

Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Lebensqualität von Demenzpatienten: Wie kann man sie messen, wie kann man sie fördern?

PROF. DR. JOHANNES PANTEL, INSTITUT FÜR ALLGEMEINMEDIZIN, GOETHE-UNIVERSITÄT FRANKFURT



Vor dem Hintergrund langjähriger, chronischer Krankheitsverläufe und bislang fehlender Heilungschancen wird der Erhalt und die Verbesserung von Lebensqualität zu einem zentralen Anliegen in der medizinischen und pflegerischen Versorgung demenzkranker Menschen. Lebensqualität bei Demenz ist multidimensional erklärbar und beinhaltet sowohl subjektive als auch objektive Aspekte der konkreten Lebenswirklichkeit der Betroffenen. Umfassende Modelle zur Beschreibung und Messung von Lebensqualität tragen dieser Multidimensionalität Rechnung. Allerdings gelingt bisher der Transfer vorliegender Evidenz in die Versorgungspraxis nur unzureichend. Qualitativ hochwertige Forschung zur Wirksamkeit verfügbarer Interventionen sollte um die Frage nach den Auswirkungen auf die Lebensqualität als zentrales patientenrelevantes Outcome erweitert werden.

1. Hintergrund

Die Demenzen gehören heute zu den häufigsten Alterserkrankungen. Mit Prävalenzen von 3,5 Prozent bei den 70- bis 74-Jährigen, ca. 16 Prozent bei den über 80- bis 84-Jährigen und mehr als 44 Prozent bei den über 90-Jährigen sind bereits heute etwa 1,6 Millionen Menschen in Deutschland von diesem Syndrom betroffen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2016, Pantel 2017). Damit ist bereits heute etwa jeder zehnte Mensch über 65 Jahre an einer Demenz erkrankt. Unter Berücksichtigung des demografischen Wandels, d.h. eines zunehmenden Anteils älterer und hochaltriger Menschen an der Bevölkerung, und sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt, wird von einer Verdoppelung dieser Zahl bis 2050 ausgegangen. Dies entspricht für Deutschland einem Anstieg der Zahl der Erkrankten um 40.000 pro Jahr oder um mehr als 100 pro Tag.

Bis zu zwei Drittel aller Demenzerkrankungen werden durch die Alzheimer-Demenz (AD) verursacht, die zu den neurodegenerativen Demenzen gehört. Die Alzheimer-Demenz ist damit die bei weitem häufigste Form der Demenz (Schröder et al, 2010). Neurodegenerative Demenzen incl. AD, vaskuläre Demenzen (VD) und ihre Mischformen (Misch-Demenz/MD) werden zur Gruppe der primären Demenzen zusammengefasst und machen zusammengekommen bis zu 90 Prozent der in Praxis beobachteten Demenzdiagnosen aus (Neurodegenerative Demenz incl. AD: ca. 60 Prozent, reine VD: ca. 15 Prozent; MD: ca. 15) (Schröder et al., 2010; Pantel 2017). Da die primären Demenzen nach dem heutigen Stand des therapeutischen Wissens nicht heilbar sind, nehmen sie zwangsläufig ei-

nen chronischen Verlauf und gehen mit einer reduzierten Lebenserwartung und Lebensqualität für die Betroffenen einher. Insbesondere auch vor dem Hintergrund der jüngsten Misserfolge bei der Entwicklung innovativer krankheitsmodifizierender und möglicherweise sogar kausal wirksamer Arzneimittel wird sich dieser Sachverhalt auf absehbare Zeit nicht wesentlich ändern.

Die neurodegenerativen Demenzen verlaufen überwiegend schleichend und langsam progredient. Krankheitsverläufe, die sich von der Diagnose bis zum Tode über einen Zeitraum von fünf bis zehn Jahre erstrecken, sind z.B. bei der AD nicht ungewöhnlich. Für die Patienten und ihr unmittelbares soziales Umfeld bedeutet dies, dass sie zumeist viele Jahre ihres Lebens von den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen betroffen sind. Demnach fokussieren die heute bereits verfügbaren Therapieansätze bei der Demenz auf eine Linderung der kognitiven und nicht-kognitiven Symptome, eine Verbesserung des Funktionsniveaus sowie eine positive Beeinflussung des Gesamtverlaufs. Darüber hinaus rückt eine Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen in den Mittelpunkt der psychosozialen, therapeutischen und pflegerischen Bemühungen (palliativer Ansatz).

2. Was bedeutet Lebensqualität bei Demenz?

Im Gegensatz zu Patienten, deren Erkrankungen sich überwiegend somatisch manifestieren, leiden Menschen mit Demenz überwiegend nicht z.B. unter Schmerzen oder Einschränkungen ihrer Mobilität. Vielmehr resultieren hier aus der krankheitsbedingten Einschränkung der Urteilsfähigkeit und Alltagskompetenz z.T. sehr einschneidende

Änderungen der bisherigen Lebensführung. Diese reichen von der Unfähigkeit, persönlich bedeutsame bzw. lieb-gewonnene Tätigkeiten weiter aufrechtzuerhalten, über Störungen der Kommunikation mit der Gefahr einer sozialen Isolation, bis hin zum teilweisen oder vollständigem Verlust der persönlichen Autonomie, der mit einer von vielen Menschen gefürchteten Abhängigkeit von Dritten (z.B. von Betreuungs- oder Pflegepersonen) einhergeht. Der schleichende Verlust kognitiver bzw. intellektueller Fähigkeiten wird – gerade in der Anfangsphase der Erkrankung, häufig aber auch darüber hinaus – als massive Bedrohung der persönlichen Integrität und Identität quälend empfunden. Menschen mit Demenz unterliegen darüber hinaus der Gefahr, ihre Welt zunehmend nicht mehr zu verstehen und sich ohne fremde Hilfe in ihrer Welt nicht mehr zurechtzufinden. Angst, Verunsicherung und ein stark beeinträchtigtes Selbstwertgefühl können die psychologischen Folgen sein.

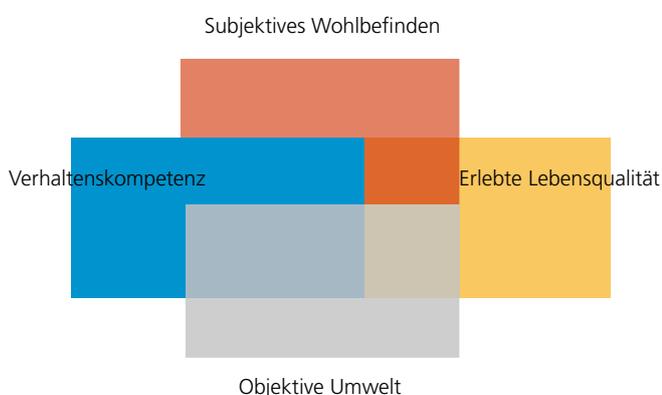
Zudem sind Menschen mit Demenz durch das allmähliche Nachlassen ihrer kognitiven Kontroll- und Selbststeuerungsmechanismen zunehmend ihren Affekten und emotionalen Impulsen ausgeliefert. Depressivität, Wahnbildungen, Apathie, Aggressivität und pathologische Ängste, die unter dem Begriff der Psychologischen und Verhaltenssymptome der Demenz (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia/BPSD) subsummiert und in allen Stadien der Erkrankung häufig beobachtet werden, sind daher nicht ausschließlich als unmittelbare neurobiologische Folge einer krankheitsbedingten Hirnschädigung zu verstehen, sondern vielmehr auch als introspektiv nachvollziehbare Reaktion des Individuums auf massive Veränderungen seines inneren Milieus und seines Interaktionsvermögens.

Allerdings leidet nicht jeder Demenzkranke subjektiv unter seiner Erkrankung, und die Schwere der kognitiven Einschränkung ist tatsächlich nicht der stärkste Prädiktor für das Ausmaß der Einschränkungen an Lebensqualität. Dies unterscheidet die Demenz von Erkrankungen, bei denen die wesentliche Beeinträchtigung der Lebensqualität durch das Ausmaß des (chronischen) Schmerzes bestimmt ist. So weist die Deutsche Alzheimergesellschaft darauf hin, wie wichtig es bei der Betreuung Demenzkranker ist, nicht nur die körpernahen Grundbedürfnisse (z.B. Linderung von Schmerz) zu berücksichtigen, sondern auch der Aufrechterhaltung der Kommunikation, Respekt und Wertschätzung, Sicherheit und Geborgenheit, Zuwendung und Autonomie sowie sinnstiftender Beschäftigung besondere Aufmerksamkeit zu schenken (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2017).

Hieraus ergibt sich die Schlussfolgerung, dass neben der reinen Symptomausprägung soziale, psychologische und räumliche Kontextbedingungen eine wesentliche Rolle für das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz spielen.

Um diesem Umstand gerecht zu werden, entwickelte Lawton einen multidimensionalen Ansatz zur Erklärung und Erfassung der Lebensqualität bei demenzkranken Menschen (Lawton 1994, Kümmel et al., 2011). Dabei definiert Lawton Lebensqualität als die mehrdimensionale Bewertung des individuellen Personen-Umwelt-Systems anhand von intraindividuellen und sozial-normativen Kriterien.

Dimensionen der Lebensqualität bei Demenz nach Lawton



Quelle: Das Lebensqualitätsmodell nach Lawton et al. (1996)



Abbildung 1: Der multidimensionale Ansatz von Lawton zur Erfassung und Erklärung von Lebensqualität umfasst vier Dimensionen.

Das Modell umfasst vier Dimensionen der Lebensqualität (siehe Abbildung 1):

- das subjektive Wohlbefinden
- die Verhaltenskompetenz
- die objektive Umwelt und
- die erlebte Lebensqualität.

Das subjektive Wohlbefinden beinhaltet emotionale Befindlichkeiten wie den Ausprägungsgrad von depressiven Störungen und Angst sowie den Grad des Glücksempfindens und die eher kognitiv bewertete Komponente Lebenszufriedenheit (Kümmel et al. 2011). Die zweite Dimension Verhaltenskompetenz umfasst die funktionellen und kognitiven Fähigkeiten der Person. Dies betrifft den Grad der körperlichen und geistigen Einschränkungen, die durch die Demenzerkrankung bedingt sind. Der dritte Aspekt objektive Umwelt schließt die objektiven Lebensbedingungen der physikalischen Umwelt wie die konkrete Gestaltung des Lebensraumes und der sozialen Umwelt wie die Qualität der zwischenmenschlichen Beziehungen ein. Die erlebte Lebensqualität schließlich berücksichtigt den Aspekt der Unterscheidung zwischen objektiv gegebenen Lebensbedingungen und der subjektiven wahrgenommenen Lebensqualität des Erkrankten.

Im Folgenden soll die Frage beleuchtet werden, inwieweit sich die Dimensionen dieses komplexen Modells auch (psycho-)metrisch abbilden und damit für eine Messung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz nutzbar machen lassen.

3. Wie kann man Lebensqualität bei Demenz messen?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life) ist ein multidimensionales „Konstrukt“ aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand. Wesentliche Orientierung ist hierbei die subjektive Wahrnehmung durch den Probanden (Robert Koch-Institut 2011). Aufgrund der im Krankheitsverlauf progredienten Beeinträchtigung von Gedächtnisprozessen, Aufmerksamkeit, kognitiver exekutiver Kontrolle und Kommunikationsvermögen und der daraus resultierenden abnehmenden Einsichtsfähigkeit demenzkranker Menschen ist jedoch die rein subjektive Einschätzung der Lebensqualität durch die Betroffenen selbst als kritisch zu betrachten und ihre Validität darf hinterfragt werden (Logsdon et al., 2002; Kümmel et al., 2011).

Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Demenz

| Instrument | Einsatzbereich | Beurteilungsform | Erfasste Bereiche | Reliabilität |
|--|--|---|--|---|
| Dementia Care Mapping (DCM) [2] | Leichte bis schwere Demenz im stationären Bereich | Geschulte Beobachtungsperson Beobachtung | Wohlbefinden, Verhalten, personenschädigende Episoden, positive Ereignisse/Verstärker | Interrater-Reliabilität Kappa-Wert > .80 |
| Profil des Wohlbefindens [27] | Leichte bis schwere Demenz im häuslichen und stationären Bereich | Geschulte Beobachtungsperson Beobachtung | Wohlbefinden | Keine Angaben |
| Alzheimer's Disease Related Quality of Life [30] | Leichte bis schwere Demenz im häuslichen und stationären Bereich | Interview mit Betreuungsperson | Soziale Interaktion, Selbstwahrnehmung, Stimmungen und Gefühle, Freude an Aktivitäten, Reaktionen auf die Umgebung | Interne Konsistenz Cronbach's $\alpha = .80$ |
| Wiener Liste [28, 29] | Schwere Demenz im stationären Bereich | Geschulte Betreuungsperson Fragebogenbeurteilung | Kommunikation negativer Affekte, Körperkontakt, Aggression, Mobilität | Interne Konsistenz der Subskalen Cronbach's $\alpha = .81 - .93$ |
| Quality of Life in Alzheimer's Disease [32] | Leichte bis schwere Demenz im häuslichen und stationären Bereich | Interview mit Demenzkranken und Fragebogenbeurteilung durch Betreuungsperson | Körperliche Verfassung, Stimmung, soziale Beziehungen, Fähigkeit an Aktivitäten teilzunehmen, finanzielle Situation | Interne Konsistenz von Selbst- und Fremdurteilen Cronbach's $\alpha = .84 - .88$ |
| Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) [14] | Leichte bis schwere Demenz im stationären Bereich | Interviews mit Demenzkranken und Betreuungspersonen, Analyse der physikalischen und sozialen Umwelt, Einbezug gerontopsychiatrischer Untersuchungen | Räumliche Umwelt, soziale Umwelt, Betreuungsqualität, Verhaltenskompetenz, medizinisch-funktionaler Status, kognitiver Status, Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten, subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit | Interrater-Reliabilität der Dimension Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit, ICC = .85 |

Quelle: entnommen aus Kümmel, Pantel, Haberstroh 2011



Tabelle 1: Übersicht der Messinstrumente zur Erhebung der Lebensqualität bei Demenz im deutschsprachigen Raum.

Dadurch ist die Messung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz mit dem grundsätzlichen Dilemma konfrontiert, dass ein primär durch die subjektive Einschätzung zu erhebender Parameter aufgrund der krankheitsbedingt Einschränkungen gar nicht valide erhoben werden kann. Viele der heute im deutschsprachigen Raum verfügbaren Instrumente zur Erhebung der Lebensqualität bei Demenz haben versucht, sich aus diesem Dilemma zu befreien, indem sie die Einschätzung der Lebensqualität überwiegend oder ausschließlich auf eine Einschätzung

durch Dritte stützen (z.B. geschulte Beobachter, Betreuungspersonen).

Dagegen integrieren die im folgenden beschriebenen Messverfahren Fremd- und Selbstbeurteilungen, um den subjektiven Charakter des Konstrukt Lebensqualität erfassbar zu machen (Kümmel et al. 2011):

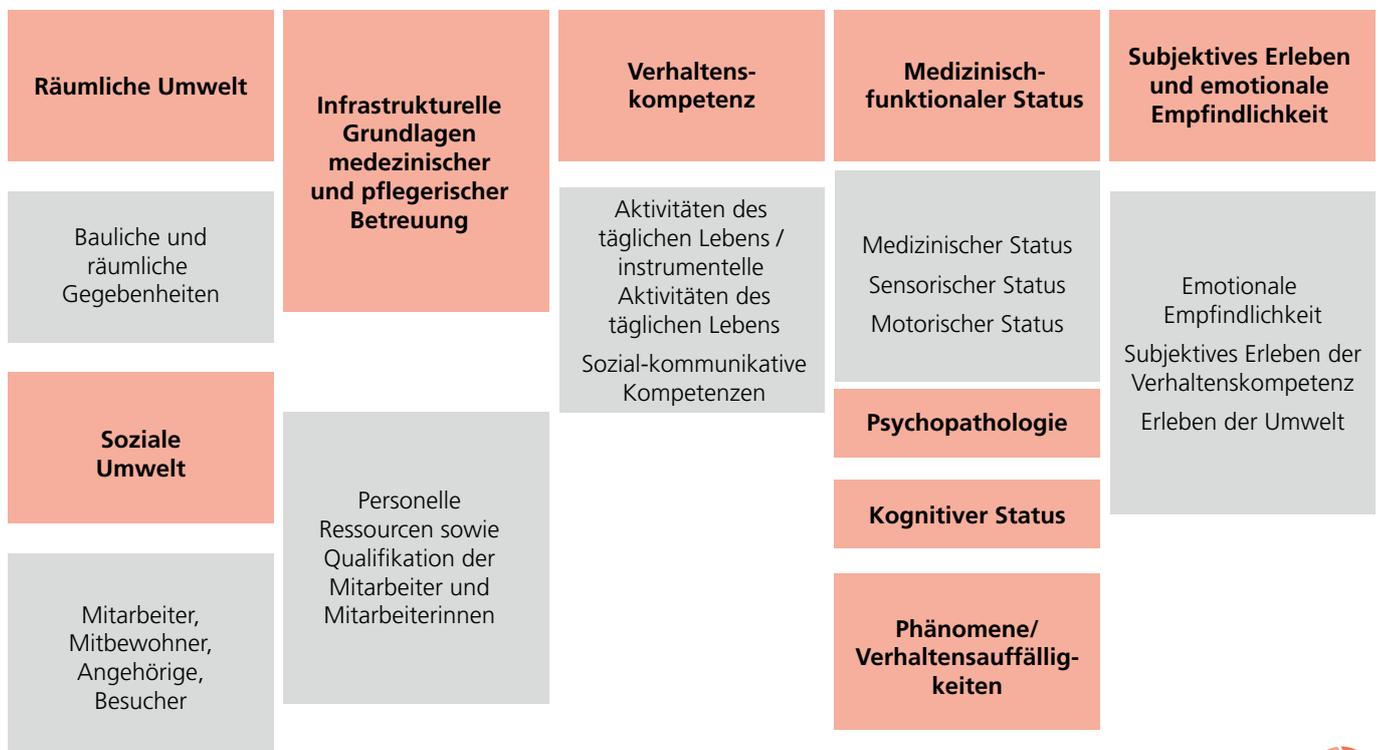
- Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD): Das von Logsdon et al. (1999) entwickelte Instrument QoL-AD zur Erfassung der Lebensqualität bei Alzheimer-Patienten verwendet Selbstbeurteilungen in Form eines

Interviews mit dem Demenzkranken und Fremdbeurteilungen anhand einer Fragebogeneinschätzung der Betreuungspersonen. Die QoL-AD-Skala umfasst 13 Items zum Gesundheitszustand, zu Stimmung, Gedächtnis, funktionellen Fähigkeiten, zwischenmenschlichen Beziehungen, zur Fähigkeit an sinnvollen Ereignissen teilzunehmen sowie zum finanziellen Status. Die Einschätzung erfolgt mittels einer vierstufigen Skala von schlecht (= 1) bis exzellent (= 4). Die internen Inkonsistenzen für die Selbstbeurteilung und Fremdbeurteilung der Skala liegen zwischen .84 und .88. Die Übereinstimmung zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung ist als mäßig einzustufen. Die Validität für die Fremdbeurteilung liegt jedoch höher als die der Selbstbeurteilung. Aufgrund der wissenschaftlich gut fundierten Evaluation des Instrumentes wird es sehr häufig zur Messung der Lebensqualität und zur Validierung neuer Instrumente verwendet.

- Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz-H.I.L.D.E. (Becker 2010; Becker et al.,

2011): Das Messinstrument H.I.L.D.E erfasst ein breites Spektrum von Lebensqualitätsaspekten anhand verschiedener Methoden. Es werden die acht Dimensionen räumliche Umwelt, soziale Umwelt, Betreuungsqualität, Verhaltenskompetenz, medizinisch-funktioneller Status, kognitiver Status, Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten, subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit anhand von Interviews mit Demenzkranken und Betreuungspersonen, eines ökologischen Verfahrens zur Erfassung der räumlichen Umwelt, einer gerontopsychiatrischen Untersuchung sowie der Analyse von Pflegedokumenten erfasst (siehe Abbildung 2). Somit erfasst H.I.L.D.E objektive Lebensbedingungen und die subjektive Wahrnehmung und Bewertung von Lebensqualität. Aufgrund der detaillierten, wissenschaftlich gut fundierten und umfassenden Erfassung von Lebensqualität mittels H.I.L.D.E kann dieses Messinstrument heute im deutschsprachigen Raum als vorbildlicher Standard für die valide Lebensqualitätsmessung bei demenzkranken

Dimensionen der Lebensqualität beim Messinstrument H.I.L.D.E.



Quelle: Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg. Nach Becker 2010; Becker et al., 2011



Abbildung 2: Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E.) erfasst ein breites Spektrum von Lebensqualitätsaspekten anhand von acht Dimensionen.

Menschen angesehen werden. Sein Einsatz in der Praxis ist aber unter Umständen durch den relativ hohen zeitlichen Aufwand bei der Datenerhebung (ca. 1,5 Stunden bei Erstanwendung) eingeschränkt.

4. Ansätze zur Förderung der Lebensqualität bei Demenz

Kern des Lebensqualitätsmodells nach Lawton (s.o.) als auch der theoretischen Fundierung des H.I.L.D.E. Instrumentes ist die Multidimensionalität des Konstrukts Lebensqualität bei Demenz. Insbesondere durch die in H.I.L.D.E. zugrunde gelegten Dimensionen der Lebensqualität (Abbildung 2) wird eine Interventionsmatrix aufgespannt, aus der sich verschiedene versorgungsrelevante Förderbereiche zur Verbesserung der Lebensqualität demenzkranker Menschen ableiten lassen:

- **Medizinische und pflegerische Betreuung:** Hiermit sind im Wesentlichen Maßnahmen und Interventionen gemeint, die auf eine Verbesserung oder Stabilisierung des kognitiven Status, des medizinisch funktionalen Status, des körperlichen Wohlbefindens, der Befindlichkeit und der Psychopathologie zielen. Aber auch Strukturmerkmale der pflegerischen Betreuung (z.B. Qualifikation der Mitarbeiter) sind unter diesem Förderbereich zu fassen.
- **Psychosoziale Interventionen:** Diese spezifischen Maßnahmen können Teil eines umfassenderen medizinischen oder pflegerischen Behandlungsplans sein, jedoch auch unabhängig davon ein bestehendes Betreuungsverhältnis ergänzen. Sie zielen auf das subjektive Erleben (Verbesserung von Emotionalität und Befindlichkeit) sowie auf eine Förderung der Verhaltenskompetenz.
- **Räumliche Umwelt:** Dieser Förderbereich umfasst Maßnahmen, die eine Gestaltung bzw. Optimierung der physikalischen Lebensumwelt zum Ziel haben (z.B. Architektur oder Wohnraumgestaltung).
- **Soziales Bezugssystem:** Dieser Förderbereich beinhaltet alle Maßnahmen die an der sozialen Umwelt ansetzen und die vermittels einer Stärkung und Verbesserung der sozialen Beziehung indirekt einen positiven Einfluss auf die Verhaltenskompetenz, das subjektive Erleben, die Emotionalität und die Befindlichkeit der Demenzkranken haben (z.B. Beratung und Unterstützung der Angehörigen, sinnvolle und kommunikationsfördernde (Freizeit-) Aktivitäten).

Für jeden dieser Förderbereiche stehen zahlreiche bewährte und teilweise mit guter empirischer Evidenz unterlegte

Einzelmaßnahmen zur Verfügung, die im Folgenden nur kursorisch beschrieben werden können (vgl. hierzu auch Pantel 2017).

Medizinische und pflegerische Betreuung

Es ist noch nicht allzu lange her, da galt die medizinische Versorgung der Demenzen als ein diagnostisch wie therapeutisch eher undankbares ärztliches Betätigungsfeld. Seitdem ist in Forschung und Praxis ein umfangreicher und fundierter Wissensfundus erarbeitet worden, der zum Nutzen der Patienten und ihrer Angehörigen eingesetzt werden kann. Erst kürzlich wurde die revidierte Fassung der S3-Leitlinie „Demenzen“ von den federführenden Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) der Öffentlichkeit vorgestellt (DGPPN/DGN, 2016).

Die Leitlinie fasst das aktuelle Wissen in den Bereichen Diagnostik, Pharmakotherapie, psychosoziale Interventionen, hausärztliche Versorgung sowie Risikofaktoren und Prävention auf 127 Seiten zusammen und demonstriert in Form von insgesamt 97 evidenzbasierten Empfehlungen, dass in medizinischer Hinsicht bereits heute sehr viel für Menschen mit Demenz getan werden kann. Denn auch wenn Demenz in der überwiegenden Zahl der Fälle eine unheilbare chronische Erkrankung bleibt, ist therapeutischer Nihilismus nicht angebracht. Bereits mit den heute verfügbaren Möglichkeiten lassen sich Symptome spürbar lindern und die Lebensqualität für Patienten und Angehörige in bedeutsamer Weise verbessern. Entsprechend kann es nicht zufriedenstellen, dass im deutschen Versorgungssystem immer noch ein großer Teil der Betroffenen nicht im Sinne der Leitlinienempfehlungen und somit suboptimal behandelt wird. Auf diesen Aspekt werde ich weiter unten noch etwas ausführlicher eingehen.

In pharmakologischer Hinsicht stehen für die Behandlung der Alzheimer-Demenz weiterhin ausschließlich symptomatisch wirksame Arzneimittel zur Verfügung (Pantel, 2017). Die Wirksamkeit dieser sogenannten Antidementiva auf patientenrelevante Endpunkte (z.B. Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagsaktivitäten) ist nachgewiesen, aber begrenzt. Die Entwicklung neuer diagnostischer Konzepte, laborchemischer Verfahren und bildgebender Untersuchungsmethoden hat es in den letzten Jahren jedoch möglich gemacht, die Diagnose einer Demenz mit immer größerer Präzision und zu einem immer früheren Zeitpunkt zu stellen.

Bedauerlicherweise ist jedoch die medizinische und pflegerische Versorgung im Bereich der Gerontopsychiatrie alles andere als optimal zu bezeichnen (vgl. Pantel, 2007 sowie Gutzmann, 2014). Dieses lässt sich auf vielen Ebenen des Versorgungssystems, u.a. bei der allgemeinmedizinischen, der fachärztlichen und auch der pflegerischen Betreuung nachweisen (z.B. Godemann et al., 2013; Pantel et al., 2006; Hallauer und Kurz, 2002). Diese Versorgungsdefizite lassen sich unter anderem anhand der Versorgung Demenzkranker mit den bereits heute verfügbaren symptomatisch wirkenden Antidementiva (s.o.) verdeutlichen. Demenzkranke erhalten Antidementiva seltener als eine Applikation von mit hohen Risiken behafteten Sedativa (Benzodiazepine und Neuroleptika), obgleich konsentrierte Behandlungsleitlinien und Expertengremien genau die konträre Verschreibungspraxis empfehlen (Melchinger, 2007, Pantel, 2016).

Dies gilt insbesondere für Bewohner von Altenpflegeheimen (Huber et al., 2012; Pantel et al., 2006). Godeman et al. (2013) analysierten Routinedaten von insgesamt 8.443.203 Versicherten aus ganz Deutschland, davon 127.974 mit der Diagnose Demenz. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass weniger als ein Viertel aller Demenzpatienten und weniger als die Hälfte aller Patienten mit der Diagnose Alzheimer-Demenz eine Antidementiva-Therapie erhielten. Andere Autoren berichten noch niedrigere Verschreibungsraten (Huber et al., 2012; Jeschke et al., 2011), obwohl aufgrund der Indikationsstellung und der Leitlinienempfehlungen deutlich höhere Raten zu erwarten wären.

Bei der Versorgung mit Antidementiva besteht darüber hinaus ein Ost-West-Gefälle (Stiftung Zentralinstitut, 2016). Am häufigsten verordneten Ärzte Antidementiva in Mecklenburg-Vorpommern (32,1 Prozent) und Sachsen (30,5 Prozent), aber auch in Baden-Württemberg (28,7 Prozent). Am niedrigsten waren die Raten in Bremen (13 Prozent). Die Ursachen für diese Diskrepanzen sind unklar. Es könnte jedoch vermutet werden, dass das Verschreiben bzw. Vorhalten von indizierten Medikamenten in einigen Fällen eben nicht ausschließlich aufgrund von klinischen Kriterien bzw. Indikationen erfolgt, sondern auch auf den ökonomischen Rahmenbedingungen basiert (Pantel 2017).

Psychosoziale Interventionen

Neben pharmakologischen Maßnahmen stellen psychosoziale und pflegerische Interventionen (z.B. kognitive Interventionen, Ergotherapie, körperliche Aktivierung, Biografiearbeit, kreativtherapeutische Ansätze, sensorische

Stimulation etc.) sowie die Optimierung von Versorgungsstrukturen weitere wichtige Säulen einer qualitativ hochwertigen Demenzbehandlung dar. In den vergangenen Jahren wurde auch in diesem Bereich der Bedarf wissenschaftlich und methodisch anspruchsvoller Forschung und Begleitforschung erkannt, um vorhandene Versorgungsstrukturen gezielt und evidenzbasiert zum Wohle der betroffenen Patienten weiterentwickeln zu können (Haberstroh und Pantel, 2011).

Hierzu zählen auch Qualifizierungs- und Schulungsmaßnahmen für pflegende Angehörige und professionell Pflegende mit dem Ziel, Kooperation und Kommunikation in der häuslichen, ambulanten und stationären Betreuung demenzkranker Patienten zu verbessern und damit zu einer Förderung der Lebensqualität der Patienten beizutragen (Franzmann et al. 2016, Neumeier et al. 2012; Pantel et al., 2009; Haberstroh 2008; Haberstroh et al. 2008 und 2006; Schall und Pantel 2016).

Räumliche Umwelt

Menschen mit Demenz sind zur Förderung und Aufrechterhaltung ihrer Mobilität, ihrer Orientierung und ihrer Lebensqualität im besonderen Maße von baulichen Strukturen bzw. der räumlich-materiellen Gestaltung ihres Wohnumfeldes abhängig (Marquardt 2009). Diesbezüglich existieren heute bereits zahlreiche Praxiserfahrungen und relativ einheitliche Empfehlungen und Kriterienlisten (Pantel im Druck). Insbesondere im institutionellen Bereich (Heimversorgung) gehören hierzu z.B. (Schäufele et al., 2007; Marquardt 2009; Heeg und Bäuerle 2011):

- Aspekte der konkreten räumlichen Organisation (Architektur, Grundriss, Tageslicht, Garten- oder Freibereich)
- Wohnlichkeit und Alltagsnähe
- das Vorhandensein von zeitlichen und räumlichen Orientierungshilfen
- adäquate Lichtquellen
- die Gelegenheit zur taktilen und visuellen Stimulation
- Gewährleistung von risikoarmer Bewegungsfreiheit („Wander“-Möglichkeiten, „Sit-and-watch-Plätze“)
- Rückzugsmöglichkeiten.

Neuere Betreuungseinrichtungen haben hier in der Regel den Vorteil, dass diese Empfehlungen bereits bei der Planung und dem Bau berücksichtigt werden können. Aber auch in älteren Heimen besteht bei entsprechender Sensibilität der Leitungen häufig noch die Möglichkeit, zumindest einen Teil der genannten Maßnahmen umzusetzen.

Einige der hier subsummierten Möglichkeiten können auch im privaten häuslichen Bereich umgesetzt werden. Dies ist von umso größerer Bedeutung, wenn man bedenkt, dass der möglichst lange Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung für viele von Demenz und Pflegebedürftigkeit betroffene Menschen an sich schon ein wichtiger Baustein zum Erhalt von Lebensqualität darstellen kann.

Soziales Bezugssystem

Die Aufrechterhaltung, Aktivierung oder Reaktivierung von beliebten Freizeit- bzw. Alltagsaktivitäten trägt nicht nur zu einer Verbesserung der Alltagskompetenz, sondern auch zum Erhalt von Lebensqualität bei. Ohne entsprechende soziale Flankierung und Unterstützung ist dies jedoch in der Regel nicht zu verwirklichen. Dies rückt die Rolle der Angehörigen und ggf. auch der professionellen Betreuungspersonen sowie Aspekte einer adäquaten Kommunikation mit demenzkranken Menschen in den Mittelpunkt der Betrachtung. Einige der hier thematisierten Interventionen sind empirisch abgesichert und manualisiert und lassen sich daher je nach Versorgungskontext auch außerhalb der Wirksamkeitsstudien gut in der Versorgungspraxis einsetzen. So steht z.B. zur Durchführung eines gruppenbasierten Kommunikationstrainings für pflegende Angehörige und für professionelle Betreuungskräfte von Demenzkranken das Manual „Kommunikation bei Demenz“ (TANDEM-Training; Haberstroh und Pantel 2011 b) zur Verfügung, dessen Einsatz durch den gleichnamigen Ratgeber ergänzt werden kann (Haberstroh et al. 2011).

Fazit und Ausblick

Gerade vor dem Hintergrund langjähriger, chronischer Krankheitsverläufe und bislang fehlender Heilungschancen wird der Erhalt und die Verbesserung von Lebensqualität zu einem zentralen Anliegen in der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie der Betreuung demenzkranker Menschen. Lebensqualität bei Demenz ist multidimensional erklärbar und beinhaltet sowohl subjektive als auch objektive Aspekte der konkreten Lebenswirklichkeit demenzkranker Menschen. Umfassende Modelle zur Beschreibung und Messung von Lebensqualität tragen dieser Multidimensionalität Rechnung. Hierdurch ergibt sich eine Matrix, die auf zahlreiche Einzelinterventionen zu ihrer Verbesserung verweist. Der Transfer vorliegender Evidenz in die Versorgungspraxis ist bislang jedoch unzureichend

und noch lange nicht ausgeschöpft. Qualitativ hochwertige Forschung zur Wirksamkeit der verfügbaren Interventionen sollte nicht nur im Bereich der pharmakologischen, sondern auch im Bereich der nicht-pharmakologischen Maßnahmen intensiviert und um die Frage nach den Auswirkungen der jeweiligen Interventionen auf die Lebensqualität als zentrales patientenrelevantes Outcome erweitert werden.

Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt:
Pantel@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de

Teile dieses Beitrages basieren auf Auszügen aus folgenden Artikeln:
Pantel J (2017): Alzheimer-Demenz: Frühe Diagnostik – Frühe Therapie. Consilium Themenheft, Heft 1/2017: S. 1-30 sowie Kümmel A, Pantel J, Haberstroh J (2010): Glück und Demenz – Kann man Lebensqualität bei Demenz messen? In: J. Schröder & F. G. Brecht (Hrsg.), Das Glück: Eine interdisziplinäre und klinische Betrachtung (S. 33-43). Heidelberg: AKA.

PROF. DR. MED. JOHANNES PANTEL

ist Psychiater und Geriater und seit 2011 Leiter des Arbeitsbereichs Altersmedizin am Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt. Er studierte Medizin, Philosophie und Psychologie an den Universitäten Münster, Heidelberg und London bevor er seine Weiterbildung zum Facharzt an den Universitätsklinik in Essen und Heidelberg abschloss. Nach Forschungs- und Studienaufenthalten u.a. in den USA habilitierte er sich 2001 an der Universität Heidelberg. 2003 erhielt er den Ruf auf die Stiftungsprofessur Gerontopsychiatrie der Goethe-Universität Frankfurt und war am dortigen Universitätsklinikum Leiter der Gerontopsychiatrie. Seine Forschung widmet sich schwerpunktmäßig den Themen Früh- und Differentialdiagnostik der Demenzen, Demenzprävention sowie Entwicklung von psychosozialen Interventionen zur Verbesserung der gerontopsychiatrischen Versorgung.

