

Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener
Demenz: Erfahrungen der Angehörigen und Nutzen
einer Broschüre als Entscheidungshilfe

von

Manuela Maria Bertok

2021

TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Fakultät für Medizin

Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener Demenz: Erfahrungen
der Angehörigen und Nutzen einer Broschüre als Entscheidungshilfe

Manuela Maria Bertok

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

Vorsitz: Prof. Dr. Gabriele Multhoff

Prüfer*innen der Dissertation:

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

Die Dissertation wurde am 9.12.2021 bei der Technischen Universität Mün-
chen eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 17.05.2022
angenommen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Die Zunahme der Demenzkranken durch den demographischen Wandel.....	1
1.2	Die fortgeschrittene Demenz.....	1
1.3	Definition der Palliativ- und Hospizversorgung.....	2
1.3.1	Palliativversorgung.....	2
1.3.2	Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung.....	2
1.3.3	Hospiz – ambulante Hospizarbeit und stationäre Hospize.....	2
1.4	Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener Demenz in Deutschland.....	3
1.5	Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener Demenz: Stand der Forschung.....	4
1.6	Die Rolle der Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz.....	4
1.7	Entscheidungshilfen.....	5
1.8	Ziel der Arbeit.....	6
1.8.1	Entwicklung einer Broschüre als Information über und Entscheidungshilfe zu Fragen der Palliativ- und Hospizversorgung für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz.....	6
1.8.2	Pilotierung der Broschüre.....	6
2	Methoden.....	7
2.1	Die Entwicklung der Broschüre.....	7
2.2	Die Evaluation der Broschüre.....	8
2.2.1	Die Rekrutierung der Angehörigen.....	8
2.2.2	Angehörigeninterviews.....	8
2.3	Statistik.....	11
3	Ergebnisse.....	12
3.1	Inhalt der Broschüre.....	12
3.2	Evaluation von Verständlichkeit, Akzeptanz und Nutzen der Broschüre.....	12
3.3	Demenzkranken.....	12
3.4	Angehörige.....	17
3.5	Ausgabe der Broschüre.....	21
3.6	Ergebnisse zur Verständlichkeit der Broschüre.....	21
3.6.1	Fragebogen 1: Verständlichkeit der einzelnen Abschnitte.....	21
3.6.2	Fragebogen 2: Kürze – Prägnanz, Einfachheit und Gliederung – Ordnung.....	23
3.7	Akzeptanz der Broschüre.....	25

3.8	Wissenszuwachs der Angehörigen.....	25
3.9	Einfluss der Broschüre auf die Entscheidungsfindung.....	26
4	Diskussion.....	33
4.1	Ziel der Arbeit.....	33
4.2	Nutzen der Broschüre	33
4.3	Belastung der Patienten und Angehörigen.....	34
4.4	Deckeneffekt	35
4.5	Wissenszuwachs und Einfluss auf die Entscheidungsfindung.....	35
4.6	Entscheidungen getroffen, aber nicht kommuniziert.....	36
4.7	Mögliche negative Effekte der Broschüre.....	37
4.8	Die Broschüre für medizinisches Personal	37
4.9	Limitationen	38
4.9.1	Wissenszuwachs der Angehörigen.....	38
4.9.2	Rekrutierung der Angehörigen.....	38
4.9.3	Teilnehmer-Bias	39
4.10	Ausblick	39
5	Zusammenfassung.....	40
6	Veröffentlichungen.....	41
7	Anhang	42
7.1	Abkürzungsverzeichnis.....	42
7.2	Abbildungsverzeichnis.....	43
7.3	Tabellenverzeichnis.....	44
7.4	Fragebögen-Verzeichnis.....	45
7.5	Literaturverzeichnis.....	48
8	Danksagung	53

1 Einleitung

1.1 Die Zunahme der Demenzkranken durch den demographischen Wandel

Die Versorgung von Menschen mit Demenz gewinnt durch den demographischen Wandel immer mehr an Bedeutung. Heute sind 21 % der Bevölkerung in Deutschland 65 Jahre und älter, der Anteil wird bis zum Jahr 2060 auf 32 % ansteigen. Den stärksten Anstieg wird es in Zukunft bei den Hochbetagten ab 80 Jahren geben, was zu steigenden Anforderungen im Pflege- und Hilfebereich führen wird. Während ihr Anteil momentan bei fast 6% der Bevölkerung ist, wird nach Vorausberechnungen des Statistischen Bundesamtes bei dieser Altersgruppe bis zum Jahr 2060 mit einem Anstieg auf mehr als 12% gerechnet. Dies bedeutet, dass dann knapp 10 Millionen Menschen in Deutschland älter als 80 Jahre sind. (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2016)

Da das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, mit dem Alter zunimmt, wächst auch die Zahl der Demenzkranken. Etwa einer von zehn der über 65-Jährigen, etwa zwei von zehn der über 80-Jährigen und fast jeder Dritte der über 90-Jährigen leiden an einer Form von Demenz. Im Jahr 2050 werden schätzungsweise 3 Millionen Menschen betroffen sein. (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2018)

Es wird eine große Herausforderung der Zukunft sein, die Menschen mit Demenz angemessen zu versorgen und ihren Angehörigen die notwendige Unterstützung zukommen zu lassen.

1.2 Die fortgeschrittene Demenz

Im ICD Code wird Demenz als ein Syndrom bezeichnet, das als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen einhergeht, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG) 2018)

Demenzerkrankungen sind lebenslimitierende Erkrankungen, eine kurative Behandlung existiert bisher nicht. Fortgeschrittene Stadien einer Demenzerkrankung sind charakterisiert durch schwerste kognitive Einschränkungen und körperlich-neurologische Beeinträchtigungen, die dazu führen, dass die Betroffenen rund um die Uhr versorgt werden müssen.

Zu den kognitiven Symptomen kommen in den fortgeschrittenen Stadien der Demenz nicht selten psychische und Verhaltenssymptome wie Aggressivität, Ruhelosigkeit, Agitiertheit und Störungen des Tag- und Nachtrhythmus hinzu. Typische körperliche Einschränkungen sind Inkontinenz, reduzierte Mobilität bis hin zur Bettlägerigkeit und Probleme bei der Nahrungsaufnahme. In vielen Fällen treten Demenz-assoziierte medizinische Komplikationen auf, insbesondere Schluckstörungen, Aspirationspneumonien, Infektionen und Dehydrierung. (Diehl-Schmid et al. 2018)

1.3 Definition der Palliativ- und Hospizversorgung

1.3.1 Palliativversorgung

Menschen mit schweren Erkrankungen, die nicht (mehr) heilbar sind, bedürfen einer palliativen Versorgung, bei der nicht die Heilung und Lebensverlängerung im Vordergrund steht, sondern der bestmögliche Erhalt der Lebensqualität und die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.; Hospizarbeit und Palliativversorgung)

Die WHO hat im Jahr 1990 die palliative Versorgung als ganzheitliche Behandlung von Patienten definiert, die an einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden und eine begrenzte Lebenserwartung haben. Die palliative Behandlung beginnt zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Therapie anspricht. Die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme hat höchste Priorität. (World Health Organization 1990)

Im Jahr 2002 hat die WHO die Definition überarbeitet und die Angehörigen der Patienten mit aufgenommen. „Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind.“ (WHO 2002) Zudem wurde die Definition dahingehend erweitert, dass eine palliative Behandlung bereits zeitgleich mit einer noch auf Heilung abzielenden Behandlung beginnen kann.

Im Mittelpunkt steht also der kranke Mensch und seine Angehörigen. Die palliative Versorgung soll Leiden vorbeugen und lindern. Das Ziel ist, eine bestmögliche Lebensqualität zu erhalten und die individuellen Wünsche des Patienten und seiner Angehörigen zu berücksichtigen.

1.3.2 Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung

In Deutschland wird zwischen einer allgemeinen und einer spezialisierten Palliativversorgung unterschieden. Zu der allgemeinen Palliativversorgung gehört in erster Linie die kontinuierliche Versorgung durch Haus- und Fachärzte, Pflegedienste in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen (Seelsorger, Sozialarbeiter, Psychologen, Therapeuten) und den ambulanten Hospizdiensten. Aber auch die stationären Pflegeeinrichtungen und allgemeinen Krankenhäuser gehören dazu. Der überwiegende Teil schwerstkranker und sterbender Menschen wird in der Regel in der allgemeinen Versorgung betreut.

Zur spezialisierten Palliativversorgung gehören stationäre Hospize, Palliativstationen und seit ihrer Einführung 2007 die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Schätzungsweise rund 10-15 % der Sterbenden benötigen eine spezielle Versorgung. (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.; Hospizarbeit und Palliativversorgung)

1.3.3 Hospiz – ambulante Hospizarbeit und stationäre Hospize

Im Mittelpunkt der Hospizarbeit steht der schwerstkranke und sterbende Mensch mit seinen Wünschen und Bedürfnissen sowie seine Angehörigen und Nahestehenden. Zu den häufig geäußerten Wünschen gehört, bis zum Lebensende zu Hause oder im vertrauten Umfeld bleiben zu können. Dies zu ermöglichen, ist eine der wesentlichen Aufgaben der ambulanten Hospizdienste.

Wesentliches Merkmal der ambulanten Hospizarbeit ist der Dienst ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben. Die Begleitung und Unterstützung endet nicht mit dem Tod, sie wird auf Wunsch der Angehörigen in der Zeit der Trauer z.B. durch Trauerberatung oder Trauergruppen weitergeführt. Die ersten ambulanten Hospizdienste sind in Deutschland Mitte der 80er Jahre entstanden. Derzeit gibt es rund 1500 ambulante Hospizdienste, einschließlich der ambulanten Hospizdienste für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Ziel der Hospizarbeit ist es, ein Sterben zu Hause, in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen. Sofern dies nicht möglich oder gewünscht ist und eine Krankenhausbehandlung nicht notwendig oder unerwünscht ist, kann die Aufnahme in einem stationären Hospiz erfolgen. (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.; Hospiz: ambulant vor stationär)

1.4 Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener Demenz in Deutschland

Bereits in den frühen Erkrankungsstadien der Demenz weisen die Betroffenen Einschränkungen in der selbstständigen Lebensführung auf, sind aber noch nicht vollständig von der Hilfe Dritter abhängig. Bei fortgeschrittener Erkrankung sind generalisierte kognitive Einbußen feststellbar, die mit umfassender Pflegebedürftigkeit und Beaufsichtigungsbedarf rund um die Uhr verbunden sind. Daher wird ein Großteil der Patienten mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium in Einrichtungen der stationären Altenpflege versorgt, wo die Patienten schließlich auch versterben, wenn sie nicht kurz vor dem Tod noch in ein Krankenhaus verlegt werden. (Houttekier et al. 2014), (Pinzon et al. 2013)

Die fortgeschrittenen Stadien und das Lebensende von Patienten mit Demenz stellen zweifelsfrei - auch laut WHO - eine Indikation für eine palliative sowie hospizliche Versorgung dar. Obwohl sich die Palliativ- und Hospizversorgung ohne Nennung einer Diagnose an alle unheilbar schwerstkranken Menschen und ihre Angehörigen richtet, leidet der Großteil der so versorgten Patienten in Deutschland an einer Tumorerkrankung. (Grote-Westrick, Volbracht 2015) Die Palliativ- und Hospizversorgung bei Demenz spielt in Deutschland heutzutage noch eine wesentlich geringere Rolle. Mit Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) 2007 wurde zwar die Möglichkeit eröffnet, dass Patienten mit Demenz nicht nur zu Hause, sondern auch im Heim eine hochwertige Palliativversorgung erhalten können. Nichtsdestotrotz ist die SAPV-Versorgung bei Demenzerkrankungen deutlich seltener als bei Tumorerkrankungen. (Schneider et al. 2015) Nach Berechnungen der Bertelsmann Stiftung waren in den Jahren 2010 bis 2014 88% der SAPV Fälle Tumorpatienten aber nur 2,2% Patienten mit neurologischen Erkrankungen inklusive Demenz. (Grote-Westrick, Volbracht 2015)

Auch Initiativen bzw. Empfehlungen für eine bessere Palliativ- und Hospizversorgung von Patienten mit Demenz sind in Deutschland eher rar: Von der Robert-Bosch-Stiftung wurde zusammen mit Experten ein *Curriculum Palliative Praxis* zur Begleitung von dementiell erkrankten Menschen für die Alten- und Krankenpflege entwickelt, für das es auch eine von der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* initiierte Moderatorenschulung gibt, dessen Effekt bislang aber nicht

wissenschaftlich evaluiert wurde. In der Psychiatrischen Fachgesellschaft *DGPPN (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde)* gibt es kein Forum Palliativmedizin und selbst die *Deutsche Alzheimer Gesellschaft* bietet auf ihren Webseiten nur sehr wenige, oberflächliche Informationen über Palliativversorgung bei Demenz an. Ein Positionspapier und ein Diskussionspapier der *Arbeitsgruppe Nichttumorpatienten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* stammen aus dem Jahr 2009 und 2007, eine Broschüre zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe wurde 2012 verfasst.

1.5 Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener Demenz: Stand der Forschung

International - mit eindeutigen Schwerpunkten in den Niederlanden und Großbritannien - haben sich in den letzten Jahren mehrere Forschungsgruppen der speziellen Thematik der Palliativversorgung und dem Lebensende bei Demenz gewidmet. Zahlreiche Erkenntnisse wurden gewonnen u.a. zu den Symptomen und deren Behandlung, der Versorgungssituation und den Versorgungszielen, der Lebensqualität in der Terminalphase der Demenz, dem Sterbeprozess sowie den Bedürfnissen und Problemen der Angehörigen. Verschiedene Instrumente zur Beurteilung von Schmerzen, Belastung, Lebensqualität und Therapie-Planung wurden bereits entwickelt. (Arcand 2015), (van der Steen et al. 2014)

Im Vergleich dazu liegt in Deutschland die Forschung auf dem Gebiet der Palliativ- und Hospizversorgung bei Demenz weit zurück. Es gibt einige Übersichtsarbeiten (z.B. Förstl et al. 2010) und eine Studie beschäftigte sich mit den Todesumständen bei Demenz. (Pinzon et al. 2013) Diese Untersuchung kommt zu dem Ergebnis, dass bei Patienten mit Demenz am Lebensende zahlreiche Symptome vorliegen, die einer spezifischen, palliativen Behandlung bedürfen, so dass eine qualifizierte Palliativ- und auch Hospizversorgung notwendig ist, sei es zu Hause, im Heim oder im Krankenhaus.

Obwohl vielfältige, hochwertige, internationale Studien zum Thema Palliativ- und Hospizversorgung und Demenz durchgeführt wurden, ist zu bedenken, dass große Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern zu berücksichtigen sind - hängt die Versorgung doch in hohem Maß von den kulturellen, ethischen und sozialen aber auch gesetzlichen und finanziellen Besonderheiten des jeweiligen Landes ab. Damit lassen sich Forschungsergebnisse leider nicht eins zu eins z. Bsp. aus den Niederlanden nach Deutschland übertragen. Somit fehlen in Deutschland bislang die Voraussetzungen für evidenzbasierte Empfehlungen oder gar die Entwicklung und Evaluation von Interventionen. (van der Steen et al. 2013)

1.6 Die Rolle der Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz

Während die Betroffenen zu Beginn der Erkrankung noch relativ unabhängig ihr Leben bestimmen können, bringt es die Erkrankung mit sich, dass die Patienten im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr in der Lage sind, wichtige Entscheidungen für sich und ihre Lebensführung selbstständig zu treffen. Das liegt vor allem darin begründet, dass die Betroffenen mit fortschreitender Erkrankung die Tragweite ihrer Entscheidungen nicht mehr erkennen können. (Jox et al. 2012)

In den fortgeschrittenen Stadien der Demenz bzw. am Lebensende ist es aber häufig erforderlich, insbesondere medizinische Entscheidungen zu fällen. Diese betreffen unter anderem Themen wie Sedierung oder gar Fixierung bei Agitiertheit, Antibiotikagabe, intravenöse Hydrierung, Sauerstoffgabe, künstliche Ernährung bzw. Sondennahrung ("PEG"), Krankenseinweisungen, Intensivtherapien oder kardiopulmonale Reanimation.

Mittlerweile legen zahlreiche Menschen rechtzeitig Patientenverfügungen fest, in denen sie insbesondere die lebensverlängernde Behandlung meist ablehnen. Tatsächlich gibt es aber gerade bei Patienten mit Demenz viele Situationen, in denen die Inhalte der in Deutschland üblichen Patientenverfügungen zu wenig spezifisch bzw. nicht hilfreich sind.

Da Patienten mit Demenz, wie oben bereits gezeigt, in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigungen nicht mehr entscheidungsfähig sind, sind es zumeist die Angehörigen, die über Behandlungen und Interventionen bzw. Behandlungsabbrüche entscheiden müssen und die in ärztliche sowie pflegerische Entscheidungen einbezogen werden oder diese manchmal sogar initiieren müssen. Den Angehörigen fällt es aber häufig schwer, entsprechende Entscheidungen zu treffen, da sie zu wenig informiert sind, um die daraus folgenden Konsequenzen angemessen einschätzen zu können und da sie Sorge haben, dem kranken Angehörigen zu schaden.

1.7 Entscheidungshilfen

In vielen Bereichen der Medizin hat sich in den letzten Jahren das Modell des *Shared Decision Making* (Partizipative Entscheidungsfindung) etabliert, das eine vermehrte Einbeziehung von Patienten in medizinische Entscheidungen anstrebt. In diesem Kontext wurden sogenannte Entscheidungshilfen („*Decision Aids*“) entwickelt, die Patienten bzw. ggf. deren Angehörige dabei unterstützen sollen, informierte und kompetente medizinische Entscheidungen zu treffen. Es handelt sich dabei um Medien (z.B. Broschüren, Videos etc.), die relevante Informationen in verständlicher Sprache und evidenzbasiert nahebringen, so dass Therapieentscheidungen möglichst eigenständig getroffen werden können. So helfen sie bei der Entscheidungsfindung, indem sie verschiedene Behandlungsalternativen mit ihren Vor- und Nachteilen wertungsfrei und anschaulich darstellen. Im Gegensatz zu reinen Patienteninformationen befassen sich Entscheidungshilfen schwerpunktmäßig damit, Betroffene bzw. ggf. deren Angehörige bei der Präferenzbildung zu unterstützen, z.B. indem die Entscheidungsfindung anderer Patienten exemplarisch nachgezeichnet wird. Ein Cochrane-Review zur Evidenz medizinischer Entscheidungshilfen zeigt, dass durch ihre Anwendung das Wissen, die realistischen Erwartungen und die aktive Teilnahme am Entscheidungsprozess ansteigen bzw. Entscheidungskonflikte und Unentschlossenheit abnehmen. (O'Connor et al. 2009)

Für den Bereich fortgeschrittene Stadien und Lebensende bei Demenz und die damit zusammenhängenden Fragen der Palliativversorgung und Sterbebegleitung existieren in Deutschland keine evaluierten Entscheidungshilfen. International gibt es einige wenige Ansätze, Entscheidungshilfen

zur Unterstützung Angehöriger bei stellvertretenden Entscheidungen, Ernährungs- und Versorgungsfragen einzusetzen. (Einterz et al. 2014), (Snyder et al. 2013)

1.8 Ziel der Arbeit

Erstens wurde die Broschüre „Palliativ- und Hospizversorgung für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz“ entwickelt. Diese Broschüre steht mittlerweile als Information und Entscheidungshilfe für Angehörige von Demenzpatienten zur Verfügung und informiert damit zu einem Thema, zu dem es ansonsten in Deutschland kaum Literatur gibt.

Zweitens wurde die erarbeitete Broschüre mit Angehörigen von Demenzpatienten in einer Pilotstudie prospektiv getestet. Es wurde überprüft, ob sich die Angehörigen nach der Lektüre aktiv in die Entscheidungsfindung einbringen.

1.8.1 Entwicklung einer Broschüre als Information über und Entscheidungshilfe zu Fragen der Palliativ- und Hospizversorgung für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz

Es wurde zusammen mit einem Expertengremium unter weitgehender Berücksichtigung der IPDAS-Kriterien (International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration 2005) eine Entscheidungshilfe in Form einer Broschüre für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz entwickelt. Die Broschüre zeigt die Möglichkeiten und Angebote der Palliativ- und Hospizversorgung auf und informiert zu den fortgeschrittenen Stadien der Demenz, den gesetzlichen Grundlagen der Entscheidungsfindung und ethischen Problemen, Behandlungsmöglichkeiten und (palliativen) Behandlungszielen. Die Optionen werden mit Vor- und Nachteilen erläutert und leicht verständlich dargestellt. Die Rolle des Angehörigen als Entscheidungsträger wird dabei diskutiert.

1.8.2 Pilotierung der Broschüre

In einer Pilotstudie wurden die Verständlichkeit und die Akzeptanz der Broschüre untersucht. Die Einschätzung der Angehörigen dahingehend, ob die Broschüre hilfreich ist, wurde erhoben. Ein Ziel der vorliegenden Studie war, zu überprüfen, ob die Lektüre der Broschüre die Angehörigen dazu veranlasst, eine aktive Rolle im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung einzunehmen. Um dies zu erfassen wurde getestet, ob bei einem relevanten Anteil der Teilnehmer die Gesamtpunktzahl in einer für Angehörige und die Zwecke der Studie modifizierten und reduzierten Version der *Patients' Perceived Involvement in Care Scale (PIC-Skala)* (Scheibler et al. 2004) nach der Lektüre der Broschüre höher ausfällt als vor der Maßnahme. Nach Abschluss der Pilotierung wurde die Broschüre gemäß den Einschätzungen der Angehörigen final überarbeitet.

2 Methoden

Das Projekt erhielt ein positives Votum von der Ethikkommission der Fakultät für Medizin der TU München (# 155/17 S). Die Studiendurchführung erfolgte in Übereinstimmung mit der letzten Revision der Declaration of Helsinki Note for Guidance on Good Clinical Practice (GCP).

Einige Daten dieser Arbeit wurden bereits in einem Artikel in dem Journal BMC Palliative Care veröffentlicht (Riedl et al. 2020).

2.1 Die Entwicklung der Broschüre

Wie bereits erörtert fehlen Entscheidungshilfen für den Bereich fortgeschrittene Stadien und Lebensende der Demenz und für die Fragen der Palliativversorgung und Sterbebegleitung. Daher wurde eine Entscheidungshilfe in Form eines Ratgebers für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz mit Hilfe eines formellen Konsensusverfahrens entwickelt. Kernelemente des im Rahmen des formellen Konsensusverfahrens gewählten nominalen Gruppenprozesses sind

- Vorlage zuvor produzierter Texte
- Kommentar jedes Gruppenmitglieds zu einem bestimmten Aspekt
- Sammlung aller Kommentare durch einen Moderator
- Zusammenfassung ähnlicher Kommentare
- Abstimmung über Diskussionspunkte
- Diskussion aller Kommentare mit daraus resultierender Überarbeitung des Entwurfes
- Anschließend erneute Diskussion des Entwurfes.

(Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien 2012)

Das Expertengremium des nominalen Gruppenprozesses bestand aus Psychiatern, Neurologen, Palliativmedizinern, einem Hausarzt, einer Pflegekraft, einer Sozialpädagogin, einem Soziologen, einem Juristen, einem Angehörigen einer Patientin mit fortgeschrittener Demenz und Vertretern von Selbsthilfegruppen. Die Leitung erfolgte durch Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie und Leiterin des Zentrums für Kognitive Störungen an der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München.

Im nominalen Gruppenprozess wurde dem Expertengremium ein erster Entwurf der Broschüre vorab zugesandt. Dieser Entwurf wurde von Frau Professor Diehl-Schmid basierend auf ihrer langjährigen Erfahrung in der Betreuung von an Demenz erkrankten Patienten und deren Angehörigen und auf Grundlage der Broschüre „Comfort Care at the End of Life for persons with Alzheimer’s Disease or Other Degenerative Diseases of the Brain - A Guide for Caregivers“ (Arcand, Caron 2005) erarbeitet.

Der erste Entwurf der Broschüre wurde dann bei einem Treffen im Februar 2017 diskutiert, hierbei konnten alle Experten zu jedem Abschnitt Änderungswünsche kundtun, die während des

Treffens diskutiert und abgestimmt wurden. Im Nachgang des Treffens gab es hinsichtlich kontroverser Textabschnitte mehrere Emailrunden, bis Konsens gefunden war. Der Konsens wurde in den Text der Broschüre übernommen, so dass schließlich die finale Version im Email-Umlauf konsentiert wurde.

2.2 Die Evaluation der Broschüre

In einem zweiten Schritt wurde untersucht ob sich Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz nach der Lektüre der Broschüre aktiv in die Entscheidungsfindung einbringen.

2.2.1 Die Rekrutierung der Angehörigen

Dazu wurden Personen mit fortgeschrittener Demenz, die in Alten- und Pflegeheimen (private und staatliche Träger) in München Stadt und Land leben oder zu Hause gepflegt wurden und deren Angehörige rekrutiert. Die Personen wurden aus dem Patientenkollektiv des Zentrums für Kognitive Störungen am Klinikum Rechts der Isar identifiziert. Dabei wurden die Angehörigen entweder während einer Konsultation des Patienten im Zentrum für Kognitive Störungen oder per Telefonanruf über die Teilnahmemöglichkeit an der Studie informiert. Es konnten 38 Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz auf diese Weise für die Teilnahme an der Studie gewonnen werden.

Die Einschlusskriterien umfassten, dass die Person mit Demenz bzw. die Angehörigen-Dyaden im Großraum München wohnten, dass die Person mit Demenz im Heim oder zu Hause lebte, dass die Demenz im fortgeschrittenen Stadium war (mittelgradig bis schwer), dass das informierte Einverständnis des Angehörigen und des rechtlichen Vertreters der Person mit Demenz vorlag und dass der Angehörige deutschsprachig und fähig zu lesen war.

2.2.2 Angehörigeninterviews

Alle 38 Angehörigen wurden im Rahmen von standardisierten Interviews an zwei Zeitpunkten befragt. Das erste Interview zum Studieneinschluss (t1) erfolgte im persönlichen Gespräch, dabei wurde die Broschüre ausgegeben. Nach zwei Monaten erfolgte das zweite Interview (t2) telefonisch. Die Interviews erstreckten sich über den Zeitraum zwischen Juli 2017 und Juli 2018.

Befragung der Angehörigen bei t1

Die Angehörigen wurden im ersten Kontakt (Studieneinschluss t1) im Rahmen eines Hausbesuchs bzw. Heimbefrags mit standardisierten Fragebögen befragt. Vorab wurden Daten zur Soziodemographie des Angehörigen und des Demenzkranken erhoben, wie Alter, Geschlecht, Schulbildung, Verwandtschaftsgrad, Wohnform und ggf. Versorgungsleistungen. Zudem wurde der Schweregrad der Demenz mittels *Clinical Dementia Rating (CDR)* (Hughes et al. 1982) erfasst.

Die für die Palliativversorgung relevanten Beschwerden der Person mit Demenz wurden mit den folgenden drei Fragebögen erhoben: Eine modifizierte Version des Fragebogens *Symptom Management at the End-of-Life in Dementia (EOLD-SM)* (Volicer et al. 2001) diente zur Bewertung der Symptomkontrolle am Lebensende. *Quality of Life in Late Stage Dementia (QUALID)* (Weiner

et al. 2000) erhob die Lebensqualität des Patienten. Mit Hilfe des *Neuropsychiatrischen Inventars* (Cummings et al. 1994) wurden Verhaltensauffälligkeiten des Patienten erhoben.

Drei weitere Fragebögen dienten dazu, die Zufriedenheit und Einbeziehung der Angehörigen in Pflege und Behandlung aufzuzeigen. Zur Einschätzung der Zufriedenheit der Angehörigen mit der Pflegesituation wurden *Satisfaction with care at end-of-life in dementia (EOLD-SWC)* (Volicer et al. 2001) und *Family Perception of Care Scale (FPCS)* (Vohra et al. 2004) verwendet.

Eine modifizierte Version für Angehörige von *Patients' Perceived Involvement in Care Scale (PIC-Skala)*; gekürzte/ modifizierte Version für die Angehörigen, in Anlehnung an Scheibler et al. 2004) hat die Einbeziehung der Angehörigen in die Behandlung abgefragt. Die *PIC-Skala* wurde 1990 von Lerman et al. zur Messung der wahrgenommenen Einbeziehung des Patienten in Diagnosestellung und Behandlungsentscheidung entwickelt. Die Arbeitsgruppe von Scheibler et al. hat den englischen Fragebogen ins Deutsche übersetzt und validiert. (Scheibler et al. 2004) Zur Messung der wahrgenommenen Einbeziehung der Angehörigen in die Behandlung und Pflege der an Demenz Erkrankten wurde hier eine gekürzte und modifizierte Version für Angehörige in Anlehnung an den Fragebogen von Scheibler et al. verwendet. Dieser Fragebogen befragt zu den Themen Symptome und Krankheitsverlauf, Palliativversorgung und Hospizversorgung, lebensverlängernde Maßnahmen, medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung und Sterben und Tod.

Bei t1 wurde abgefragt, ob zu diesen Themen Überlegungen angestrengt wurden, ob man sie beim behandelnden Arzt oder Palliativteam angesprochen hat und ob man zu diesen Themen bereits Entscheidungen getroffen hat. Zudem konnten die Angehörigen angeben, ob sie bezüglich der Versorgung und Behandlung des Patienten Vorschläge gemacht haben, ob sie Zweifel gegenüber dem Arzt ausgedrückt haben und ob sie ihr Einverständnis ausgesprochen haben.

Das Befinden der Angehörigen wurde mittels *Beck's Depression Inventar* (Beck et al. 1996) zur Erhebung der Depressivität des Angehörigen und der *Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)* (Graessel et al. 2014) zur Abbildung des Belastungserlebens der Angehörigen gemessen. Auch der *Caregiver Strain Index (CSI)* (Sullivan 2003) erfasste die Beanspruchung der Angehörigen. Das allgemeine Wohlbefinden wurde mittels *WHO (Fünf) – Fragen zum Wohlbefinden* (Version 1998) (Topp et al. 2015) ermittelt.

Schließlich wurden noch Fragen zur partizipativen Entscheidungsfindung in Bezug auf palliative bzw. hospizliche Versorgung und Lebensende bei Demenz gestellt. Es wurde erhoben, inwieweit die Angehörigen über die in der Broschüre aufgeführten Themen ausreichend informiert waren, zudem wurde die Einschätzung des eigenen Informationsstandes und die Wissensquellen (Literatur, Internetrecherche, Informationsveranstaltungen, Pflegepersonal, Ärzte, etc.) erfragt. Es erfolgte eine strukturierte Erhebung, welche Überlegungen, Diskussionen und Entscheidungen im Hinblick auf die in der Broschüre aufgeführten Themen bereits unternommen wurden.

Im Rahmen des Haus- oder Heimbefuchs wurde auch der Patient mit Hilfe von standardisierten Tests untersucht. Zur Erfassung der Schwere der kognitiven Beeinträchtigungen wurde der *Minimal Mental Status* (Folstein et al. 1975) erhoben, Schweregrad der Demenz wurde mit der *Global*

Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia (GDS) (Reisberg et al. 1982) eingeschätzt.

Die Sprache wurde mit der Subskala Spontansprache des *Aachener Aphasie Test* (Huber et al. 1984) beurteilt. Der Pflegebedarf wurde mit dem *Barthel-Index* (Mahoney, Barthel 1965) erfasst. Um den Leidensdruck des Patienten einzuschätzen, wurde der *Test zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)* (Warden et al. 2003), die *Skala zur Erfassung von Unbehagen (DS-DST, Discomfort Scale)* (Hurley et al. 1992) und eine deutsche Version des *Mini Suffering State Examination (MSSE)* (Aminoff et al. 2004) herangezogen. Zudem wurden internistische und neurologische Symptome, Begleiterkrankungen und palliativversorgungsrelevante Aspekte erhoben.

Am Ende des Haus- oder Heimbefuchs wurde die Broschüre den Angehörigen ausgehändigt und erläutert und sie wurden zur Lektüre ermuntert. Die Angehörigen wurden darauf hingewiesen, dass in zwei Monaten Nutzerbefragungen zu den Themen Verständlichkeit, Akzeptanz, Beurteilung und praktische Konsequenzen durchgeführt werden.

Befragung der Angehörigen bei t2

Am Studienende (t2) nach zwei Monaten erfolgten weitere standardisierte Erhebungen mittels Fragebögen.

Hier wurde erneut die Zufriedenheit mit der Pflegesituation durch den Fragebogen zur Zufriedenheit mit der (Palliativ-)pflege in Anlehnung an/ modifiziert nach *Family Perception of Care Scale* des St. Michael's Hospice North Hampshire (*FPCS*) und *Satisfaction with care at end-of-life in dementia (EOLD-SWC)* (Volicer et al. 2001) erhoben. Zudem wurde die Einbeziehung in die Behandlung durch die *Patients' Perceived Involvement in Care Scale (PIC-Skala, modifizierte/ gekürzte Version für die Angehörigen, in Anlehnung an Scheibler et al. 2004)* nochmals bewertet. Bei der *PIC-Skala* wurde hier auch abgefragt, ob zukünftig eine stärkere Einbindung erfolgen wird. Bei t2 wurde darüber hinaus noch gefragt, ob die Themen Symptome und Krankheitsverlauf, Palliativversorgung und Hospizversorgung, lebensverlängernde Maßnahmen, medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung und Sterben und Tod in Zukunft bearbeitet werden. Die Angehörigen wurden gefragt, ob sie zeitnah Überlegungen unternehmen, den Arzt oder das Palliativteam ansprechen und Entscheidungen treffen werden.

Schließlich wurden die Akzeptanz und die Verständlichkeit abgefragt. Die Angehörigen wurden gebeten, den Nutzen der Broschüre und den Effekt der Lektüre zu beurteilen. Zudem wurden die direkten Konsequenzen der Lektüre im Hinblick auf das Wissen der Angehörigen, auf die Kommunikation mit Pflegepersonal und Ärzten, die Entscheidungsfindung und auf die konkrete Umsetzung von Entscheidungen erhoben. Zuletzt wurden die Angehörigen um Verbesserungsvorschläge gebeten. Zwei Angehörige mussten zu diesem Zeitpunkt aus der Studie ausgeschlossen werden, da es Ihnen bis zum Interview nicht möglich war, die Broschüre zu lesen.

2.3 Statistik

Die Verwaltung und die tabellarische Aufbereitung der gesammelten Daten sowie die statistische Auswertung erfolgte mit Hilfe des Programms IBM SPSS Statistics, Version 25 für Windows (IBM Corporation).

Die Beschreibung der Daten erfolgte mittels deskriptiver Statistiken. Für stetige Variablen wurden Mittelwert, Standardabweichung sowie Minimum und Maximum angegeben. Um statistisch signifikante Unterschiede zwischen zwei Gruppen zu eruieren, wurde bei stetigen und normalverteilten Größen der t-Test für unverbundene Stichproben verwendet. Waren die Größen nicht normalverteilt oder ordinal wurde der Mann-Whitney-U-Test verwendet. Der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test wurde als nichtparametrischer Test für abhängige Stichproben verwendet. Da es sich um eine experimentelle Studie handelte, wurde nicht für multiples Testen korrigiert.

Alle statistischen Tests wurden zweiseitig mit einem 5% Signifikanzniveau durchgeführt; die Signifikanzgrenze lag damit bei $p < 0,05$.

3 Ergebnisse

3.1 Inhalt der Broschüre

Es werden folgende Themen behandelt: 1) Symptome bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz und Todesursachen, 2) Ziele der Palliativ- und Hospizversorgung; wann sollte diese Versorgung beginnen, wer ist zuständig und wie kann man die Versorgung erreichen, 3) Entscheidungen über belastende Therapien und lebensverlängernde Maßnahmen, Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung und Hilfe, 4) Lebensverlängernde Maßnahmen, insbesondere künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung am Lebensende und Wiederbelebungsmaßnahmen, 5) Lindern von Beschwerden am Lebensende, insbesondere Atemnot, Schmerzen, Unruhe, Angst oder Verwirrtheit; Hunger und Durst am Lebensende, 6) Sterben, Tod und nach dem Tod.

Es werden jeweils die Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungsstrategien erklärt. Im Anhang der Broschüre befindet sich eine Übersicht über Medikamente, die zur palliativmedizinischen Behandlung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig verwendet werden. Eine Checkliste am Ende der Broschüre hilft dem Leser zu überprüfen, ob er alle für ihn wichtigen Themen durchdacht hat.

3.2 Evaluation von Verständlichkeit, Akzeptanz und Nutzen der Broschüre

In einer Pilotstudie wurden zunächst die Verständlichkeit und die Akzeptanz der Broschüre untersucht. Zudem wurde die Einschätzung der Angehörigen dahingehend, ob die Broschüre hilfreich ist, erhoben. Ein Ziel der vorliegenden Studie war, zu überprüfen, ob die Lektüre der Broschüre die Angehörigen dazu veranlasst, eine aktive Rolle im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung einzunehmen.

Für die Studie wurden 38 Patienten-Angehörigen-Dyaden aus dem Zentrum für Kognitive Störungen der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München rekrutiert. Die Angehörigen wurden im Rahmen von standardisierten Interviews an zwei Zeitpunkten befragt. Das erste Interview zum Studieneinschluss (t1) erfolgte im persönlichen Gespräch, dabei wurde die Broschüre ausgegeben. Nach zwei Monaten erfolgte das zweite Interview (t2) telefonisch. Zwei Probanden wurden hier aus der Studie ausgeschlossen, weil sie die Broschüre zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht gelesen hatten. Die Interviews erstreckten sich über den Zeitraum zwischen Juli 2017 und August 2018.

3.3 Demenzkranke

Bei den Patienten überwogen mit 66 % die Frauen (n = 25) gegenüber 34 % Männern (n = 13).

Die Patienten waren zwischen 50 und 100 Jahre alt, das Durchschnittsalter wurde mit 78,1 Jahren ($\pm 10,3$) berechnet. (Riedl et al. 2020) Das durchschnittliche Lebensalter bei Symptombeginn betrug 68,0 Jahre, wobei der jüngste Patient mit 48 Jahren die ersten Symptome zeigte und der

älteste Patient im Alter von 86 Jahren. Zusätzlich lässt sich die Zeit zwischen dem erstmaligen Auftreten von Symptomen einer Demenzerkrankung und der Diagnosestellung bestimmen. Das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung lag bei 71,0 Jahren ($\pm 11,0$), der jüngste Patient wurde mit 49 Jahren diagnostiziert, der älteste mit 93 Jahren. Daher erfolgt die Diagnosestellung im Durchschnitt 3 Jahre nach Symptombeginn.

Bei den Diagnosen überwog mit 79 % ($n = 30$) die spät beginnende Form der Alzheimer-Demenz (LOAD), bei der die ersten Symptome jenseits des 65. Lebensjahres auftreten. Bei 16 % ($n = 6$) der Patienten wurde eine präsenile Alzheimer-Demenz (EOAD, < 65 Jahre) diagnostiziert. In der Stichprobe hatte je ein Patient eine multifaktorielle Demenz und eine Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz (bvFTD). (Riedl et al. 2020)

Das durchschnittliche Ergebnis des *Mini-Mental-Status Tests (MMST)* als Demenz-Screening-Test betrug 5,2 ($\pm 8,3$) von 30 möglichen Punkten, mit einem Minimalwert von 0 und einem Maximalwert von 23 Punkten. Dies spricht dafür, dass der Großteil der Patienten unter schweren kognitiven Beeinträchtigungen litt. Patienten mit leichter Demenz wurden in die Studie nicht eingeschlossen. Beim Schweregrad der Demenz überwog mit einem Wert von 68 % ($n = 26$) der *CDR (Clinical dementia rating)* Grad 3, was einer schweren Demenz entspricht. Ein CDR Wert von 2 und damit eine mittelgradige Demenz wurde bei 32 % ($n = 12$) der Patienten erhoben. (Riedl et al. 2020)

Die Fremdeinschätzungsskala *GDS (Global Deterioration Skala)* nach Reisberg grenzt die einzelnen Stufen der Demenz voneinander ab. Im *GDS Global* hatten 16 % ($n = 6$) der Patienten den Wert von 5, was einer mittelgradigen Demenz entspricht. Hier können bereits viele Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mehr ohne Hilfe ausgeführt werden. 46 % ($n = 17$) hatten den Wert von 6 und 38 % ($n = 14$) den Wert von 7. Die Stadien 6 und 7 beschreiben das Spätstadium der Demenz mit schweren kognitiven Leistungseinbußen.

Der *Aachener Aphasia-Test (AAT)* dient zur Diagnose und Beschreibung aphasischer Störungen. Werden in der Subskala Spontansprache 0 Punkte erreicht, so zeigt dies die maximale Symptomausprägung. Die Höchstpunktzahl beträgt 30 Punkte, hier wären keine Symptome einer Aphasie zu erheben. Der Durchschnittswert im *Aachener Aphasia Test (AAT)*, Subskala Spontansprache, betrug 9,6 Punkte ($\pm 9,4$), wobei der Minimalwert 0 und der Maximalwert 25 Punkte waren. Damit hatte der Großteil der Patienten moderate bis schwere Einschränkungen der Spontansprache.

Der Großteil der Patienten hatte einen hohen Pflegegrad: 37 % ($n = 14$) hatten den höchsten Pflegegrad 5, 24 % ($n = 9$) Grad 4 und 26 % ($n = 10$) Pflegegrad 3. Nur 5 % ($n = 2$) der Patienten hatten Grad 2 und 8 % ($n = 3$) den Pflegegrad 1.

Die Fähigkeit zur Ausübung der basalen *Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)* wurde mit dem *Barthel-Index* bestimmt. Erreicht der Patient im *Barthel-Index* die volle Punktzahl von 100 Punkten, so besteht keine Abhängigkeit von der Hilfe anderer bei den basalen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Anziehen, Treppensteigen, Toilette, etc. Je weniger Punkte erreicht werden, desto größer ist die Abhängigkeit von fremder Hilfe. Der *Barthel-Index* betrug im Durchschnitt 43,4 Punkte ($\pm 30,2$) mit einem Minimalwert von 0 und einem Maximalwert von 95

Punkten. Damit zeigte sich, dass die basalen Aktivitäten des täglichen Lebens bei den meisten Patienten deutlich beeinträchtigt waren.

Wie aufgrund des durchschnittlichen Lebensalters der Patienten zu erwarten war, bestanden neben der Demenz viele somatische Erkrankungen. Insgesamt handelte es sich in den meisten Fällen jedoch nicht um schwere Erkrankungen. Die häufigsten Diagnosen waren arterielle Hypertonie und Schilddrüsenunterfunktion.

Zudem wurde erhoben, ob bei den Patienten in den letzten 12 Monaten vor Interview 1 medizinische Intervention durchgeführt wurden. Ein Patient war reanimiert worden, 5 % der Patienten erhielten künstliche Ernährung, 37% der Patienten wurden stationär im Krankenhaus behandelt.

In der Beurteilung von Schmerzen und Unbehagen zeigte sich, dass die Mehrheit der Patienten weder Schmerzen noch ein offensichtliches Unbehagen hatten. Im Test *Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)* ergab sich ein Mittelwert von 1,9 Punkten ($\pm 2,0$) bei einem Minimalwert von 0 und einem Maximalwert von 6 Punkten. Der *BESD* ist ein Fremdbeobachtungsinstrument und wurde entwickelt, um Schmerzen bei Patienten zu erkennen, die keine sinnvolle Selbstausskunft geben können. Es können maximal 10 Punkte erreicht werden. Ein Grenzwert für das Vorhandensein von Schmerzen kann bisher nicht zuverlässig gegeben werden, in Studien wird bei einem *BESD*-Wert von zwei oder höher von Schmerzen ausgegangen (Zwakhalev et al. 2012, Lukas et al. 2019). Obwohl bei der Mehrheit der Patienten also nicht von Schmerzen oder Unbehagen ausgegangen werden musste, litten doch immerhin 15% der Patienten an Schmerzen bzw. an signifikantem Unbehagen. Dies veranschaulicht Abbildung 3-1.

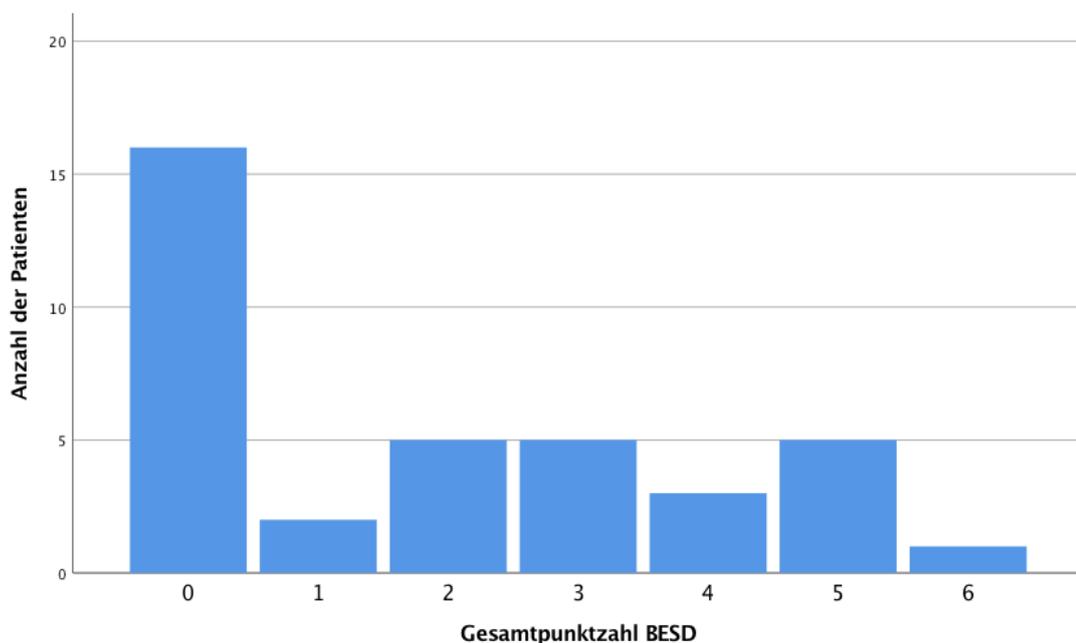


Abbildung 3-1: Schmerzen, gemessen mit der Skala Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) (0 = kein Schmerz, 10 = maximale Ausprägung Schmerz)

Darüber hinaus wurde die Stressbelastung und Lebensqualität der Patienten mit dem *Mini Suffering State Examination (MSSE)* geprüft. Bis 3 Punkte wird von einer geringfügigen Belastung, bis 6 Punkte von einer mittelschweren Belastung und ab 7 Punkten von einer schweren Belastung für den Patienten ausgegangen. In unserem Kollektiv zeigte sich ein Durchschnittswert von 1,6 Punkten ($\pm 1,5$) bei einem Minimalwert von 0 und einem Maximalwert von 5 Punkten, so dass lediglich eine geringfügige Belastung anzunehmen war (siehe Abbildung 3-2).

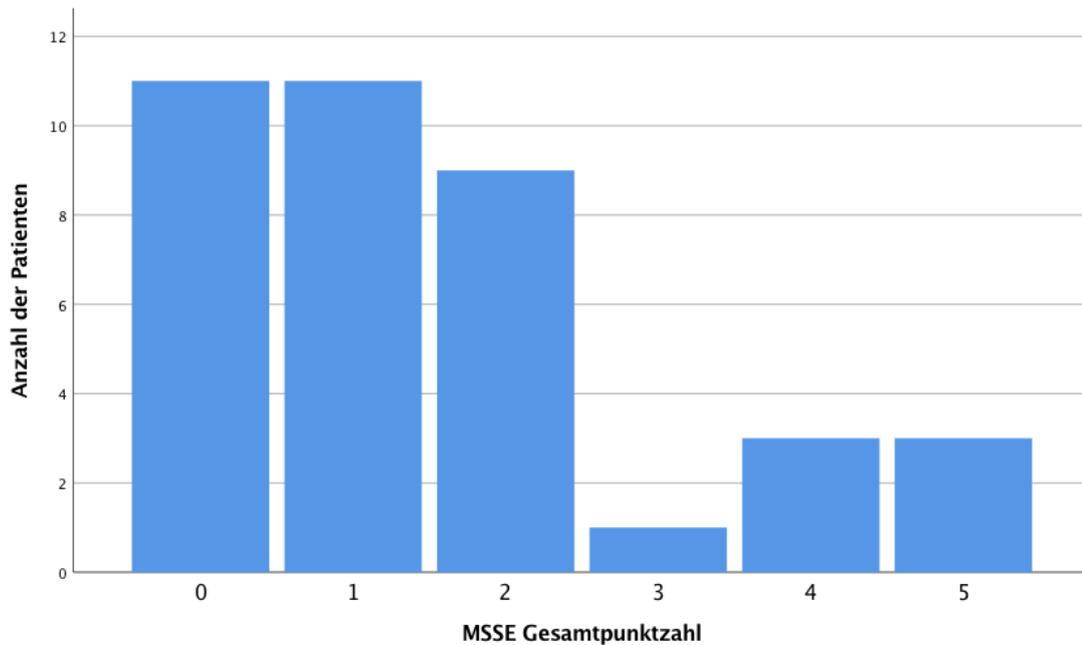


Abbildung 3-2: Unbehagen, gemessen mit dem Mini-Suffering-State-Examination (MSSE)
(0 = kein Unbehagen; 10 = maximale Ausprägung Unbehagen)

37 % (n = 14) der Patienten wurden im Pflegeheim versorgt. 16 % (n = 6) waren in einer beschützenden Station untergebracht, 21 % (n = 8) wurden in einer offenen Station versorgt. Insgesamt 63% (n = 24) der Patienten lebten zu Hause. Bei 30 % (n = 6) erfolgte die Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst, jeweils 10 % (n = 2) hatten eine externe Tagesbetreuung und eine 24 Stunden Pflegekraft. Hier waren Mehrfachantworten möglich gewesen.

Die Lebensqualität wurde anhand des Fragebogens *QUALID (Quality of life in late stage dementia)* abgeschätzt, dieser fragt beobachtbare Verhaltensmerkmale und Emotionen ab. Eine geringe Punktzahl spricht für eine hohe Lebensqualität, wobei die niedrigst mögliche Punktzahl 10 beträgt. Es zeigte sich ein Mittelwert von 17 ($\pm 6,7$) bei einem Minimalwert von 10 und einem Maximalwert von 32. Demzufolge wurde die Lebensqualität der Patienten von den Angehörigen sehr unterschiedlich eingeschätzt, was auch Abbildung 3-3 verdeutlicht.

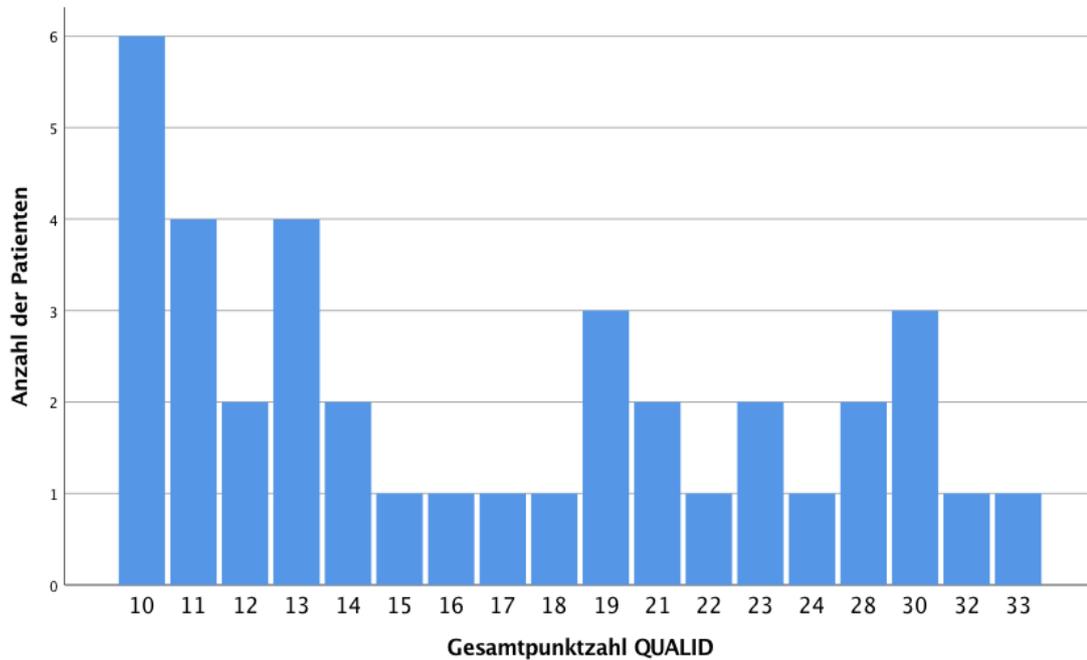


Abbildung 3-3: Lebensqualität der Patienten, gemessen mit QUALID
(10= bestmögliche Lebensqualität; 50 Punkte = schlechtmöglichste Lebensqualität)

Mit Hilfe des *Neuropsychiatrischen Inventars (NPI)* wurden Verhaltenssymptome des Patienten erfasst. Je höher die Punktzahl, desto mehr Verhaltensstörungen wurden beobachtet. Möglich sind 0 bis maximal 144 Punkte, was der schwersten Störung entspräche. Die behavioralen und psychologischen Symptome (BPSD) der Patienten, gemessen nach Einschätzung der Angehörigen, waren im Durchschnitt leichtgradig ausgeprägt. Es ergab sich ein Durchschnittswert von 28,6 Punkten ($\pm 17,1$) wobei der niedrigste Wert bei 0, der höchste bei 73 Punkten lag.

Der Großteil der Patienten hatte noch zu Zeiten kognitiver Gesundheit für den Fall der Krankheit Vorkehrungen getroffen. 89 % der Patienten hatten eine Vollmacht erteilt. Die anderen 11 % wurden von einem gerichtlich bestellten Betreuer betreut. Bei 25 Patienten (65%) lag eine Patientenverfügung vor. Zwei Personen hatten die wichtigen Inhalte der Patientenverfügung in der notariellen Vollmacht geregelt. Für drei Patienten hatten die Angehörigen festgelegt, dass keine Wiederbelebensmaßnahmen ergriffen werden sollen.

Eine Übersicht über die vorhandenen Dokumente gibt Tabelle 3-1.

Tabelle 3-1: Advance Care Dokumente

Unterlagen	Anteil der Patienten
Vorsorgevollmacht	89%
Patientenverfügung	65%
Andere schriftliche Vorausverfügungen	14%
Vertreterverfügung	3%
Krisenplan	3%
Schriftliche Therapieziele	3%
No rescue order	8%

Einige Daten über die Advance Care Dokumente der Kohorte wurden in Form eines Posters beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und Psychiatrie im Jahr 2018 in Berlin vorgestellt (Riedl et al. 2018).

3.4 Angehörige

Bei Interview 1 waren die teilnehmenden Angehörigen durchschnittlich 66,2 Jahre ($\pm 15,0$; min: 30, max: 87) alt (Riedl et al. 2020), wobei die weiblichen Angehörigen im Durchschnitt 61,7 Jahre alt waren, die männlichen 71,2 Jahre. Waren die Angehörigen ein Kind des Patienten ($n = 13$) ergab sich ein Durchschnittsalter von 52,2 Jahren ($\pm 11,4$, min: 30, max: 73). Bei den Ehe- oder Lebenspartnern ließ sich ein Durchschnittsalter von 73,3 Jahren ($\pm 11,2$; min: 51, max: 87) ermitteln, bei den übrigen Angehörigen von 75,3 Jahren ($\pm 8,7$; min: 68, max: 85).

Das Geschlechterverhältnis war mit 53 % ($n = 20$) Frauen und 47 % ($n = 18$) Männern ausgeglichen. 58 % ($n = 22$) der Angehörigen waren Ehepartner oder Lebenspartner der Patienten, 34 % ($n = 13$) waren Kinder. Nur 8 % ($n = 3$) wurden in Bezug auf die Beziehung zum Patienten der Gruppe „Anderes“ zugeteilt, dazu gehörten z.B. Geschwister oder Freunde. (Riedl et al. 2020)

Die Angehörigen hatten im Durchschnitt 15,0 Jahre ($\pm 3,61$) Schulbildung; Ausbildung, Lehre und Universität wurden mitgezählt. Nahezu 50 % der Angehörigen hatten Abitur.

Die Hälfte der Angehörigen lebte mit dem Patienten in einem gemeinsamen Haushalt (50%, $n = 19$). (Riedl et al. 2020)

Mit 61% ($n = 23$) war der überwiegende Anteil der Angehörigen berentet. 39 % ($n = 15$) waren noch berufstätig. Ein kleiner Anteil der Angehörigen (13,2 %, $n=5$) war zusätzlich noch für Kinder unter 18 Jahren verantwortlich.

Das eigene Wohlbefinden der Angehörigen wurde mit dem Instrument *WHO-5* ermittelt. In diesem Fragebogen wird mit 5 Fragen die Stimmung, die innere Ruhe und das Gefühl von Energie, Ausgeruhtheit und eines interessanten Alltags in den letzten zwei Wochen abgefragt. Der Minimalwert ist 0, der Maximalwert 25, was dem bestmöglichen Wohlbefinden entspricht. Hier zeigte sich, dass das eigene Wohlbefinden von den Angehörigen sehr unterschiedlich eingeschätzt

wurde. Im Durchschnitt ergab sich ein Wert von 15,1 Punkten ($\pm 5,6$), wobei der niedrigste Wert 4 und der höchste 25 war (siehe Abbildung 3-4).

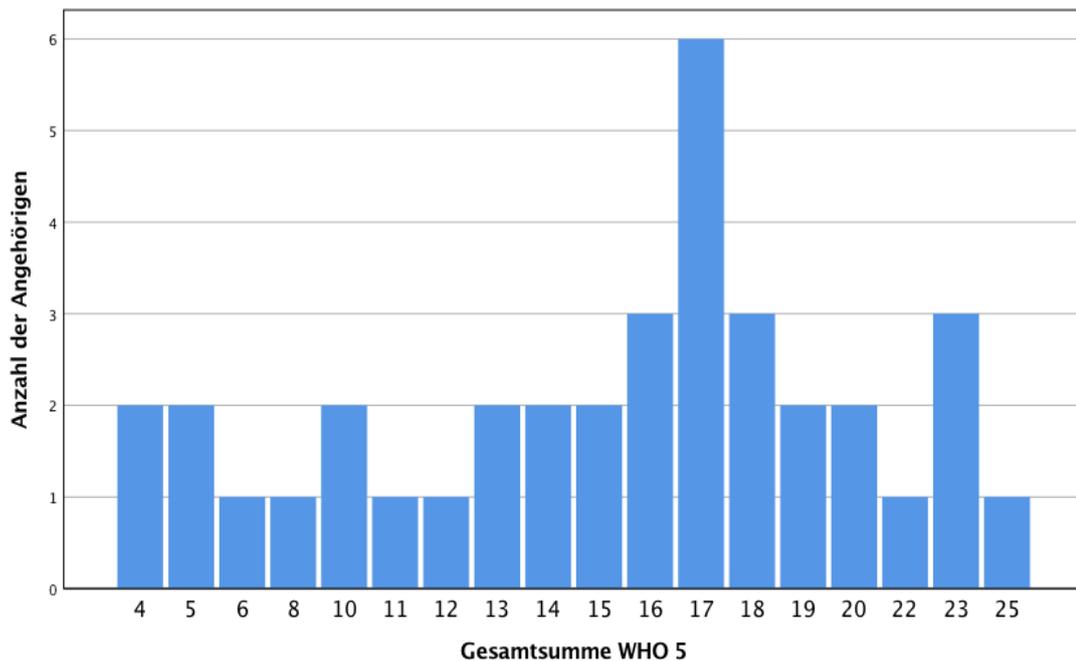


Abbildung 3-4: Wohlbefinden der Angehörigen, gemessen mit *WHO 5* (0 = Minimalwert, 25 = Maximalwert, bestmögliches Wohlbefinden)

Betrachtet man den *WHO-5* Durchschnittswert der Untergruppen, so zeigten sich hier nur marginale Unterschiede. Der Durchschnittswert bei den Frauen betrug 15,2 Punkte ($\pm 5,0$; min: 4, max: 23), bei den Männern 14,9 ($\pm 7,8$; min: 4, max: 25) bei den Lebenspartnern 14,3 ($\pm 6,1$; min: 4, max: 25) und bei den Kindern 15,6 Punkte ($\pm 4,8$; min: 6, max: 23). Lediglich in der Gruppe „Andere“, in die Angehörige eingeschlossen sind, die weder Partner noch Kinder der Patienten sind, zeigte sich ein etwas höherer Wert mit 19,5 Punkten ($\pm 4,9$; min: 16, max: 23).

Im *Beck Depressions Inventar (BDI)* war der Durchschnittswert mit 7,8 Punkten ($\pm 6,6$) gering, der niedrigste Wert war 1, der höchste 28. Klinisch signifikante depressive Symptomatik (ab *BDI* 15 oder mehr) wurde nur von sieben Angehörigen (18%) angegeben. Der *BDI* ist ein psychologisches Testverfahren, das anhand von 21 Fragen die Schwere einer depressiven Symptomatik erfasst. Der Proband hat je Frage 4 Antwortmöglichkeiten, um den eigenen Zustand in der letzten Woche mitzuteilen. Die Fragen beziehen sich auf Symptome wie z.B. Traurigkeit, Schuldgefühle und Unruhe.

Dass die Angehörigen eine subjektive Belastung erlebten, zeigten die Ergebnisse des *Caregiver Strain Index (CSI)*. Mit diesem Fragebogen wird das Ausmaß der subjektiv empfundenen Pflegebelastung der Betreuungsperson erfasst. Der Fragebogen besteht aus 13 Fragen mit folgenden Themen: psychische, soziale, berufliche und finanzielle Belastung sowie zeitliche Beanspruchung durch die Pflege. Höhere Scores bedeuten eine größere Belastung der pflegenden Person. Der Durchschnittswert betrug 7,6 Punkte ($\pm 2,9$; min: 2, max: 12). Ein signifikantes Belastungserleben wird ab einem *CSI* Wert von > 7 Punkten angenommen, die maximale Punktzahl beträgt 13, was

eine größtmögliche Belastung anzeigen würde. In unserem Kollektiv hatten 25 Angehörige (65%) einen *CSI* Score von 7 oder höher.

Zur Erfassung der subjektiven Belastung der pflegenden Angehörigen wurde die *Häusliche Pflege Skala (HPSk)* verwendet. Die 10 Fragen beziehen sich unter anderem auf die Bereiche des Verlusts der psychischen und physischen Energie und der Verschlechterung der sozioökonomischen Situation. Bei höchst möglicher wahrgenommener Belastung durch die Pflege wurde die niedrigst mögliche Punktzahl von 10 Punkten vergeben, wird eine Belastung gänzlich verneint kommt eine höchst mögliche Punktzahl von 40 Punkten zustande. 10 bis 20 Punkte zeigen eine hohe Belastung, 20 bis 30 Punkte eine mittlere und 30 bis 40 Punkte eine niedrige wahrgenommene Belastung des Angehörigen. In unserer Studie haben 35 Angehörige den Fragebogen beantwortet, eine Person hat den Fragebogen verweigert, weil sie keine Angaben dazu machen wollte. Die Angehörigen beantworteten die *HPSk*, unabhängig davon ob der Patient mit Demenz zu Hause gepflegt wurde oder nicht. Der Grund ist, dass die Übergänge von vollständiger häuslicher Pflege des Angehörigen zu teilstationärer Pflege wie externer Tagesbetreuung oder Pflege im eigenen Haushalt aber mit Pflegedienst fließend sind. Zudem wurden einige Patienten lange zu Hause gepflegt und erst vor Kurzem in eine stationäre Pflegeeinrichtung aufgenommen, so dass die Angehörigen sich zur häuslichen Pflege äußern wollten und konnten.

Insgesamt zeigte sich bei einem Mittelwert von 26,4 Punkten ($\pm 9,2$) eine mittlere Belastung der Angehörigen. Vergleicht man hier die Gesamtpunktzahl der Partner der dementen Person mit der Punktzahl der Angehörigen, die nicht Lebenspartner des Patienten sondern ein Freund oder Geschwister sind (Gruppe „Andere“), so wird deutlich, dass die Partner mit einem Mittelwert von 23,1 ($\pm 8,8$) eine deutliche höhere Belastung aufweisen als die Angehörigen, die nicht Lebenspartner der Patienten sind und im Mittel die Gesamtpunktzahl von 37,3 ($\pm 2,1$) erreichen. Eine weitere Differenz ergibt die Betrachtung, ob der Angehörige im gleichen Haushalt lebt wie die Person mit Demenz. Im gleichen Haushalt ergibt sich eine mittlere Gesamtpunktzahl von 21,1 ($\pm 8,6$), hingegen zeigt sich bei Angehörigen, die nicht im gleichen Haushalt leben eine deutlich höhere mittlere Gesamtpunktzahl von 32,0 ($\pm 6,1$) und damit nur eine niedrige wahrgenommen Belastung durch die Pflege.

Die Anzahl der Antworten in den Einzelitems der *Häuslichen-Pflege-Skala (HPSk)* sind in der folgenden Tabelle 3-2 angegeben:

Tabelle 3-2: Belastungserleben der Angehörigen, gemessen mit der *Häuslichen-Pflege-Skala*

	stimmt- genau O1	Stimmt überwie- gend O2	stimmt we- nig O3	stimmt nicht O4
Durch die Unterstützung/durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	19%	27%	27%	27%
Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	35%	22%	11%	32%
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	24%	19%	22%	35%
Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	14%	22%	27%	38%
Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung/durch die Pflege verringert.	16%	16%	22%	46%
Durch die Unterstützung/durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	30%	11%	22%	38%
Die Unterstützung/die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	41%	14%	32%	14%
Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung/ Pflege.	24%	16%	32%	27%
Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung / der Pflege, die ich leiste um meine Zukunft.	22%	19%	14%	46%
Wegen der Unterstützung/wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	32%	16%	22%	30%

Das Geschlecht des Angehörigen hatte keinen Einfluss auf die Lebensqualität, die Depressivität und die Belastung durch die Pflege ($p > 0,05$ für jeden Fragebogen). Es zeigte sich allerdings, dass die Belastung durch die Pflege signifikant höher war, wenn die Person mit Demenz zu Hause versorgt wurde. Dies konnte in der Auswertung der häuslichen Pflegeskala wie oben angemerkt abgelesen werden. Auch der *CSI (Caregiver Strain Index)*, der die subjektiv empfundene Pflegebelastung der Betreuungsperson anzeigt, betrug bei Angehörigen mit zu Hause lebenden Patienten

im Durchschnitt 8,6 ($\pm 2,78$), dagegen bei in Pflegeeinrichtungen lebenden Patienten 6,1 ($\pm 2,43$) ($p = 0.006$).

Die Ergebnisse des *Beck Depressions Inventar* und des Fragebogens *WHO fünf* unterschieden sich hingegen im Hinblick auf den Wohnort (zu Hause oder im Heim) des Patienten nicht.

3.5 Ausgabe der Broschüre

Am Ende von Interview 1 wurde dem Angehörigen die Broschüre ausgehändigt mit der Bitte, diese bis zum nächsten Interview zu lesen. Nach ca. 3 Monaten erfolgte Interview 2, in dem abgefragt wurde ob die Broschüre verständlich war, ob sie einen Wissenszuwachs über Palliativversorgung bei fortgeschrittener Demenz erbracht hat und ob die Einbeziehung in die Pflege und die Entscheidungsfindung beeinflusst wurden. Zwei der 38 Angehörigen wurden von Interview 2 ausgeschlossen, da sie aus zeitlichen Gründen nicht in der Lage gewesen waren, die Broschüre im erforderlichen Zeitraum zu lesen.

3.6 Ergebnisse zur Verständlichkeit der Broschüre

Die Verständlichkeit, Kürze und Einfachheit der Broschüre wurde bei T2 gemäß dem Hamburger Verständlichkeitskonzept untersucht. Dieses Konzept wurde Anfang der 1970er Jahre an der Hamburger Universität von den Psychologen Reinhard Tausch, Inghard Langer und Friedemann Schulz von Thun entwickelt. (Langer, Schulz von Thun 1974)

3.6.1 Fragebogen 1: Verständlichkeit der einzelnen Abschnitte

Zu den vierzehn Abschnitten der Broschüre (Titel, Ziele des Ratgebers, Symptome der fortgeschrittenen Demenz, Ziele der Palliativ- und Hospizversorgung, Lebensverlängernde Maßnahmen, Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung, Künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Wiederbelebungsmaßnahmen, Lindern von Beschwerden, Sterben und Tod, Nach dem Tod, Medikamentöse Beschwerdelinderung, Checkliste) wurde die Frage: "Der Abschnitt ist verständlich" gestellt. Es konnte wie folgt bewertet werden:

Ich stimme sehr zu (1)

Ich stimme zu (2)

Weder/ Noch (3)

Ich stimme nicht zu (4)

Ich stimme überhaupt nicht zu (5)

Tabelle 3-3 zeigt, dass die Bewertungen im Durchschnitt bei 1,51 bis 1,89 mit einer Standardabweichung von 0,51 bis 1,02 lagen. Damit wird der Ratgeber insgesamt als verständlich bis sehr verständlich bewertet.

Tabelle 3-3: Bewertung der Verständlichkeit der einzelnen Abschnitte der Broschüre

Abschnitt	Antworten*					M (S)	Min; Max
	N; %						
	1	2	3	4	5		
Titel	16; 46%	19; 54%	-	-	-	1.54(0.51)	1;2
Ziel des Ratgebers	16;46%	17; 49%	1, 3%	1; 3%	-	1.63(0.69)	1;4
Symptome der fort- geschrittenen De- menz, Krankheitsver- lauf und Tod	18; 51%	16; 46%	1; 3%	-	-	1.51(0.56)	1;3
Ziele und Möglichkei- ten der Palliativ- und Hospizversorgung	12; 34%	18; 51%	3; 9%	2; 6%	-	1.86(0.81)	1;4
Lebensverlängernde Maßnahmen	13; 37%	19; 54%	1; 3%	2; 6%	-	1.77(0.77)	1;4
Schwierigkeiten bei der Entscheidungs- findung	12; 34%	22; 63%	-	1; 3%	-	1.71(0.62)	1;4
Künstliche Ernährung	16; 46%	16; 46%	2; 6%	1; 3%	-	1.66(0.73)	1;4
Krankenhausbehand- lung	15; 43%	17; 49%	2; 6%	1; 3%	-	1.69(0.72)	1;4
Reanimation	15; 43%	19; 54%	-	1; 3%		1.63(0.65)	1;4
Linderung von Be- schwerden am Le- bensende	16; 46%	18; 51%	-	1; 3%	-	1.60(0.65)	1;4
Sterbephase	20; 57%	13; 37%	1; 3%	1; 3%	-	1.51(0.70)	1;4
Nach dem Tod	15; 43%	19; 54%	-	-	1; 3%	1.66(0.76)	1;5
Medikation	15; 43%	13; 37%	4; 11%	2; 6%	1; 3%	1.89(1.02)	1;5
Checkliste	15; 43%	18; 51%	1; 3%	-	1; 3%	1.69(0.80)	1;5

N: Anzahl; M: Mittelwert; S: Standardabweichung; Min: Minimum; Max: Maximum

* Antworten auf die Frage: "Wie verständlich ist der jeweilige Abschnitt?"

1: Ich stimme sehr zu

2: Ich stimme zu

3: Weder/ Noch

4: Ich stimme nicht zu

5: Ich stimme überhaupt nicht zu

3.6.2 Fragebogen 2: Kürze – Prägnanz, Einfachheit und Gliederung – Ordnung

In einem zweiten Fragebogen wurden die Angehörigen zur Kürze, Einfachheit und Gliederung der Broschüre befragt.

Kürze – Prägnanz des Ratgebers

Die folgenden sechs Aspekte zur Kürze konnten mit fünf Antwortoptionen von +2 (Kürze) über 0 bis -2 (Weitschweifigkeit) beantwortet werden.

1. Zu kurz – Zu lang
2. Aufs Wesentliche beschränkt – Viel Unwesentliches
3. Gedrängt – Breit
4. Konzentriert – Abschweifend
5. Knapp – Ausführlich
6. Jedes Wort zählt – Vieles hätte man weglassen können

Bei fünf von sechs Aspekten zur Kürze war die beste Bewertung Null, was "genau richtig" bedeutete. Bei der Antwortmöglichkeit "Konzentriert – Abschweifend" war die Bestnote +1, also "Konzentriert". Die folgende Tabelle 3-4 zeigt die Mittelwerte mit Standardabweichung, Minimum und Maximum.

Tabelle 3-4: Bewertung zur Kürze der Broschüre

Kürze versus Weitschweifigkeit	M(S)	Min; Max
Zu Kurz – Zu Lang	0.14(0.69)	-1;2
Aufs Wesentliche beschränkt – Viel Unwesentliches	0.71(0.96)	-1;2
Gedrängt - Breit	0.14(0.60)	-1;2
Konzentriert - Abschweifend	0.76(0.82)	-1;2
Knapp - Ausführlich	-0.03(0.92)	-2;2
Jedes Wort ist notwendig – Vieles hätte man weglassen können	0.51(0.95)	-2;2

M: Mittelwert; S: Standardabweichung; Min: Minimum; Max: Maximum

Für die Bewertungen mit Zielwert 0 liegen die Mittelwerte bei -0,03 bis 0,71. Bei der Frage „Konzentriert- Abschweifend“ mit dem Zielwert 1 zeigte sich ein Mittelwert von 0,76 (± 0.82). In Zusammenschau wurde der Ratgeber von den Angehörigen als angemessen kurz und knapp eingeschätzt, wobei sie eine Tendenz zum Unwesentlichen/ Abschweifen kritisierten.

Einfachheit des Ratgebers

Die folgenden sechs Aspekte zur Einfachheit im Gegensatz zur Kompliziertheit wurden mit fünf Antwortmöglichkeiten abgefragt: +2 (einfach) über 0 bis -2 (kompliziert)

1. Einfach Darstellung – Komplizierte Darstellung

2. Kurze, einfache Sätze – Lange, verschachtelte Sätze
3. Geläufige Wörter – Ungeläufige Wörter
4. Fachwörter erklärt – Fachwörter nicht erklärt
5. Konkret – Abstrakt
6. Anschaulich – Unanschaulich

Im Gegensatz zum vorigen Fragebogen "Kürze", in dem 0 für "genau richtig" stand, muss hier die Bewertung +2 als positiv gesehen werden. Die Mittelwerte der Ergebnisse betragen hier 0,71 bis 1,17 für die sechs Aspekte der Einfachheit, was nahelegt, dass die Broschüre ausreichend einfach formuliert wurde. Allerdings hätten sich die Angehörigen insgesamt noch etwas einfachere Sätze und weniger Fremdwörter bzw. eine bessere Erklärung gewünscht. Die folgende Tabelle 3-5 zeigt die Mittelwerte mit Standardabweichung, Minimum und Maximum.

Tabelle 3-5: Bewertung zur Einfachheit der Broschüre

Einfachheit versus Kompliziertheit	M(S)	Min; Max
Einfache Darstellung – Komplizierte Darstellung	0.77(1.03)	-2;2
Kurze, einfache Sätze – Lange, verschachtelte Sätze	0.71(1.02)	-1;2
Geläufige Wörter – Ungeläufige Wörter	1.09(0.74)	-1;2
Fachwörter erklärt – Fachwörter nicht erklärt	0.91(1.03)	-1;2
Konkret - Abstrakt	1.17(0.66)	-1;2
Anschaulich - Unanschaulich	1.12(0.73)	-1;2

M: Mittelwert; S: Standardabweichung; Min: Minimum; Max: Maximum

Gliederung des Ratgebers

Die folgenden fünf Aspekte bezüglich einer Gliederung oder einer fehlenden Gliederung wurden mit fünf Antwortmöglichkeiten abgefragt. Von +2 für Gliederung und Ordnung über 0 bis -2 für fehlende Gliederung und Zusammenhanglosigkeit.

1. Gegliedert – Zusammenhanglos, wirr
2. Übersichtlich – Unübersichtlich
3. Gute Unterscheidung von Wesentlichem und Unwesentlichem – Schlechte Unterscheidung von Wesentlichem und Unwesentlichem
4. Der rote Faden bleibt sichtbar – Man verliert oft den roten Faden
5. Alles kommt schön der Reihe nach – Alles geht durcheinander

Auch bei diesem Fragebogen ist die Wertung +2 positiv und -2 negativ. Die Mittelwerte der Ergebnisse der fünf Aspekte zur Gliederung waren 0,8 bis 1,29. Demzufolge wurde die Gliederung des Ratgebers als gut bewertet. Die folgende Tabelle 3-6 zeigt die Mittelwerte mit Standardabweichung, Minimum und Maximum.

Tabelle 3-6: Bewertung zur Gliederung der Broschüre

Gliederung versus fehlende Gliederung	M(S)	Min; Max
Gegliedert – Zusammenhanglos, wirr	1.29(0.86)	-1;2
Übersichtlich - Unübersichtlich	1.20(0.87)	-1;2
Gute Unterscheidung von Wesentlichem und Unwesentlichem	0.8(1.05)	-2;2
Der rote Faden bleibt sichtbar – Man verliert oft den roten Faden	1.17(0.79)	-2;2
Alles kommt schön der Reihe nach – Alles geht durcheinander	1.20(0.61)	-1;2

M: Mittelwert; S: Standardabweichung; Min: Minimum; Max: Maximum

3.7 Akzeptanz der Broschüre

Insgesamt wurde die Broschüre sehr positiv bewertet, 69 % der Angehörigen beantworteten die Frage: " Hat Ihnen die Lektüre der Broschüre genützt?" mit "sehr", 31 % mit "etwas". Niemand antwortete mit "gar nicht". (Riedl et al. 2020)

3.8 Wissenszuwachs der Angehörigen

Es wurde untersucht, ob die Lektüre der Broschüre bei den Angehörigen zu einem Wissenszuwachs im Bereich der palliativen Versorgung führt. Im Interview 1 bewerteten die Angehörigen ihr Wissen zu sechs verschiedenen Themen mit den Noten 1 (gut), 2 (mäßig) und 3 (schlecht). Die Themen waren 1) Krankheitsverlauf und Prognose; 2) Palliativversorgung/ Hospizversorgung; 3) Aufgaben des rechtlichen Vertreters; 4) Lebensverlängernde Maßnahmen: Künstliche Ernährung/ Krankenhauseinweisung/ Wiederbelebungsmaßnahmen; 5) Beschwerdelinderung: Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe/ Angst/ Verwirrtheit; Medikamente und 6) Sterben/ Tod.

Der durchschnittliche Summenwert bei Interview 1 war 10,12 ($\pm 2,78$; min: 6, max: 16). Bei Interview 2 war der durchschnittliche Summenwert 7,69 ($\pm 2,34$; min: 6, max: 16). Vor Ausgabe der Broschüre bewerteten die Angehörigen ihr Wissen für alle Themenbereiche zwischen gut und mäßig – mit Ausnahme des Themas „Palliativversorgung/ Hospizversorgung“. Hier bewerteten die Angehörigen ihr Wissen mit mäßig bis schlecht. Nach Ausgabe der Broschüre erfolgte ein Wissenszuwachs. Der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test zeigte einen signifikanten Wissenszuwachs durch die Abnahme der Summenpunktzahl bei Interview 2 ($z=-4.427$; $p=0.000$; $n=36$). Die

Angehörigen gaben für alle Themen einen Wissenszuwachs an, am meisten beim Thema "Palliativversorgung/ Hospizversorgung". (Riedl et al. 2020) Dies veranschaulicht Tabelle 3-7.

Tabelle 3-7: Selbsteinschätzung des Wissens der Angehörigen über Palliativversorgung vor und nach Lektüre der Broschüre

	Wissen vor Lektüre der Broschüre M(S)	Wissen nach Lektüre der Broschüre M(S)
Symptome der Demenz, Krankheitsverlauf, Prognose	1.42(0.60)	1,17(0.45)
Ziele der Palliativversorgung	2.24(0.82)	1,44(0.65)
Aufgaben des gesetzlichen Vertreters	1.55(0.67)	1,17(0.38)
Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. Künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation, Folgen für den Patienten	1.66(0.71)	1,14(0.49)
Medikamentöse und Nicht- Medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. bei Atemnot, Schmerz, Angst, Unruhe und Verwirrtheit)	1.84(0.71)	1,42(0.60)
Sterben und Tod	1.57(0.65)	1,36(0.59)
Summenpunktzahl	10.12(2.78)	7.69(2.34)

M: Mittelwert; S: Standardabweichung; Antwortmöglichkeiten 1 (gut), 2 (mäßig), 3 (schlecht)

3.9 Einfluss der Broschüre auf die Entscheidungsfindung

Ein Ziel der Arbeit war, zu untersuchen, ob Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz nach der Lektüre der Broschüre eine aktivere Rolle im Rahmen der partizipativen Entscheidung einnehmen. Dazu wurde eine für Angehörige und die Zwecke der Studie modifizierte und reduzierte Version der *Patients' Perceived Involvement in Care Scale (PIC)-Skala* (nach Scheibler et al. 2004) verwendet. Hier wurde untersucht, ob der Summenscore im Teil Entscheidungsteilnahme nach der Lektüre der Broschüre höher ausfällt als vor der Lektüre.

Bei Konzeption des Studiendesigns war nicht erwartet worden, dass ein Deckeneffekt auftreten wird. Tatsächlich hatten sich jedoch viele Angehörige schon vor Lektüre der Broschüre um Informationen gekümmert und Entscheidungen getroffen. (Riedl et al. 2020) Dies zeigen die folgenden Tabelle 3-8 bis 3-10.

Tabelle 3-8: Partizipative Entscheidungsfindung der Angehörigen, Überlegungen

(Gekürzte/ modifizierte Version für die Angehörigen in Anlehnung an Scheibler et al. 2004 und Anteil der Angehörigen, die VOR Lektüre der Broschüre (Interview 1) die einzelnen Punkte mit "ja" angegeben hatten, also Überlegungen angestellt hatten)

1. Ich habe Überlegungen unternommen zu folgendem Thema:	Anteil der Angehörigen mit "Ja"-Antworten
1a. Symptome, Krankheitsverlauf/ Prognose	97%
1b. Palliativ-/ Hospizversorgung, weiteres Vorgehen	42%
1c. Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation	90%
1d. Medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe, Angst, Verwirrtheit)	84%
1e. Sterben, Tod	90%

Tabelle 3-9: Aktives Informationsverhalten des Angehörigen

(Gekürzte/ modifizierte Version für die Angehörigen in Anlehnung an Scheibler et al. 2004 und Anteil der Angehörigen, die VOR Lektüre der Broschüre (Interview 1) die einzelnen Punkte mit "ja" angegeben hatten, sich also aktiv informiert hatten)

2. Ich habe die folgenden Themen beim zuständigen Arzt/ dem Pflegepersonal/ dem Palliativteam angesprochen:	Anteil der Angehörigen mit "Ja"-Antworten
2a. Symptome, Krankheitsverlauf/ Prognose	84%
2b. Palliativversorgung/ Hospizversorgung, weiteres Vorgehen	24%
2c. Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation	45%
2d. Medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe, Angst, Verwirrtheit)	71%
2e. Sterben, Tod	40%

Tabelle 3-10: Entscheidungsteilnahme des Angehörigen

(Gekürzte/ modifizierte Version für die Angehörigen in Anlehnung an Scheibler et al. 2004 und Anteil der Angehörigen, die VOR Lektüre der Broschüre (Interview 1) die einzelnen Punkte mit "ja" angegeben hatten, also Entscheidungen getroffen hatten)

3. Ich habe in Hinblick auf eines der folgenden Themen eine Entscheidung getroffen:	Anteil der Angehörigen mit "Ja"-Antworten
3a. Palliativversorgung/ Hospizversorgung, weiteres Vorgehen	37%
3b. Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation	73%
3c. Medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe, Angst, Verwirrtheit)	76%
3d. Sterben, Tod	61%
4. Ich machte dem zuständigen Arzt/ dem Pflegepersonal/ dem Palliativteam Vorschläge zur Versorgung und Behandlung.	61%
5. Ich drückte Zweifel an der Versorgung oder Behandlungen aus, die der Arzt/ das Pflegepersonal/ das Palliativteam vorschlugen.	55%
6. Ich habe dem Arzt/ dem Pflegepersonal/ dem Palliativteam mitgeteilt, ob ich mit der Versorgung bzw. Behandlung einverstanden bin.	84%

Um das Ausmaß der Entscheidungsteilnahme der Angehörigen zu erheben, wurde die Summe aus den Antworten für die Fragen 3a, 3b, 3c, 3d, 4, 5 und 6 aus Tabelle 3-10 gebildet (0= nein; 1= ja). Die minimale Punktzahl betrug 0, die maximale 7, wenn alle Fragen mit "ja" beantwortet wurden. Die durchschnittliche Punktzahl bei Interview 1 betrug 4,5 ($\pm 1,74$; min: 0; max: 7). Die durchschnittliche Punktzahl bei Interview 2 nach Lektüre der Broschüre betrug 3,4 ($\pm 2,01$; min: 0; max: 7) und war damit signifikant niedriger als bei Interview 1 (Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test: $z = -2.955$; $p = 0.03$; $N = 36$). Dieses Ergebnis zeigte, dass viele der Angehörigen, die bereits vor Interview 1 Entscheidungen getroffen haben, nach Lektüre der Broschüre keine (weiteren) Entscheidungen mehr getroffen haben. (Riedl et al. 2020)

Dieser Deckeneffekt bei Interview 1 war Anlass zu weiteren Analysen: Es wurde nun untersucht, wie viele der Angehörigen, die selbstständig noch keine Entscheidung getroffen hatten, nach Lektüre der Broschüre eine Entscheidung getroffen haben. Anschaulich zeigen dies die Tabellen 3-11 bis 3-13: Spalte A zeigt den Anteil der Angehörigen, die vor Lektüre in den einzelnen Punkten (2b, 2c, 2d, 2e, 3, 4, 5) eine "0" angegeben hatten, also keine Entscheidung getroffen hatten. Um

herauszufinden, ob die Broschüre einen Effekt auf die Entscheidungsteilnahme der Angehörigen hatte, wurde untersucht, wie viele von diesen Angehörigen bei Interview 2 mit "Ja" geantwortet hatten, also nun Überlegungen angestellt haben oder Entscheidungen getroffen haben. Dies zeigt Spalte B. Zudem wurde erhoben, wie viele der Angehörigen, die bei Studienbesuch 2 noch keine Überlegungen angestellt und keine Entscheidung gefällt hatten, dies zeitnah - in den nächsten 3 Monaten – tun wollten (Tabelle 3-11/12/13, Spalte C). Spalte D fasst Spalte B und C zusammen.

Tabelle 3-11: Überlegungen bei Interview 2: Partizipative Entscheidungsfindung von Angehörigen, die bei Interview 1 zur Palliativversorgung noch keine Überlegungen angestellt haben

A) Prozentualer Anteil der Angehörigen mit der Antwort "nein" bei Interview 1	B) Prozentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 "nein", bei Interview 2 jedoch "ja" geantwortet haben.	C) Protzentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 und 2 mit "nein" geantwortet haben, aber zeitnah eine Entscheidungsfindung planen.	D) Protzentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 mit "nein" geantwortet haben, aber bei Interview 2 mit "ja" oder zeitnah eine Entscheidungsfindung planen. (Spalte B + C)
1. Ich habe Überlegungen unternommen zu folgendem Thema:			
1a. Symptome, Krankheitsverlauf/ Prognose; Antwort "nein": 3% (1)	100% (1/1)	--	100% (1/1)
1b. Palliativ-/ Hospizversorgung, weiteres Vorgehen; Antwort "nein": 58% (22)	67% (15/22)	5% (1/22)	72% (16/22)
1c. Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation; Antwort "nein": 11% (4)	50% (2/4)	25% (1/4)	75% (3/4)
1d. Medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe, Angst, Verwirrtheit); Antwort "nein": 16% (7)	0% (0/7)	14% (1/7)	14% (1/7)
1e. Sterben, Tod; Antwort "nein": 11% (4)	50% (2/4)	0% (0%)	50% (2/4)

Tabelle 3-12: Aktives Informations- verhalten bei Angehörigen bei Interview 2, die dies bei Interview 1 noch nicht getan hatten

A) Prozentualer Anteil der Angehörigen mit der Antwort "nein" bei Interview 1	B) Prozentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 "nein", bei Interview 2 jedoch "ja" geantwortet haben.	C) Protzentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 und 2 mit "nein" geantwortet haben, aber zeitnah eine Entscheidungsfindung planen.	D) Protzentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 mit "nein" geantwortet haben, aber bei Interview 2 mit "ja" oder zeitnah eine Entscheidungsfindung planen. (Spalte B + C)
2. Ich habe das folgende Thema beim zuständigen Arzt/ dem Pflegepersonal/ dem Palliativteam angesprochen			
2a. Symptome, Krankheitsverlauf/ Prognose; Antwort "nein": 16% (6)	17% (1/6)	33% (2/6)	50% (3/6)
2b. Palliativ-/ Hospizversorgung, weiteres Vorgehen; Antwort "nein": 76% (29)	17% (5/29)	50% (12/29)	67% (17/29)
2c. Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation; Antwort "nein": 26% (10)	0% (0/10)	10% (1/10)	10% (1/10)
2d. Medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe, Angst, Verwirrtheit); Antwort "nein": 24% (9)	11% (1/9)	56% (5/9)	67% (6/9)
2e. Sterben, Tod; Antwort "nein": 40% (15)	7% (1/15)	60% (9/15)	67% (10/15)

Tabelle 3-13: Entscheidungsteilnahme des Angehörigen bei Interview 2: Partizipative Entscheidungsfindung von Angehörigen, die bei Interview 1 zur Palliativversorgung noch keine Entscheidung getroffen haben

A) Prozentualer Anteil der Angehörigen mit der Antwort "nein" bei Interview 1	B) Prozentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 "nein", bei Interview 2 jedoch "ja" geantwortet haben.	C) Protzentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 und 2 mit "nein" geantwortet haben, aber zeitnah eine Entscheidungsfindung planen.	D) Protzentsatz der Angehörigen, die bei Interview 1 mit "nein" geantwortet haben, aber bei Interview 2 mit "ja" oder zeitnah eine Entscheidungsfindung planen. (Spalte B + C)
3. Ich habe in Hinblick auf eines der folgenden Themen eine Entscheidung getroffen			
3a. Palliativ-/ Hospizversorgung, weiteres Vorgehen; Antwort "nein": 63% (24)	36% (9/24)	29% (7/24)	65% (16/24)
3b. Lebensverlängernde Maßnahmen: z.B. künstliche Ernährung, Krankenhauseinweisung, Reanimation; Antwort "nein": 27% (10)	70% (7/10)	10% (1/10)	80% (8/10)
3c. Medikamentöse und nicht-medikamentöse Beschwerdelinderung (z.B. Atemnot, Schmerzerfassung- und Linderung; Unruhe, Angst, Verwirrtheit); Antwort "nein": 24% (9)	56% (5/9)	11% (1/9)	67% (6/9)
3 d. Sterben, Tod; Antwort "nein": 40% (15)	53% (8/15)	7 % (1/15)	60% (9/15)
4. Ich machte dem zuständigen Arzt/ dem Pflegepersonal/ dem Palliativteam Vorschläge zur Versorgung und Behandlung; Antwort "nein": 40% (15)	0% (0/15)	40% (6/15)	40% (6/15)
5. Ich drückte Zweifel an der Versorgung oder Behandlung aus, die der Arzt/ das Pflegepersonal/ das Palliativteam vorschlugen; Antwort "nein": 45% (17)	0% (0/17)	18% (3/17)	18% (3/17)
6. Ich habe dem Arzt/ dem Pflegepersonal/ dem Palliativteam mitgeteilt, ob ich mit der Versorgung bzw. Behandlung einverstanden bin; Antwort "nein": 16% (6)	0% (0/6)	33% (2/6)	33% (2/6)

Ein Großteil der Angehörigen, die bei Interview 1 noch keine Überlegungen angestellt und Palliativthemen noch nicht diskutiert hatten, taten dies innerhalb von 3 Monaten nach Ausgabe der Broschüre oder planten, dies zeitnah zu tun. Das gleiche galt für die Teilnahme an der Entscheidungsfindung.

Genauer betrachtet haben 50 bis 100 % der Angehörigen, welche bei Interview 1 noch nicht über palliative Themen nachgedacht haben, dies bis zum Interview 2 getan und weitere 5 bis 50 %, die bis Interview 2 keine Überlegungen angestellt hatten, wollten dies zeitnah tun.

5-17 % der Angehörigen, die palliative Themen bis zum Interview 1 noch nicht diskutiert hatten, haben dies bis zum Interview 2 getan und weitere 25 bis 63%, die auch bis zum Interview 2 diese Themen nicht diskutiert hatten, planten dies zeitnah zu tun.

38 bis 70% der Angehörigen, die bis Interview 1 noch keine Entscheidung zur palliativen Versorgung getroffen hatten, hatten dies bis Interview 2 getan und weitere 7 bis 40 %, die bis Interview 2 keine Entscheidung getroffen hatten wollten dies zeitnah tun.

Insgesamt bewirkte die Broschüre also bei einem Prozentsatz von 14-100% der Angehörigen, die vor Interview 1 weder über palliative Themen nachgedacht noch etwas unternommen hatten, dass sie nach der Lektüre Überlegungen angestellt haben, Diskussionen geführt und Entscheidungen getroffen haben oder dies zeitnah tun möchten. (Riedl et al. 2020)

4 Diskussion

4.1 Ziel der Arbeit

Die Arbeit hatte zwei Ziele. Erstens die Entwicklung einer Informationsbroschüre für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz. Zweitens sollte diese Broschüre auf Verständlichkeit und Akzeptanz getestet werden und untersucht werden, ob die Lektüre die Angehörigen veranlasst, sich in die Entscheidungsfindung einzubringen.

In verschiedenen Arbeiten wurde gezeigt, dass Familien mit Demenzpatienten einen großen Bedarf an Aufklärung hinsichtlich der Versorgung am Lebensende haben (van der Steen et al. 2011). In einer Studie wurden hinterbliebene Familienangehörige von Demenzpatienten in drei Ländern hinsichtlich einer ähnlichen Broschüre befragt. Beinahe alle der befragten Angehörigen (96-100%) waren der Meinung, dass solch eine Informationsbroschüre notwendig ist (van der Steen et al. 2012).

Da es bislang im deutschsprachigen Raum noch keinen Ratgeber für Angehörige mit fortgeschrittener Demenz gab, erarbeitete ein Expertengremium eine Informationsbroschüre. Als Vorlage diente die in Kanada veröffentlichte Broschüre „Comfort Care at the End of Life for persons with Alzheimer’s Disease or other Degenerative Diseases of the Brain – A Guide for Caregivers“ (Arcand, Caron 2005).

Da der Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und lebensverlängernden Maßnahmen in den verschiedenen Ländern unterschiedlich ist, war es notwendig, eine Broschüre für die Verwendung in Deutschland zu erarbeiten. Auch die juristischen Vorgaben zur Sterbehilfe sind von Land zu Land verschieden und müssen berücksichtigt werden. Eine reine Übersetzung einer Broschüre aus einem anderen Land wäre nicht möglich gewesen. So zeigte sich bei dem Versuch, eine kanadische Broschüre für die Verwendung in Italien, den Niederlanden und Japan zu übersetzen, dass auch hier weitreichende Anpassungen vorgenommen werden mussten, damit die Broschüre von Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen in dem jeweiligen Land angenommen wird (van der Steen et al. 2012).

In der finalen Version der Broschüre (https://www.zks.psykl.mri.tum.de/fileadmin/pdf/Broschüre_Palliativmedizin_20180711_barrierefrei.pdf) werden alle wichtigen Themen wie fortgeschrittene Demenz und Krankheitsverlauf, Ziele und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung, Entscheidungen über belastende Therapien und lebensverlängernde Maßnahmen, das Lindern von Beschwerden am Lebensende, Sterben und Tod und medikamentöse sowie nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten angesprochen.

4.2 Nutzen der Broschüre

Insgesamt wurde die Broschüre von den Angehörigen sehr positiv bewertet. Auf die Frage, ob ihnen die Lektüre der Broschüre genützt hat, antworteten 69 % der Angehörigen mit „sehr“, 31%

mit „etwas“. Niemand antwortete mit "gar nicht". Dieses Ergebnis ist im Einklang mit den Untersuchungsergebnissen zu ähnlichen Broschüren für Angehörige von Demenzpatienten in anderen Ländern. So wurde eine Broschüre in Kanada, Italien und den Niederlanden von hinterblieben Familien von Demenzpatienten evaluiert. Auch hier wurde die Broschüre von fast allen Familien als nützlich bewertet (van der Steen et al. 2012).

4.3 Belastung der Patienten und Angehörigen

Die Patienten in unserer Stichprobe litten an mittelgradiger oder schwerer Demenz mit schweren Beeinträchtigungen des täglichen Lebens, Pflegebedürftigkeit und kognitiven Leistungseinbußen. Trotzdem konnte mit dem Test *BESD Beurteilung von Schmerzen bei Demenz* gezeigt werden, dass die Patienten mehrheitlich nicht an Schmerzen oder offensichtlichem Unbehagen leiden. Auch die Stressbelastung der Patienten, geprüft mit dem *Mini Suffering State Examination (MSSE)*, zeigte sich gering.

Hierzu passt, dass auch die Angehörigen im Durchschnitt nicht allzu belastet erschienen. Das eigene Wohlbefinden der Angehörigen wurde mit dem Fragebogen *WHO-5* ermittelt, es zeigte sich eine sehr unterschiedliche Einschätzung der Angehörigen. Ein insgesamt schlechtes Wohlbefinden, das auf die Pflegebedürftigkeit des Patienten zurückgeführt hätte werden können, zeigte sich nicht. Auch im *Beck Depressions Inventar (BDI)* lag der Durchschnittswert deutlich unterhalb der Punktzahl, bei der von einer klinisch signifikanten depressiven Symptomatik ausgegangen werden muss.

Machten die Angehörigen also Angaben zu ihrem persönlichen psychischen Befinden, so wurde keine außergewöhnliche Belastung erkennbar. Wurden die Angehörigen jedoch explizit zu ihrer Belastung hinsichtlich der Pflege und Betreuung des Patienten befragt, so wurde eine subjektiv empfundene Belastung sichtbar. Im *Caregiver Strain Index (CSI)* berichtete die Mehrheit der Angehörigen von einem signifikanten Belastungserleben. In der *häuslichen Pflege Skala (HPSk)* zeigte sich ein mittleres Belastungserleben der Angehörigen.

Die Belastung der Angehörigen war insgesamt höher, wenn die Person mit Demenz zu Hause versorgt wurde. Dieses Ergebnis bestätigt Aussagen anderer Studien in diese Richtung. So hat sich in einer deutschen Studie die Pflegebelastung der Angehörigen in der häuslichen Versorgung im Vergleich zur Versorgung in einem Pflegeheim und in einer ambulanten Wohngruppe am höchsten gezeigt (Reggentin 2005).

Es wurde nicht erhoben, ob die Belastung der Angehörigen nach Lektüre der Broschüre kleiner ist. Dies wäre eine interessante Fragestellung für weitere Untersuchungen. Möglicherweise sind die Angehörigen durch die Informationen der Broschüre besser auf die letzte Lebensphase und den Tod vorbereitet, dies könnte wiederum zu weniger Angst und weniger Trauer führen. Möglicherweise steigt auch die Zufriedenheit mit der Pflege und das Wissen über den Krankheitsverlauf und die Prognose könnte zu weniger belastenden Eingriffen an den Patienten führen. Diese möglichen Effekte der Broschüre wurden auch von Arbeitsgruppen in Kanada, Italien und den Niederlanden erwogen und sollten in Zukunft geprüft werden (van der Steen et al. 2011).

4.4 Deckeneffekt

Überraschend viele Angehörigen hatten sich schon vor der Studie über eine individuelle Palliativversorgung Gedanken gemacht. Dieser Deckeneffekt war beim Design der Studie nicht erwartet worden. Bereits vor Ausgabe der Broschüre hatte die Mehrzahl der Angehörigen offensichtlich schon über verschiedene Themen der Palliativversorgung nachgedacht und mehr als die Hälfte der Angehörigen hatte bereits Themen mit den Ärzten und dem Pflegepersonal diskutiert. Drei von vier Angehörigen hatten Entscheidungen zur Beschwerdelinderung und zu lebensverlängernden Maßnahmen getroffen; fast zwei Drittel der Angehörigen über den Sterbeprozess und 37 % über die palliative Versorgung. Meinungen, Vorschläge sowie Zweifel bezüglich der Palliativversorgung waren von der großen Mehrzahl der Angehörigen (85 %) schon angesprochen worden. Natürlich konnte hier die Broschüre keinen relevanten Wissenszuwachs mehr erreichen. Auch die Einbindung in die Entscheidungen der Pflege und Versorgung konnte daher nur noch bei einigen Angehörigen überhaupt gefördert werden. (Riedl et al. 2020)

4.5 Wissenszuwachs und Einfluss auf die Entscheidungsfindung

Ein Ziel der Broschüre war, den Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz Wissen im Bereich Demenz, Krankheitsverlauf und der Versorgung am Lebensende zu vermitteln. Andere Studien zu Informationsmaterial für langfristige Pflegepatienten konnten zeigen, dass Angehörige durch deren Lektüre in die Lage versetzt werden, Überlegungen zur Versorgung am Lebensende anzustellen und Gespräche darüber zu führen (Sussmann et al. 2019).

In unserer Studie konnten die Angehörigen ihr Wissen vor Ausgabe der Broschüre und nach deren Lektüre beurteilen. Der Vergleich der beiden Einschätzungen zeigte einen Wissenszuwachs, vor allem bei dem Thema „Palliativversorgung/ Hospizversorgung“.

Im Gegensatz zu den übrigen Themen der Broschüre, bei denen das Vorwissen der Angehörigen hoch war und viele Entscheidungen bereits getroffen waren, war das Thema „Ziele und Möglichkeiten der Palliativ – und Hospizversorgung“ eine Ausnahme. Weniger als die Hälfte der Angehörigen hatte im Vorfeld über dieses Thema nachgedacht. Auch das Wissen über die Ziele und über Unterstützung bei der Palliativ- und Hospizversorgung wurde von den Angehörigen vor Ausgabe der Broschüre als schlecht bis mäßig angegeben.

Vermutlich liegt dies daran, dass in Deutschland die Palliativversorgung bei Demenz gerade erst in den Fokus der Klinik und der Forschung gerückt ist. Die Ziele und Möglichkeiten bei Palliativ- und Hospizversorgung sind für onkologische Erkrankungen lange bekannt, werden aber bei Demenzerkrankungen noch immer vernachlässigt. (Radbruch et al. 2015)

Des Weiteren scheint der Begriff „Palliativ“ immer noch für die letzten Tage oder Wochen des Lebens reserviert zu sein, sowohl bei medizinischen Laien als auch bei medizinischem Personal. Viele Angehörige in unserer Studie schienen überrascht, dass eine palliative Versorgung für alle Patienten mit fortgeschrittener Demenz infrage kommt, unabhängig davon ob der Tod bald

erwartet wird oder nicht. (Riedl et al. 2020) Hier ist definitiv mehr Information und Aufklärung notwendig.

4.6 Entscheidungen getroffen, aber nicht kommuniziert

Obwohl viele Angehörige schon vor unserer Studie über die palliative Versorgung nachgedacht hatten, hatten die meisten die relevanten Themen noch nicht angesprochen und keine Entscheidungen getroffen. Von diesen Angehörigen haben 38-70 % nach Lektüre der Broschüre eine Entscheidung getroffen und weitere 7-30 % planten, dies zeitnah zu tun. Daher war der Effekt der Broschüre wie erhofft - sie hat die Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz unterstützt und geholfen, eine aktive Rolle im Prozess der Entscheidungsfindung bezüglich der palliativen Versorgung einzunehmen. (Riedl et al. 2020)

Trotzdem hat keiner der Angehörigen den nächsten Schritt getan: Die Themen der palliativen Versorgung mit dem medizinischen und dem pflegerischen Team durchzusprechen. Die Gründe hierfür sind unklar, aber wir vermuten, dass in vielen Fällen die Zeitspanne zwischen Interview 1 und Interview 2 (höchstens zwölf Wochen) zu kurz war. Dazu passt, dass 40 % der Angehörigen angegeben haben, dass sie dem behandelnden Arzt, dem Pflegepersonal oder dem Palliativteam zeitnah Vorschläge zur Versorgung und Behandlung machen wollen.

Möglicherweise schieben manche Angehörige die Gespräche über die Versorgung auch auf den Zeitpunkt, wenn der Krankheitsverlauf des Patienten dies notwendig macht. So konnte durch die Broschüre eine informierte Entscheidung getroffen werden, die dem medizinischen und pflegerischen Team aber erst mitgeteilt wird, wenn das Thema für den Patienten relevant wird.

Auch anhand der Unterlagen zur Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung der Patienten spiegelte sich diese Problematik wieder. Die Angehörigen gaben zwar an, sich Gedanken über den Krankheitsverlauf und das Lebensende des Patienten gemacht zu haben und Entscheidungen dazu getroffen zu haben, aber insgesamt ließen sich wenig von den Angehörigen formulierte, konkrete Handlungsanweisungen für Ärzte und das Pflegepersonal finden. So verfügten nur jeweils 3 % der Patienten über einen Krisenplan und über schriftliche Therapieziele und 8 % über eine „No rescue order“. Allerdings hat die Mehrzahl der Patienten rechtzeitig für die rechtliche Vertretung im Falle des Eintretens der Geschäftsunfähigkeit vorgesorgt. So hatten 89 % der Patienten eine Vorsorgevollmacht erteilt und bei 65 % der Patienten lag eine Patientenverfügung vor, in der auch Informationen zum medizinischen Vorgehen enthalten sind. Da die Patientenverfügungen aber oftmals sehr allgemein formuliert und in einem Krisenfall nicht anwendbar sind, wird in der Broschüre eingehend über belastende Therapien und lebensverlängernde Maßnahmen informiert und in der Checkliste am Ende nochmals an die Erstellung eines Krisen- oder Notfallplans und eines Aktenvermerks hinsichtlich einer Reanimation erinnert. Ob die Informationsbroschüre dazu führt, dass die Angehörigen konkrete Handlungsempfehlungen für die Ärzte und das Pflegepersonal schriftlich festhalten, bleibt in weiteren Studien zu klären.

4.7 Mögliche negative Effekte der Broschüre

Es ist durchaus vorstellbar, dass die Broschüre auch negative Effekte bei den Angehörigen bewirkt. Dies wurde in der Studie nicht geprüft. Möglicherweise belastet die Angehörigen die Auseinandersetzung mit den Themen der Broschüre. Es ist auch denkbar, dass die Angehörigen versuchen, sich in die Versorgung mehr einzubringen und Themen mit dem medizinischen und pflegerischen Team zu besprechen. Wenn dies scheitert und sie z.B. das Gefühl bekommen, dass ihre Anregungen nicht gehört werden, nimmt die psychische Belastung der Angehörigen weiter zu. Auch die Zufriedenheit mit der Versorgung könnte abnehmen, da die Angehörigen bemerken, dass die Patienten nicht bestmöglich behandelt worden sind.

Weiter ist zu bedenken, dass die Informationen an sich eine Belastung für die Angehörigen darstellen könnten. Die Angehörigen könnten durch zunehmendes Wissen über den Krankheitsverlauf und die möglichen Probleme am Lebensende in Angst versetzt werden (van der Steen et al. 2011). Möglicherweise ist auch zu bedenken, zu welchem Zeitpunkt die Broschüre an die Angehörigen herausgegeben wird. Eine vergleichbare Broschüre wurde in Australien sehr früh an die Angehörigen verteilt und die Hälfte der Familien gaben an, dass die Broschüre die Angst verstärkt habe (van der Steen et al. 2012).

Für manche Angehörige wäre womöglich eine schrittweise Aufklärung je nach Krankheitsverlauf die bessere Alternative, um so wenig Angst wie möglich zu erzeugen.

4.8 Die Broschüre für medizinisches Personal

In dieser Arbeit wurde die Broschüre lediglich mit Angehörigen getestet. Ähnliche Broschüren für den Gebrauch in anderen Ländern wurden hingegen auch mit Ärzten und mit pflegerischem Personal getestet. Der Hintergrund ist, dass Ärzte und Pflegekräfte im direkten Kontakt zu den Angehörigen stehen und die Broschüre im Gespräch anbieten oder gar ausgeben können. Sie können so den Angehörigen Zugang zu dieser Art an Information verschaffen. Da in Studien gezeigt werden konnte, dass Ärzte und Pflegekräfte Informationsmaterial nur dann verteilen, wenn sie von deren Qualität überzeugt sind, erschien es sinnvoll, die Akzeptanz der Broschüre in dieser Gruppe zu testen (van der Steen et al. 2011).

Der zweite Aspekt ist, dass Ärzte und Pflegekräfte auch selbst noch vom Lesen der Broschüre profitieren könnten. In Japan wurde zusammen mit der Herausgabe der Broschüre eine Fortbildungsmaßnahme für Pflegekräfte durchgeführt. Es konnte ein signifikanter Wissenszuwachs im Bereich der palliativen Versorgung von Demenzpatienten nachgewiesen werden (Nakanishi et al. 2015).

Auch die deutsche Broschüre könnte in weiteren Studien in diesen beiden Bereichen getestet werden, um die Akzeptanz bei Ärzten und Pflegekräften zu eruieren und zu erheben, ob die Lektüre auch bei medizinischem Personal zu einem Wissenszuwachs führt.

4.9 Limitationen

4.9.1 Wissenszuwachs der Angehörigen

Ein wichtiges Ziel der Broschüre war, bei den Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz einen Wissenszuwachs im Bereich Demenz, Krankheitsverlauf und der Versorgung am Lebensende zu erreichen.

Da in dieser Arbeit ein offenes Studiendesign ohne Kontrollgruppe verwendet wurde, können andere Gründe für einen Wissenszuwachs nach Ausgabe der Broschüre nicht ausgeschlossen werden. Die Veränderungen könnten auch durch andere Faktoren wie Zeitungsartikel, Diskussionen mit Freunden oder dem Krankheitsverlauf selbst bewirkt worden sein, da mit Fortschreiten der Erkrankung Entscheidungen und Abwägungen erforderlich sind. Möglicherweise hat die Mitwirkung in der Studie und das Interview bei t1 einige Angehörige angeregt, sich vermehrt mit diesen Themen zu beschäftigen.

Zudem kann diskutiert werden, ob die Selbsteinschätzung der Angehörigen ausreichend objektiv ist. Es wurde kein Wissenstest durchgeführt, um das Wissen und den Wissenszuwachs der Angehörigen genau zu überprüfen, da keine „Prüfungsatmosphäre“ entstehen sollte. Vielmehr wurde die Selbsteinschätzung der Angehörigen herangezogen, mit dem Vertrauen darauf, dass die Angehörigen hier wahrheitsgemäß mitwirken.

4.9.2 Rekrutierung der Angehörigen

Ein Einschluss-Bias kann nicht mit Sicherheit ausgeschlossen werden. Die Patienten-Angehörigen-Dyaden für diese Studie wurden aus einer Ambulanz für kognitive Störungen einer Universitätsklinik rekrutiert. Dieses Zentrum bietet den Patienten eine Maximalversorgung und befindet sich in einer Großstadt.

Dies bringt mögliche Störfaktoren mit sich: Die medizinische und pflegerische Beratung könnte durch die Anbindung an die Universitätsklinik überdurchschnittlich gut gewesen sein, so dass viele Fragen zu Krankheit und Versorgung des Patienten schon im Verlauf geklärt wurden. Möglicherweise sind andere Angehörige, die mit dem Patienten in normaler fachärztlicher Betreuung sind, sowohl über die Krankheit als auch über die Versorgungsmöglichkeiten nicht so gut informiert.

Besonders eine Beratung zur palliativen Versorgung könnte in der Universitätsambulanz bereits im Vorfeld der Studie stattgefunden haben. Es ist davon auszugehen, dass die Ärzte der Universitätsklinik dieses in Deutschland relativ neue Feld der palliativen Versorgung von Demenzpatienten schon länger und intensiver bearbeiten als Ärzte außerhalb der Universität. Daher kann man annehmen, dass sie dieses Wissen bei der Versorgung ihrer Patienten in der Ambulanz anwenden.

In dieser Arbeit fiel ein hoher Prozentsatz an Angehörigen auf, die schon vor Lektüre der Broschüre viel Vorwissen mitgebracht haben und bereits über individuelle palliative Versorgung nachgedacht haben. Dies könnte zum Teil durch die Rekrutierung der Patienten und Angehörigen aus der Universitätsambulanz resultieren.

Zudem zeigte sich, dass die Angehörigen ein überdurchschnittlich hohes Bildungsniveau hatten. Nahezu 50 % der Angehörigen hatten Abitur und im Durchschnitt ergaben sich 15 Jahre Schul- und Ausbildung. Im Vergleich teilte das Statistische Bundesamt 2019 in einer Pressemitteilung mit, dass in der Altersgruppe der 60- bis 64- Jährigen in Deutschland nur 26 % über eine Fachhochschul- oder Hochschulreife verfügen (Destatis Statistisches Bundesamt 2019). Das Durchschnittsalter der Angehörigen in unserem Kollektiv betrug 66 Jahre.

Möglicherweise ist die überdurchschnittlich hohe Bildung dadurch zu begründen, dass die Angehörigen in einer Großstadt leben, möglicherweise wenden sich universitär gebildete Angehörige auch eher einer Universitätsklinik zu, wenn ein medizinisches Problem auftritt.

Insgesamt ist es vorstellbar, dass die hohe Bildung auch dazu führt, dass die Angehörigen sich mehr Informationen einholen und intensiver über den Krankheitsverlauf und die Versorgung nachdenken, als dies üblicherweise getan wird.

Um diese Überlegungen einzuordnen, sollte der Effekt der Broschüre bei verschiedenen Angehörigen, die zum Beispiel weniger gebildet sind oder in ländlichen Gebieten leben, wo weniger Unterstützung und Beratung vorhanden ist, geprüft werden.

4.9.3 Teilnehmer-Bias

Ein Teilnehmer-Bias konnte nicht ausgeschlossen werden. Insgesamt schätzten die Angehörigen das Projekt und die Broschüre sehr. Möglicherweise haben einige Angehörige Antworten gegeben um die Broschüre zu unterstützen und um die Studienärztin nicht zu enttäuschen. Hier ist der persönliche Kontakt von Studienärztin und Angehörigen, der für eine gute Bearbeitung der vielen Fragebögen nötig war, wiederum eher von Nachteil. Wir haben versucht, diesen Störfaktor so klein wie möglich zu halten, indem eine Studienärztin ausgewählt wurde, die an der Entwicklung der Broschüre nicht beteiligt war.

4.10 Ausblick

Wir schließen aus unseren Daten, dass eine gut verständliche, knappe Broschüre über die Palliativversorgung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz als sehr hilfreich erachtet wird. Das Wissen der Angehörigen nimmt zu und sie fühlen sich stärker in die Entscheidungsfindung mit einbezogen. Zusammenfassend sollte diese Unterstützung allen Personen zugänglich gemacht werden, die sie benötigen. Die Broschüre kann auf der Internetseite des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege heruntergeladen werden. In nur 8 Monaten wurden 4000 Broschüren heruntergeladen oder als Druckversion bestellt. Dies unterstreicht den dringenden Bedarf an Informationsmaterial für Angehörige im Bereich der Palliativversorgung bei fortgeschrittener Demenz.

5 Zusammenfassung

Da Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr in der Lage sind komplexe Entscheidungen allein zu treffen, müssen die Angehörigen oder die rechtlichen Vertreter über die medizinische Versorgung und die Pflege der erkrankten Person entscheiden. Diese Entscheidungen fallen den Angehörigen meist schwer, da sie oft unzureichend informiert sind und die Konsequenzen der Entscheidungen schlecht abschätzen können. Zudem fürchten die Angehörigen, der kranken Person zu schaden.

Aus diesem Grund wurde eine Broschüre für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz entwickelt. In der Arbeit wurde untersucht, ob das Lesen der Broschüre zu einer Zunahme des Wissens über die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz führt und ob eine stärkere Einbindung in Entscheidungen zur medizinischen und pflegerischen Versorgung der Person mit Demenz daraus resultiert.

Die Broschüre wurde von einem Expertengremium entwickelt und zeigt die Möglichkeiten und Angebote der Palliativ- und Hospizversorgung auf. Sie informiert zu den fortgeschrittenen Stadien der Demenz, den gesetzlichen Grundlagen der Entscheidungsfindung und ethischen Problemen, Behandlungsmöglichkeiten und (palliativen) Behandlungszielen.

Um die Broschüre in einer Studie zu testen, wurden 38 Patienten-Angehörigen-Dyaden aus dem Zentrum für Kognitive Störungen der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München rekrutiert. Die Angehörigen wurden vor Ausgabe der Broschüre und 3 Monate danach in standardisierten Interviews befragt. Zwei der 38 Angehörigen wurden aus der Auswertung ausgeschlossen, da sie aus Zeitgründen nicht in der Lage waren, bis zum zweiten Studienbesuch die Lektüre zu lesen.

Die Angehörigen haben die Broschüre insgesamt als hilfreich, gut strukturiert, verständlich und präzise bewertet. Es konnte ein signifikanter Wissenszuwachs durch die Lektüre nachgewiesen werden. Die Mehrzahl der Angehörigen, die zuvor keine Entscheidungen zur palliativen Versorgung getroffen haben oder diese noch nicht angesprochen haben, berichteten dies in den 3 Monaten nach Ausgabe der Broschüre getan zu haben oder es in naher Zukunft tun zu wollen.

Die Broschüre „Palliativ- und Hospizversorgung für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz“ ist eine evaluierte Entscheidungshilfe, die Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Demenz im letzten Lebensabschnitt der erkrankten Person in vielen medizinischen und ethischen Fragen berät und vielfältige Informationen bündelt. Daher sollte die Broschüre in mehreren Sprachen veröffentlicht und den Angehörigen von Patienten mit Demenz zugänglich gemacht werden.

6 Veröffentlichungen

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

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. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0533-3>

Zudem erfolgte eine Präsentation der erhobenen Daten zur Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Form eines Posters auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie am 30.10.2018 in Berlin. Riedl L, Bertok M, Rossmeier C, Hartmann J, Diehl-Schmid J. Advance Care Planning; Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Berlin, Neurowoche 2018; P 569.

7 Anhang

7.1 Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of Daily Living
EOD	Early-Onset Alzheimer Disease
bv-FTD	behaviorale Variante der Frontotemporalen Demenz
ICD	International Classification of Diseases
LOAD	Late-Onset Alzheimer Disease
M	Mittelwert
n	Anzahl
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
p-Wert	Signifikanzwert
S	Standardabweichung
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SPSS	Statistical Product and Service Solutions
WHO	World Health Organisation

7.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 3-1: Schmerzen, gemessen mit der Skala Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD).....	14
Abbildung 3-2: Unbehagen, gemessen mit dem Mini-Suffering-State-Examination (MSSE)	15
Abbildung 3-3: Lebensqualität der Patienten, gemessen mit QUALID	16
Abbildung 3-4: Wohlbefinden der Angehörigen, gemessen mit <i>WHO 5</i>	18

7.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 3-1: Advance Care Dokumente	17
Tabelle 3-2: Belastungserleben der Angehörigen, gemessen mit der <i>Häuslichen-Pflege-Skala</i> ..	20
Tabelle 3-3: Bewertung der Verständlichkeit der einzelnen Abschnitte der Broschüre	22
Tabelle 3-4: Bewertung zur Kürze der Broschüre	23
Tabelle 3-5: Bewertung zur Einfachheit der Broschüre	24
Tabelle 3-6: Bewertung zur Gliederung der Broschüre	25
Tabelle 3-7: Selbsteinschätzung des Wissens der Angehörigen über Palliativversorgung vor und nach Lektüre der Broschüre	26
Tabelle 3-8: Partizipative Entscheidungsfindung der Angehörigen, Überlegungen.....	27
Tabelle 3-9: Aktives Informationsverhalten des Angehörigen.....	27
Tabelle 3-10: Entscheidungsteilnahme des Angehörigen.....	28
Tabelle 3-11: Überlegungen bei Interview 2: Partizipative Entscheidungsfindung von Angehörigen, die bei Interview 1 zur Palliativversorgung noch keine Überlegungen angestellt haben.....	29
Tabelle 3-12: Aktives Informations- verhalten bei Angehörigen bei Interview 2, die dies bei Interview 1 noch nicht getan hatten	30
Tabelle 3-13: Entscheidungsteilnahme des Angehörigen bei Interview 2: Partizipative Entscheidungsfindung von Angehörigen, die bei Interview 1 zur Palliativversorgung noch keine Entscheidung getroffen haben	31

7.4 Fragebögen-Verzeichnis

Aachener Aphasie-Test

Huber W, Poeck K, Willmes K. (1984). The Aachen Aphasia Test. *Adv Neurol.*, 42:291-303. PMID: 6209953.

Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), Barthel-Index

Mahoney FI, Barthel DW. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J.*, Feb;14:61-5. PMID: 14258950.

Caregiver Strain Index (CSI)

Sullivan MT. (2003). Caregiver Strain Index (CSI). *Home Healthcare Nurse: The Journal For the Home Care and Hospice Professional*, 21(3):197-198

Clinical Dementia Rating (CDR)

Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*, Jun;140:566-72.

Beck's Depression Inventar (Revidierte Version, 1996)

Beck AT, Steer RA, Ball R, Ranieri W. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. *J Pers Assess*, Dec;67(3):588-97.

Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)

Warden V, Hurley AC, Volicer L. (2003). Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *J Am Med Dir Assoc*, 4, 9 – 15.

End-of-Life in Dementia - Symptom Management (EOLD-SM) und Satisfaction with care (EOLD-SWC)

Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. (2001). Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001 Oct-Dec;15(4):194-200

Family Perception of Care Scale (FPCS)

Vohra JU, Brazil K, Hanna S, Abelson J. (2004). Family Perceptions of End-of-Life Care in long-term care facilities. *J Palliat Care*, Winter;20(4):297-302

Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)

Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics*, 14:23

Neuropsychiatrisches Inventar

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, Dec;44(12):2308-14.

Mini-Mental Status (MMST)

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.*, Nov;12(3):189-98. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6. PMID: 1202204.

Mini Suffering State Examination (MSSE), Deutsche Version, modifiziert

Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriatr.*, Mar-Apr;38(2):123-30. doi: 10.1016/j.archger.2003.08.007. PMID: 14698490.

Patients' Perceived Involvement in Care Scale (PIC-)Skala

Scheibler F, Freise D, Pfaff H. (2004). Die Einbeziehung von Patienten in die Behandlung. Validierung der deutschen PICS-Skalen. *J Public Health*, 12:199–209

Quality of Life in Late Stage Dementia (QUALID)

Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*, May-Jun;1(3):114-6.

Skala zur Erfassung von Unbehagen (DS-DAT, Discomfort Scale)

Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. (1992). Assessment of discomfort in advance Alzheimer patients. *Research in Nursing and Health*, 15, 369-377.

The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia (GDS)

Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139: 1136-1139

WHO (Fünf) – Fragen zum Wohlbefinden Version 1998

Topp C W, Østergaard S D, Søndergaard S, Bech P. (2015). The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychother Psychosom*, 84:167-176

7.5 Literaturverzeichnis

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“. 1. Auflage 2012. Verfügbar: <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>

Arcand M, Caron C. (2005). Comfort Care at the End of Life for Persons with Alzheimer’s Disease or Other Degenerative Diseases of the Brain - A Guide for Caregivers. Centre de santé et de services sociaux – Institute universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Arcand M. (2015). End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Can Fam Physician*, Apr;61(4):330-4.

Arcand M. (2015). End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Can Fam Physician*, Apr;61(4):337-41.

Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. (2016). Bevölkerungsentwicklung 2016. Daten, Fakten, Trends zum demografischen Wandel. Retrieved 12.06.2018 from

<https://www.bib.bund.de/Publikation/2016/pdf/Bevoelkerungsentwicklung-2016-Daten-Fakten-Trends-zum-demografischen-Wandel.html>

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (o.J.) Wegweiser Demenz; Meldungen und Zahlen. Retrieved 12.06.2018 from <http://www.wegweiser-demenz.de/service/meldungen-und-zahlen.html>

Destatis Statistisches Bundesamt. (2019). Pressemitteilung Nr. 055 vom 18. Februar 2019. Retrieved 10.08.2021 from https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2019/02/PD19_055_213.html

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG). ICD-10-GM Version 2018, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. Retrieved 26.07.2021 from <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/block-f00-f09.htm#F00>

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (o.J.). Hospizarbeit und Palliativversorgung. Retrieved 12.06.2018 from http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (o.J.). Hospiz: ambulant vor stationär. Retrieved 12.06.2018 from http://www.dhpv.de/themen_hospize.html

Diehl-Schmid J, Riedl L, Rüsing U, Hartmann J, Bertok M, Levin C, Hamann J, Arcand M, Lorenzl S, Feddersen B, Jox RJ. (2018). Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. *Nervenarzt*, Jan; 89:524–529; <https://doi.org/10.1007/s00115-017-0468-y>

Einterz SF, Gilliam R, Lin FC, McBride JM, Hanson LC. (2014). Development and testing of a decision aid on goals of care for advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc.*, Apr;15(4):251-5.

Förstl H, Bickel H, Kurz A, Borasio GD. (2010). Dying Demented. *Concepts of Care and Palliative Medicine*. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 78(4): 203-212

Grote-Westrick M, Volbracht E. (2015). *Spotlight Gesundheit – Thema Palliativversorgung*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung

Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. (2014). Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliat Med.*, Oct;28(9):1110-7.

International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. (o.J.). IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids. Retrieved 25.05.2018 from http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf

Jox RJ, Denke E, Hamann J, Mendel R, Förstl H, Borasio GD. (2012). Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, Oct;27(10):1045-52.

Langer I, Schulz von Thun F. (1974). *Messung komplexer Merkmale in Psychologie und Pädagogik: Ratingverfahren*. München: Ernst Reinhard.

Lukas A, Hagg-Grün U, Mayer B, Fischer T, Schuler M. (2019). Pain assessment in advanced dementia. Validity of the German PAINAD-a prospective double-blind randomised placebo-controlled trial. *Pain*. Mar;160(3):742-753. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001430. PMID: 30371557.

Nakanishi M, Miyamoto Y, Long CO, Arcand M. (2015). A Japanese booklet about palliative care for advanced dementia in nursing homes. *Int J Palliat Nurs.* Aug;21(8):385-91. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.8.385.

O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, Entwistle VA, Fiset V, Holmes-Rovner M, Khangura S, Llewellyn-Thomas H, Rovner D. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.*, Jul 8;(3):CD001431.

Pinzon LC, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M. (2013). Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int.*, Mar;110(12):195-202.

Radbruch L, Andersohn F, Walker J. (2015). Palliativversorgung Modul 3; Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. *Faktencheck Gesundheit.* Gütersloh: Bertelsmann Stiftung

Reggentin, H. (2005). Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Z Gerontol Geriatr* 38, 101–107

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.* doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0533-3>

Riedl L, Bertok M, Rossmeier C, Hartmann J, Diehl-Schmid J. (2018). Advance Care Planning – Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz. *Berlin, Neurowoche 2018*, P 569

Schneider W, Eichner E, Thoms U, Stadelbacher S, Kopitzsch F. (2015). Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Gesundheitswesen*, 77(03): 219-224

Snyder EA, Caprio AJ, Wessell K, Lin FC, Hanson LC. (2013). Impact of a decision aid on surrogate decision-makers' perceptions of feeding options for patients with dementia. *J Am Med Dir Assoc.*, Feb;14(2):114-8.

Sussman T, Kaasalainen S, Lee E, Akhtar-Danesh N, Strachan PH, Brazil K, Bonifas R, Bourgeois-Guérin V, Durivage P, Papaioannou A, Young L. (2019). Condition-Specific Pamphlets to Improve End-of-life Communication in Long-term Care: Staff Perceptions on Usability and Use. *J Am Med Dir Assoc.* Mar;20(3):262-267. doi: 10.1016/j.jamda.2018.11.009.

van der Steen JT, Hertogh CM, de Graas T, Nakanishi M, Toscani F, Arcand M. (2013). Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation. *J Med Ethics.* Feb;39(2):104-9. doi: 10.1136/medethics-2012-100903. Epub 2012 Nov 10. PMID: 23144015.

van der Steen JT, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Nakanishi M, Nakashima T, Brazil K, Hertogh CM, Arcand M. (2011). Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in advanced dementia. *J Palliat Med.* May;14(5):614-22. doi: 10.1089/jpm.2010.0484.

van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Beaulieu M, Brazil K, Nakanishi M, Nakashima T, Knol DL, Hertogh CM. (2012). A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. *J Am Med Dir Assoc.* May;13(4):368-75. doi: 10.1016/j.jamda.2011.02.005.

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RT, Volicer L. (2014). European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.*, Mar;28(3):197-209.

World Health Organisation. (2002). WHO Definition of Palliative Care 2002. Retrieved 12.06.2018 from https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf

World Health Organization. (1990). Cancer pain relief and palliative care — report of a WHO expert committee. Retrieved 03.10.2020 from <https://pallipedia.org/palliative-care-1990-and-2002-who-definitions/>

Zentralstelle der Deutschen Ärzteschaft zur Qualitätssicherung in der Medizin. Gemeinsame Einrichtung der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. (2001, Dezember 12). Priorisierung von Gesundheits- oder Versorgungsproblemen als Themen des Leitlinien-

Clearingverfahrens. Konzept der AG Priorisierung der Erweiterten Planungsgruppe zur Priorisierung von Leitlinien-Themen. Jena: Urban & Fischer Verlag.

Zwakhalen SM, van der Steen JT, Najim MD. (2012). Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia? *J Am Med Dir Assoc.* May;13(4):384-9. doi: 10.1016/j.jamda.2011.04.002. PMID: 21640656.

8 Danksagung

An erster Stelle gilt mein Dank Frau Professor Diehl-Schmid, die mich mit ihrer fachlichen Kompetenz und mit großer Verlässlichkeit wissenschaftlich und methodisch durch meine Dissertation hindurch begleitet hat. Durch ihre Unterstützung habe ich Zugang zu wissenschaftlichen Arbeiten gefunden - dafür bedanke ich mich von ganzem Herzen.

Weiterhin bedanke ich mich bei den ärztlichen Direktoren - bei Herrn Professor Förstl als ehemaligem und Herrn Professor Priller als aktuellem - der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Klinikum Rechts der Isar der Technischen Universität in München für die Möglichkeit, meine Dissertation an dieser Klinik durchführen zu dürfen. Darüber hinaus danke ich Herrn Professor Grimmer für seinen Zuspruch und seine Unterstützung.

Außerdem möchte ich mich ganz herzlich bei Frau Doktor Riedl für die hervorragende und freundliche Zusammenarbeit, die kompetente Unterstützung und ihr Engagement während der gesamten Arbeit bedanken.

Besonders möchte ich mich bei meinem geliebten Mann Martin bedanken, der mir immer zur Seite steht und an mich glaubt sowie bei meinen wunderbaren kleinen Mädchen Magdalena und Liliana, die ich mehr liebe, als man Sterne am Himmel zählen kann.

Nicht zuletzt möchte ich meinem Bruder Thomas danken, der mir bei der Formatierung der Arbeit geholfen hat. Danke dafür und auch für die vielen anderen Gelegenheiten, bei denen Du uns schon geholfen hast!

Mein ganz besonderer Dank gilt auch allen Patienten und Angehörigen für ihre bereitwillige Unterstützung und Teilnahme an der Studie.

Die Dissertation entstand im Kontext des vom Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege geförderten Projekts „Palliativ- und Hospizversorgung bei fortgeschrittener Demenz: Erfahrungen der Angehörigen und Nutzen einer Broschüre als Entscheidungshilfe“.