den Subgruppen. Während Lebenspartner*innen in beiden Gruppen einen ähnlich großen Anteil ausmachten (YOD: 86,4%; LOD: 70,4%), traten in der YOD-Gruppe keinerlei Kinder als pflegende Angehörige auf. Diese machten in der LOD-Gruppe wiederum einen Anteil von 29,6% aus. Demgegenüber traten in der YOD-Gruppe in 6,8% der Fälle Mütter als pflegende Angehörige auf, welche in der LOD-Gruppe nicht vertreten waren.

Deutlich mehr pflegende Angehörige des Studienkollektivs, sowohl in der YOD- als auch in der LOD-Gruppe, waren weiblichen Geschlechts, was sich mit den bisherigen internationalen Forschungsergebnissen zu pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen deckt. In einer systematischen Übersichtsarbeit (Chiao et al. 2015) konnte gezeigt werden, dass auch unter den pflegenden Kindern die Töchter von Patient*innen häufiger auftraten, als es bei Söhnen der Fall war. Dies zeigte sich auch in den vorliegenden Daten: unter den pflegenden Kindern der LOD-Gruppe waren 69,2% weiblich und 30,8% männlich. Auch in der YOD-Gruppe scheint sich somit das althergebrachte Muster der älteren Generation der LOD-Gruppe, bei denen Frauen den Großteil der pflegerischen Arbeit für ihre Angehörigen tragen, fortzusetzen.

In mehreren der in obengenannter Übersichtsarbeit analysierten Studien lag der Anteil der als pflegende Angehörige auftretenden Lebenspartner*innen zwischen 6% und 60%. Der Anteil der Kinder variierte mit 29% bis 77% ähnlich stark. Weiterhin lebten in den von Chiao et al. analysierten Studien die pflegenden Angehörigen je nach Studie in 57% bis 100% der Fälle im gleichen Haushalt mit den Patient*innen. Dies traf bei den in dieser Arbeit eingeschlossenen Angehörigen in der YOD-Gruppe auf 100%, in der LOD-Gruppe hingegen nur auf 77,3% zu, was einen statistisch signifikanten Gruppenunterschied darstellte. Zu erklären ist dieser vermutlich durch den höheren Anteil an Kindern, die die älteren Patient*innen der LOD-Gruppe pflegten und aufgrund der eigenen Familienplanung nicht mehr mit diesen in einem Haushalt lebten. Relevant erscheint dies vor dem Hintergrund, dass das Zusammenleben mit dem auf die Pflege des Angehörigen angewiesenen MmD als eigenständiger Risikofaktor für eine höhere Belastung der Angehörigen identifiziert werden konnte (Conde-Sala et al. 2010). Somit sollte auf die Belastung insbesondere der mit den MmD in einem Haushalt lebenden Angehörigen verstärkt geachtet werden.

4.1 Schweregrad der Krankheit und Symptomlast der Patient*innen

Die Skalen zur Erfassung des Schweregrades der Demenz ergaben in beiden Gruppen ähnliche Ergebnisse, was durch das geforderte Einschluss-Kriterium einer vorliegenden schwergradigen demenziellen Erkrankung erklärbar war. Die Einstufung der Patient*innen mittels CDR und GDS bestätigten dabei die aus dem klinischen Gesamtbild sich ableitende weit fortgeschrittene Erkrankung. Im Mini Mental Status Test zeigten sich die im Durchschnitt sehr stark ausgeprägten kognitiven Defizite (Mittelwert YOD: 2,34; LOD: 2,54) der Gruppe, die sich ebenfalls in beiden Gruppen mit ähnlichen Ergebnissen präsentierten und deutlich unterhalb des Cut-Off-Wertes für das Vorliegen einer schweren Demenz lagen.

In den analysierten körperlichen Einschränkungen variierten die beiden Gruppen hingegen deutlicher. Im Barthel-Index (ADL) zeigten die jüngeren Patient*innen der YOD- Gruppe ein durchschnittlich höheres Funktionsniveau. Insbesondere im Item „Bewegung“ erreichten diese Patient*innen hier höhere Werte. Der Gruppenunterschied war dabei auch statistisch signifikant ($p=0,011$), während die bessere Eigenständigkeit beim Bett- und Rollstuhltransfer knapp unterhalb des festgelegten Signifikanzniveaus lag ($p=0,051$).

Die bessere Mobilität der YOD-Patient*innen ist vermutlich durch die geringere Ausprägung körperlicher Erkrankungen dieser Gruppe mitbedingt. Sie litten an lediglich etwa halb so vielen weiteren Erkrankungen wie die LOD-Patient*innen (Mittelwerte YOD: 2,11; LOD: 3,80). Einzelne Patient*innen erreichten dabei zusätzlich zur Demenzerkrankung bis zu 12 weitere Erkrankungen. Dabei führten vor allem altersassoziierte Erkrankungen das Feld an. Deutlich mehr Patient*innen der LOD-Gruppe litten an kardiovaskulären und nephrologischen Erkrankungen wie arterieller Hypertonie, Herzklappenfehlern, Vorhofflimmern oder Niereninsuffizienz, was sich vermutlich allein aus dem altersbedingt höheren Risiko für diese Erkrankungen ableiten lässt. Gleiches trifft auf die signifikant seltener in der YOD-Gruppe vorkommenden muskulo-skelettalen Erkrankungen wie Arthrose und Osteoporose, Femur-Frakturen und Total-Endoprothesen verschiedener Gelenke zu.

Einerseits ist vorstellbar, dass durch die bessere Mobilität mehr Interventionsmöglichkeiten wie Bewegungstraining für YOD-Patient*innen zur Verfügung stehen, bei denen es Hinweise auf Möglichkeiten der Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen gibt (Henskens et al. 2018; Tolea et al. 2016). Andererseits ist zu befürchten, dass die bessere körperliche Verfassung in

Kombination mit Weg- oder Hinlauftendenz zu erhöhter Eigengefährdung, jedoch in Kombination mit BPSD wie Erregung, Enthemmung und Reizbarkeit zu möglicherweise auch erhöhtem Fremdgefährdungspotential im Vergleich zu entsprechend körperlich schwächeren LOD-Patient*innen führen könnte. Die bisherige Datenlage hierzu bezieht sich fast ausschließlich auf stationäre Patient*innen. Eine Studie aus der Schweiz (Schnelli et al. 2021) konnte für den ambulanten Rahmen eine Prävalenz von ca. 15% fremdaggressiven Verhaltens gegenüber Pflegenden ausmachen, wobei es sich dabei jedoch vor allem um verbale Äußerungen handelte.

Die Ausprägung behavioraler und psychologischer Symptome

Die Gesamtscores des NPI unterschieden sich nicht statistisch signifikant zwischen den beiden Gruppen. Das NPI bietet keine Cut-Off-Werte, um eine Klassifizierung des Gesamtergebnisses durchzuführen. Bei einer Maximalpunktzahl von 144 Punkten sind die von den Untergruppen erreichten Werte (YOD: 26,32; LOD: 25,57) aber am ehesten als geringgradig ausgeprägt anzusehen. Auch hier weisen jedoch die hohen Standardabweichungen sowohl des Gesamtergebnisses (YOD: 16,75; LOD: 17,52) als auch der einzelnen Items auf eine deutlich variable Symptomlast mit BPSD der verschiedenen Patient*innen hin.

Die Patient*innen der YOD-Gruppe wiesen häufiger und in stärkerem Ausmaß als die LOD-Gruppe BPSD in Form von Enthemmung ($p=0,004$) und Reizbarkeit ($p=0,048$) auf. Die weiteren Gruppenunterschiede waren nicht statistisch signifikant. Damit zeigen die hier im häuslichen Setting untersuchten MmD der YOD-Gruppe ein ähnliches Muster des Auftretens von BPSD wie im Pflegeheim untersuchte YOD-Patient*innen (Appelhof et al. 2019; Mulders et al. 2016), was darauf hinweisen könnte, dass bezüglich der Ausprägung von BPSD keine wesentlichen Unterschiede zwischen diesen Patient*innengruppen bestehen. Die stärkere Ausprägung der BPSD in der YOD-Gruppe ist wiederum sehr wahrscheinlich durch den in dieser Gruppe signifikant höheren Anteil an Menschen mit einer FTLD zu sehen, da bei dieser Demenzform diese Symptome deutlicher hervortreten als bei der Alzheimer-Demenz (Da Silva et al. 2021). Insbesondere „Enthemmung“ ist eines der gesicherten psychopathologischen Kernsymptome der behavioralen Variante der FTLD (Rascovsky et al. 2011) und scheint bei zu Hause versorgten Menschen mit YOD ebenfalls symptomatisch hervorzustechen.

*Symptomlast und Leidensdruck der Patient*innen*

Insgesamt wiesen die Patient*innen beider Gruppen eine niedrig bis mittelgradig ausgeprägte Symptomlast auf. Die im EOLD-SM-Fragebogen von den pflegenden Angehörigen eingeschätzte Symptomlast der Patient*innen in Form von Kurzatmigkeit, Furcht oder Depression war gering bis mittelgradig ausgeprägt. Gleiches zeigte sich in den Ergebnissen des DS-DAT, wobei auch hier keine statistisch signifikanten Gruppenunterschiede festgestellt werden konnten.

Der Fragebogen zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) wies auf ein nur gering ausgeprägtes Schmerzniveau des Studienkollektivs (M: YOD: 1,48; LOD: 1,61) hin. Der häufigste genannte Wert war dabei „0“, was auf einen hohen Anteil an MmD ohne durch Fremdbeurteilung ermittelbare Schmerzbelastung hinwies. Gleichzeitig gab es auch hier einzelne Patient*innen, die im oberen Bereich (Max: YOD: 7; LOD: 9) der bis 10 Punkte reichenden Skala angesiedelt waren und dementsprechend unter starken Schmerzen litten. Eine englische Studie (Barry et al. 2016) kam zu dem Ergebnis, dass über die Hälfte von zu Hause versorgten MmD nach Selbsteinschätzung täglich an Schmerzen unterschiedlicher Intensität litten. Laut Fremdbeurteilung durch die versorgenden Angehörigen war dies sogar in über 70% der in diese Studie eingeschlossenen Patient*innen der Fall. Diese Ergebnisse sind dabei jedoch nur bedingt vergleichbar, da Barry et al. ein Patient*innenkollektiv im insgesamt eher leicht bis mittelgradig fortgeschrittenen Krankheitsstadium (MMST-Mittelwert: 17,8) einschlossen und viele dieser Patient*innen noch in der Lage zur Selbsteinschätzung des vorliegenden Schmerzes waren, während diese bei den Patient*innen der EPYLOGE-Studie größtenteils aufgehoben war. Dies stellt letztlich die Frage, ob im späten Krankheitsstadium Schmerzen der Patient*innen eher nachlassen, oder ob die bisher entwickelten Fremdbeurteilungstools diese nicht ausreichend gut erfassen können (Achterberg et al. 2021). Zudem ist zu beachten, dass Schmerzen von schwer an Demenz erkrankten Menschen auch über Ängstlichkeit, Unruhe oder andere Verhaltensänderungen ausgedrückt werden können (Diehl-Schmid et al. 2018b) und somit auch im Rahmen von BPSD interpretiert werden können.

4.2 Belastung der Angehörigen

In allen für die Erfassung der Situation der Angehörigen genutzten Fragebögen zeigten die Angehörigen der MmD aus der YOD-Gruppe Ergebnisse, die auf eine höhere

Belastung und schlechtere Lebensqualität als die der LOD-Gruppe hinwiesen, was sich mit dem bisherigen Forschungsstand deckt (Hvidsten et al. 2020). Diese Ergebnisse waren in der vorliegenden Arbeit jedoch nur im Gruppenunterschied des Caregiver Strain Indexes (CSI) auch statistisch signifikant.

Die Angehörigen beider Gruppen lagen im BDI in jenem Bereich der Gesamtpunktzahl, welcher für minimale Symptome einer Depression spricht. Depressive Symptome bei Pflegenden sind bei Angehörigen von demenzkranken Menschen dokumentiert (Cuijpers 2005). Trotz des insgesamt niedrigen Mittelwerts (YOD: 12,15; LOD: 9,51) wiesen die hohen Standardabweichungen (YOD: 6,04; LOD: 5,27) auf eine breite Streuung der Ergebnisse mit einzelnen Personen mit deutlich ausgeprägten depressiven Symptomen hin. Auf die Belastung der Angehörigen mit depressiven Symptomen wiesen auch die Ergebnisse des WHO-5 zum Wohlbefinden hin. Hier erreichten die Angehörigen der YOD-Patient*innen mit einem Mittelwert von 11,56 Punkten ein Ergebnis, welches unterhalb des Cut-off-Wertes und somit im Bereich für das wahrscheinliche Vorliegen einer Depression lag. Die Angehörigen der LOD-Patient*innen lagen mit 13,08 Punkten im Mittelwert nur knapp oberhalb dieser Grenze. Die auch hier hohe Standardabweichung (YOD: 5,35; LOD: 5,98) lässt ebenfalls auf eine große Heterogenität bei der Ausprägung depressiver Symptome schließen.

Die Fragebögen Hps-k und CSI erfassten die der Pflege des MmD geschuldete Belastung für die Angehörigen. In der Hps-k erreichten beide Gruppen eine Mittelwert-Punktzahl (YOD:14,09; LOD: 11,53), die auf eine mittlere Belastung durch die häusliche Pflege hinwies. Im CSI lag die YOD-Gruppe mit 8,31 Punkten im Mittelwert über dem als Grenzwert von 7 Punkten definierten Ergebnis, was auf eine hohe Belastung durch die häusliche Pflege hinwies. Die Angehörigen der LOD-Gruppe wiesen eine signifikant geringere Belastung mit 6,14 Punkten im Mittelwert auf.

Signifikant belastender für die Gruppe der jüngeren Angehörigen zeigten sich bei Betrachtung der einzelnen Items des CSI die Bereiche „Umstellung des Alltags“, „Emotionale Belastungen“, „Änderung der Erwerbstätigkeit“ und die dadurch mitbedingte „Finanzielle Belastung durch die Pflege“. Anzunehmen ist, dass insbesondere die Reduktion oder gar Aufgabe der Erwerbstätigkeit zu einer hohen Belastung, auch aufgrund der fehlenden finanziellen Sicherheit, bei pflegenden Angehörigen führt. Viele der älteren Angehörigen der LOD-Gruppe scheinen sich

finanziell deutlich besser abgesichert zu fühlen, was sich in den in diesen Kategorien niedriger ausgeprägten Punktzahlen niederschlug.

Die von den Angehörigen der YOD-Gruppe berichtete höhere emotionale Belastung könnte durch die herausfordernden Verhaltensauffälligkeiten, welche typisch für die FTD ist, bedingt sein, welche in der YOD-Gruppe deutlich häufiger auftrat als in der LOD-Gruppe. Studien konnten zeigen, dass sich diese Verhaltensauffälligkeiten und -änderungen besonders stark auf das Belastungsniveau der pflegenden Angehörigen auswirken (Vugt et al. 2006; Riedijk et al. 2006). Zudem scheinen pflegende Angehörige, die MmD mit einer solchen Symptomausprägung zu Hause betreuen, von dieser stärker belastet zu sein als Angehörige von in stationären Pflegeeinrichtungen lebenden MmD (Mourik et al. 2004).

In beiden Gruppen berichteten die Angehörigen hingegen in nur wenigen Fällen von einer Belastung aufgrund genereller Überforderung (Mittelwerte; YOD: 0,17; LOD: 0,09) durch die Pflege des MmD. Dies lässt die Vermutung zu, dass die Pflege von MmD durch die pflegenden Angehörigen zu Hause geleistet werden kann, ohne dass dies eine zu hohe Belastung für diese darstellt, wenn entsprechende Hilfsangebote bestehen.

Insgesamt unterstreichen diese Ergebnisse die bereits vorhandenen Erkenntnisse darüber, dass es sich bei Angehörigen von Demenzpatient*innen im Allgemeinen (Richardson et al. 2013), speziell aber bei Angehörigen von YOD-Patient*innen (Millenaar et al. 2017) um ein besonders vulnerables Kollektiv mit hohem Bedarf an Unterstützung und Entlastungsmaßnahmen handelt.

4.3 Lebensqualität der Patient*innen und Einflüsse auf diese

Die WHO definiert Lebensqualität als „die Wahrnehmung der Lebenssituation des Einzelnen im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen er lebt, und in Bezug auf seine Ziele, Erwartungen, Normen und Anliegen“ (World Health Organization 2022). Die Erfassung dieser Kriterien kann bei Menschen im Spätstadium einer Demenzerkrankung aufgrund der meist mangelnden subjektiven Fähigkeit zur Äußerung nur sehr eingeschränkt erfolgen. Als valides Tool zur Erhebung der Lebensqualität anhand des objektiv beobachtbaren Verhaltens hat sich unter anderen der QUALID-Fragebogen etabliert (Weiner & Martin-Cook 2000).

Die Auswertung der Ergebnisse des QUALID-Fragebogens ergab keinen statistisch signifikanten Unterschied der Gesamt-Punktwerte, welcher auf eine unterschiedlich

stark eingeschränkte Lebensqualität der YOD- oder LOD-Patient*innen hinwies. Auch die Analyse der einzelnen Items ergab diesbezüglich keine statistisch signifikanten Differenzen. Insgesamt kam in den Ergebnissen mit einem Mittelwert der YOD-Gruppe von 21,015 und der LOD-Gruppe mit 21,794 Punkten eine leicht bis mittelgradig eingeschränkte Lebensqualität der Betroffenen zum Ausdruck. Auch hier wies die große Spannweite der Ergebnisse der YOD- (Min.: 11,00; Max.: 38,46) und LOD-Patient*innen (Min.: 12,00; Max.: 37,00) in beiden Gruppen auf einzelne MmD mit teils sehr wenig und teils sehr stark beeinträchtigter Lebensqualität hin.

Die wissenschaftliche Untersuchung der Lebensqualität von Demenz-Patient*innen ist ein weiterhin sehr unterrepräsentiertes Forschungsgebiet. Die wenigen verfügbaren Studien beziehen sich zudem überwiegend auf institutionalisierte Patient*innen (Banerjee 2006), auf den Vergleich von Pflegeheim-Bewohner*innen und zu Hause Betreuten (Olsen et al. 2016) oder aber auf die Lebensqualität der Angehörigen (Hvidsten et al. 2020; Baptista et al. 2016). Banerjee et al. kamen zu dem Ergebnis, dass die Lebensqualität von YOD-Patient*innen schlechter ist als die der LOD-Patient*innen, analysierten dabei aber wohlgerne stationär betreute MmD. Lediglich eine Studie untersuchte zu Hause versorgte MmD und konnte dabei wiederum eine bessere Lebensqualität von YOD-Patient*innen im Vergleich zu LOD-Patient*innen zeigen (Hvidsten et al. 2018). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, welche keine signifikanten Unterschiede feststellen konnte, reihen sich somit in das noch uneindeutige Bild über den Vergleich der Lebensqualität von YOD- und LOD-Patient*innen ein.

Bei Unterteilung der Studienpopulation in verschiedene Gruppen konnten keine Gruppenunterschiede der QUALID-Mittelwerte für die Kategorien „Geschlecht“, „Demenzformen“, „Polypharmazie“ und „Behandlung mit Antipsychotika“ festgestellt werden.

Auch in den Regressionsanalysen der Patient*innen-Variablen zeigten lediglich der MSSE-Score für die YOD-Gruppe und der EOLD-SM-Score für die LOD-Patient*innen einen Einfluss auf die mit dem QUALID ermittelte Lebensqualität. Ein höherer Punktwert im Gesamtscore des MSSE weist auf einen höheren Leidensdruck für die untersuchten Personen hin und zeigt in diesem multiplen linearen Regressionsmodell einen Einfluss auf den QUALID-Gesamtscore. Dieser verhält sich konkordant zum MSSE-Score und weist bei höherem Punktwert auf eine niedrigere Lebensqualität für

YOD-Patient*innen hin. Dieser Zusammenhang konnte für die LOD-Gruppe wiederum nicht gezeigt werden. Für die LOD-Patient*innen zeigte sich hingegen der Gesamtscore des EOLD-SM als signifikante Einflussgröße auf die Lebensqualität. Eine somit bestimmte geringere Ausprägung belastender Symptome schlug sich in niedrigeren QUALID-Gesamtscores und somit besserer Lebensqualität nieder.

Auf Seiten der Angehörigen-Variablen konnte nur für die LOD-Gruppe der CSI-Gesamtscore als Variable mit signifikanter Auswirkung auf den QUALID-Gesamtscore bestimmt werden, für die YOD-Gruppe zeigte sich dieser Zusammenhang nicht in statistisch relevantem Ausmaß. Zumindest für die LOD-Patient*innen ließ sich somit Evidenz dafür finden, dass sich eine höhere Angehörigenbelastung nicht nur negativ auf deren eigene Lebensqualität auswirkt (Logsdon et al. 2002), sondern auch auf die der von ihnen betreuten MmD.

Für die soziodemographischen Parameter wie Alter und Geschlecht ließen sich diese Zusammenhänge nicht nachweisen, was dem Forschungsstand im stationären Setting entspricht (Banerjee et al. 2009). Auch die Genese der Demenzerkrankung zeigte bei diesem Studienkollektiv weder in der YOD- noch in der LOD-Gruppe einen Einfluss auf die Lebensqualität der Patient*innen. Eine Studie zur Lebensqualität unter YOD-Patient*innen konnte ebenfalls keine diesbezüglichen Unterschiede zwischen Alzheimer- und FTD-Patient*innen nachweisen (Millenaar et al. 2017). Appelhof et al. konnten hingegen eine bessere Lebensqualität von in Pflegeheimen betreuten und von FTD betroffenen MmD im Vergleich mit Alzheimer-Patient*innen nachweisen (Appelhof et al. 2017). Da der Gesamtscore des NPI als Grad der Ausprägung von BPSD in dieser Arbeit keine signifikanten Auswirkungen auf die Lebensqualität zeigte, scheint dies die These zu unterstützen, dass sich BPSD der Patient*innen eher auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen negativ auswirkt, als auf die der Patient*innen selbst (Banerjee et al. 2009).

Eine Analyse der gesamten EPYLOGE-Studien-Patient*innen hinsichtlich deren Lebensqualität in Abhängigkeit von medikamentöser Behandlung mit Antipsychotika konnte eine signifikant negative Auswirkung auf die Lebensqualität der YOD-Patient*innen bei Verschreibung dieser Medikamente feststellen (Hartmann et al. 2021), was den Ergebnissen auch anderer diesbezüglicher Studien mit stationär versorgten Patient*innen entsprach (Wetzels et al. 2010; Appelhof et al. 2017). Für das hier untersuchte, häuslich betreute Studienkollektiv konnte dies nicht nachgewiesen

werden. Ebenso wenig erwies sich das Kriterium der Polypharmazie als signifikanter Einflussfaktor auf die Lebensqualität der Patient*innen.

Somit ist festzustellen, dass diese Analyse als einzigen signifikanten Einflussfaktor auf die Lebensqualität auf Seite der Patient*innen die Symptomlast hat ermitteln können. Da es sich dabei um einen durch eine Verbesserung der Versorgung bedingt modifizierbaren Faktor handelt, sollte auch die Versorgung von MmD weiterhin patientennahe und symptomorientierte Angebote in den Fokus nehmen. Da sich die Belastung für die älteren, mit den Patient*innen zusammen lebenden Angehörigen der LOD-Gruppe als Einflussfaktor auf die Lebensqualität auch der Patient*innen erwies, scheint es doppelt lohnend, diese Gruppe durch Unterstützungsangebote zu entlasten.

4.4 Ambulante Patient*innenversorgung und palliativmedizinische Angebote

Die häusliche Versorgung von Demenzpatient*innen im späten Krankheitsstadium in Deutschland scheint nach wie vor hauptsächlich durch Lebenspartner*innen getragen zu sein, die, wie oben gezeigt, Einschnitte der eigenen Lebensqualität und diverse Belastungen in Kauf nehmen müssen. Mit zunehmendem Alter der Patient*innen spielen verstärkt auch die Kinder der Betroffenen eine Rolle in der pflegerischen Versorgung, die dann wiederum die zusätzliche Belastung des Zusammenlebens in einem Haushalt mit dem MmD tragen.

Unterstützung erhalten pflegende Angehörige bisher hauptsächlich durch pflegerische Angebote in Form der ambulanten Pflegedienste, der Tagespflege, der 24-Stunden-Pflege und der Verhinderungspflege. Die Tagespflege nahmen dabei 45,5% der YOD- und 36,4% der LOD-Patient*innen und deren Angehörige in Anspruch. Ambulante Pflegedienste versorgten 22,7% der YOD- und 63,6% der LOD-Patient*innen, was diese zum am häufigsten wahrgenommenen Unterstützungsangebot machte und auf die hohe Attraktivität dieses Angebots im ambulanten Setting hinweist. In einer in Bayern durchgeführten Studie zur ambulanten Versorgung von Demenzpatient*innen konnte ebenfalls der hohe Stellenwert und die Inanspruchnahme der ambulanten Pflegedienste herausgearbeitet werden (Karrer et al. 2020).

Ähnlich deutlich fiel die Auswertung bezüglich der 24-Stunden-Pflege aus. Diese nahmen 9,1% der YOD- und 36,4% der LOD-Patient*innen und deren Angehörige in Anspruch, was sich als ebenfalls statistisch signifikanter Gruppenunterschied erwies. Diese deutlichen Unterschiede in der Versorgungsstruktur sind vermutlich

hauptsächlich durch die höhere Hilfsbedürftigkeit der älteren Patient*innen der LOD-Gruppe aufgrund der größeren Einschränkung in ihrer Mobilität bei der Verrichtung der alltäglichen Tätigkeiten zu erklären, wie sie im Barthel-Index (ADL) bei dieser Zielgruppe hat herausgearbeitet werden können.

Der Einsatz von ehrenamtlichen Demenzhelfer*innen (YOD: 20,5%; LOD: 22,7%) sowie von hauswirtschaftlichen Angeboten (YOD: 15,9%; 18,2%) zeigte sich in beiden Gruppen sehr ähnlich und weniger stark ausgeprägt. Die Verhinderungspflege schien ebenfalls eine eher untergeordnete Rolle (YOD: 6,8%; LOD: 4,5%) bei der Versorgung zu spielen.

Medikamentöse Versorgung

Die jüngeren Patient*innen der YOD-Gruppe waren häufiger mit Antipsychotika, Antidepressiva und Benzodiazepinen mediziert, während Antidementiva und Opiode öfter im Medikationsplan der LOD-Gruppe zu finden waren. Statistisch signifikant zeigten sich diese Unterschiede jedoch nur bei der Verschreibung von Benzodiazepinen, welche bei 14% der YOD-Patient*innen zum Einsatz kamen, während sie in der LOD-Gruppe in keinem einzigen Fall vertreten waren. Auch hier ist zu vermuten, dass die stärkere Ausprägung von BPSD in Form von Enthemmung und Reizbarkeit der jüngeren Patient*innen Grund für die Verschreibung sedierender Benzodiazepine sein könnte. Zudem ist positiv zu vermerken, dass die Vermeidung einer Verschreibung von Benzodiazepinen bei älteren Patient*innen der leitliniengerechten Behandlung entspricht, da der Einsatz bei Patient*innen dieser Altersgruppe mit zahlreichen negativen Wirkungen wie erhöhter Sturzgefahr und Mortalität assoziiert ist (Markota et al. 2016).

Die Verschreibung von Antipsychotika lag in der Gruppe der YOD- Patient*innen mit 37,2% und in der LOD-Gruppe mit 27,3% insgesamt deutlich über den Ergebnissen einer ebenfalls in Deutschland durchgeführten Studie mit Einschluss von Patient*innen mit Alzheimer-Demenz im häuslichen Setting, welche in nur 15,1% der Fälle Antipsychotika verschrieben bekommen hatten (Hessmann et al. 2018). Eine niederländische Studie (Gerritsen et al. 2021) mit Einschluss ambulant versorgter YOD-Patient*innen konnte in nur 10% der Fälle eine Verwendung von Antipsychotika feststellen. Beiden Studien gemein war dabei, dass das Kontingent der Teilnehmenden in wesentlich früheren Krankheitsstadien untersucht worden war. Anzunehmen ist, dass die in dieser Arbeit analysierten Patient*innen häufiger Antipsychotika erhielten,

da sie sich in einem bedeutend weiter fortgeschrittenen Krankheitsstadium befanden und an stärker ausgeprägten BPSD litten. Es konnte gezeigt werden, dass das Auftreten von BPSD mit fortschreitendem Krankheitsverlauf zunimmt (Kazui et al. 2016).

Auffallend selten waren Analgetika Teil der medikamentösen Therapie beider Gruppen. Bekannt ist, dass in ihrer sprachlichen Äußerung eingeschränkte Demenzpatient*innen Schmerzen häufig in Form von Verhaltensauffälligkeiten präsentieren und schmerzmedizinisch tendenziell unterversorgt sind (Cardoso et al. 2014). Die hohe Variabilität der Gesamtscores des BESD weist auf mehrere Patient*innen mit hoher Belastung durch Schmerzen hin und spricht auch in dieser Gruppe für eine nicht ausreichende Versorgung mit Analgetika mancher MmD. Auch eine andere deutsche Studie zu ambulant versorgten MmD in Deutschland kam zu dem Schluss, dass die medikamentöse Versorgung dieser Patient*innen insgesamt eher defizitär ist und meist nur bei Involvierung von Neurologen oder Psychiatern angepasst wird (Schütz et al. 2019).

Schriftliche Vorausverfügungen

Advance Care Planning, verstanden als kommunikativer Prozess zwischen den von einer Krankheit Betroffenen, deren Angehörigen sowie den Behandelnden über gewünschte Behandlungsziele aber auch Therapielimitierungen (Ampe et al. 2016), wird nach Untersuchungen über demenzerkrankte Menschen in Pflegeheimen hauptsächlich zu drei verschiedenen Zeitpunkten besprochen. So boten zunächst der Zeitpunkt des Umzugs in die Pflegeeinrichtung, weiterhin krisenhafte Verschlechterungen des Gesundheitszustands sowie letztlich informelle, alltägliche Gespräche Möglichkeiten an, über Wünsche und Ziele der Gesundheitsversorgung zu sprechen und bestehende Vorausverfügungen zu aktualisieren (van der Steen et al. 2014b).

Die im Rahmen der EPYLOGE-Studie analysierten Patient*innen befanden sich bereits in einem Krankheitsstadium, in welchem die Einwilligungsfähigkeit und die Fähigkeit zur kritischen Meinungsbildung aufgrund der kognitiven Defizite deutlich beeinträchtigt bis aufgehoben war. Somit muss davon ausgegangen werden, dass der kommunikative ACP-Prozess zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses vor allem zwischen Behandelnden und pflegenden Angehörigen stattfand. Basis der weiteren Entscheidungsfindung waren dabei die durch die Patient*innen verfassten schriftlichen

Vorausverfügungen. Diese lagen in fast allen Fällen (YOD: 95,5%, LOD: 100%) in Form von Vorsorge- und Generalvollmachten sowie Betreuungsverfügungen vor. Deziertere Patientenverfügungen, welche die Wünsche und Vorstellungen der Versorgung im Falle schwerer (Demenz-)Erkrankungen mit Aufhebung der eigenen Entscheidungsfähigkeit festhielten, waren in der YOD-Gruppe nur zu 65,9% und in der LOD-Gruppe zu 75,0% vorliegend. Noch konkretere, schriftlich festgelegte palliative Therapieziele (YOD: 2,3%, LOD: 2,3%) sowie No-Rescue-Orders für den Fall der Notwendigkeit von Wiederbelebensmaßnahmen (YOD: 0%, LOD: 2,3%) waren nur in Einzelfällen vorhanden. Das fast vollumfassende Vorhandensein von Vorsorge- und Generalvollmachten in beiden Patient*innengruppen setzte somit die Bevollmächtigten in die Lage der juristischen Entscheidungsfähigkeit. Gleichzeitig ist davon auszugehen, dass die genauen Patient*innenwünsche bezüglich der weiteren Versorgung durch die Patientenverfügungen nur unzureichend abgebildet sind, da diese in der klinischen Praxis oft allgemein formuliert sind und Behandelnden und Angehörigen somit zu selten genaue Anweisungen über das weitere gewünschte Vorgehen anbieten. Gezeigt werden konnte zudem, dass Behandelnde und bevollmächtigte Angehörige ein hohes Maß an Inkongruenz über die Vorstellungen der bestmöglichen Versorgung des MmD aufweisen (Vandervoort et al. 2014), was das Fehlen expliziterer Vorausverfügungen besonders problematisch erscheinen lässt.

Das zu späte Einsetzen von Kommunikation über ACP mit Beteiligung von Patient*innen ist im stationären Bereich untersucht (Vandervoort et al. 2014) und spitzt sich ambulant vermutlich zu, da hier Patient*innen und Angehörige bei weniger niederschweligen und regelmäßigen Arztkontakten stärker auf sich allein gestellt sind und der von van der Steen et al. benannte Zeitpunkt des Umzugs in eine Pflegeeinrichtung als wichtiger Anstoß der Kommunikation aller Beteiligten über ACP (noch) keine Rolle spielt. Eine US-amerikanische Studie (Givens et al. 2018) über ACP-Vorgänge ambulanter Demenzpatient*innen konnte herausarbeiten, dass 44% der pflegenden Angehörigen sich mehr Kommunikation diesbezüglich mit den Patient*innen gewünscht hätten. Lediglich 31% der Beteiligten hatten Wünsche und Präferenzen bezüglich ihrer Pflege mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, 77% mit den pflegenden Angehörigen kommuniziert. Entsprechende Untersuchungen für die Situation in Deutschland sind zum Zeitpunkt dieser Arbeit nicht erfolgt. Aus den fast völlig fehlenden schriftlich festgelegten palliativen Therapiezielen der Teilnehmenden lässt sich jedoch ableiten, dass auch hier große Verbesserungsmöglichkeiten für die

Umsetzung der Pflege und Behandlung nach Willen und Wünschen von demenziell erkrankten Menschen durch frühzeitig einsetzende Maßnahmen des Advance Care Planning bestehen.

Palliativmedizinische Angebote

Die von der *European Association for Palliative Care* (EAPC) mittels Expert*innenkonsensus herausgearbeiteten Merkmale der optimalen Palliativversorgung für an Demenz erkrankte Menschen (van der Steen et al. 2016) umfassen acht Hauptkriterien. Personen-zentrierte Pflege, Kommunikation und gemeinsame Entscheidungsfindung, optimale Symptombehandlung und Herstellung von Wohlbefinden, das Erstellen von Pflegezielen, die Kontinuität der Pflege, psychosoziale und spirituelle Unterstützung sowie die Unterstützung und Einbindung der Familie und Weiterbildung des Pflegeteams erreichten dabei den vollen Konsens der beteiligten Expertinnen und Experten als wichtige Bestandteile einer umfassenden palliativen Versorgung von MmD.

Wie bereits oben gezeigt, erfahren viele MmD und deren Angehörige Unterstützung durch pflegerische Angebote wie der Tages- und 24-Stunden-Pflege, allen voran aber den ambulanten Pflegediensten, welche 22,7% der YOD- und 63,6% der LOD-Patient*innen dieser Studie betreuten. Diese häuslichen und ambulanten pflegerischen Angebote sind bereits unter den von der EAPC definierten Kriterien „Personen-zentrierte Pflege“ und „Kontinuität der Pflege“ zu betrachten und zeigen auf, dass die ambulante palliative Versorgung von Demenzkranken in die bereits gegebenen Versorgungsstrukturen integriert sein kann. Gleichzeitig ist festzustellen, dass darüber hinaus zahlreiche weitere Unterstützungsangebote im palliativmedizinischen Sinne bestehen, die deutlich seltener in Anspruch genommen werden.

Viele dieser Angebote sind ebenfalls unter den EAPC-Kriterien „optimale Symptombehandlung und Herstellung von Wohlbefinden“ sowie der „Kontinuität der Pflege“ und „Personen-zentrierte Pflege“ zu betrachten. Diese umfassen ärztliche Visiten, den AAPV und SAPV, die standardisierten Assessments von Wohlbefinden und Schmerzen, Hospiz-Vereine und palliativgeriatrische Dienste sowie die Einbindung von Palliativfachpflegekräften und Demenzbegleiter*innen/ehrenamtlichen Helfer*innen in die Versorgung.

Am häufigsten von diesen wurden von den Studienärztinnen der EPYLOGE-Studie die ärztlichen Visiten als unverzichtbarer Teil der optimalen Palliativversorgung angesehen, statistisch signifikant häufiger bei LOD-Patient*innen als bei YOD-Patient*innen. Für 50% der LOD-Patient*innen bestand dabei eine unverzichtbare Indikation, 45,45% waren dementsprechend auch versorgt. In zwei Fällen (4,55%) mangelte es dabei an der Verfügbarkeit von ärztlicher Versorgung. Bei weiteren 31,8% der LOD-Patient*innen wäre dieses Angebot darüber hinaus wünschenswert gewesen, in 9,09% war dieses jedoch nicht verfügbar, in 11,36% der LOD-Patient*innen war es nicht erwünscht. Insgesamt ergibt sich somit ein Bild hoher Inanspruchnahme und Akzeptanz dieses Angebots. Dies deckt sich mit internationalen Untersuchungen zu Hausbesuchen, welche einen hohen Benefit für Patient*innen feststellen konnten bei allerdings gleichzeitiger Abnahme der Verfügbarkeit, insbesondere in ländlichen Gebieten (Murphy et al. 2022).

In nur wenigen Fällen waren aus Expertinnensicht AAPV und SAPV als unverzichtbar indiziert. Sehr hoch hingegen war der Anteil der Patient*innen (YOD: 59,09%; LOD: 63,64%), bei welchen der AAPV eine wünschenswerte Ergänzung des Therapiekonzepts gewesen wäre. Nur eine geringe Anzahl der Fälle von Nicht-Inanspruchnahme konnte dabei auf fehlende Verfügbarkeit oder auf Ablehnung durch pflegende Angehörige oder durch die Patient*innen zurückgeführt werden. Vielmehr fand hier die mangelnde Kenntnis von Angehörigen über diese Angebote ihren Ausdruck.

Dies deckt sich mit nationalen (Kratzer et al. 2020; Karrer et al. 2020) sowie internationalen (Phillipson et al. 2014; Weber et al. 2011) Untersuchungen über Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten von Angehörigen demenzkranker Menschen. Neben der mangelnden Informationspolitik über entsprechende Angebote scheint das Problem dabei aber ein vielschichtigeres zu sein. So konnte gezeigt werden, dass auf persönlicher Ebene der Angehörigen Schuldgefühle, insbesondere von Ehepartnern, die Integration externer Hilfsleistungen behindern können, da Angehörige damit ein Gefühl des Verrats oder des Aufgebens gegenüber den von ihnen betreuten MmD assoziierten (Robinson et al. 2005; van der Steen et al. 2016). Eine systematische Literaturrecherche (Werner et al. 2014) ergab darüber hinaus, dass Angehörige zudem zunächst familienintern nach Hilfe suchten. Vorausgehende schlechte Erfahrungen mit medizinischen Diensten sowie ein starkes Verantwortungsgefühl, allein die mit der Krankheit des an Demenz erkrankten

Menschen einhergehenden Probleme zu bewältigen, konnten als weitere Gründe für fehlende Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten identifiziert werden.

Die Begleitung durch Hospizvereine wurde als weitere palliative Maßnahme bei 50% der YOD- und bei 43,18% der LOD-Patient*innen durch die Expertinnen als wünschenswert angesehen, jedoch nur zu einem geringen Teil (YOD: 6,82%; LOD: 2,27%) auch in das Versorgungskonzept einbezogen. In hohem Maße lag dies an der Ablehnung durch Patient*innen oder Angehörige (YOD: 20,45%; LOD: 27,27%). Als Hindernisse für die Hospizbegleitung von Demenz-Patient*innen konnten in Studien verschiedene Aspekte wie Diskriminierung von MmD im Gesundheitssystem und mangelndes ACP identifiziert werden (Collins et al. 2014), aber auch mangelnde Informationspolitik und Ausbildung von Mitarbeitenden (Ryan et al. 2012). Untersuchungen über Gründe, warum die Hospizversorgung gerade bei MmD und deren Angehörigen auf hohe Ablehnung stößt, konnten bei der Recherche für diese Arbeit hingegen nicht gefunden werden.

Ebenfalls hohe Ablehnung (YOD: 29,55%; LOD: 34,09%) erfuhren

Demenzbegleiter*innen/ ehrenamtliche Helfer*innen bei aus Expertinnensicht häufiger wünschenswerter Indikation (YOD: 68,18%; LOD: 88,64%). Deren Rolle in der Versorgung von Demenz-Patient*innen ist kaum erforscht, als aus Angehörigensicht besonders wichtige Faktoren für die Inanspruchnahme von ehrenamtlichen Betreuungsdiensten konnten Verlässlichkeit und Pünktlichkeit sowie Einfühlungsvermögen und Freundlichkeit herausgearbeitet werden (Grässel et al. 2010). Auch hier lässt sich die Vermutung anstellen, dass obengenannte konfliktbehaftete Gefühle und die Einstellung, allein oder familienintern die aufwendige Pflege leisten zu müssen, eine große Rolle spielen könnten.

Weitere Angebote, die unter die EAPC-Kriterien „optimale Symptombehandlung und Herstellung von Wohlbefinden“ sowie „Kontinuität der Pflege“ und „Personen-zentrierte Pflege“ fallen, fielen hingegen durch hohe Raten der Nicht-Verfügbarkeit für die betroffenen MmD und deren Angehörige auf. Aus Expertinnensicht sehr häufig indiziert waren standardisierte Assessments von Schmerz (YOD: 65,91%; LOD: 72,73%) und Wohlbefinden (YOD: 68,18%; LOD: 79,55%). Diese standen in vielen Fällen (Schmerz: YOD: 52,27%; LOD: 68,18%; Wohlbefinden: YOD: 56,82%; LOD: 77,27%) nicht zur Verfügung. Dass regelmäßige Assessments ein Werkzeug für die Herstellung besserer Lebensqualität sein können, konnte in vorhergehenden Studien gezeigt werden (Rostad et al. 2018; Fuchs-Lacelle et al. 2008). Weiterhin erfolgt die Einschätzung in

Bezug auf das Vorliegen von Schmerzen bei Demenzerkrankten jedoch hauptsächlich auf Grundlage des individuellen Eindrucks der entsprechenden Behandelnden und nicht standardisiert (McAuliffe et al. 2008). Die Durchführung dieser standardisierten Assessments im ambulanten Setting steht zusätzlich vor der Herausforderung, dass, anders als im klinischen Bereich oder in einer Langzeitpflegeeinrichtung, kein Fachpersonal ständig zur Verfügung steht, welches nach Schulung diese Assessments durchführen könnte. Diese müssten somit etwa bei Hausbesuchen der behandelnden Hausärzt*innen oder durch anderweitig entsprechend qualifiziertes Personal erfolgen. Hier scheint es bisher stark an einem solchen Angebot zu mangeln. Weitere Angebote der obengenannten EAPC-Kriterien mit hoher Rate an mangelnder Verfügbarkeit war der palliativgeriatrische Dienst. Dieser stand in nur einem einzigen Patient*innen-Fall bei wünschenswerter Indikation auch zur Verfügung. Aus Expertinnensicht war dieses Angebot jedoch in keinem Fall unverzichtbar für die optimale Palliativversorgung.

Palliativfachpflegende sahen die Expertinnen für lediglich zwei LOD-Patient*innen als unverzichtbaren Teil der Versorgung an, wären aber in hohem Maße wünschenswert (YOD: 38,64%; LOD: 61,36%) gewesen. Die mangelnde Integration ließ sich ebenfalls zum Großteil auf fehlende Verfügbarkeit von entsprechend ausgebildeten Pflegenden zurückführen (YOD: 20,45%; LOD: 27,27%), zu leicht geringerem Maße auf Ablehnung durch Angehörige und Patient*innen (YOD: 13,64%; LOD: 18,18%).

Familienkonferenzen als Mittel des Austauschs der Familienmitglieder über Schwierigkeiten, Ziele und Koordination in der Versorgung von MmD (Joshi 2013) können unter den EAPC-Aspekten „Unterstützung und Einbindung der Familie“ sowie „Kommunikation und gemeinsame Entscheidungsfindung“ betrachtet werden. Signifikant häufiger sahen die Expertinnen diese bei YOD-Patient*innen (YOD: 18,18%; LOD: 4,55%) als unverzichtbar indiziert an. In allen Fällen der unverzichtbaren Indikationsstellung wurden diese bei beiden Patient*innengruppen auch durchgeführt. Vorstellbar als Grund für den signifikanten Unterschied zwischen YOD- und LOD-Patient*innen ist, dass das familiäre Pflege-Netzwerk der jüngeren Patient*innen komplexer aufgebaut und, aufgrund häufigerer Berufstätigkeit der pflegenden Angehörigen, flexibler funktionieren muss, sodass diesbezügliche intrafamiliäre Kommunikation eine wichtigere Rolle als bei LOD-Patient*innen spielen könnte, die meist über nur eine einzige primär pflegende Person verfügen. Darüber hinaus sahen die Expertinnen das Abhalten von Familienkonferenzen bei 75% der YOD- und bei

84,09% der LOD-Patient*innen als wünschenswert an. Zu einem hohen Anteil (YOD und LOD: jeweils 52,27%) erfolgten diese auch und waren in nur wenigen Fällen nicht erwünscht oder nicht verfügbar. Daraus lässt sich schließen, dass diese Aspekte der Palliativversorgung von MmD im ambulanten Bereich bereits Berücksichtigung finden. Wenn früh in das Versorgungskonzept integriert, können Familienkonferenzen ein wichtiges Mittel sein, innerfamiliären Konsens über die weiteren Schritte der palliativmedizinischen Behandlung zu finden und diesen den professionell Behandelnden zu kommunizieren (Lilly et al. 2000).

„Psychosoziale und spirituelle Unterstützung“ wurden von der EAPC als am wenigsten relevante Aspekte bei der Erforschung der Palliativversorgung von Demenzerkrankten bewertet (van der Steen et al. 2014a). Bei diesem Patient*innen-Kollektiv wurde die soziale Beratung in nur einem einzigen Fall als unverzichtbar gewertet, die Integration einer spirituellen Begleitung in keinem Fall. Als wünschenswertem Bestandteil sahen die Expertinnen die soziale Beratung bei 25% der YOD- und bei 16% der LOD-Patient*innen an, im Falle der spirituellen Begleitung noch häufiger (YOD: 22,73%; LOD: 31,82%). Wenn auch der Fokus von Forschung und klinischer Implementierung palliativmedizinischer Angebote, wie von der EAPC formuliert, deutlich auf den Aspekten „Personen-zentrierte Pflege“, „Kommunikation und gemeinsame Entscheidungsfindung“ sowie „optimale Symptombehandlung und Herstellung von Wohlbefinden“ liegt, ist im Sinne der Palliativversorgung als umfassender Versorgung, welche sich auch den psychosozialen und spirituellen Ebenen von Pflege widmet, eben jene „psychosoziale und spirituelle Unterstützung“ nicht zu vernachlässigen.

Insgesamt zeichnet sich somit ein sehr gemischtes Bild von der Inanspruchnahme regulärer und im Sinne der EAPC palliativmedizinischer Angebote für an Demenz erkrankte Menschen und deren pflegende Angehörige in Deutschland.

Wie im Fall der ambulanten Pflegedienste scheinen einige dieser Angebote in hohem Maße Patient*innen zur Verfügung zu stehen und von diesen auch angenommen zu werden.

Andere Angebote wie die professionellen Assessments des Schmerzes und des Wohlbefindens der Patient*innen konnten aufgrund der bisher mangelnden Verfügbarkeit nicht in ausreichendem Maße in die Behandlung mit einbezogen werden und machen deutlich, dass das diesbezügliche Angebot deutlich ausgebaut werden sollte.

Die sehr geringfügige Inanspruchnahme trotz bestehender Indikation des AAPV und SAPV ließen sich weder durch mangelndes Angebot noch durch Ablehnung erklären und lassen auf ein hohes Maß an Unwissen über diese Angebote unter Angehörigen von MmD schließen. Insbesondere hier scheint eine verbesserte Informationspolitik von großem Nutzen sein zu können. Diese kann aber nur dann Wirkung entfalten, wenn auch entsprechende Hemmnisse und Bedenken bei den pflegenden Angehörigen, welche als gesetzlich Vertretende letzten Endes die Entscheidungen über die Versorgung der von ihnen betreuten MmD maßgeblich treffen, abgebaut werden können. Deutlich wird diese Problematik bei Betrachtung des bei fast allen Angeboten in unterschiedlichem Maße erhobenen, aber nicht zu vernachlässigenden Anteils an Ablehnung der Angehörigen als Grund für deren Nicht-Inanspruchnahme. Besonders ausgeprägt war dies bei den Angeboten „Hospizverein“ und „Demenzbegleiter/ ehrenamtliche Helfer“. Hier, so scheint es, kommen die oben diskutierten und komplexen emotionalen Gemengelagen mit Schuld- und Pflichtgefühlen der primär pflegenden Angehörigen besonders stark zum Tragen.

So lässt sich schließen, dass zur Verbesserung der bisherigen palliativmedizinischen Versorgung ambulanter Demenzpatient*innen die Anstrengungen über den reinen Ausbau der Versorgungs-Infrastruktur hinausgehen müssen. Aufklärung und Abbau von Bedenken bezüglich der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten sollten dabei, ebenso wie die Hilfsangebote selbst, so früh wie möglich im Krankheitsverlauf in die Behandlung integriert werden und erfordern ein ebenso früh ansetzendes ACP-Konzept. Entsprechende Aufklärungsbemühungen müssen dabei nicht zwingend an die primär ambulant behandelnden Allgemeinmediziner*innen oder anderweitige Fachärzt*innen gebunden sein, auch nach Lektüre einer Broschüre über palliativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten empfanden sich pflegende Angehörige besser informiert und entscheidungsfreudiger bezüglich der weiteren Versorgung der von ihnen betreuten MmD (Riedl et al. 2020).

Sollte es gelingen, die Inanspruchnahme der Angebote und den dadurch erhofften Benefit für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zu verbessern, könnte dadurch der Wunsch vieler MmD, zu Hause gepflegt zu werden und dort auch zu versterben (Pinzon et al. 2013), in höherem Maße realisiert werden, da entsprechende Hilfsangebote es MmD ermöglichen, länger im Krankheitsverlauf zu Hause versorgt werden zu können (Parker et al. 2008). Somit besteht die Möglichkeit, für demenziell Erkrankte besonders belastende Nothilfe- und Krankenhausaufnahmen (Wright &

Vandyk 2016) mit Gefahr der Entwicklung eines Delirs (Pisani et al. 2007) zu reduzieren und invasive, dabei umstrittene Maßnahmen wie PEG-Sonden (Foerstl et al. 2010; Sampson et al. 2009) und Antibiotika-Gabe bei Fieber (Mitchell et al. 2014; Sachs et al. 2004) zu vermeiden. Nicht zuletzt vor dem Hintergrund weiterhin fehlender kurativer Therapien der demenziellen Erkrankungen, den projizierten stark ansteigenden Fallzahlen und den damit einhergehenden massiven Kosten und Belastungen für die Gesundheitssysteme wird die personen-zentrierte und auf Lebensqualität der Betroffenen fokussierte häusliche Pflege auch international als potentiell zukunftsmodell der Versorgung von MmD angesehen (Samus et al. 2018).

4.5 Methodenkritik

Die Rekrutierung der an der EPYLOGE-Studie beteiligten Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige erfolgte über das Zentrum für kognitive Störungen des Klinikums Rechts der Isar der Technischen Universität München. Dieses versteht sich als Kompetenzzentrum für Menschen, die von einer FTD betroffen sind, weshalb von einem Selektionsbias mit Überrepräsentation dieser Patient*innengruppe auszugehen ist (Diehl-Schmid et al. 2018a; Roßmeier et al. 2021). Weiterhin lassen sich die Erkenntnisse aus EYPOLGE nicht ohne Einschränkungen auf die Allgemeinbevölkerung übertragen, da es sich bei den meisten Teilnehmenden um Menschen handelt, die über die Anbindung an ein Universitätsklinikum und an das damit verbundene extensive Netzwerk aus Beratungs- und Unterstützungsangeboten eine vermutlich bessere als die durchschnittliche häusliche Versorgung erhalten haben (Roßmeier et al. 2021). Ein Großteil des Patient*innen- und Angehörigenkollektivs wurde zudem in Bayern sowie im Großraum München rekrutiert und wies einen geringen Grad an ethnischer Diversität auf. Die Übertragung der Ergebnisse auf Deutschland insgesamt und über die nationalen Grenzen hinaus ist deshalb ebenfalls nur eingeschränkt möglich (Hartmann et al. 2021).

Die Datenerhebung fußte zu einem Großteil auf der Fremdeinschätzung der vorliegenden Symptome und der Lebensqualität der teilnehmenden MmD durch die pflegenden Angehörigen und die untersuchenden Neurologinnen, weshalb ein Rater-Bias nicht auszuschließen ist. Die realistische Einschätzung des Zustandes von Menschen im Spätstadium einer Demenzerkrankung stellt selbst Expert*innen immer wieder vor große Herausforderungen, die in noch erheblicherem Maße für medizinische Laien gelten (Roßmeier et al. 2021). Zudem scheinen die Selbst- und

Fremdeinschätzung der Lebensqualität von MmD durch deren pflegende Angehörige signifikant voneinander abzuweichen, wobei Angehörige diese meist als schlechter bewerten, als die Patient*innen selbst (Dixit et al. 2021; Wu et al. 2020). Ob diese Divergenz auch für Patient*innen im Spät- und Endstadium der Erkrankung gilt, ist unklar, da die verbale Äußerung einer Selbsteinschätzung diesen kognitiv schwer beeinträchtigten und teils mutistischen Menschen meist nicht mehr möglich ist. Bisherige wissenschaftliche Studien zu MmD und deren Versorgung, Symptomlast und Lebensqualität bezogen sich zudem fast ausschließlich auf in Pflegeeinrichtungen versorgte Patient*innen, was die Einordnung der gewonnenen Ergebnisse dieser Arbeit in den bisherigen wissenschaftlichen Kontext erschwerte.

Aufgrund des prospektiven Studiendesigns, der hohen Zahl an Teilnehmenden und eines als gering anzusehenden Inter-Rater-Biases der geschulten Studien-Ärztinnen (Hartmann et al. 2021) kann EPYLOGE dennoch als hochwertige Grundlage zur Erforschung der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland und international angesehen werden.

5 Zusammenfassung

Durch die EPYLOGE-Studie (Diehl-Schmid et al. 2018a) war es möglich, erstmalig umfassende prospektive Daten über in Deutschland ambulant und stationär versorgte Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige zu gewinnen. Hierzu konnten 191 an Demenz erkrankte Menschen zusammen mit ihren primär pflegenden Angehörigen rekrutiert werden. Von diesen Patient*innen wurden 46% (n=88) in der Häuslichkeit und 54% (n=103) in einer Langzeitpflegeeinrichtung versorgt.

Die vorliegende Dissertation nahm dabei die Gruppe der häuslich versorgten Teilnehmenden in den Blick und verglich die Belastung und Lebensqualität von Angehörigen und Patient*innen der YOD- und LOD-Untergruppen sowie die Versorgungsstrukturen. Das Geschlechterverhältnis zwischen YOD- und LOD-Patient*innen war ausgeglichen. In der YOD-Gruppe traten signifikant mehr Menschen mit einer FTD als Demenz-Ursache auf.

Auf Seiten der Angehörigen bestanden ebenfalls keine statistisch signifikanten Gruppen-Unterschiede bezüglich der Verteilung der Geschlechter, in beiden Gruppen traten Frauen häufiger als Männer auf. Weiterhin war zu erheben, dass in der LOD-

Gruppe die Töchter der Patient*innen signifikant häufiger als die Söhne die Rolle der pflegenden Angehörigen übernahmen.

Entsprechend der geforderten Einschlusskriterien befanden sich alle Patient*innen in einem späten Krankheitsstadium der demenziellen Erkrankung. Die körperlichen Komorbiditäten traten vor allem in Form altersassoziierter Erkrankungen auf und waren signifikant häufiger in der LOD-Gruppe vertreten. YOD-Patient*innen waren in ihrer Alltagsbewältigung weniger stark von Einschränkungen ihrer Mobilität betroffen, zeigten im Gegenzug dazu aber ein häufigeres Auftreten von BPSD, insbesondere in Form von Enthemmung und Reizbarkeit. Insgesamt wurden mit den verwendeten Fremdbeurteilungsskalen Symptomlast und Leidensdruck als niedrig bis mittelgradig ohne signifikante Unterschiede zwischen YOD- und LOD-Patient*innen eingeschätzt. Die hohen Standardabweichungen von den Mittelwerten wiesen dabei jedoch auf eine große Heterogenität bei der Ausprägung hin. Einzelne Patient*innen zeigten kaum, andere stark ausgeprägten Leidensdruck und eine hohe Symptomlast.

Gleiches ließ sich für die Beeinträchtigung der Lebensqualität beider Altersgruppen feststellen. Die eingangs formulierte Hypothese, dass die Lebensqualität junger, an Demenz erkrankter Menschen, versorgt in einem auf Ältere zugeschnittenen Gesundheitssystem, eine stärker beeinträchtigte Lebensqualität aufweisen könnten, ließ sich somit nicht verifizieren.

Die Lebensqualität zeigte sich maßgeblich durch die Ausprägung der Symptomlast und des Leidensdrucks, nicht aber durch soziodemographische Faktoren oder die Ätiologie der Demenz beeinflusst. Als weiterer Einflussfaktor konnte für LOD-Patient*innen die Belastung der sie pflegenden Angehörigen identifiziert werden. Dies erscheint relevant, da das Zusammenleben mit an Demenz erkrankten Menschen in vorangegangenen Studien als Belastungsfaktor für Angehörige hat herausgearbeitet werden können und 77% der Angehörigen der LOD-Gruppe mit den Patient*innen in einem Haushalt lebte. Dies weist auf den hohen Bedarf nach geeigneten Entlastungsmaßnahmen für diese vulnerable Gruppe der älteren, mit an Demenz erkrankten Menschen im gemeinsamen Haushalt lebenden Angehörigen hin. Die jüngeren Angehörigen der YOD-Gruppe wiesen allerdings eine insgesamt höhere Belastung durch die Pflege auf und nannten signifikant häufiger finanzielle Schwierigkeiten, etwa durch Reduktion oder Aufgabe der Berufstätigkeit, als Ursache

dieser. Dementsprechend sollte bei Erwägung der geeigneten Unterstützungsmaßnahmen für diese Gruppe auch der finanzielle Aspekt mitbeachtet werden.

Die ambulante und häusliche Versorgung von Demenzpatient*innen in Deutschland war in der EPYLOGE-Studie zum Großteil durch Familienmitglieder getragen, häufig mit der Unterstützung verschiedener Formen von Pflegediensten.

Bei der medikamentösen Versorgung fiel der hohe Anteil an verschriebenen Antipsychotika (YOD: 37,2%; LOD: 27,3%) in beiden Gruppen auf. Benzodiazepine kamen nur in der YOD-Gruppe zum Einsatz, was den einzigen statistisch signifikanten Unterschied der beiden Gruppen ausmachte. Trotz des jüngeren Altersdurchschnitts und den bedeutend weniger vorhandenen Komorbiditäten der YOD-Gruppe lag hier der Anteil der Patient*innen mit Polypharmazie bei über 30%, in der LOD-Gruppe bei über 40%. Aus der Diskrepanz zwischen einerseits der ermittelten Belastung durch Schmerzen und andererseits dem sehr geringen Anteil an Analgetika in den Medikationsplänen der Teilnehmenden war von einer Unterversorgung mit schmerzstillenden Medikamenten auszugehen.

Advance Care Planning bestand hauptsächlich in Form von schriftlichen Vorausverfügungen, 65% der YOD- und 75% der LOD-Patient*innen verfügten über Patientenverfügungen. Aufgrund des weit fortgeschrittenen Krankheitsstadiums war davon auszugehen, dass die Patient*innen zum Zeitpunkt der Studienuntersuchung selbst keine Aussagen mehr über Wünsche zur weiteren (Nicht-)Behandlung tätigen konnten und dass sie somit vom weiteren kommunikativen Prozess zwischen ihnen, den Behandelnden und den Angehörigen ausgeschlossen waren. Dies erschien relevant, da nur in Einzelfällen auch explizitere palliative Therapieziele, No-Rescue-Orders und Krisenpläne schriftlich festgelegt waren und Diskrepanzen zwischen den Vorstellungen bezüglich der optimalen Patientenversorgung zwischen Angehörigen und den Behandelnden aus der Literatur bekannt sind. Signifikante Unterschiede zwischen YOD- und LOD-Patient*innen bestanden dahingehend nicht. Insgesamt weisen die erhobenen Daten auf die Notwendigkeit eines früher beginnenden und umfassenderen ACP-Prozesses hin. Für institutionell versorgte MmD konnten klare Zeitpunkte der Aktualisierung und Kommunikation über Versorgungswünsche identifiziert werden (van der Steen et al. 2014b). Für die große Gruppe der in der Häuslichkeit versorgten Demenz-Patient*innen sollte ein solcher Prozess möglichst

frühzeitig standardisiert unter Beteiligung aller Parteien stattfinden. Dabei scheint eine Konsensfindung zwischen Patient*innen und Bevollmächtigten besonders wichtig, da diese spätestens ab dem Zeitpunkt der fehlenden Einwilligungsfähigkeit der von ihnen betreuten MmD als „Weichensteller“ der weiteren Versorgung fungieren.

Die Unterstützung bei der Versorgung im ambulant-häuslichen Rahmen durch palliativmedizinische Angebote erfolgte erfreulicherweise in den meisten der Fälle, in denen die Studienärztinnen der EPYLOGE-Studie diese für die optimale Versorgung als unverzichtbar eingestuft hatten. Darüber hinaus gab es eine sehr große Anzahl an Fällen, bei denen die Integration dieser Angebote wünschenswert für die Patient*innen gewesen wäre, aber aus verschiedenen Gründen nicht erfolgt war. Häufig waren der palliativgeriatrische Dienst oder die Assessments, mit denen Schmerzen und Wohlbefinden der Patient*innen hätten evaluiert werden können, und die eine Optimierung der Therapie hätten nach sich ziehen können, nicht verfügbar. Die im Falle einer als wünschenswert gestellten Indikation für den AAPV und SAPV nicht erfolgte Integration dieser Dienste ließ sich weder auf Ablehnung noch auf Nicht-Verfügbarkeit zurückführen. Dies ließ sich dahingehend interpretieren, dass viele der dazu befragten Angehörigen nicht über diese Dienste und deren Angebot informiert waren, was auf die Notwendigkeit einer Verbesserung der Informationspolitik hinweist. Bezüglich Verfügbarkeit und Akzeptanz der angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten stachen besonders positiv die ambulanten Pflegedienste heraus. Mit Hinweis auf die in vorherigen Studien herausgearbeiteten emotionalen Konflikte, in die pflegende Angehörige bei der Entscheidung über die weiteren Schritte der Versorgung der von ihnen betreuten MmD geraten können, ist zu vermuten, dass die ambulanten Pflegedienste als sehr etablierte Form der häuslichen Unterstützung von Angehörigen nicht primär im Rahmen einer palliativmedizinischen Therapiezielsetzung gesehen werden. Anzunehmen ist, dass dies ein Grund für die hohe Akzeptanz dieses Angebots sein könnte, da sich dadurch ebenjene Schuld- und Scham-Gefühle für die primär Pflegenden nicht ergeben.

Diese Resistenzen gilt es bezüglich der weiteren verfügbaren Angebote ebenfalls abzubauen und deren Inanspruchnahme somit stärker zu normalisieren. Insbesondere Hospizvereine, welche exemplarisch den Auftrag und das Selbstverständnis des palliativmedizinischen Ansatzes verkörpern, fielen durch eine hohe Rate an Ablehnung

durch Angehörige auf, was die Notwendigkeit einer verbesserten Aufklärung und frühzeitigen Planung der Versorgung aufzeigt.

Diese Arbeit hat Evidenz dafür liefern können, dass die Belastung der Angehörigen im Falle der LOD-Gruppe indirekt mit der Lebensqualität der Patient*innen korreliert. Möglicherweise hat eine Entlastung der pflegenden Angehörigen somit den doppelt positiven Effekt der gleichzeitigen Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen. Deshalb scheint es lohnend, genauer zu erforschen, welche Unterstützungsmaßnahmen die größte Entlastung nicht nur für Patient*innen, sondern auch für pflegende Angehörige, die mit MmD im gleichen Haushalt leben, bewirken können. Auch wenn dieser Zusammenhang für die Angehörigen von YOD-Patient*innen in dieser Arbeit nicht hat gezeigt werden können, sollte insbesondere diese signifikant von der Pflege stärker belastete Gruppe mehr Unterstützung erfahren. Dies lässt sich letztlich auch aus dem Anspruch des palliativmedizinischen Ansatzes ableiten, welcher sich die Verbesserung der „Lebensqualität von Patienten und *deren Familien* [...]“(Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016) zur Aufgabe gemacht hat. Die große Heterogenität bezüglich der Ausprägung des Leidensdrucks von Patient*innen und der Angehörigenbelastung, die in den Ergebnissen dieser Arbeit zum Ausdruck kam, macht die Notwendigkeit deutlich, jene stark belasteten Menschen zu identifizieren und diesen mehr Hilfe anzubieten. Durch bessere Aufklärung und Versorgungs-Planung sowie Ausbau und Ausschöpfen der Möglichkeiten der bestehenden Versorgungsstruktur könnte so in Zukunft Menschen mit Demenz und ihren Familien im besten Fall eine Unterstützung angeboten werden, die den oft gravierenden Belastungen durch die Erkrankung gerecht wird.

6 Literaturverzeichnis

- Achterberg, W., Lautenbacher, S., Husebo, B., Erdal, A., Herr, K. (2021): Schmerz bei Demenz. Schmerz (Berlin, Germany) 35, 130–138.
- Alzheimer's Association (2016): 2016 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association 12, 459–509.
- American Geriatrics Society (2019): American Geriatrics Society 2019 Updated AGS Beers Criteria® for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. Journal of the American Geriatrics Society 67, 674–694.
- Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A., van Audenhove, C. (2016): Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. Journal of advanced nursing 72, 569–581.
- Appelhof, B., Bakker, C., van Duinen-van Den IJssel, J.C.L., Zwijsen, S.A., Smalbrugge, M., Verhey, F.R.J., Vugt, M.E. de, Zuidema, S.U., Koopmans, R.T.C.M. (2017): The Determinants of Quality of Life of Nursing Home Residents with Young-Onset Dementia and the Differences between Dementia Subtypes. Dementia and geriatric cognitive disorders 43, 320–329.
- Appelhof, B., Bakker, C., Vugt, M.E. de, van Duinen-van Den IJssel, J.C.L., Zwijsen, S.A., Smalbrugge, M., Teerenstra, S., Verhey, F.R.J., Zuidema, S.U., Koopmans, R.T.C.M. (2019): Effects of a Multidisciplinary Intervention on the Presence of Neuropsychiatric Symptoms and Psychotropic Drug Use in Nursing Home Residents With Young-Onset Dementia: Behavior and Evolution of Young-Onset Dementia Part 2 (BEYOND-II) Study. The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry 27, 581–589.
- Assal, F. (2019): History of Dementia. Frontiers of neurology and neuroscience 44, 118–126.
- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C.D., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E.M., Del Valle, M. (2009): What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. International journal of geriatric psychiatry 24, 15–24.
- Banerjee, S.e.a. (2006): Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry 77, 146–148.
- Baptista, M.A.T., Santos, R.L., Kimura, N., Lacerda, I.B., Johannessen, A., Barca, M.L., Engedal, K., Dourado, M.C.N. (2016): Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. Trends in psychiatry and psychotherapy 38, 6–13.
- Barry, H.E., Parsons, C., Passmore, A.P., Hughes, C.M. (2016): Exploring the prevalence of and factors associated with pain: a cross-sectional study of community-dwelling people with dementia. Health & social care in the community 24, 270–282.

- Bickel, H. (2008): Die Epidemiologie der Demenz, Das Wichtigste 1, Informationsblatt der Deutschen Alzheimergesellschaft (Hrsg.) URL: <https://alzheimer-mv.de/wp-content/uploads/2018/11/die-epidemiologie-der-demenz.pdf> (Aufruf am 05.02.2023).
- Bickel, H. (2018): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1, Deutsche Alzheimergesellschaft (Hrsg.) URL: https://www.alzheimer-bayern.de/images/downloads/demenz/8_Zahlen/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf (Aufruf am 08.10.2022).
- Bickel, H., Bürger, K., Hampel, H., Schreiber, Y., Sonntag, A., Wiegele, B., Förstl, H., Kurz, A. (2006): Präsenile Demenzen in Gedächtnisambulanzen- Konsultationsinzidenz und Krankheitscharakteristika. *Der Nervenarzt* 77, 1079–1085.
- Bondi, M.W., Edmonds, E.C., Salmon, D.P. (2017): Alzheimer's Disease: Past, Present, and Future. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS* 23, 818–831.
- Brodaty, H., Seeher, K., Gibson, L. (2012): Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *International psychogeriatrics* 24, 1034–1045.
- Cardoso, A., Jolley, D., Regan, A., Tapley, M. (2014): Dying with Dementia: a Challenge for Palliative Care Now and in the Future. *Acta Médica Portuguesa* 27, 414–416.
- Carmona, S., Hardy, J., Guerreiro, R. (2018): The genetic landscape of Alzheimer disease. *Handbook of clinical neurology* 148, 395–408.
- Caron, C., Griffith, J., Arcand, M. (2005): End-of-life decision making in dementia. The perspective of family caregivers. *Dementia* 4, 113–136.
- 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. *Journal of the American Geriatrics Society* 54, 290–295.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., Hsiao, C.-Y. (2015): Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review* 62, 340–350.
- Cohen, J. (1988): *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, Second Edition.
- Collins, J., Hughes, J., Manwarin, S. (2014): Living and dying with dementia in England: Barriers to Care. Marie Curie and Alzheimer's Society. URL: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/december-2014/dementia-report.pdf> (Aufruf am 10.12.2022)
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., López-Pousa, S. (2010): Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International journal of nursing studies* 47, 1262–1273.

- Crowther, J., Wilson, K.C.M., Horton, S., Lloyd-Williams, M. (2013): Palliative care for dementia- time to think again? *Monthly journal of the Association of Physicians* 106, 491–494.
- Cuijpers, P. (2005): Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health* 9, 325–330.
- Da Silva, T.L., Ordonez, T., Bregola, A., Bahia, V., Cecchini, M., Guimarães, H., Gambogi, L., Caramelli, P., Balthazar, M., Damasceno, B., Brucki, S., Souza, L. de, Nitrini, R., Yassuda, M. (2021): Neuropsychiatric Symptoms in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease: A 12-Month Follow-Up Study. *Frontiers in Neurology* 12: 728108.
- Danek, A., Diehl-Schmid, J., Grimmer, T., Laws, S.M., Neumann, M., Perneczky, R., Riemenschneider, M., Kurz, A., Förstl, H. (2009): Frontotemporale Lobärdegenerationen. Teil 1: Diagnose und Therapie. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 77, 169-76.
- Dasch, B., Blum, K., Gude, P., Bausewein, C. (2015): Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates from the Years 2001 and 2011. *Deutsches Ärzteblatt international* 112, 496–504.
- Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina, Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften (Hrsg.) (2015): *Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung*. 1. Aufl.: Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung. Halle (Saale).
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2009a): Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Definition DGP und DHPV 15.01.2009. URL: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html> (Aufruf am 01.12.2020).
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2009b): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Definition DGP und DHPV 15.01.2009. URL: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html> (Aufruf am 01.12.2020).
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2016): Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf (Aufruf am 28.10.2020).
- Diehl-Schmid, J. (2018): Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase. *Informationsblatt 24, Selbsthilfe Demenz, Deutsche Alzheimergesellschaft* (Hrsg.) URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt24_palliative_versorgung_dalzg.pdf (Aufruf am 05.02.2023).
- Diehl-Schmid, J., Hartmann, J., Roßmeier, C., Riedl, L., Förstl, H., Egert-Schwender, S., Kehl, V., Schneider-Schelte, H., Jox, R.J. (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. *BMC psychiatry* 18, 271.

- Diehl-Schmid, J., Riedl, L., Rüsing, U., Hartmann, J., Bertok, M., Levin, C., Hamann, J., Arcand, M., Lorenzl, S., Feddersen, B., Jox, R.J. (2018b): Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. *Der Nervenarzt* 89, 524–529.
- Dixit, D., Spreadbury, J., Orlando, R., Hayward, E., Kipps, C. (2021): Quality of Life Assessments in Individuals With Young-Onset Dementia and Their Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 426–433.
- Eichler, T., Thyrian, J.R., Hertel, J., Richter, S., Wucherer, D., Michalowsky, B., Teipel, S., Kilimann, I., Dreier, A., Hoffmann, W. (2016): Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. *Journal of Alzheimer's disease: JAD* 51, 847–855.
- Evans, N., Pasman, H.R.W., Donker, G.A., Deliens, L., van den Block, L., 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. *Palliative medicine* 28, 965–975.
- Fixen, D.R. (2019): 2019 AGS Beers Criteria for older adults. *Pharmacy Today* 25, 42–54.
- Foerstl, H., Bickel, H., Kurz, A., Borasio, G.D. (2010): Sterben mit Demenz. Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 203–212.
- Fuchs-Lacelle, S., Hadjistavropoulos, T., Lix, L. (2008): Pain Assessment as Intervention. A study of older adults with severe dementia. *The clinical journal of pain* 24, 697–707.
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J.J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Stock, S., Mueller, D., Schwarzer, G., Becker, G. (2017): Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal (Clinical research ed.)* 357, 1 - 14.
- Gale, S.A., Acar, D., Daffner, K.R. (2018): Dementia. *The American journal of medicine* 131, 1161–1169.
- Gaugler, J., Yu, F., Krichbaum K., Wyman, J. (2009): Predictors of Nursing Home Admission for Persons with Dementia. *Medical Care* 47, 191–198.
- Gerritsen, A.A.J., Bakker, C., Bruls, E., Verhey, F.R.J., Pijnenburg, Y.A.L., Millenaar, J.K., Vugt, M.E. de, Koopmans, R.T.C.M. (2021): Psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: two-year course and determinants. *Aging & mental health* 25, 179–186.
- Givens, J.L., Rebecca L. Sudore, Gad A. Marshall, Alyssa B. Dufour, Ilona Kopits, Susan L. Mitchell (2018): Advance Care Planning in Community-Dwelling Patients With Dementia. *Journal of pain and symptom management* 55, 1105–1112.
- Gorelick, P.B., Scuteri, A., Black, S.E., DeCarli, C., Greenberg, S.M., Iadecola, C., Launer, L.J., Laurent, S., Lopez, O.L., Nyenhuis, D., Petersen, R.C., Schneider, J.A., Tzourio, C., Arnett, D.K., Bennett, D.A., Chui, H.C., Higashida, R.T., Lindquist, R., Nilsson, P.M., Roman, G.C., Sellke, F.W., Seshadri, S. (2011): Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: a statement for healthcare

- professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 42, 2672–2713.
- Grässel, E., Luttenberger, K., Römer, H., Donath, C. (2010): Ehrenamtlicher Betreuungsdienst bei Demenz - Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 78, 536–541.
- Hartmann, J., Roßmeier, C., Riedl, L., Dorn, B., Fischer, J., Slawik, T., Fleischhaker, M., Hartmann, F., Egert-Schwender, S., Kehl, V., Haller, B., Schneider-Schelte, H., Dinkel, A., Jox, R.J., Diehl-Schmid, J. (2021): Quality of Life in Advanced Dementia with Late Onset, Young Onset, and Very Young Onset. *Journal of Alzheimer's disease: JAD* 80, 283–297.
- Harvey, R.J., Skelton-Robinson, M., Rossor, M.N. (2003): The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 74, 1206–1209.
- Hendriks, S.A., Smalbrugge, M., Hertogh, C.M.P.M., van der Steen, J.T. (2014): Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of pain and symptom management* 47, 710–720.
- Henskens, M., Nauta, I., van Eekeren, M., Scherder, E. (2018): Effects of Physical Activity in Nursing Home Residents with Dementia: A randomized controlled trial. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 46, 60–80.
- Hessmann, P., Dodel, R., Baum, E., Müller, M.J., Paschke, G., Kis, B., Zeidler, J., Klor, M., Reese, J.-P., Balzer-Geldsetzer, M. (2018): Antipsychotic treatment of community-dwelling and institutionalised patients with dementia in Germany. *International journal of psychiatry in clinical practice* 22, 232–239.
- Hewer, W., Holthoff-Detto, V. (2020): Palliativmedizinische Aspekte der Versorgung von Menschen mit Demenz und Delir. *Der Nervenarzt* 91, 398–403.
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Deliens, L. (2010): Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *Journal of the American Geriatrics Society* 58, 751–756.
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T.B., Bruvik, F., Kersten, H. (2018): Quality of Life in People with Young-Onset Alzheimer's Dementia and Frontotemporal Dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 45, 91–104.
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, T.B., Šaltytė Benth, J., Bruvik, F., Kersten, H. (2020): Quality of life of family carers of persons with young-onset compared to late-onset dementia. *Aging & mental health* 24, 1394–1401.

- Ibach, B., Koch, H., Koller, M., Wolfersdorf, M. (2003): Hospital admission circumstances and prevalence of frontotemporal lobar degeneration: a multicenter psychiatric state hospital study in Germany. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 16, 253–264.
- Irvine et al. (2012): Greater cognitive deterioration in women than men with Alzheimer's disease: A meta analysis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*.
- Irwin, S.A., Mausbach, B.T., Koo, D., Fairman, N., Roepke-Buehler, S.K., Chattillion, E.A., Dimsdale, J.E., Patterson, T.L., Ancoli-Israel, S., Mills, P.J., Känel, R. von, Ziegler, M.G., Grant, I. (2013): Association between hospice care and psychological outcomes in Alzheimer's spousal caregivers. *Journal of palliative medicine* 16, 1450–1454.
- Jennings, L.A., Reuben, D.B., Evertson, L.C., Serrano, K.S., Ercoli, L., Grill, J., Chodosh, J., Tan, Z., Wenger, N.S. (2015): Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *Journal of the American Geriatrics Society* 63, 282–289.
- Joshi, R. (2013): Family Meetings. An essential component of comprehensive palliative care. *Canadian family physician*, 638–639.
- Jox, R.J., Bosisio, F., Rubli Truchard, E. (2018): Demenz aus palliativmedizinischer Perspektive: warum ein krankheitsspezifisches Advance Care Planning wichtig ist. *Therapeutische Umschau* 75, 105–111.
- Känel, R. von, Mills, P.J., Mausbach, B.T., Dimsdale, J.E., Patterson, T.L., Ziegler, M.G., Ancoli-Israel, S., Allison, M., Chattillion, E.A., Grant, I. (2012): Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of C-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: a longitudinal study. *Gerontology* 58, 354–365.
- Karrer, L., Dietzel, N., Wolff, F., Kratzer, A., Hess, M., Gräßel, E., Kolominsky-Rabas, P. (2020): Wenn es nicht mehr alleine geht – Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem). *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 82, 40–49.
- Kazui, H., Yoshiyama, K., Kanemoto, H., Suzuki, Y., Sato, S., Hashimoto, M., Ikeda, M., Tanaka, H., Hatada, Y., Matsushita, M., Nishio, Y., Mori, E., Tanimukai, S., Komori, K., Yoshida, T., Shimizu, H., Matsumoto, T., Mori, T., Kashibayashi, T., Yokoyama, K., Shimomura, T., Kabeshita, Y., Adachi, H., Tanaka, T. (2016): Differences of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Disease Severity in Four Major Dementias. *PloS one* 11, e0161092.
- Koopmans, R., Rosness, T. (2014): Young onset dementia-what does the name imply? *International psychogeriatrics* 26, 1931–1933.
- Koopmans, R.T.C.M., van der Steen, J.T., Bakker, C. (2015): Palliative Care in People With Young-Onset Dementia (YOD): An Undiscovered Area! *Journal of the American Medical Directors Association* 16, 1008–1009.

- Kratzer, A., Karrer, L., Dietzel, N., Wolff, F., Hess, M., Kolominsky-Rabas, P., Gräßel, E. (2020): Symptombelastung, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Todesumstände von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase: der Bayerische Demenz Survey (BayDem). Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)) 82, 50–58.
- Kumar, S., Kuriakose, J.R. (2013): End-of-life care issues in advanced dementia. *Mental Health in Family Medicine* 8, 129-132.
- Kutzleben, M. von, Reuther, S., Dortmann, O., Holle, B. (2016): Care arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers - a cross-sectional pilot survey in a provincial-rural setting. *Health & social care in the community* 24, 283–296.
- Lilly, C.M., Meo L., D. de, Sonna, L.A. (2000): An Intensive Communication Intervention for the Critically Ill. *The American journal of medicine* 109, 469–475.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., Teri, L. (2002): Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic medicine* 64, 510–519.
- Malhotra, C., Vishwanath, P., Yong, J.R., Østbye, T., Seow, D., Yap, P., Tan, L.L., Tham, W.Y., Vaingankar, J., Foo, J., Tan, B.Y., Tong, K., Ng, W.C., Allen Jr, J.C., Malhotra, R., Tan, W.M., Wee, S.L., Ng, L.L., Goveas, R., Mok, V., Sim, A., Ng, W.F., Wong, H.K., Balasundaram, B., Tan, R.Q., Ong, P.S., Cheong, C.Y., Yee Chung Pheng, A., Tiong, C., Hum, A., Lee, A., Finkelstein, E.A. (2020): A Prospective Longitudinal Study of Caregivers of Community Dwelling Persons with Severe Dementia (PISCES): Study Protocol. *Journal of Alzheimer's Disease* 75, 403–416.
- Markota, M., Rummans, T.A., Bostwick, J.M., Lapid, M.I. (2016): Benzodiazepine Use in Older Adults: Dangers, Management, and Alternative Therapies. *Mayo Clinic proceedings* 91, 1632–1639.
- McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M., Fetherstonhaugh, D. (2008): Pain assessment in older people with dementia: literature review. *Journal of advanced nursing* 65, 2–10.
- Melis, R.J.F., Haaksma, M.L., Muniz-Terrera, G. (2019): Understanding and predicting the longitudinal course of dementia. *Current opinion in psychiatry* 32, 123–129.
- Millenaar, J., Hvidsten, L., Vugt, M.E. de, Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T.B., Johannessen, A., Haugen, P.K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R.T.C.M., Verhey, F.R.J., Kersten, H. (2017): Determinants of quality of life in young onset dementia - results from a European multicenter assessment. *Aging & mental health* 21, 24–30.
- Miranda, R., Bunn, F., Lynch, J., van den Block, L., Goodman, C. (2019): Palliative care for people with dementia living at home: A systematic review of interventions. *Palliative medicine* 33, 726–742.
- Mitchell, S.L., Shaffer, M.L., Loeb, M.B., Givens, J.L., Habtemariam, D., Kiely, D.K., D'Agata, E. (2014): Infection management and multidrug-resistant organisms in nursing home residents with

- advanced dementia. *Journal of the American Medical Association internal medicine* 174, 1660–1667.
- Mitchell, S.L., Teno, J.M., Kiely, D.K., Shaffer, M.L., Jones, R.N., Prigerson, H.G., Volicer, L., Givens, J.L., Hamel, M.B. (2009): The clinical course of advanced dementia. *The New England journal of medicine* 361, 1529–1538.
- Mitchell, S.L., Teno, J.M., Miller, S.C., Mor, V. (2005): A National Study of the Location of Death for Older Persons with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 53, 299–305.
- Mourik, J.C., Rosso, S.M., Niermeijer, M.F., Duivenvoorden, H.J., van Swieten, J.C., Tibben, A. (2004): Frontotemporal dementia: behavioral symptoms and caregiver distress. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 18, 299–306.
- Mulders, A.J.M.J., Fick, I.W.F., Bor, H., Verhey, F.R.J., Zuidema, S.U., Koopmans, R.T.C.M. (2016): Prevalence and Correlates of Neuropsychiatric Symptoms in Nursing Home Patients With Young-Onset Dementia: The BEYOnD Study. *Journal of the American Medical Directors Association* 17, 495–500.
- Murphy, E., Froggatt, K., Connolly, S., O'Shea, E., Sampson, E.L., Casey, D., Devane, D. (2016): Palliative care interventions in advanced dementia. *The Cochrane database of systematic reviews* 12, CD011513.
- Murphy, R., McErlean, S., Maguire, S.E., Stewart, P. (2022): Home visits in rural general practice: what does the future hold? *Rural and Remote Health* 22, 1–8.
- Natale, B., Wohlrab, D., Förtsch, B., Kurz, A., Diehl-Schmid, J. (2011): Die Alzheimer-Demenz mit präsenilem Beginn - Besonderheiten in Diagnostik, Therapie und Management. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 79, 144–151.
- Olsen, C., Pedersen, I., Bergland, A., Enders-Slegers, M.-J., Jøranson, N., Calogiuri, G., Ihlebæk, C. (2016): Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia - a cross-sectional study. *BMC geriatrics* 16, 137.
- Onyike, C.U., Diehl-Schmid, J. (2013): The epidemiology of frontotemporal dementia. *International review of psychiatry (Abingdon, England)* 25, 130–137.
- Parker, D., Mills, S., Abbey, J. (2008): Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International journal of evidence based healthcare* 6, 137–172.
- Phillipson, L., Jones, S.C., Magee, C. (2014): A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health & social care in the community* 22, 1–12.

- Pinzon, L.C.E., Claus, M., Perrar, K.M., Zepf, K.I., Letzel, S., Weber, M. (2013): Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Deutsches Ärzteblatt international* 110, 195–202.
- Pisani, M., Murphy, T., van Ness, P., Araujo, K., Inouye, S. (2007): Characteristics Associated With Delirium in Older Patients in a Medical Intensive Care Unit. *Archives of Internal Medicine* 15, 1629–1634.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., Ferri, C.P. (2013): The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association* 9, 63-75.e2.
- Rascovsky, K., Hodges, J., Knopman, D.e.a. (2011): Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain* 134, 2456–2477.
- Richardson, T.J., Lee, S.J., Berg-Weger, M., Grossberg, G.T. (2013): Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current psychiatry reports* 15, 367.
- Riedijk, S.R., Vugt, M.E. de, Duivenvoorden, H.J., Niermeijer, M.F., van Swieten, J.C., Verhey, F.R.J., Tibben, A. (2006): Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 22, 405–412.
- Riedl, L., Bertok, M., Hartmann, J., Fischer, J., Rossmeier, C., Dinkel, A., Ortner, M., Diehl-Schmid, J. (2020): Development and testing of an informative guide about palliative care for family caregivers of people with advanced dementia. *BMC palliative care* 19, 1–8.
- Robinson, K.M., Buckwalter, K.C., Reed, D. (2005): Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western journal of nursing research* 27, 126-140.
- Rockwood, K., Wentzel, C., Hachinski, V. (2000): Prevalence and outcomes of vascular cognitive impairment. *Neurology* 54, 447–451.
- Roeben, B., Zieschang, T., Maetzler, W. (2018): Fortschritte in der Demenztherapie – Was ist bereits praxisrelevant? *Deutsche medizinische Wochenschrift* 143, 741–747.
- Roo, M.L. de, van der Steen, J.T., Galindo Garre, F., van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Deliens, L., Francke, A.L. (2014): When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliative medicine* 28, 210–219.
- Roßmeier, C., Hartmann, J., Riedl, L., Dorn, B., Fischer, J., Hartmann, F., Egert-Schwender, S., Kehl, V., Schneider-Schelte, H., Jox, R.J., Dinkel, A., Diehl-Schmid, J. (2021): How Do Persons with Young and Late Onset Dementia Die. *Journal of Alzheimer's Disease* 81, 843–852.
- Rostad, H.M., Utne, I., Grov, E.K., Småstuen, M.C., Puts, M., Halvorsrud, L. (2018): The impact of a pain assessment intervention on pain score and analgesic use in older nursing home residents with

- severe dementia: A cluster randomised controlled trial. *International journal of nursing studies* 84, 52–60.
- Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M., Ingleton, C. (2012): Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliative medicine* 26, 879–886.
- Sachs, G.A., Shega, J.W., Cox-Haley, D. (2004): Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 1057–1063.
- Sampson, E.L., Candy, B., Jones, L. (2009): Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *The Cochrane database of systematic reviews* 2, 1-25.
- Samus, Q.M., Black, B.S., Bovenkamp, D., Buckley, M., Callahan, C., Davis, K., Gitlin, L.N., Hodgson, N., Johnston, D., Kales, H.C., Karel, M., Kenney, J.J., Ling, S.M., Panchal, M., Reuland, M., Willink, A., Lyketsos, C.G. (2018): Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association* 14, 104–114.
- Sandvik, R.K., Selbaek, G., Bergh, S., Aarsland, D., Husebo, B.S. (2016): Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *Journal of the American Medical Directors Association* 17, 821–827.
- Schnelli, A., Ott, S., Mayer, H., Zeller, A. (2021): Factors associated with aggressive behaviour in persons with cognitive impairments using home care services: A retrospective cross-sectional study. *Nursing open* 8, 1345–1359.
- Schütz, L.H., Boronat-Garrido, X., Moser, F.A., Suhr, R., Lahmann, N. (2019): Dementia-specific drug treatment in home care settings: A German multicentre study. *Journal of clinical nursing* 28, 862–869.
- Senderovich, H., Retnasothie, S. (2020): A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. *Palliative & supportive care* 18, 495–506.
- Seshadri, S.e.a. (1997): Lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease- The impact of mortality on risk estimates in the Framingham Study. *Neurology* 49, 1498–1504.
- Skrobot, O.A., Black, S.E., Chen, C., DeCarli, C., Erkinjuntti, T., Ford, G.A., Kalaria, R.N., O'Brien, J., Pantoni, L., Pasquier, F., Roman, G.C., Wallin, A., Sachdev, P., Skoog, I., Ben-Shlomo, Y., Passmore, A.P., Love, S., Kehoe, P.G. (2018): Progress toward standardized diagnosis of vascular cognitive impairment: Guidelines from the Vascular Impairment of Cognition Classification Consensus Study. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association* 14, 280–292.
- Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch (SGB V): Gesetzliche Krankenversicherung. Stand: Zuletzt geändert durch Art. 311 V v. 19.6.2020 I 1328. § 132g SGB V Gesundheitliche Versorgungsplanung für die

- letzte Lebensphase. URL: <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/132g.html> (Aufruf am 23.11.2020).
- Sudore, R.L., Lum, H.D., You, J.J., Hanson, L.C., Meier, D.E., Pantilat, S.Z., Matlock, D.D., Rietjens, J.A.C., Korfage, I.J., Ritchie, C.S., Kutner, J.S., Teno, J.M., Thomas, J., McMahan, R.D., Heyland, D.K. (2017): Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of pain and symptom management* 53, 821-832.e1.
- Tolea, M.I., Morris, J.C., Galvin, J.E. (2016): Trajectory of Mobility Decline by Type of Dementia. *Alzheimer disease and associated disorders* 30, 60–66.
- Toscani, F., van der Steen, J.T., Finetti, S., Giunco, F., Pettenati, F., Villani, D., Monti, M., Gentile, S., Charrier, L., Di Giulio, P. (2015): Critical decisions for older people with advanced dementia: a prospective study in long-term institutions and district home care. *Journal of the American Medical Directors Association* 16, 535.e13-20.
- van der Linde, R.M., Dening, T., Stephan, B.C.M., Prina, A.M., Evans, E., Brayne, C. (2016): Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science* 209, 366–377.
- van der Steen, J.T., Radbruch, L., Boer, M.E. de, Jünger, S., Hughes, J.C., Larkin, P., Gove, D., Francke, A.L., Koopmans, R.T.C.M., Firth, P., Volicer, L., Hertogh, C.M.P.M. (2016): Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia. *International psychogeriatrics* 28, 133–145.
- van der Steen, J.T., Radbruch, L., Hertogh, C.M.P.M., Boer, M.E. de, Hughes, J.C., Larkin, P., Francke, A.L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R.T.C.M., Volicer, L. (2014a): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine* 28, 197–209.
- van der Steen, J.T., van Soest-Poortvliet, M.C., Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Deliëns, L., Boer, M.E. de, van den Block, L., van Uden, N., Hertogh, C.M.P.M., Vet, H.C.W. de (2014b): Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease* 40, 743–757.
- van der Vaart, M.H. (2017): Dementia Care in Germany. *Nederlands Tijdschrift von Geneeskunde* 161, D1781.
- van Riet Paap, J., Mariani, E., Chattat, R., Koopmans, R., Kerhervé, H., Leppert, W., Forycka, M., Radbruch, L., Jaspers, B., Vissers, K., Vernooij-Dassen, M., Engels, Y. (2015): Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC palliative care* 14, 56.
- an Vandervoort, Houttekier, D., van den Block, L., van der Steen, J.T., Vander Stichele, R., Deliëns, L. (2014): Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a

- nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *Journal of pain and symptom management* 47, 245–256.
- Vieira, R.T., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A.C., Nardi, A.E., Arias-Carrión, O., Carta, M.G. (2013): Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical practice and epidemiology in mental health* 9, 88–95.
- Vugt, M.E. de, Riedijk, S.R., Aalten, P., Tibben, A., van Swieten, J.C., Verhey, F.R.J. (2006): Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 22, 35–41.
- Weber, S.R., Pirraglia, P.A., Kunik, M.E. (2011): Use of services by community-dwelling patients with dementia: a systematic review. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias* 26, 195–204.
- Weiner, M., Martin-Cook, C. (2000): The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association* 1, 114–116.
- Weltgesundheitsorganisation (2022): ICD-10-GM Version 2022. Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen (F00-F09). URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2022/block-f00-f09.htm#F00> (Aufruf am 05.02.2023).
- Werner, P., Goldstein, D., Karpas, D.S., Chan, L., Lai, C. (2014): Help-Seeking for Dementia. A Systematic Review of the Literature. *Alzheimer disease and associated disorders* 28, 299–310.
- Wetzels, R.B., Zuidema, S.U., Jonghe, J.F.M. de, Verhey, F.R.J., Koopmans, R.T.C.M. (2010): Determinants of Quality of Life in Nursing Home Residents with Dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 29, 189–197.
- Withall, A., Draper, B., Seeher, K., Brodaty, H. (2014): The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia. *International psychogeriatrics* 26, 1955–1965.
- World Health Organization (2022): WHOQOL: Measuring Quality of Life. URL: <https://www.who.int/tools/whoqol> (Aufruf am 22.10.2022).
- Wright, D.K., Vandyk, A.D. (2016): Community palliative care use by dementia sufferers may reduce emergency department use at end of life. *Evidence-based nursing* 19, 29.
- Wu, Y.-T., Nelis, S.M., Quinn, C., Martyr, A., Jones, I.R., Victor, C.R., Knapp, M., Henderson, C., Hindle, J.V., Jones, R.W., Kopelman, M.D., Morris, R.G., Pickett, J.A., Rusted, J.M., Thom, J.M., Litherland, R., Matthews, F.E., Clare, L. (2020): Factors associated with self- and informant ratings of quality of life, well-being and life satisfaction in people with mild-to-moderate dementia: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life programme. *Age and ageing* 49, 446–452.

Xie, J., Brayne, C., Matthews, F.E. (2008): Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *British Medical Journal (Clinical research ed.)* 336, 258–262.

7 Anhang

Anhang 1: Interview Angehörige, EPYLOGE T1

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

Falls nein:

An wie vielen Tagen im letzten Monat waren Sie beim Patienten?

Wie viele Stunden pro Tag haben Sie im letzten Monat üblicherweise mit dem Patienten verbracht?

Anhang 2: Erfassung der Patient*innendaten, EPYLOGE T1

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 3: Erfassung somatischer Komorbiditäten und der Medikation

Medizinische Daten

Signifikante Begleiterkrankungen (letzte 12 Monate)

Keine

Erkrankung	Start (mm/yy)	Ende (mm/yy)	ongoing (0=nein,1=ja)	Body system code	
				Code	System
				1	Kardiovaskulär
				2	Pulmonal
				3	Neurologisch
				4	HNO
				5	gynäkologisch/urologisch
				6	gastrointestinal
				7	Metabolisch/Endokrin
				8	Hämatologisch/Lymphatisch
				9	Dermatologisch
				10	Psychiatrisch
				11	Muskuloskelettal
				12	Allergo-/Immunologisch
				13	Ophthalmologisch
				14	Hepatobiliär
				15	Renal
				16	Andere

Medikation (letzte 12 Monate)

Dosierung nur bei neurologisch/psychiatrisch/Schmerz

Keine

Präparat generisch	Applikation po, sc, iv, td	Start (mm/yy)	Ende (mm/yy)	Einheit	Dosierung (mo-mi-ab-na)	Bei Bedarf	ongoing (0=nein, 1=ja)	Indikation

Anhang 4: Erfassung schriftlicher Vorausverfügungen

Palliativversorgungsrelevante Aspekte

Schriftliche Unterlagen:

Patientenverfügung vorhanden?

ja/ nein;
falls vorhanden, Datum..... wo auffindbar
Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Andere schriftliche Vorausverfügungen vorhanden?

ja/ nein;
falls ja, welche.....; Datum..... wo auffindbar.....
Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Vertreterverfügung vorhanden?

ja/ nein;
falls ja, welche.....
Datum.....; wo auffindbar..... Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Schriftlicher Krisenplan existiert?

ja/ nein;
falls vorhanden, Datum.....; wo auffindbar..... Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Palliative Therapieziele schriftlich festgelegt?

ja/ nein;
falls vorhanden, Datum.....; wo auffindbar..... Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Schriftliche „no rescue order“ existiert?

ja/ nein;
falls vorhanden, Datum....., wo auffindbar..... Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Weitere Anweisungen (z.B. "keine Krankenhauseinweisungen")?

ja/ nein;
falls vorhanden, Datum.....; wo auffindbar..... Kopie für EPYLOGE angefertigt ja/ nein

Fragen an die Angehörigen:

Falls keine schriftlichen Verfügungen gemacht wurden: Hat der Patient vor oder nach Beginn seiner Demenzerkrankung klare Aussagen zur Behandlung, insb. zu lebensverlängernden Maßnahmen/ Autonomie am Lebensende/ Sterben gemacht?

Falls ja: wann, welche

Falls nein: lässt sich der mutmaßliche Wille des Patienten in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen anderweitig erschließen?

Anhang 5: Erfassung palliativmedizinischer Versorgungsangebote

(Palliativ)Versorgung (letzte 3 Monate):

Art der (Palliativ)Versorgung	NA	aus ärztlicher/ pflegerischer Sicht indiziert	vorhanden	nicht vorhanden
		nein=0 Ja, unverzichtbar=1 Ja, wünschenswert=2	Frequenz: mind. einmal tgl=1 mind. einmal wchtl=2 mind. einmal mtl.=3 unregelmäßig=4 bei Bedarf=5	Grund: nicht verfügbar=0 nicht erwünscht=1 nicht angeboten=2 nicht bekannt=3
ärztliche Visiten (Hausbesuche) (Fachrichtung__)				
Ambulanter Pflegedienst				
Koordinator der Palliativ- versorgung/ des Hilfsnetzes				
AAPV				
SAPV				
Palliativgeriatrischer Dienst				
PalliativfachpflegerIN				
Hospizverein				
Standardisiertes Assessment des Wohlbefindens				
Standardisiertes Schmerzassessment				
Demenzbegleiter/ Helfer		ehrenamtliche		
Familienkonferenzen				
Soziale Beratung				
Seelsorger/ spirituelle Begleitung				
andere, ggf. welche				

Danksagung

Zum Gelingen dieser Doktorarbeit haben zahlreiche Personen beigetragen, bei denen ich mich hiermit bedanken möchte. Für die angenehme und erfolgreiche Zusammenarbeit möchte ich mich bei der gesamten Arbeitsgruppe der EPYLOGE-Studie herzlich bedanken, insbesondere bei Prof.in Dr.in Janine Diehl-Schmid für die hervorragende Betreuung und die kritischen Anregungen zur Ausarbeitung dieser Dissertation. Ein besonderer Dank gilt zudem den Patientinnen und Patienten sowie den Angehörigen und weiteren Bezugspersonen, die mit ihrer Teilnahme an der EPYLOGE-Studie auch diese Dissertation erst möglich gemacht haben. Für die Hilfe bei der statistischen Auswertung, der grafischen und tabellarischen Darstellungen der Daten sowie für Verständnis und Geduld gilt ein großer Dank Carmen Mota Reyes. Für die hilfreichen und motivierenden Telefonate danke ich Dr.in Mareike Fleischhaker. Nicht zuletzt möchte ich mich bei meinen Eltern und meiner gesamten Familie für ihre Unterstützung in jeder Hinsicht bedanken.