

Zeitschrift: Intercura : eine Publikation des Geriatriischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich

Herausgeber: Geriatriischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (1996-1997)

Heft: 55

Artikel: Lebensqualität und die Betreuung von Demenzkranken

Autor: Wettstein, A. / Schneider, V. / Whitehouse

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-790329>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 22.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Lebensqualität und die Betreuung von Demenzkranken

Aus einem Entwurf der Internationalen Arbeitsgruppe für die Harmonisierung der Richtlinien über die Demenzmedikation unter der Leitung von Prof. Whitehouse, Direktor des Alzheimer Centers der Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio, USA, bearbeitet von A. Wettstein, übersetzt von V. Schneider

Vermehrte Beachtung von Lebensqualität als Interventionsergebnis ist das Ergebnis eines wiedererwachten Interesses an biopsychologischen Pflegemodellen, welche Krankheit sowohl biologisch- als auch als kulturell bedingt betrachten. Überdies ist die eher ökologische als marktwirtschaftliche oder militärische Begriffsbildung verbunden mit besonderer Beachtung von Qualität. Militärische Metaphern beinhalten den Angriff auf oder den Sieg über Krankheiten in einer Alles oder Nichts-, Leben oder Tod-Manier, was bei unheilbaren Krankheiten, wie z.B. der Alzheimer'schen Krankheit, unrealistisch ist. Marktwirtschaftliche Konzepte konzentrieren sich auf Pflegeleistungen als Dienstleistung oder Produkt und betonen die Kosten. Der ökologische Rahmen bietet dagegen mehr Raum für Diskussionen über das Gleichgewicht der physiologischen Körperfunktionen, Nachdenken über die Ressourcenschonung und die Volksgesundheit.

Einführung:

Lebensqualität nimmt eine immer grössere Bedeutung beim Einschätzen der Wirksamkeit biologischer und nicht-biologischer therapeutischer Interventionen ein. Bei der Entwicklung besser wirksamer Behandlungsangebote für Demenzpatienten ist es wichtig, der Lebensqualität sowohl des Patienten als auch der Pflegeperson Aufmerksamkeit zu schenken. Beim wissenschaftlichen Studium der Demenz wird dieser Aspekt im allgemeinen ignoriert, obwohl sich dies nun langsam ändert und immer mehr Studienergebnisse auch Massnahmen zur Erhaltung einer guten Lebensqualität umfassen. Deshalb müssen wir auch auf dem Gebiet der Demenz die Rolle der Lebensqualitätserfassung untersuchen.

Behandlungserfolg, Gesundheitskosten und Pflegequalität stehen überall im Vorfeld der laufenden Debatten betreffend Änderungen im Gesundheitssystem, vor allem in Ländern mit überalterter Bevölkerung. Alle Fragen betreffend Pflegeprozess- und Erfolgsqualität bedingen, dass die Lebensqualität als Behandlungsziel interessiert.

Ausserdem ist die Frage der Lebensqualität eingebettet in eine breite öffentliche Diskussion über die Idee von Qualität an sich. Dieser neue Gesichtspunkt mag teilweise daher rühren, dass wir immer mehr erkennen, dass bei beschränkten Weltvorräten die Qualität von Produkten und Dienstleistungen wichtiger wird als quantitativer Fortschritt und Produktivität.

Eine Anzahl von im Gesundheitsbereich tätigen Organisationen ist dabei, einen grösseren Konsens betreffend Lebensqualitätsmassstäbe zu erarbeiten. Die WHO ist z.B. daran, eine Definition von Lebensqualität zu entwickeln, welche sich mit der von der gleichen Organisation entwickelten kontroversen, jedoch wegweisenden Definition der *"Gesundheit als allgemeines bio-psychosoziales Wohlbefinden"* deckt. Die WHO-Definition von Lebensqualität ist *"die Wahrnehmung der eigenen Stellung im Leben im Kontext von Kultur und Wertsystem, in dem die Individuen leben und in Beziehung zu deren Zielen, Erwartungen, Normen und Betroffenheiten"*.

In den USA benützen zwei zusammenarbeitende Organisationen die Lebensqualität als Organisationsprinzip. Das Gesundheitsdepartement und das Human Services Alzheimer Beratungsgremium untersuchen Therapieziele bei Demenz. Es wurde ein konzeptuelles Modell entwickelt, in welchem die Lebensqualitätsdimensionen auf der einen, die Krankheitsstadien auf einer andern Achse dargestellt werden. Andere Elemente des Modells beinhalten Angaben über die Person (z.B. Klient, Pflegeperson, Zahlstelle) und über den Ort der Pflege.

Ebenso wie Lebensqualität als wichtiges Resultat betrachtet wird, wird auch der Pflegequalität als Prozess mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Pflegequalität beinhaltet, das Augenmerk sowohl auf das Ergebnis der therapeutischen Intervention als auch auf die Elemente und Verbindungen zwischen den vielen Komponenten eines Pflegesystems zu richten. Eine fortwährende Qualitätsverbesserung oder totales Qualitätsmanagement beeinflusst die Entwicklung des Gesundheitswesens tief. Wiederkehrende Qualitätsmessungen und Wiedererfassungen bringen bessere Resultate moderner Pflegesysteme. Das Ziel dieses Artikels über Lebensqualität als Resultatsmasstab von Interventionen für demente Patienten und deren Fami-

lien deckt sich mit andern sozialen Strömungen, welche die Suche nach Qualität als Beweggrund haben.

Gemessen an ihrer Wichtigkeit, wurde der Erfassung von Lebensqualität im Bereich von Alzheimer-Therapeutika wenig Beachtung geschenkt. Es bestehen beträchtliche Schwierigkeiten, die Lebensqualität von Alzheimerpatienten zu erfassen, da die Krankheit das Gedächtnis und andere kognitive Fähigkeiten beeinträchtigt, wie die Urteilsfähigkeit, welche erlaubt, subjektiv die Lebensqualität zu bestimmen. Vor dem speziellen Aspekt der Bestimmung von Lebensqualität bei Dementen werden wir zunächst das Konzept der Lebensqualität selbst und deren genereller Erfassung betrachten.

Aspekte der Lebensqualität

Begriff

Der Begriffsrahmen um die Lebensqualität bringt grosse Diskussionen und Kontroversen mit sich. Der Begriff der Lebensqualität kann als wenig substantiell oder als fundamental betrachtet werden. Einige denken, der Begriff sei zu breit und zu subjektiv. Es ist jedoch gerade die Breite und der Einschluss der Werte der Patienten, welche den Begriff für das Resultat von Behandlungsstudien attraktiv machen.

Viel Arbeit wurde geleistet, um einzelne Faktoren der Lebensqualität zu erfassen. Diese können auf verschiedene Weise charakterisiert werden. Die meisten Analysen teilen ein in Fertigkeiten, emotionaler Zustand, Fähigkeiten in den Verrichtungen des Alltagslebens, soziale Beziehungen, ökonomischer Stand und Gefühl des psychischen Wohlbefindens. Sogenannte gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-erhebungen schenken sozialen und ökonomischen Faktoren keine Beachtung; der Begriff der Gesundheit kann jedoch recht breit gefasst werden, um auch sie zu erfassen. Auf diese Weise wäre eine hohe Lebensqualität verbunden mit intakten intellektuellen Fähigkeiten, Fehlen von psychischen Problemen, angenehmer Betätigung, einer angemessenen Anzahl von Freunden und von familiären Verpflichtungen, sozialer Sicherheit und dem persönlichen Gefühl, sich eines "guten Lebens" zu erfreuen. Die relative Wichtigkeit dieser verschiedenen Faktoren würde individuell oder kulturell bedingt variieren. Es ist klar, dass sich Individuen mit breit gestreuten Charakteristika in diesen grundlegenden Domänen einer hohen Lebensqualität erfreuen können.

Die Internationale Arbeitsgruppe für die Harmonisierung der Richtlinien über die Demenzmedikation schlägt, gestützt auf den oben erwähnten WHO-Text, folgende Definition der Lebensqualität vor: "Lebensqualität beinhaltet Selbstwahrnehmung, befriedigende Denkfähigkeit, persönliche Aktivitäten, psychologisches Wohlbefinden und soziale Interaktionen".

Erfassen der Lebensqualität

Ein Teil der Kontroverse betreffend die Lebensqualität ist bedingt durch die Subjektivität des Begriffs. Jeder und jede hat einen eigenen Sinn für die eigene Lebensqualität, der auf unserer verschiedenen Gewichtung der Faktoren beruht, welche insgesamt die Lebensqualität ausmachen. Dem subjektiven Sinn für das psychische Wohlergehen des Subjekts wird beim Messen der Lebensqualität oft ein beträchtliches Gewicht eingeräumt.

Unsere eigenen Erwartungen an das Leben und unser Glaube, dass wir unser eigenes Leben beherrschen, wirken sich hier aus. Wir können uns z.B. einen geistig behinderten Menschen vorstellen, der stark gelähmt ist und unter zeitweisen Angstzuständen leidet, dessen soziale Kontakte sich auf die Gruppe im Heim beschränken und der für seinen Lebensunterhalt völlig von staatlichen Leistungen abhängt, der jedoch trotz allem eine hohe Lebensqualität haben kann.

Die objektive Beurteilung der Lebensqualität ist möglich. Aussenstehende können den kognitiven Zustand, das emotionale Verhalten, vorhandene Fertigkeiten beobachten, sowie Unterstützung durch Freunde oder finanzieller Art in Betracht ziehen. Auch kann man Leute aus der Umgebung des Patienten, z.B. Pflegepersonen oder Familienmitglieder, bitten, die Lebensqualität abzuschätzen. Endlich kann man einen Menschen auch auf Schmerzen oder Unbehagen hin beobachten und auch diese Information als Baustein für die Untersuchung der Lebensqualität benutzen.

Bei der Betrachtung der Lebensqualität kranker Menschen ist es wichtig, sich vor Augen zu halten, dass therapeutische Massnahmen nicht nur die Lebensqualität des betreffenden Patienten beeinflussen. Es ist beispielsweise wichtig, sich bei Dementen oder andern chronisch Kranken nicht nur zu fragen, ob die ins Auge gefasste Massnahme die Lebensqualität des Patienten verbessert, sondern es ist auch der Lebensqualität der Betreuer gebührende Aufmerksamkeit zu schenken. Da der Patient auf die Zuwendung sowohl von

professionellen als auch familiären Betreuungspersonen angewiesen ist, ist die Beachtung, die man deren Lebensqualität schenkt, wichtig für die gute Pflege des Patienten. Die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten beeinflusst möglicherweise auch jene der Pflegenden und vice versa.

Die Erfassung der Lebensqualität von Patientenbetreuenden kann entweder krankheitsbezogen oder ohne Bezug auf die Krankheit erfolgen. So ist es beispielsweise möglich, Test anzuwenden, welche die Auswirkungen der Krankheit selbst aufzeigen, andere Lebensqualitätsmasstäbe erfassen keine spezifischen Krankheitseffekte, sondern die Lebenszufriedenheit allgemein.

Schliesslich erkennen wir, dass therapeutische Interventionen zugunsten einzelner Kranker die Lebensqualität der Bevölkerung beeinflussen können, und dies nicht nur der direkt betroffenen Bürden-träger, sondern wir denken auch an die Zugänglichkeit von Therapien im Gesundheitssystem. Wenn wir beispielsweise ein Medikament zur Verfügung stellen, mit welchem kognitive Defizite von Demenzpatienten behandelt werden können, oder wenn ein Pflegeheim eine Demenzabteilung einrichtet, fragen wir nach den Auswirkungen auf nicht-demente Patienten und auf die Gesellschaft. Wegen der begrenzten Gesundheitsgelder beschränkt eine einzelne therapeutische Intervention den Einsatz anderer Behandlungen bei diesem oder anderen Leiden. Dies verbindet die Lebensqualitätserfassung mit dem wichtigen Gebiet der Gesundheitsökonomie und seiner Subspezialität, der Pharmaökonomie..

Die Pharmaökonomie studiert den Interventionseffekt von Medikamenten auf die Kosten. Kostenminimierung bezieht sich als pharmakonomische Strategie nur auf die Kosten, während Kosten-Nutzenanalysen die Therapiekosten mit der Ersparnis durch die Therapie vergleichen. Die wohl effektivste pharmakonomische Technik, speziell bei chronischer Krankheit, ist die Kosten-Nutzenanalyse. Hier werden die Kosten bezogen auf den Nutzen gewichtet, der mit verschiedenen therapeutischen Resultaten in unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen (z.B. Patienten, Pflegepolitik Betreibenden und andere) in Zusammenhang gebracht wird. Im allgemeinen werden QUALYS (**quality adjusted life years**) angewandt, welche nicht einfach die absolute Lebenserwartung oder Lebensquantität zum

Masstab haben, sondern die Zeitspanne des aktiven Lebens umfassen, ein Konzept, welches die Leistungsfähigkeit von Individuen auch im höheren Alter berücksichtigt.

Spezielle Aspekte von Lebensqualität bei Demenzkranken Krankheitsbezogene Fragen

Als Hauptmerkmal der Demenz wird meist die kognitive Beeinträchtigung erwähnt. Meist werden Gedächtnisprobleme diskutiert, welche oft das erste Krankheitszeichen darstellen und eher das Kurzzeit- als das Langzeitgedächtnis betreffen. Die Unmöglichkeit, sich seiner eigenen Vergangenheit zu erinnern, wirkt sich negativ aus, wenn man die Patienten darum bittet, ihre Lebensqualität während eines vergangenen Zeitabschnitts zu bewerten. Die häufig vorhandene Ablenkbarkeit erlaubt es den Patienten oft nicht, sich auf die Fragen zur Lebensqualität zu konzentrieren, da sie während des Interviews abschweifen.

Weitere Beeinträchtigungen des Intellekts bei Demenz erschweren die Erfassung der Lebensqualität. Die Kommunikationsfähigkeit ist oft verschiedengradig beeinträchtigt. Einige Patienten, z.B. mit fortschreitender Aphasie, haben grosse Kommunikationsschwierigkeiten, was ihre Möglichkeit sich zu ihrer Lebensqualität zu äussern, einschränkt.

Oft ist bei Demenz auch die Krankheitseinsicht unterschiedlich schwer betroffen. Eine neurogene Schädigung verschiedener Hirnregionen (Anosognosie) oder Negativismus können dabei eine Rolle spielen. - Krankheitseinsicht ist die Erkenntnis, dass man selber durch eine Krankheit in seinen funktionellen Fähigkeiten gestört ist. Einige Patienten erleben ihre Alzheimerdemenz ohne das geringste Wissen um ihre geistige Beeinträchtigung, während andere, wenigstens in den Anfangsstadien der Krankheit, extrem stark spüren, dass sie nicht mehr so klar denken können wie vorher.

Schliesslich bedingt die Erfassung der Lebensqualität Urteilsfähigkeit sowie die Fähigkeit, Ziele zu setzen und Pläne zu entwickeln, mit deren Hilfe sie erreicht werden können und um später zu entscheiden, ob sie erreicht wurden. Problemlösung und Urteilsfähigkeit können bei Demenzkrankheiten mit Schädigung der Frontallappen stärker beeinträchtigt sein als die übrigen Denkfähigkeiten..

Zusätzlich zu den kognitiven Problemen können Demenzpatienten Verhaltens- und nicht-kognitive Probleme entwickeln, welche die Fähigkeit, die eigene Lebensqualität zu beurteilen, beeinträchtigen können. Beispielsweise kann ein Patient so aufgeregt und ängstlich sein, dass seine Fähigkeit, die eigene Lebensqualität objektiv zu bewerten, begrenzt ist. Auch eine Depression kann bewirken, dass die Lebensqualität des Patienten und seine Fähigkeit, die Zukunft und sein Leben zu gewichten, schwer beeinträchtigt werden. Endlich kann ein Patient auch an einer floriden Psychose mit Sinnestäuschungen und Halluzinationen erkranken. Jemand, der - während er in seinem eigenen Haus weilt - glaubt, er wohne nicht dort, oder seine Frau sei eine Betrügerin und nicht die mit ihm verheiratete, wird wohl eine eher schlechte Lebensqualität aufweisen.

Bei der Erfassung der Lebensqualität bei Demenzkranken ist es wichtig daran zu denken, dass zusätzlich zur Demenz noch weitere Faktoren hinzukommen können, welche deren Effekte verstärken. Der Begriff "Zusatzbehinderung" wurde gefunden, um aufzuzeigen, dass eine andere körperliche Krankheit, z.B. Harnwegsinfekt oder Lungenentzündung, bei Demenzpatienten dramatischere Folgen zeigen kann, einschliesslich kognitive Beeinträchtigung und Verhaltensstörungen. Deshalb muss die Beurteilung der Lebensqualität immer auch konkomitierende Krankheiten ins Auge fassen, welche die Lebensqualität senken können.

Endlich ist zu berücksichtigen, dass Demenz vom asymptomatischen Zustand bis zum Tod fortschreitet. Während den Krankheitsstadien werden sich die Meinungen darüber, was Lebensqualität ausmacht, ändern. So kann heute mit einer genetischen Untersuchung festgestellt werden, ob jemand Träger des Gens für die Alzheimer'sche Krankheit ist. Ein solches Individuum hätte wohl völlig andere Lebensziele als ein Patient, bei dem die Krankheit bereits ausgebrochen ist. So wäre die Lebensqualität beim asymptomatischen Patienten im Vorstadium wohl stärker vermindert durch die Angst vor dem Eintritt der Krankheit als durch die eigentlichen Krankheitssymptome. Erneute Beachtung benötigen auch die schwerkranken Patienten, die kurz vor dem Sterben stehen. Hat es in diesem Stadium noch einen Sinn, das Gedächtnis zu verbessern versuchen oder den Krankheitsverlauf zu verlangsamen? Am Lebensende sollten auch andere Pflegemöglichkeiten bereitstehen, wie z.B. Hospizpflege, wo Ziele

gefunden werden, die besser im Einklang mit dem Sterben stehen. Man könnte sich vorstellen, die "Sterbequalität" zu erhöhen, obschon dieses Wort schlecht gewählt ist, da der Tod doch als Teil, nämlich als Ende, des Lebenslaufs gesehen werden sollte. Es ist völlig klar, dass, was die Lebensqualität ausmacht, kurz vor dem Tod etwas anderes ist als bei Krankheitsausbruch.

Pflegestandorte

Während sich die Patienten durch die unterschiedlichen Krankheitsstadien bewegen, finden sie an verschiedenen Orten Pflege. In einigen Ländern gibt es einen Trend zur Durchführung von Medikamentenstudien nicht nur im stationären-, sondern auch im ambulanten Bereich. In dieser Umgebung können die Erwartungen sowohl an Lebensqualitätserhebungen als auch an die Lebensqualität selber variieren. Normalerweise werden Patienten zunächst zuhause gepflegt, in einem späteren Stadium erhalten die Angehörigen Spitexhilfe und schliesslich wird institutionelle Pflege benötigt.

Zuhause werden die Patienten von den Spitexdiensten besucht; die Krankheit ist zu diesem Zeitpunkt mild bis mässig fortgeschritten. In diesen Stadien können sich die Patienten noch aktiv an der Erfassung ihrer Lebensqualität beteiligen. Beim Abschätzen des Effekts von Massnahmen wie Spitexeinsatz und Tagheimbesuch auf die Lebensqualität, ist es speziell wichtig, der Pflegeperson gebührend Beachtung zu schenken, weil das Konzept der entlastenden Pflege als eines der wichtigsten Ziele die Verbesserung der Lebensqualität der Pflegenden beinhaltet. Sobald sich Patienten ausserhalb ihres bisherigen Lebensraums pflegen lassen müssen, ändern sich Ziele und Masstäbe. Es gibt viele Formen der institutionellen Langzeitpflege auf verschiedenen Ebenen, beginnend mit Alterssiedlungen und Pflegefamilien mit einer gewissen Aufsicht und vielleicht einem Mahlzeitendienst, jedoch noch ohne berufliche Pflege. - Während vieler Jahre wurden demente Patienten in normalen Pflegeheimen, zusammen mit andern, nicht-kognitiv beeinträchtigten Patienten, untergebracht. In den letzten zehn Jahren hat jedoch eine steigende Anzahl von Pflegeheimen spezielle Demenzabteilungen entwickelt. Sie sind verschieden voneinander, oft nicht mehr als eine speziell bezeichnete Abteilung in einem Heim; es gibt jedoch auch Heime, wo Platz und Programme speziell für Demenzkranke geschaffen wurden. Die Dokumentation der Lebensqualitätsvorteile für Patien-

ten auf diesen Spezialabteilungen ist eine besondere Herausforderung.

Die zukünftige Arbeit

Der Inhalt dieser Zusammenfassung lässt darauf schliessen, dass sich das Studium der Lebensqualität von Demenzpatienten noch in den Kinderschuhen befindet. Gewisse Gebiete von Lehre und Forschung sind bei der Entwicklung von Konzepten und Masstäben im Bereich der Lebensqualität von Demenzkranken von besonderer Bedeutung. Die Antworten auf folgende Fragen scheinen entscheidend zu sein, um voranzukommen:

1. Wie denken wir über die Lebensqualität eines an einer progressiven Demenz leidenden Patienten, vom asymptomatischen Beginn bis zum Endstadium der Krankheit?
2. Welche Eigenschaften erlauben es den Patienten, an einem Dialog über ihre eigene Lebensqualität teilzunehmen?
3. Wie müssen die Erhebungsinstrumente gestaltet sein, um die subjektiven Aspekte der Lebensqualität von Demenzpatienten zu erfassen?
4. Bieten uns Lebensqualitäts-Fragebogen mehr als die Befragungsergebnisse über Wahrnehmung, Verhalten und Eigenschaften der Demenzpatienten?
5. Können wir die Lebensqualitätsmasstäbe validieren, indem wir die Selbstbeurteilung der Patienten an der Bewertung durch Pflegepersonen und aussenstehende Beurteiler messen?
6. Wie sollen Kosten-Nutzenanalysen im Bereich von Langzeitkrankheiten durchgeführt werden? Welche Referenzgruppen sind hier angebracht?

Schlussfolgerungen

Bei der Betrachtung der zukünftigen Behandlungsstrategien für die Alzheimerdemenz und verwandten Krankheiten ist die Lebensqualität ein sowohl schwieriges wie sehr zentrales Thema. Es wird zwar von einigen als allzu unbestimmt und deshalb offen für jeden Missbrauch abgetan. Andere aber finden die Lebensqualität ein legitimer Bereich für wissenschaftliche Fragestellungen, deren Beantwortung verspricht, erreichbare Ziele für die Entwicklung von Behandlungsstrategien zu setzen. Die Bewertung der Lebensqualität ist ein wichtiger Zwischenschritt zwischen der Beurteilung der Auswirkungen der

Demenz auf den Patienten und der Beurteilung der Krankheitsfolgen für die Pflegepersonen und die Gesellschaft.

Antrittsvorlesung von PD Dr. Albert Wettstein

Anlässlich seiner Habilitierung an der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich lädt PD Dr. Albert Wettstein ein zu seiner Antrittsvorlesung

Alzheimerdemenz und Lebensqualität, eine sozialmedizinische Herausforderung

die er am **Dienstag, 17. Dezember 1996, um 18.15 Uhr** in der **Aula der Universität** halten wird.

Alle an der Geriatrie Interessierten sind herzlich dazu eingeladen!