

Unterschiede in der Selbst- und Fremdbeurteilung gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Patienten mit leichter kognitiver Beeinträchtigung und Demenz vom Alzheimer-Typ

Differences Between Self- and Proxy-Assessment of Health-Related Quality of Life in Patients with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease

Autoren

Philipp Heßmann^{1,2}, Maren Dreier³, Iris Brandes³, Richard Dodel¹, Erika Baum⁴, Matthias J. Müller⁵, Monika Balzer-Geldsetzer¹

Institute

- 1 Klinik für Neurologie, Philipps-Universität Marburg
- 2 Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsmedizin Göttingen
- 3 Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover
- 4 Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin, Philipps-Universität Marburg
- 5 Vitos Klinikum für Psychiatrie und Psychotherapie Gießen-Marburg und Justus-Liebig-Universität Gießen

Schlüsselwörter

gesundheitsbezogene Lebensqualität, Demenz vom Alzheimer-Typ, Selbst- und Fremdbeurteilung

Keywords

Alzheimer's disease, quality of life, self-assessment, proxy bias

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0042-121169>
 Online-Publikation: 27.2.2017 | Psychiat Prax 2018; 45: 78–86
 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
 ISSN 0303-4259

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Richard Dodel, MPH, Klinik für Neurologie, Philipps-Universität Marburg, Baldingerstraße, 35043 Marburg
 dodel@med.uni-marburg.de

ZUSAMMENFASSUNG

Ziel Patienten mit einer Alzheimer-Demenz (AD) und leichten kognitiven Beeinträchtigungen (LKB) beurteilen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ) häufig besser

als ihre Angehörigen. Einflussfaktoren dieses Beurteilungsunterschieds werden evaluiert.

Methodik Die LQ von 241 zu Hause lebenden Patienten wurde anhand des krankheitsspezifischen Quality of Life-Alzheimer's Disease-Fragebogens (QoL-AD) erhoben.

Ergebnisse Das Verwandtschaftsverhältnis, depressive Symptome und die Alltagsfunktionalität stellen relevante Einflussfaktoren bei Beurteilungsunterschieden der LQ dar.

Schlussfolgerung Soziodemografische und klinische Variablen können Bewertungsunterschiede der LQ von Patienten mit AD und LKB teilweise erklären.

ABSTRACT

Objective The self-assessment of health-related quality of life (HrQoL) in patients with Alzheimer's disease (AD) and mild cognitive impairment is commonly higher than the proxy-assessment by caregivers. This study aims at evaluating sociodemographic and clinical factors to explain this difference.

Methods HrQoL of 241 community-dwelling patients was analysed using the dementia-specific Quality of Life-Alzheimer's Disease questionnaire (QoL-AD). Behavioural and psychological symptoms and functional capacity were evaluated using the Geriatric Depression Scale (GDS), the Neuropsychiatric Inventory (NPI) and the Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living scale (ADCS-ADL).

Results The self-assessment of patients' HrQoL was significantly higher than the caregiver-ratings (mean difference: 7.4 ± 5.6 , $p < 0.001$). Considerable influencing factors were the extent of depressive symptoms (GDS), the degree of impairment in functional performance (ADCS-ADL) and the relationship between patients and caregivers.

Conclusion Independent variables explained 23% of the variance in the difference between self- and proxy-assessment of HrQoL. Future studies should include further influencing factors such as caregivers' mental health.

Einleitung

In Deutschland zählt die Demenz vom Alzheimer-Typ (AD) mit über 600 000 Patienten zu den häufigsten Erkrankungen des höheren Lebensalters, wobei zukünftig von einer weiteren Zunahme der Betroffenen auszugehen ist [1]. Die AD führt zu einer progredienten Abnahme der kognitiven, physischen und alltäglichen Funktionsfähigkeit. Die Patienten leiden zudem häufig unter psychischen und Verhaltensstörungen, wie z. B. Depressionen [2]. Gegenwärtig sind keine effektiven präventiven oder kurativen Behandlungsansätze verfügbar. Daher sind die Reduktion von Inzidenz und Mortalität überwiegend ungeeignete Zielgrößen medizinischer Interventionen. Stattdessen stellt die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) ein zentrales, patientenrelevantes Versorgungsziel von Personen mit AD und leichter kognitiver Beeinträchtigung (LKB) dar. Vor diesem Hintergrund ist eine möglichst valide und reliable Erfassung der LQ erforderlich [3].

Die LQ beschreibt ein komplexes, multidimensionales Konstrukt, das physische, psychische und funktionale Aspekte umfasst und der subjektiven Bewertung unterliegt [4]. Aufgrund der kognitiven Defizite erfolgt bei Patienten mit AD und LKB neben der Eigenbeurteilung häufig ergänzend oder ersatzweise eine Fremdbeurteilung der LQ. Aus früheren Studien ist bekannt, dass Angehörige die LQ der Patienten häufiger schlechter beurteilen als die Patienten selbst [5, 6]. Als relevante Einflussfaktoren der Bewertungsunterschiede wurden dabei u. a. eine reduzierte Krankheitseinsicht und Alltagsfunktionalität sowie psychische und Verhaltensstörungen beschrieben. Auch eine hohe Belastung und psychische Erkrankungen der Angehörigen waren mit dem Beurteilungsunterschied assoziiert [5–7]. Da die LQ bei Patienten mit AD und LKB ein wichtiges Ziel der gesundheitlichen Versorgung darstellt und klinische bzw. gesundheitspolitische Entscheidungen an diesem Ziel ausgerichtet sind, ist eine Analyse der Diskrepanz zwischen Eigen- und Fremdbeurteilung notwendig.

In Deutschland wurden bisher kaum Studien durchgeführt, in denen Unterschiede hinsichtlich der Eigen- und Fremdbeurteilung der LQ von Patienten mit AD und LKB analysiert wurden [8, 9]. Es soll daher geprüft werden, ob soziodemografische Parameter der Patienten und ihrer Angehörigen sowie klinische Faktoren (Kognition, Alltagsfunktionalität, psychische und Verhaltensstörungen) mit dem Beurteilungsunterschied assoziiert sind.

Methoden

Studiendesign

In einer multizentrischen Querschnittstudie wurde die Versorgungssituation von insgesamt 395 zu Hause (n=272) und in Pflegeeinrichtungen (n=123) lebenden Patienten mit LKB und AD sämtlicher Schweregrade evaluiert. Für diese Publikation werden ausschließlich zu Hause lebende Patienten berücksichtigt, die ihre LQ höher bewerteten als ihre nächsten Angehörigen (n=241).

Die Datenerhebung wurde von Februar 2009 bis Juli 2010 im Landkreis Marburg-Biedenkopf und Gießen durchgeführt

(Ethikkommission der Philipps-Universität Marburg: AZ 46/08 und Ethikkommission der Landesärztekammer Hessen: MC 29/2009). Die Rekrutierung erfolgte konsekutiv in folgenden Studienzentren: Vitos Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Marburg, niedergelassene Hausärzte und Neurologen im Raum Marburg-Biedenkopf und Gießen sowie Gedächtnisambulanz der Philipps-Universität Marburg. Nach den Kriterien des National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) wurden Patienten mit einer klinisch wahrscheinlichen AD oder LKB eingeschlossen [10]. Ausgeschlossen wurden Patienten mit anderen primären oder sekundären Demenzformen. Für eine detaillierte Beschreibung des Studiendesigns wird auf 2 frühere Publikationen verwiesen [11, 12].

Gesundheitsbezogene Lebensqualität – QoL-AD

Zur krankheitsspezifischen Eigen- und Fremdbeurteilung der LQ wurde der Quality of Life-Alzheimer's Disease Fragebogen (QoL-AD) eingesetzt [13]. Dabei werden 13 Items auf einer 4-stufigen Likert-Skala (1=schlecht; 2=zufriedenstellend; 3=gut; 4=ausgezeichnet) beurteilt, woraus sich ein Gesamtwert von minimal 13 und maximal 52 Punkten ergibt. Die LQ wird umso besser beurteilt, je höher der Punktwert ist. Bei maximal 2 nicht beantworteten Items wird ein korrigierter Summenwert gebildet. Der QoL-AD ist ein valides und reliables Testinstrument für verschiedene Schweregrade der Demenz [14]. Für jedes Paar aus Patient und nächstem Angehörigen wurde der Beurteilungsunterschied im QoL-AD durch Subtraktion des Wertes der Angehörigenbeurteilung von dem der Eigenbeurteilung berechnet.

Der QoL-AD kann v. a. von Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenz valide beantwortet werden. Frühere Studien zeigten jedoch, dass der QoL-AD auch bei Patienten mit schwerer Demenz eine ausreichende Validität und Reliabilität aufweist [15]. Allerdings sind die Validität und Reliabilität des QoL-AD bei Patienten mit sehr niedrigen MMST-Werten nur unzureichend belegt [16]. Insbesondere Defizite des visuellen und auditiven Sprachverständnisses können die valide und reliable Datengewinnung negativ beeinflussen.

Kognitive Leistungsfähigkeit – MMST

Die Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit erfolgte mit dem Mini-Mental Status Test (MMST), der 30 Items umfasst [17]. Anhand der Punktwerte wurde eine Einteilung in folgende Schweregradgruppen der Demenz vorgenommen: a) 27–30 Punkte: leichte kognitive Beeinträchtigung, b) 20–26 Punkte: leichte Demenz, c) 10–19 Punkte: mittelschwere Demenz und d) 0–9 Punkte: schwere Demenz [18].

Psychische und Verhaltensstörungen – GDS und NPI

Das Vorliegen von depressiven Symptomen wurde anhand der Geriatrischen Depressionsskala (GDS) evaluiert, die von den Patienten beantwortet wurde [19]. Höhere Werte zeigen eine stärkere Ausprägung der Symptomatik an, ab 11 Punkten ist eine Depression wahrscheinlich (maximal 30 Punkte). Zur Fremdbeurteilung weiterer psychischer und Verhaltensstörun-

► **Tab. 1** Soziodemografische Charakteristika der Patienten unterteilt nach Geschlecht.

	gesamt n (%)	weiblich n (%)	männlich n (%)	p-Wert*
gesamt	241 (100)	150 (62,2)	91 (37,8)	
Altersgruppen				p = 0,208
46 – 60 Jahre	12 (5,0)	5 (3,3)	7 (7,7)	
61 – 70 Jahre	30 (12,4)	19 (12,7)	11 (12,1)	
71 – 80 Jahre	117 (48,5)	69 (46,0)	48 (52,7)	
81 – 96 Jahre	82 (34,0)	57 (38,0)	25 (27,5)	
Familienstand				p < 0,001
Partnerschaft	156 (64,7)	76 (50,7)	80 (87,9)	
keine Partnerschaft	79 (32,8)	68 (45,3)	11 (12,1)	
Bildungsstand				p = 0,010
niedrig	178 (73,9)	114 (76,0)	64 (70,3)	
höher	54 (22,4)	27 (18,0)	27 (29,7)	
Wohnsituation				p = 0,001
allein lebend	52 (21,6)	42 (28,0)	10 (11,0)	
nicht allein lebend	180 (74,7)	99 (66,0)	81 (89,0)	
Pflegesituation				p = 0,320
keine Pflege	115 (47,7)	66 (44,0)	49 (53,8)	
informelle Pflege	91 (37,8)	60 (40,0)	31 (34,1)	
formelle Pflege	35 (14,5)	24 (16,0)	11 (12,1)	

Angaben in absoluten Zahlen und in Spaltenprozent (bezogen die gesamte Patientenpopulation bzw. das Geschlecht). Aufgrund fehlender Angaben addieren sich die Werte teilweise nicht zu 100 %.
* Chi-Quadrat-Test

gen wurde das Neuropsychiatrische Inventar (NPI) eingesetzt [2]. Im NPI werden Häufigkeit und Schwere von zehn psychischen Störungsbildern evaluiert. Daraus wird der NPI-Gesamtwert berechnet, der umso höher ausfällt, je häufiger und schwerwiegender die Symptome auftreten. Der NPI-Belastungswert gibt an, in welchem Ausmaß sich Angehörige durch die Symptomatik belastet fühlen.

Alltagsfunktionalität – ADCS-ADL

Die Alltagsfunktionalität der Patienten wurde anhand des Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living-Fragebogens (ADCS-ADL) als Fremdbeurteilung erhoben [20]. Durch Addition der Punktwerte aller 23 Items können maximal 78 Punkte erreicht werden. Je höher der Gesamtwert ausfällt, desto besser ist die Alltagsfunktionalität der Patienten.

Statistische Analysen

Die statistische Auswertung erfolgte mit SPSS Version 22.0 für Windows (IBM SPSS Statistics, Armonk, USA) und Excel 2010 für Windows (Microsoft Corporation, Redmond, USA).

Die Ergebnisse werden als Minimum, Median, Maximum und Mittelwert mit Standardabweichung oder als absolute bzw. relative Häufigkeiten angegeben. Vor der Auswertung wurde ein

Signifikanzniveau α von 0,05 festgelegt. Als nicht parametrische Testverfahren wurden bei 2 unabhängigen Stichproben der Mann-Whitney-Test, bei 2 verbundenen Stichproben der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest und bei mehr als 2 unverbundenen Stichproben der Kruskal-Wallis-Test eingesetzt. Parametrische Tests umfassten den t-Test für 2 verbundene oder unverbundene Stichproben bzw. die einfaktorische Varianzanalyse (F-Test) für mehr als 2 unabhängige Stichproben. Bei Variablen mit nominalem Skalenniveau wird zur Überprüfung von Häufigkeitsunterschieden der Chi-Quadrat-Anpassungstest verwendet. Um die Stärke eines Zusammenhangs zwischen 2 metrischen Variablen zu quantifizieren, wird entweder der Korrelationskoeffizient nach Spearman (r_s) oder der Pearson'sche Korrelationskoeffizient (r) berechnet.

Um den Einfluss soziodemografischer und klinischer Parameter auf den Beurteilungsunterschied im QoL-AD zu analysieren, werden multiple lineare Regressionsmodelle eingesetzt. Voraussetzungen der linearen Regressionsanalyse (Ausschluss von Multikollinearität, Autokorrelation oder Heteroskedastizität) wurden im Vorfeld geprüft.

► **Tab. 2** Beurteilungsunterschiede im QoL-AD nach soziodemografischen Merkmalen der Patienten und Angehörigen.

	Beurteilungsunterschied im QoL-AD					
	n (%)	MW ± SD	Min	Med	Max	p-Wert*
Pflegesituation (Patienten)						p = 0,008
keine Pflege	115 (47,7)	6,8 ± 4,9	1	6,0	18	
informelle Pflege	91 (37,8)	7,0 ± 5,9	1	5,0	22	
formelle Pflege	35 (14,5)	10,4 ± 6,4	1	10,0	23	
Alter in Jahren (Angehörige)						p = 0,027
30 – 50	54 (22,4)	7,7 ± 5,3	1	6,5	20	
51 – 60	64 (26,6)	8,6 ± 5,7	1	7,5	22	
61 – 70	42 (17,4)	7,7 ± 5,4	1	7,0	23	
71 – 80	59 (24,5)	6,3 ± 5,7	1	5,0	22	
81 – 87	22 (9,1)	5,7 ± 6,0	1	3,0	20	
Beziehung zum Patienten						p < 0,001
(Schwieger-)Tochter	68 (28,2)	7,6 ± 5,8	1	6,0	22	
(Schwieger-)Sohn	26 (10,8)	8,1 ± 5,6	1	7,5	19	
Ehe-/Lebenspartner	117 (48,5)	6,3 ± 5,4	1	5,0	23	
anderes Verhältnis	30 (12,4)	10,8 ± 4,9	1	12,0	17	
berufliche Veränderungen (Angehörige)						p = 0,041
ja	32 (13,3)	9,2 ± 5,9	1	9,5	22	
nein	209 (86,7)	7,1 ± 5,6	1	6,0	23	

QoL-AD: Quality of Life – Alzheimer's Disease MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Min.: Minimum; Med.: Median; Max.: Maximum.

* Ergebnisse des Mann-Whitney- bzw. Kruskal-Wallis-Tests. Der Beurteilungsunterschied im QoL-AD ergibt sich aus der Differenz von Eigenbeurteilung (MW ± SD: 32,5 ± 5,9 Punkte) und Fremdbeurteilung (MW ± SD: 25,1 ± 6,3 Punkte)

Ergebnisse

Soziodemografische Charakteristika der Teilnehmer

Frauen waren im Patientenkollektiv häufiger vertreten als Männer. Die Hälfte aller Patienten war zwischen 71 und 80 Jahre alt. Die Mehrheit der Patienten (65%; n = 156) lebte in einer festen Partnerschaft; 74% (n = 178) wiesen einen niedrigen Bildungsstand (kein Schulabschluss, Haupt- bzw. Volksschulabschluss) auf. Mehr als die Hälfte der Patienten (52%; n = 126) nahm informelle Pflege durch Angehörige bzw. formelle Pflege durch Pflegedienste in Anspruch (► **Tab. 1**).

Die Mehrheit der Angehörigen (n = 156; 65%) war weiblich. Insgesamt 117 Angehörige (49%) waren Ehe- bzw. Lebenspartner der Patienten, 94 (39%) waren (Schwieger-)Töchter bzw. (Schwieger-)Söhne der Patienten, 30 Angehörige (12%) wiesen ein anderes Verhältnis (Neffe/Nichte, Enkelkind etc.) zum Patienten auf. Das Durchschnittsalter lag bei 62,1 ± 13,2 Jahren. Die Mehrheit der Angehörigen (n = 128; 53%) verfügte über einen höheren Bildungsabschluss (Abitur, Fachhochschul- oder Universitätsabschluss). Berufstätig waren 88 Angehörige (37%), bei 32 (13%) hatten berufliche Veränderungen aufgrund der Versorgung der Patienten stattgefunden (z. B. Reduktion der Arbeitszeit).

Klinische Befunde der Patientenpopulation

Bei 44 Teilnehmern (18%) lag eine LKB vor, 108 (45%) waren leicht, 66 Patienten (27%) mittelschwer und 23 (10%) schwer dement (► **Tab. 2**). Depressive Symptome wiesen 99 Patienten (41%) auf (mittlerer GDS-Wert: 10,2 ± 5,5). Bei 94 Patienten (39%) wurden Symptome einer Apathie beobachtet, jeweils 75 Patienten (31%) zeigten gereizte oder aggressive Verhaltensweisen. Aggressives Verhalten wurde deutlich häufiger bei Männern als bei Frauen beobachtet (41 vs. 25%, Chi-Quadrat-Test: p = 0,013). Der arithmetische Mittelwert für den ADCS-ADL lag bei 45,2 ± 19,9 Punkten.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Beurteilungsunterschiede im QoL-AD

Die Beurteilung der LQ durch die Patienten im QoL-AD lag bei durchschnittlich 32,5 ± 5,9 Punkten. Die Fremdbeurteilung durch die Angehörigen betrug im Durchschnitt 25,1 ± 6,3 Punkte. Damit war die Eigenbeurteilung der LQ durchschnittlich um 7,4 ± 5,6 Punkte höher als die Fremdbeurteilung (p < 0,001). Der Beurteilungsunterschied im QoL-AD (im Folgenden QoL-AD-BU) wies keine relevanten Zusammenhänge mit dem Geschlecht, Alter, Familien- und Bildungsstand oder der Wohnsituation (allein vs. nicht allein lebend) der Patienten auf. Der QoL-AD-BU war für Patienten, die auf formelle Pflegeleistungen

► **Tab. 3** Beurteilungsunterschiede im QoL-AD nach klinischen Merkmalen der Patienten.

	Beurteilungsunterschied im QoL-AD					
	n (%)	MW ± SD	Min	Med	Max	p-Wert*
Demenzschweregrad						p = 0,127
MMST 27 – 30	44 (18,3)	6,5 ± 5,0	1	5,0	17	
MMST 20 – 26	108 (44,8)	6,8 ± 5,1	1	6,0	22	
MMST 10 – 19	66 (27,4)	7,8 ± 5,6	1	6,0	20	
MMST 0 – 9	23 (9,5)	10,8 ± 8,0	1	8,0	23	
depressive Symptome						p = 0,006
ja (GDS 11 – 30)	99 (41,1)	5,9 ± 4,4	1	5,0	22	
nein (GDS 0 – 10)	142 (58,9)	8,0 ± 5,8	1	7,0	22	
Wahnvorstellungen (NPI)						p = 0,017
ja	75 (31,1)	9,6 ± 6,5	1	9,0	22	
nein	166 (68,9)	7,0 ± 5,4	1	6,0	23	
Aggressivität (NPI)						p = 0,022
ja	75 (31,1)	8,6 ± 6,0	1	9,0	23	
nein	166 (68,9)	6,9 ± 5,4	1	5,5	22	
Euphorie (NPI)						p = 0,003
ja	22 (9,1)	10,9 ± 5,9	1	11,5	22	
nein	219 (90,9)	7,1 ± 5,5	1	6,0	23	
Apathie (NPI)						p = 0,001
ja	94 (39,0)	9,0 ± 6,2	1	8,0	23	
nein	147 (61,0)	6,4 ± 5,0	1	5,0	22	
enthemmtes Verhalten (NPI)						p = 0,043
ja	34 (14,1)	9,6 ± 6,8	1	9,0	23	
nein	207 (85,9)	7,0 ± 5,4	1	6,0	22	
motorische Störungen (NPI)						p < 0,001
ja	46 (19,1)	10,3 ± 6,0	1	9,0	22	
nein	195 (80,9)	6,7 ± 5,3	1	5,0	23	

QoL-AD: Quality of Life-Alzheimer's Disease; MMST: Mini-Mental Status Test; GDS: geriatrische Depressionsskala; NPI: neuropsychiatrisches Inventar; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Min.: Minimum; Med.: Median; Max.: Maximum.
* Ergebnisse des Mann-Whitney- bzw. Kruskal-Wallis-Test.

angewiesen waren, signifikant größer als für Personen, die keine oder informelle Pflege erhielten (► **Tab. 2**).

Für den QoL-AD-BU zeigten sich keine relevanten Assoziationen mit dem Geschlecht oder Bildungsstand der Angehörigen. Der QoL-AD-BU war jedoch bei jüngeren Angehörigen tendenziell größer als bei älteren. Der QoL-AD-BU war deutlich mit dem (Verwandschafts-)Verhältnis zwischen Patienten und Angehörigen assoziiert und fiel bei Ehe- bzw. Lebenspartnern am geringsten aus. Die größte Differenz ergab sich für Angehörige, die weder Lebenspartner noch (Schwieger-)Kinder der Patienten waren. Der QoL-AD-BU war für Angehörige mit beruflichen Veränderungen infolge der Patientenversorgung deutlich größer als für jene, deren Beschäftigungssituation unverändert war (► **Tab. 2**).

► **Tab. 3** zeigt, dass der QoL-AD-BU nicht signifikant mit dem Demenzschweregrad assoziiert war. Der QoL-AD-BU war geringer, wenn die Patienten depressive Symptome aufwiesen und nahm bei steigendem Schweregrad der depressiven Symptome gemäß GDS ab ($r_s = -0,210$; $p = 0,001$). Der QoL-AD-BU war jeweils größer, wenn die Patienten Wahnvorstellungen, aggressives oder enthemmtes Verhalten sowie euphorische oder apathische Zustände und psychomotorische Auffälligkeiten zeigten (► **Tab. 3**). Der QoL-AD-BU war umso größer, je stärker die Ausprägung neuropsychiatrischer Symptome gemäß NPI-Gesamtwert war ($r_s = 0,459$; $p < 0,001$). Ein vergleichbarer Zusammenhang konnte auch für den QoL-AD-BU und den NPI-Belastungswert gezeigt werden ($r_s = 0,366$; $p < 0,001$). Außerdem fiel der QoL-AD-BU umso größer aus, je stärker die funktionalen

► **Tab. 4** Multiple lineare Regressionsmodelle mit dem Beurteilungsunterschied im QoL-AD als abhängige Variable und soziodemografischen Parametern der Patienten und Angehörigen (Modell 1 und Modell 2) sowie klinischen Parametern (Modell 3) als unabhängigen Variablen.

	B	β	t	p-Wert
soziodemografische Parameter (Patienten)				
Konstante	10,568		2,807	0,005
Alter	-0,044	-0,064	-0,918	0,360
Geschlecht	1,176	0,103	1,488	0,138
Familienstand	-1,673	-0,140	-1,558	0,121
Bildungsstand	0,379	0,029	0,417	0,677
Wohnsituation	-0,933	-0,069	-0,818	0,414
informelle Pflege	0,694	0,061	0,826	0,410
formelle Pflege	4,016	0,259	3,607	<0,001
R ² (korrigiertes R ²)	0,078 (0,049)			
soziodemografische Parameter (Angehörige)				
Konstante	10,706		3,461	0,001
Alter	-0,003	-0,007	-0,062	0,950
Geschlecht	-2,205	-0,189	-1,017	0,310
Bildungsstand	0,161	0,014	0,204	0,838
Beschäftigungssituation	-1,294	-0,112	-1,155	0,249
berufliche Veränderungen	2,281	0,140	2,032	0,043
Ehe-/Lebenspartnerin	-3,493	-0,281	-2,125	0,035
Ehe-/Lebenspartner	-3,147	-0,232	-1,351	0,178
(Schwieger-)Tochter	-2,475	-0,200	-1,587	0,114
(Schwieger-)Sohn	-0,111	-0,006	-0,049	0,961
R ² (korrigiertes R ²)	0,080 (0,043)			
klinische Parameter (Patienten)				
Konstante	9,566		5,769	<0,001
GDS	-0,240	-0,247	-3,750	<0,001
ADCS-ADL	-0,052	-0,182	-2,274	0,024
MMST	0,070	0,082	1,087	0,278
Wahnvorstellungen (NPI)	0,872	0,059	0,848	0,397
Halluzinationen (NPI)	-0,557	-0,031	-0,442	0,659
Aggressionen (NPI)	0,128	0,011	0,140	0,889
Angst (NPI)	-0,842	-0,072	-0,928	0,355
Euphorie (NPI)	2,094	0,116	1,515	0,131
Apathie (NPI)	0,594	0,054	0,702	0,484
Enthemmung (NPI)	0,407	0,027	0,365	0,715
Reizbarkeit (NPI)	0,329	0,028	0,347	0,729
motorische Auffälligkeiten (NPI)	2,174	0,158	1,976	0,049
Harninkontinenz	-0,648	-0,051	-0,757	0,450
Stuhlinkontinenz	2,544	0,098	1,461	0,146
R ² (korrigiertes R ²)	0,201 (0,148)			

B: Regressionskoeffizient; β: standardisierter Regressionskoeffizient; p: Ergebnisse des Signifikanztests der t-verteilt Prüffgröße; GDS: geriatrische Depressionsskala; ADCS-ADL: Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living; MMST: Mini-Mental Status Test; NPI: neuropsychiatrisches Inventar; R²: (korrigiertes) R-Quadrat (Determinationskoeffizient).

► **Tab. 5** Finales Modell der multiplen linearen Regressionsanalyse mit dem Beurteilungsunterschied im QoL-AD als abhängige Variable und ausgewählten soziodemografischen und klinischen Parametern als unabhängigen Variablen.

	B	β	t	p-Wert
Konstante	11,826		5,482	<0,001
soziodemografische Parameter (Patienten)				
Geschlecht	1,493	0,137	1,295	0,197
Familienstand	-0,593	-0,052	-0,657	0,546
formelle Pflege	1,214	0,080	1,217	0,225
R ² (korrigiertes R ²)	0,202 (0,180)			
soziodemografische Parameter (Angehörige)				
Geschlecht	-0,335	-0,030	-0,214	0,831
Beschäftigungssituation	-1,846	-0,169	-1,899	0,441
berufliche Veränderungen	1,101	0,072	1,100	0,273
Ehe-/Lebenspartnerin	-3,719	-0,317	-2,464	0,015
Ehe-/Lebenspartner	-3,834	-0,297	-2,906	0,333
(Schwieger-)Tochter	-1,573	-0,134	-1,056	0,216
R ² (korrigiertes R ²)	0,229 (0,196)			
klinische Parameter (Patienten)				
GDS	-0,230	-0,240	-3,920	<0,001
ADCS-ADL	-0,043	-0,154	-2,050	0,042
MMST	0,066	0,078	1,03	0,300
motorische Auffälligkeiten (NPI)	1,528	0,113	1,582	0,115
Euphorie (NPI)	3,370	0,190	2,775	0,006
Stuhlinkontinenz	2,937	0,115	1,803	0,073
R ² (korrigiertes R ²)	0,282 (0,230)			

B: Regressionskoeffizient; β : Standardisierter Regressionskoeffizient; p: Ergebnisse des Signifikanztests der t-verteilten Prüfgröße; GDS: geriatrische Depressions-skala; ADCS-ADL: Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living; MMST: Mini-Mental Status Test; NPI: neuropsychiatrisches Inventar; R²: (korrigiertes) R-Quadrat (Determinationskoeffizient).

Beeinträchtigungen, gemessen anhand des ADCS-ADL-Gesamtwerts, waren ($r_s = -0,249$; $p < 0,001$).

► **Tab. 4** zeigt die Ergebnisse von 3 Regressionsmodellen. Unter den soziodemografischen Merkmalen der Patienten hatte die Variable „Formelle Pflege“ den größten Einfluss auf den QoL-AD-BU. Bei Patienten, die durch ambulante Pflegedienste versorgt wurden, war der QoL-AD-BU demnach größer als bei Personen ohne Pflegebedarf (Referenzkategorie). Auch das (Verwandtschafts-)Verhältnis zwischen Patienten und Angehörigen wies eine starke Assoziation mit dem QoL-AD-BU auf (Referenzkategorie „anderes Verhältnis“ zu den Patienten). Insbesondere die Ausprägungen von depressiven Symptomen und funktionellen Einschränkungen erwiesen sich als relevante Einflussfaktoren des QoL-AD-BU. Motorische Auffälligkeiten und Euphorie erklärten ebenfalls einen hohen Anteil der Varianz.

Durch das finale Regressionsmodell konnten 23% der Varianz erklärt werden (► **Tab. 5**). Dabei wurden solche unabhängigen Variablen berücksichtigt, die in den vorherigen 3 Modellen relevante Zusammenhänge mit dem QoL-AD-BU zeigten. Unter allen Regressoren erklärte die Variable „Ehe-/Lebenspartner

(in)“ der Patienten den größten Anteil der Varianz. Unter den klinischen Parametern hatten depressive Symptome bei den Patienten den größten Einfluss auf den QoL-AD-BU. Dabei war der QoL-AD-BU umso geringer, je ausgeprägter die depressiven Symptome waren. Der QoL-AD-BU war umso größer, je stärker die Alltagsfunktionalität der Patienten (ADCS-ADL) eingeschränkt war. Auch bei Vorliegen von „Euphorie“ war der QoL-AD-BU signifikant größer als bei Patienten, die keine euphorischen Zustände zeigten.

Diskussion

Insbesondere bei chronischen oder letal verlaufenden Erkrankungen beurteilen Patienten ihre LQ häufig besser als ihre Angehörigen („*disability paradox*“) [21]. Dieses Phänomen sollte in der vorliegenden Arbeit bei Patienten mit AD und LKB untersucht werden. Daher wurden ausschließlich solche Paare aus Patienten und Angehörigen berücksichtigt, bei denen die Eigenbeurteilung durch die Patienten besser ausfiel als die Fremdbeurteilung durch Angehörige. Die subjektive LQ kann

demnach trotz objektiv ungünstiger Bedingungen auch bei Patienten mit AD und LKB hoch sein. Mögliche Erklärungen dafür können eine Anpassung an die krankheitsbedingten Defizite sein, die zu einer Adaptation der eigenen Erwartungen, Präferenzen und Ansprüche führen [22]. Auch die Anpassung bestimmter Umgebungsfaktoren kann eine Rolle spielen (z. B. intensivierte Kontakte zu pflegenden Angehörigen der Demenzpatienten).

In der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass der Beurteilungsunterschied mit der (Verwandtschafts-)Beziehung zwischen Patienten und Angehörigen assoziiert war. Dabei war der Beurteilungsunterschied bei Ehe- und Lebenspartnern am geringsten. Möglicherweise entsteht bei Lebenspartnern mit engem Kontakt zum Patienten eine Adaptation an den krankheitsbedingten Zustand [7]. Die Versorgung der Patienten stellt für Lebenspartner zudem einen Teil des regulären Alltags dar, während andere Angehörige diese Aufgabe möglicherweise als größere Belastung empfinden [5].

Der Beurteilungsunterschied im QoL-AD war umso größer, je stärker die alltäglichen Fähigkeiten der Patienten eingeschränkt waren. Erklärt werden könnte dieser Zusammenhang durch eine reduzierte Wahrnehmung von Defiziten durch die Patienten bzw. eine Adaptation an das verminderte Kompetenzniveau [22]. Frühere Studien haben gezeigt, dass funktionale Einschränkungen einen stärker negativen Einfluss auf die Fremds als auf die Eigenbeurteilung haben [23]. Somit könnte eine stärkere Fokussierung der Angehörigen auf bestehende Defizite den Zusammenhang erklären. Es müsste jedoch eine Differenzierung der beeinträchtigten Domänen erfolgen. Betreffen die Einschränkungen z. B. intime Bereiche wie die Körperpflege, können diese wahrscheinlich auch die Eigenbeurteilung negativ beeinflussen.

Der Beurteilungsunterschied war zudem bei Patienten ohne depressive Symptome deutlich größer als bei Patienten mit depressiven Symptomen. Diese Ergebnisse sind mit denen früherer Studien vergleichbar [5–7]. Die wahrscheinlichste Erklärung dafür ist, dass sich bei Vorliegen depressiver Symptome die andernfalls hohe Eigenbewertung der LQ der Fremdbeurteilung durch die Angehörigen annähert. Die Definition einer depressiven Symptomatik und das Konstrukt der LQ stellen jedoch teilweise überlappende Konzepte dar [24]. Der QoL-AD greift u. a. mit den Items „Energie/Tatkraft“ und „Stimmungslage“ Aspekte auf, die von Personen mit depressiven Symptomen krankheitsbedingt schlechter beurteilt werden. Bei Vorliegen depressiver Symptome müsste demnach unterstellt werden, dass die LQ der Patienten grundsätzlich reduziert ist.

Die Fremdbeurteilung der LQ setzt voraus, stellvertretend für den Patienten eine Bewertung relevanter Lebensbereiche vorzunehmen. Dabei projizieren Angehörige auch ihre eigene Lebenssituation und psychische Verfassung auf die LQ der Patienten [25]. Demnach können Angehörige die LQ der Patienten unterschätzen, wenn sie selbst eine niedrige LQ aufweisen, unter psychischen oder körperlichen Beeinträchtigungen leiden oder sich durch die Pflege der Demenzpatienten belastet fühlen [5, 6]. Da diese Faktoren im Rahmen der Studie nicht abgefragt wurden, lässt sich evtl. auch die geringe Varianzaufklärung nachvollziehen. Aufgrund der Subjektivität des Konstrukts

ist eine Verifizierung der Fremdbeurteilung nicht möglich. Die Fremdbeurteilung kann die Selbstbewertung ergänzen, aber nicht ersetzen [4]. Bei Demenzpatienten ist eine Eigenbeurteilung der LQ aufgrund der kognitiven Defizite jedoch häufig nicht mehr möglich. Daher besteht in klinischen und gesundheitspolitischen Entscheidungssituationen die Schwierigkeit festzulegen, ob primär die Eigen- oder die Fremdbeurteilung der LQ entscheidungsrelevant ist.

Bei der Eigen- und Fremdbeurteilung der LQ von Patienten mit AD und LKB sind vermutlich 2 verschiedene Perspektiven entscheidend [4]. Demnach orientieren sich Angehörige bei der Bewertung v. a. an funktionalen Aspekten und setzen die krankheitsbedingt eingeschränkten Fähigkeiten der Patienten in Relation zu einem früheren, höheren Kompetenzniveau. Demgegenüber ist die Bewertung der LQ durch die Patienten stärker vom gegenwärtigen affektiven Zustand abhängig. Für die Selbstbewertung der LQ sind vermutlich Faktoren wie die Zuwendung durch andere Menschen, das Gefühl von Sicherheit oder das Ausmaß körperlicher Beschwerden von größerer Bedeutung.

Limitationen

Die Datenerhebung fand in einem regional eng begrenzten Raum statt. Die Rekrutierung der Teilnehmer erfolgte konsekutiv und damit nicht zufallsbedingt. Daher sind generalisierbare Aussagen über die Grundgesamtheit aller Patienten mit AD und LKB in Deutschland nicht möglich. Einschränkend anzumerken ist zudem, dass bei der Analyse nicht zwischen Patienten mit AD und Personen mit LKB unterschieden wurde. Personen mit LKB unterscheiden sich hinsichtlich des klinischen Erscheinungsbilds von AD-Patienten und entwickeln nicht zwangsläufig eine Demenz. Daher sollten diese beiden Populationen in zukünftigen Studien in Bezug auf Unterschiede in der Eigen- und Fremdbeurteilung der LQ näher untersucht werden. Aufgrund des Querschnittsdesigns der Studie können die berichteten Assoziationen zudem nicht als kausal angesehen werden. Durch den Einschluss solcher Personen, die im Studienzeitraum verfügbar und teilnahmebereit waren, besteht die Gefahr eines Selektionsbias. Bei Patienten mit AD und LKB besteht zudem die Möglichkeit einer fehlerhaften Erinnerung und einer Verzerrung der Ergebnisse im Sinne eines Reporting-Bias. Die Beurteilung der QoL-AD-Items basiert auf begrifflichen Unterschieden, für die eine Rangordnung und damit ordinales Skalenniveau festgelegt wird. In Anlehnung an frühere Studien wurde die Skalierung jedoch als quasi-metrisch aufgefasst, um eine quantitative Analyse des Beurteilungsunterschieds im QoL-AD zu ermöglichen [6]. Der QoL-AD beinhaltet auch Fragen zur kognitiven Leistungsfähigkeit und Alltagsfunktionalität. Da diese Fähigkeiten im Verlauf der Demenzerkrankung abnehmen, wird eine automatische Verschlechterung der LQ mit dem Erkrankungsprozess unterstellt. Aufgrund von Beeinträchtigungen des Sprachverständnisses und der kognitiven Defizite kann eine zuverlässige Datenerhebung anhand von Fragebögen zur LQ bei Patienten mit AD und LKB beeinträchtigt sein [15, 16]. Es kann daher nicht sicher ausgeschlossen werden, dass die Studienergebnisse durch diese Defizite verzerrt wurden.

KONSEQUENZEN FÜR KLINIK UND PRAXIS

- Die Verbesserung der LQ ist ein wichtiges Versorgungsziel von Patienten mit AD und LKB. Patienten beurteilen ihre LQ häufig höher als ihre Angehörigen. Dieser Unterschied sollte bei der Evaluation des Effekts medizinischer Maßnahmen auf die LQ in der alltäglichen Versorgung beachtet werden.
- Der Beurteilungsunterschied der LQ konnte v. a. durch das Ausmaß von depressiven Symptomen, Alltagseinschränkungen und das Verwandtschaftsverhältnis erklärt werden.
- Zukünftige Studien sollten weitere Einflussfaktoren (u. a. die psychische Verfassung der Angehörigen) untersuchen.

Danksagung

Die Studie wurde finanziell unterstützt durch die gemeinnützige Ernst und Margot Faber Stiftung in Marburg. Die Autoren bedanken sich bei allen beteiligten Patienten, Angehörigen und Kollegen für die Unterstützung bei der Studiendurchführung und -auswertung, insbesondere bei: PD Dr. Jens-Peter Reese, Dr. Greta Seeberg und Dr. Jürgen Rieke.

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Ziegler U, Doblhammer G. Prevalence and incidence of dementia in Germany – a study based on data from the public sick funds in 2002. *Gesundheitswesen* 2009; 71: 281–290
- [2] Cummings JL, Mega M, Gray K et al. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308–2314
- [3] Riepe MW, Mittendorf T, Forstl H et al. Quality of life as an outcome in Alzheimer's disease and other dementias – obstacles and goals. *BMC Neurol* 2009; 9: 47–55
- [4] Gertz HJ, Berwig M. Critical observations on measuring quality of life of persons suffering from dementia. *Nervenarzt* 2008; 79: 1023–1035
- [5] Sands LP, Ferreira P, Stewart AL et al. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; 12: 272–280
- [6] Zucchella C, Bartolo M, Bernini S et al. Quality of life in Alzheimer disease: a comparison of patients' and caregivers' points of view. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2015; 29: 50–54
- [7] Conde-Sala JL, Rene-Ramirez R, Turro-Garriga O et al. Severity of dementia, anosognosia, and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer disease: discrepancies between patients and caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry* 2014; 22: 138–147
- [8] Grasko J, Meyer S, Wolf-Ostermann K. Quality of life ratings in dementia care – a cross-sectional study to identify factors associated with proxy-ratings. *Health Qual Life Outcomes* 2014; 12: 177–188
- [9] Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A et al. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlace-Care study. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15: 54–61
- [10] Blacker D, Albert MS, Bassett SS et al. The National Institute of Mental Health Genetics Initiative. Reliability and validity of NINCDS-ADRDA criteria for Alzheimer's disease. *Arch Neurol* 1994; 51: 1198–1204
- [11] Reese JP, Hessmann P, Seeberg G et al. Cost and care of patients with Alzheimer's disease: clinical predictors in German health care settings. *J Alzheimers Dis* 2011; 27: 723–736
- [12] Heßmann P, Seeberg G, Reese JP et al. Health-Related Quality of Life in patients with Alzheimer's disease in different German health care settings. *J Alzheimers Dis* 2016; 51: 545–561
- [13] Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM et al. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging* 1999; 5: 21–32
- [14] Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003; 17: 201–208
- [15] Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM et al. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002; 64: 510–519
- [16] Hoe J, Katona C, Roch B et al. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia – the LASER-AD study. *Age Ageing* 2005; 34: 130–135
- [17] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189–198
- [18] Deuschl G, Maier W et al. S3-Leitlinie Demenzen. In: Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. (25.1.2016). Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Hrsg. Im Internet: www.dgn.org/leitlinien (Stand: 21.5.2016)
- [19] Yesavage JA, Brink TL, Rose TL et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982; 17: 37–49
- [20] Galasko D, Bennett D, Sano M et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11: 33–39
- [21] Drum CE, Horner-Johnson W, Krahn GL. Self-rated health and healthy days: examining the "disability paradox". *Disabil Health J* 2008; 1: 71–78
- [22] Roick C, Hinz A, Gertz HJ. Is quality of life in dementia patients validly estimable? *Psychiatr Prax* 2007; 34: 108–116
- [23] Yeaman PA, Kim DY, Alexander JL et al. Relationship of physical and functional independence and perceived quality of life of veteran patients with Alzheimer disease. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; 30: 462–466
- [24] Bosboom PR, Alfonso H, Eaton J et al. Quality of life in Alzheimer's disease: different factors associated with complementary ratings by patients and family carers. *Int Psychogeriatr* 2012; 24: 708–721
- [25] Arons AM, Krabbe PF, Scholzel-Dorenbos CJ et al. Quality of life in dementia: a study on proxy bias. *BMC Med Res Methodol* 2013; 13: 110–118