Aus der Abteilung für Versorgungsepidemiologie und Community Health (Direktor Univ.-Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann, MPH), des Institutes für Community Medicine

der Universitätsmedizin der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.

Rostock/ Greifswald,

Prioritäten und Präferenzen von Menschen mit Demenz und leichten kognitiven Störungen - eine systematische Übersichtsarbeit

Inaugural - Dissertation

Zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Medizin (Dr. med.)

der Universitätsmedizin der

Universität Greifswald

2024

vorgelegt von:

Hannah Christa Alma Wehrmann

geb. am: 12.08.1997

in: Gardelegen

Dekan:	Prof. Dr. rer. nat. Mladen V. Tzvetkov
1. Gutachter:	Prof. Dr. Johannes Hertel
2. Gutachter:	Priv.- Doz. Dr. Dr. Bernhard Michalowsky
Ort, Raum:	Seminarraum der Klinik für Neurologie, Raum Nr. 1.0.1 (vormals D0.30), Flur 1. Erdgeschoss, Klinikums Neubau, F.-Sauerbruch-Str.)
Tag der Disputation:	07.05.2025

Inhalt

Abbildungsverzeichnis III

Abkürzungsverzeichnis III

Einleitung 1

Material und Methode 4

Ergebnisse 8

Merkmale der eingeschlossenen Studien 8

Diagnose 15

Behandlung und Pflege 15

Tägliches Leben, Aktivitäten und soziales Leben 16

Lebensqualität 17

Technologie 18

Teilzeit bis Vollzeitpflege 18

Pflege am Lebensende 19

Diskussion 20

Limitationen 29

Ideen zur Implementation der Präferenzen von MmD in die Praxis 26

Zusammenfassung 28

Literaturverzeichnis 31

Anhang 37

Eidesstattliche Erklärung 52

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studienflussdiagramm 6
Abbildung 2: modifiziertes ICHOM Standard Set für Demenz 7
Abbildung 3: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Ergebnisse der einzelnen Studien 28

Abkürzungsverzeichnis

MmD	Menschen mit Demenz
MCI	Mild Cognitive Impairment
MeSH	Medical Subheadings
ACP	Advance care Planning = vorausschauende Pflegeplanung

Einleitung

Die 10. Version der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) versteht unter Demenz ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Folgende Symptome, welche eine Bewusstseinstrübung nicht miteinschließen, müssen über mindestens 6 Monate anhalten. Hierbei werden Unterformen der Erkrankung wie die Alzheimer Demenz, Lewy Body Demenz, vaskuläre Demenz sowie die frontotemporale Demenz miteingeschlossen. [1]

Weltweit leiden derzeit schätzungsweise mehr als 55 Millionen Menschen an Demenz. [2, 3] Schätzungen gehen davon aus, dass diese Zahl bis 2050 um das Zweieinhalbfache ansteigen wird. [4] Gemäß der World Health Organization (WHO) repräsentiert die Erkrankung die 7. häufigste Todesursache unter allen Erkrankungen weltweit. [2, 5, 6]
Deutschland liegt mit 1,8 Millionen erkrankten Personen, wobei es sich meistens um die altersabhängige Alzheimererkrankung handelt, auf Platz 7 der am häufigsten betroffenen Länder unter allen Nationen. Lediglich China, die USA, Japan, Indien, Russland und Brasilien weisen eine höhere Prävalenz auf. [7, 8]

Derzeit liegt keine kausale Therapiemöglichkeit vor. [9] Allerdings wird mit Hilfe von frühzeitiger Erkennung, demenzspezifischer, leitliniengerechter Versorgung und post-diagnostischem Support versucht die Progression der Erkrankung zu verlangsamen und somit die Lebensqualität und Versorgung der Menschen mit Demenz (MmD) zu verbessern. [10, 11]
Demenz repräsentiert eine der signifikantesten Herausforderungen des Gesundheitswesens. Auf globaler Ebene betrachtet, betrugen die Kosten für Demenz im Jahr 2019 1,3 Billionen US Dollar. [12, 13] Berechnungen des DZNE für das Jahr 2020 zufolge betragen die gesamtgesellschaftlichen Kosten für Demenz in Deutschland rund 83 Milliarden Euro. Diese Summe beinhaltet die Ausgaben der Kranken- und Pflegekassen sowie anfallende Kosten für "informelle" Pflege, also die Pflege die von direkten Bezugspersonen ohne pflegerische Ausbildung geleistet wird. [14]

In Deutschland werden in etwa zwei Drittel der Erkrankten durch „informelle Pflege“ zu Hause versorgt. Die Auswirkungen der Erkrankung beschränken sich damit nicht nur auf die Person selbst, sondern betreffen vor allem auch das Umfeld. [15, 16]
Die Angehörigen werden vor neue Aufgaben, wie körperliche Pflege und dem Umgang mit neuropsychiatrischen Symptomen gestellt, die sie sowohl physisch als auch psychisch belasten. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung erleben viele MmD emotionale Veränderungen und haben Schwierigkeiten, ihre Gefühle auszudrücken und mit ihnen umzugehen, was zu intensiven emotionalen Reaktionen führen kann, die eine große Herausforderung für die Pflegenden darstellt. [17] Zusätzlich dazu kann es schwerfallen, den Erwartungen der MmD gerecht zu werden, vor allem wenn sich die Rollenverteilung bezüglich der Verantwortung zwischen MmD und ihren Angehörigen plötzlich ändert. [18]

Um den Wünschen und Vorstellungen von MmD gerecht zu werden, bedarf es vielerlei Einblicke in das Leben und Denken der Erkrankten. Daher wird ein immer größerer Fokus auf die Durchführung von Präferenzstudien gelegt. Diese bedienen einen festen Zweig der Forschung. Sie beschäftigen sich weniger mit den Effekten von Behandlung, sondern können die Vorlieben sowie die Akzeptanz von Behandlungs-, Versorgungs- und Lebensgestaltungsoptionen in den Mittelpunkt stellen. [19-21]
Informationen über diese Präferenzen der MmD wären essenziell, um eine individuelle und patientenorientierte Versorgung und Behandlung zu gewährleisten, die idealerweise gleichzeitig den höchstmöglichen Standards an Qualität, Sicherheit und Wirksamkeit entspricht. [22, 23]

Bisherige Studien kamen zu dem Ergebnis, dass eine erfolgreiche Versorgung eher gelingt, wenn Patienten in Entscheidungen, die ihre eigene Gesundheit betreffen, miteinbezogen werden. [24]
Das Krankheitsbild der Demenz stellt insofern eine Ausnahme dar, als dass sich die Befragung der kognitiv beeinträchtigten Patienten im fortgeschrittenen Stadium für die Studien als sehr schwierig erweist aufgrund von eingeschränkten Sprach- und Gedächtnisfähigkeiten. [25, 26]
Der rapid progressive Verlauf der Demenz schränkt Patienten sowohl in ihrer Eigenverantwortung, der Selbstbestimmung als auch in ihrer Autonomie ein. Die Fähigkeit eigenständige Entscheidungen zu treffen sinkt, der Pflegebedarf steigt. Jedoch möchten MmD in allen Krankheitsstadien und Aspekten der Pflege anerkannt werden und in individuelle

Entscheidungen über Behandlungen und Pflege sowie des täglichen Lebens miteinbezogen werden oder sie gar selbst treffen. [27-31]
Neben verbalen Äußerungen sollte auch das Verhalten der Betroffenen ganz genau inspiziert werden, um persönliche Wünsche oder Vorlieben zu detektieren. [32] Auch in fortgeschrittenen Phasen, sind MmD zu sensibler sozialer Wahrnehmung fähig und nehmen wahr, ob ihre Bezugspersonen adäquat mit ihnen umgehen und Wünsche berücksichtigt werden. [33]
Daher ist es wichtig, die noch erhaltene Selbstbestimmung der Betroffenen zu achten und auf Wünsche einzugehen, sowie Erkenntnisse und praktische Erfahrungen von Angehörigen zu würdigen. [34]
MmD profitieren von einer möglichst zeitnahen Diagnose nach Beginn der Erkrankung, um frühzeitig eine evidenzbasierte Behandlung und Versorgung zu gewährleisten. [35, 36] Dafür werden aktuell innovative Versorgungskonzepte entwickelt, welche auf eine individuelle, sektorenübergreifende, interprofessionelle und an den Präferenzen der Patienten ausgerichtete Versorgung abzielen. [10, 14, 24, 37]

In den kommenden Jahren wird die Zahl der Demenzerkrankten weiter steigen. [4] Die mittlere Überlebenszeit nach einer Demenzdiagnose beträgt zwischen 3 und 12 Jahren. [11] Aufgrund fehlender Heilungsmaßnahmen ist es wichtig auf weitere Schwerpunkte, wie ausreichende Unterstützung und Pflege zu achten. Im Gesundheitswesen werden täglich Entscheidungen getroffen, die Auswirkungen auf das Leben und die Lebensqualität einzelner Patienten in diesem Zeitraum haben. Die meisten der Ungleichheiten, denen MmD in allen Bereichen des Gesundheitswesens begegnen, hängen mit dem Mangel von Kenntnissen und Fähigkeiten des Personals zusammen den Bedürfnissen von MmD gerecht zu werden. [38, 39] In der Literatur wird ein allgemeiner Mangel an Verständnis und angemessenem Umgang mit den verschiedenen Stadien des Demenzverlaufs bei den Mitarbeitern der Gesundheitsberufe festgestellt. Dies trägt zu Unentschlossenheit in Bezug auf Pflegeoptionen und zu mangelnder Kontinuität bei, insbesondere bei einer plötzlichen Veränderung des Zustands der MmD. [25, 40]

Bisher basierten Leitlinien für Versorgungsempfehlungen auf den Ergebnissen klinischer Studien und den Urteilen von Expertinnen. Da die Meinung der Patientinnen selbst oft unberücksichtigt bleibt, ist das Erreichen einer vollständigen personenzentrierten Versorgung eingeschränkt. Die Patientenpräferenzen von Demenzkranken sollen zukünftig besser in den

Versorgungsalltag integriert werden, um Behandlungs- und Unterstützungsszenarien vor allem auch durch Angehörige individuell anzupassen und so die zur Verfügung stehenden knappen Gelder des Gesundheitssystems effizienter einsetzen zu können. Die bislang verfügbaren wissenschaftlichen klinischen Erkenntnisse im Indikationsgebiet Demenz sollen um die Patientenperspektive in Form von Präferenzdaten erweitert werden. Der Ansatz ermöglicht eine systematische Erfassung der individuellen Präferenzen hinsichtlich einer bevorzugten und selbstbestimmten gewünschten Versorgungssituation der Betroffenen.

Ein systematisches Review auf diesem Gebiet kann den Standpunkt der zurzeit bestehenden Forschungsergebnisse darlegen und Anstoß für weitere Primärforschung geben. [41]

Ziel der Dissertation war es daher, den aktuellen Stand der verfügbaren Studien zu Präferenzen von Patienten mit kognitiven Störungen und MmD im Rahmen einer systematischen Übersichtsarbeit darzustellen und zu synthetisieren. Die Erkenntnisse können im Rahmen zukünftiger Behandlungs- und Versorgungkonzepte bei Demenz als Informations- und Entscheidungsgrundlage dienen. [36]

Material und Methode

Suchstrategie

Die Suchstrategie zur wissenschaftlichen Literaturrecherche begann mit der Vorbereitung der Recherche mittels des Pico-Modells. Im zweiten Schritt wurden die entsprechenden Fachdatenbanken *Pubmed*, *Science Direct* und *Cochrane* gewählt. In Anlehnung an die Prisma-Guidelines wurden die Qualitätsstandards für die Durchführung einer systematischen Literaturrecherche eingehalten. Diese erfolgte durch die Auswahl von Artikeln im Zeitraum vom 01.01.1990 bis zum 28.10.2019. Es folgte die Weiterverarbeitung der Ergebnisse.

Die Suchstrategie wurde durch Verwendung der non-MeSH (medical subheadings) Terms mit folgenden Schlüsselwörtern „dementia“, „alzheimer“, „Alzheimer´s disease“ sowie der Kombination mit „preferenc*“, „rank*“ oder „priorit*“ definiert. Ergänzt wurde die systematische Suche durch die folgenden MeSH-Terms: „*patient preferences*“, „*mild cognitive impairment*“ und „*dementia*“. MeSH-Terms sind von den Autoren selbst gewählte Schlüsselwörter eines Registers, die vergeben werden um Publikationen zu katalogisieren und indexieren und unterstützen bei der Erstellung von Suchprofilen. Um ein möglichst großes Spektrum der veröffentlichten Artikel abzudecken und in die Übersichtsarbeit miteinzubeziehen, wurden sowohl Schlüsselwörter als auch MeSH-Terms parallel in der

Suchstrategie verwendet, da nicht alle publizierten Artikel mit MeSH-Terms versehen werden. [42]

Hierbei wurde sowohl im Titel UND Abstract nach „Dementia“ Begriffen gesucht, die „Preference“ Begriffe hingegen wurden nur im Titel berücksichtigt. Im Folgenden ist die vollständige Suchstrategie dargestellt:

((((dementia[Title/abstract] OR alzheimer[Title/abstract] OR alzheimer´s disease[Title/abstract])) AND (preference[Title] OR priorit*[Title] OR rank*[Title])) OR (((mild cognitive impairment [MeSH Terms]) OR dementia[MeSH Terms]) AND patient preference[MeSH Terms])).*

Das Screening von Abstract/Title sowie das Volltextscreening fand anhand von definierten Ein- und Ausschlusskriterien statt.

Ein- und Ausschlusskriterien

Die Einschlusskriterien waren Folgende:

- Nachweisliche Diagnose der Demenz bzw. Vorstufen der Erkrankung wie MCI
- Fokus auf gezieltes Erfragen von eigenen Präferenzen
- Englisch- und deutschsprachige Artikel

Die Ausschlusskriterien lauten wie folgt:

- Tierexperimente
- Studien, ohne Bezug zu Präferenzen bzw. keine klare Äußerung Dieser
- Systematische Übersichtsarbeiten
- Metaanalysen
- Veröffentlichungen, zu denen kein Abstract bzw. Fulltext gefunden wurde
- Hypothetische Szenarien eventuell einmal an einer Demenz zu erkranken (Studien in denen befragte Personen sich vorstellen sollten hypothetisch an einer Demenz erkrankt zu sein)

Screening und Extraktion

Insgesamt wurden mittels der o.g. Suchstrategie 578 Studien gefunden, welche die Einschlusskriterien erfüllen. Die 34 Duplikate wurden mit Hilfe von Endnote X7.7 eliminiert. Nach dem Titel und Abstract Screening reduzierte sich die Zahl der eingeschlossenen Publikationen weiter um 446 Veröffentlichungen. Entweder waren die Patienten zwar wirklich an Demenz erkrankt, äußerten aber keine Präferenzen oder Präferenzen wurden geäußert, jedoch durch Außenstehende und nicht durch MmD selbst. Von 98 Studien blieben nach dem Fulltext Screening nur noch 44 Studien übrig, die alle Einschlusskriterien erfüllten. Der größte Teil der Studien musste eliminiert werden, da MmD hier keine konkreten Präferenzen geäußert haben. Das Abstract/ Titel Screening sowie das Fulltext Screening erfolgte durch zwei voneinander unabhängige Reviewer, bei Unstimmigkeiten wurde ein dritter Reviewer hinzugezogen und ein Konsens angestrebt. Das Flussdiagramm in *Abbildung 1* demonstriert den exakten Ablauf der systematischen Literaturrecherche.

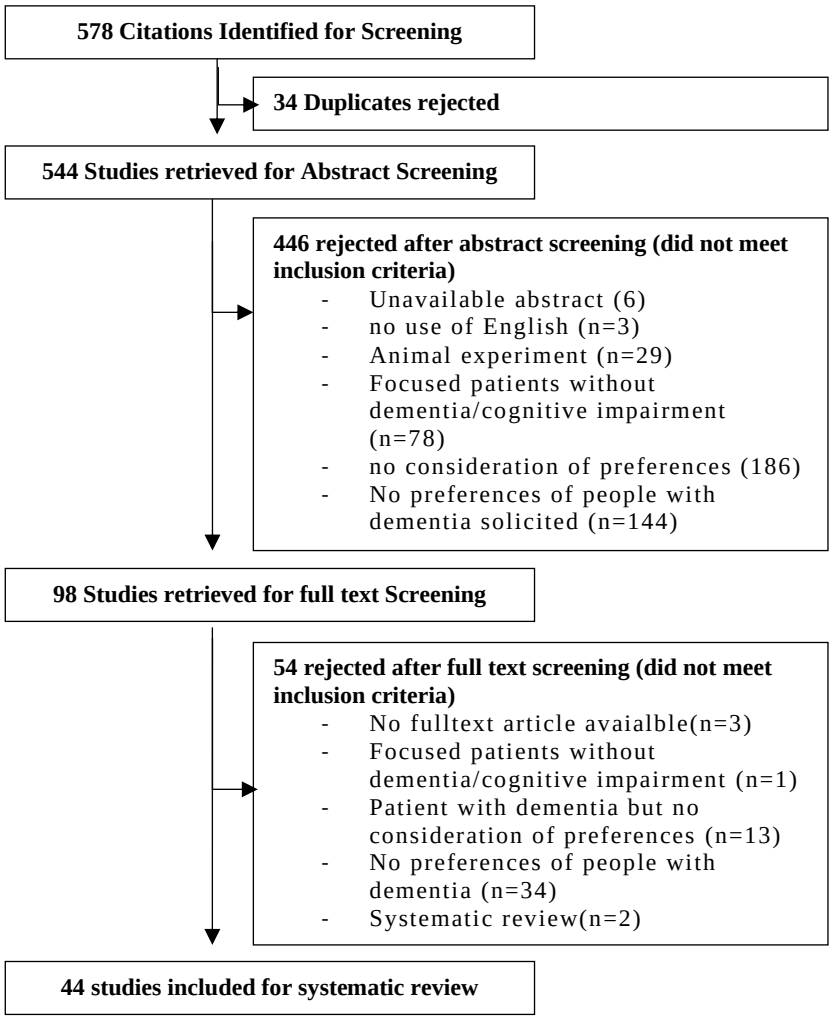


Abbildung 1: Studienflussdiagramm

Ergebnissynthese

Zur übersichtlichen Darstellung der heterogenen Studien wurde das ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) Standard Set für Demenz genutzt. Das Standard Set wurde auf Basis neuester gesicherter medizinischer Erkenntnisse entwickelt und dient der medizinischen Ergebnismessung bei Demenz sowie bei der Erhebung von Patient Reported Outcome Measures (Eigeneinschätzungen der Patienten). [43]

Die Standard-Sets, die von Experten entwickelt werden, basieren auf Präferenzen von MmD und sorgen dafür, dass der Patient im Mittelpunkt der Behandlung und Versorgung steht. Die folgenden Kategorien, die das ICHOM Standard-Set für Demenzkranke beinhaltet, wurden in dieser Arbeit an die zugrundeliegende Forschungsfrage und die Ergebnisse des systematischen Reviews adaptiert. So wurde die Kategorie "Krankheit und Verlauf" durch die Kategorien "Behandlung und Versorgung" sowie „Diagnose" ersetzt. Die Kategorie "Technologie" wurde hinzugefügt, um Studien zu berücksichtigen, die sich mit unterstützender Technologie für Demenzkranke beschäftigen. „Lebensqualität der pflegenden Angehörigen" wurde entfernt, da Studien, die sich mit der Perspektive der Angehörigen beschäftigen, ausgeschlossen wurden. Einige Publikationen ließen sich teilweise mehr als einer Kategorie zuordnen. Hier diskutierten und konsentierten drei unabhängige Reviewer, welche Zuordnung am zutreffendsten sei. Das finale Set zeigt sich wie folgt in *Abbildung 2*:

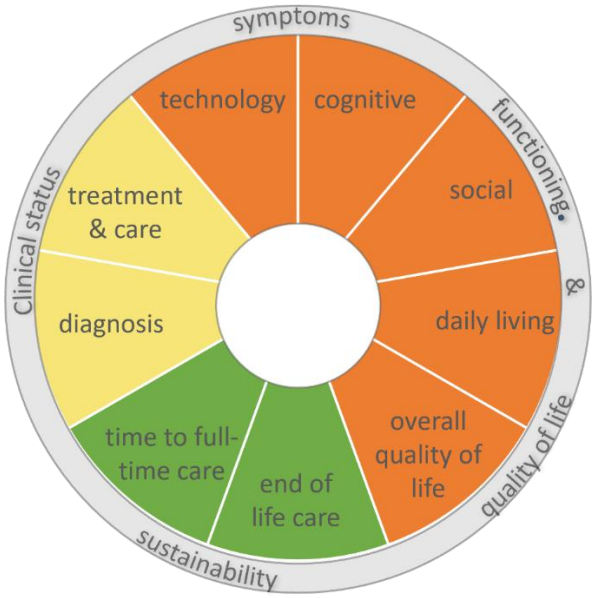


Abbildung 2: modifiziertes ICHOM Standard Set für Demenz

A) klinischer Status bestehend aus i)"Behandlung und Pflege" sowie ii) "Diagnose,

B) Symptome, Funktionsweise und Lebensqualität bestehend aus i) “kognitiv”, ii) “sozial”, iii) “Alltag” und iv) “generelle Lebensqualität” und
C) “Nachhaltigkeit der Pflege” bestehend aus i) “Teilzeit bis Vollzeitpflege”, ii) “Betreuung am Lebensende” und iii) “unterstützende Technologie“.
Die Präferenzdaten der eingeschlossenen Studien wurden dem angepassten ICHOM Standard Set für Demenz zugeordnet und in *Tabelle 1* anhand folgender Kriterien beschrieben:

- Area
- Author/ year
- Population/ country
- Aim of study
- Mean age
- Study description
- Sample size (n)
- Preferences

Ergebnisse

Merkmale der eingeschlossenen Studien

Die meisten der Studien wurden in Europa (n = 21) und den USA (n = 14) veröffentlicht. Das Durchschnittsalter der befragten MmD reichte von 57 bis 87 Jahren. Die Stichprobengröße war sehr unterschiedlich und reichte von zwei bis 2.028 Probanden. Eine Übersicht mit Zusammenfassungen der eingeschlossenen Studien ist in *Tabelle 1* dargestellt. Basierend auf den zuvor definierten Kategorien des adaptierten ICHOM-Standard-Set für Demenz konnten folgende Präferenzen aus den vorliegenden qualitativen Studien ermittelt werden.

Tabelle 1: Study characteristics and results of preference studies of people with dementia							
symptoms, functioning & quality of life							
Author / year		**Population / country**	**Aim of study**	**Mean age**	**Study description**	**n**	**Preferences**
Cognitive	Raetz et al., 2013 [44]	PwD under a 24-hour care by family or staff, USA	To identify stimuli to ↑engagement & to ↓negative effects & problem behavior	82 years	Paired-stimulus preference assessments	8 PwD	• The use of a single-array presentation is as effective as the use of a three-array presentation to identify preferences • For some PwD preferences remain stable
	Wijk et al., 1997 [45]	PwD recruited from a psychiatric clinic, Sweden	To examine the ability to detect color naming/discrimination	80 years	Descriptive preference assessments	50 PwD	• Cognitive decline influenced the naming of mixed colors • preferences for colors are stable despite the disease
	McMurtray et al., 2009 [46]	Japanese PwD who presented at a memory disorder clinic, Hawaii	To determine the influence of dementia on the native speech of bilingual PwD	76 years	Language assessments	2 PwD	• A regression to the primary language of bilingual PwD may help clinicians to identify dementia
	Lombrozo et al., 2007 [47]	HA from Boston, PwD from a general hospital, USA	To examine explanatory judgments in PwD	84 years	Explanation choice task, causal-belief task	24 HA, 17 PwD	• Unlike HA, PwD prefer teleological explanations
	Halpern et al., 2007 [48]	PwD living at home, HA from a senior citizen center, USA	To explore the stability of art preferences	78 years	Comprehensive evaluation & neuropsychological tests	16 PwD, 27 HA	• Aesthetic preferences can be preserved in PwD and are not dependent on explicit memory
	Maserati et al., 2019 [49]	PwD were recruited from a cognitive disorder center of Bolognia, Italy	To explore the emotional state of PwD through color choice preference	77 years	Lüscher colour test	121 PwD, 68 HA	• With a higher severity of the disease, auxiliary colors like violet and brown are preferred, whereas black and grey are rejected
	Motzek et al., 2017 [50]	PwD at a general acute care hospital in Dresden, Germany	To identify picture categories that are liked & easily remembered by PwD	78 years	PwDs votes for preferences and the ability to recall pictures were tested	37 PwD	• A main effect of familiarity on positive votes and recall pictures was seen

	Author / year	Population / country	Aim of study	Mean age	Study description	n	Preferences
Social	Feliciano et al.,2009 [32]	PwD living in 6 different long-term care settings, USA	To examine the use of stimuli in behavioral management	86 years	Preference assessment	11 PwD	• Using preferred items in behavioral management: ↓ agitated behaviors & partially ↓ depressive symptoms
	Groen van de Ven et al., 2017 [51]	PwD living in 23 different care networks in the Netherlands	To describe the decision-making process of PwD, shared decision making	80 years	Qualitative study, a secondary analysis of 117 interviews	23 PwD, 44 CG, 45 Prof.	• Collaborative deliberation model is extended by engaging the network, recognizing the need for a decision, defining / evaluating decisions, trying out alternatives…
	Lopis et al., 2017 [52]	PwD were recruited from a local memory center, France	To determine if eye contact influences the likeability/memory relating to faces in HA/PwD	81 years	Identifying faces they had previously seen during a surprise recognition test	19 PwD, 40 HA	• PwD show a positive correlation between ratings of likeability & recognition scores
Daily living	Cohen-Mansfield et al.,2010 [53]	PwD out of 7 nursing homes in Maryland, USA	To study whether activities/stimuli based on PwD interests result in more engagement than other activities	86 years	The expanded version of the self-identify questionnaire was used to identify PwD interests	193 PwD	• PwD with current interests in art, pets, and music were more engaged with stimuli that were related to these interests than PwD without these interests
	Cohen-Mansfield et al., 2009 [54]	PwD at 4 nursing homes in Maryland, USA	To examine the influence of stimulus attributes on the engagement of PwD	86 years	1-on-1 interview, systematic observations via OME	69 PwD	• Preference for the work-related rather than the manipulative stimuli, preference for small rather than large blocks
	Chong et al., 2012 [55]	Australian patients	To show PwD attitudes toward physical activity	76 years	Analysis of focus groups, individual interviews	36 PwD, 14 HA	• Preferred activity program: simple/light/safe activities, accessible group setting, adjusted to individual income/interest
	Mungas et al., 1990 [56]	PwD at the UC Davis Medical Center, Sacramento, USA	To compare the sweet food cravings of PwD to HA	76 years	A food preference survey	45 PwD, 43 HA	• Compared to normal controls, PwD show an increased preference for sugar & sweet foods
	Milte et al., 2017 [57]	PwD recruited from rest homes, Australia	To describe the food experience of PwD in rest homes	78 years	1-on-1 interview, focus groups with PwD & FM	19 PwD & FM	• Maintaining choice and individual preferences around food is important to PwD

Author / year		Population / country	Aim of study	Mean age	Study description	n	Preferences
Daily living	Ortega et al., 2012 [58]	PwD living at home, USA	To find the most preferred item in preference assessments	84 years	Paired-stimulus procedure to assess preferences of 4 edible & 4 leisure items	14 PwD	• A leisure activity was most preferred in the preference assessment
	Van´t Leven et al., 2019 [59]	Dutch patients	To test how activating dyadic interventions fit the needs & preferences of PwD & CG	78 years	Qualitative design with semi structured interviews	27 PwD, 34 CG, 19 Prof.	• Five factors influenced dyad "fit": timing, need for an activity, lifestyle, apart-or-together, and meaning of (lost) activity
Overall quality of life	Bohn et al., 2018 [60]	PwD living in long-term care facilities, Edmonton area, Canada	To study if PwD prefer emotional gratification, despite their cognitive decline	84 years	Social activity preference card-sort task	75 HA, 23 PwD	• PwD prefer emotionally meaningful ends and retain high levels of well-being
	Barrios et al., 2016 [61]	Couples of the summer 2014 HABIT session at Mayo Clinic, Rochester, USA	Ranking of behavioral outcomes of PwD, pre- & post ranking after participation	77 years	Ranking task	16 dyads (PwD + HA)	• Preferences of PwD in descending order: PwDs QoL, self-efficacy, CGs QoL, depression of CG, CG burden, daily functioning, anxiety of CG
	Smith et al., 2018 [62]	HABIT program completers (2008-2014), USA	Outcome & treatment preferences of PwD	73 years	Ranking task	29 PwD, 54 spouses	• Preferences of PwD in descending order: QoL, self-efficacy, depression, CG QoL, PwDs anxiety/, CG burden
	Shelton et al., 2016 [63]	American patients recruited from the northern Ohio region, USA	To understand how actual & perceived incongruence of care preferences affects their social well-being	73 years	In-depth interviews	128 dyads (PwD + CG)	• Actual incongruence for socioemotional care preference was a predictor of greater relationship strain & worse mood for PwD, whereas perceived incongruence for socioemotional care preference was related to lower QoL
	Reamy et al., 2011 [64]	Dyads from research/service organizations, USA	To find discrepancies in care preferences of PwD & CG	76 years	Interviews	266 dyads (PwD + CG)	• CG underestimated the PwDs values for autonomy, burden, control, family, & safety

Clinical status							
Author / year		**Population / country**	**Aim of study**	**Mean age**	**Study description**	**n**	**Preferences**
Treatment	Harrison Dening et al., 2016 [65]	Dyads were identified by psychiatrists in the UK	To explore if CG & PwD have the same end-of-life care preference	79 years	Cross-sectional study, LSPQ	60 dyads (PwD + CG)	• CG had low to moderate agreement with PwD on preferences for end-of-life care treatment
	Dickinson et al., 2013 [66]	PwD identified by health care prof. in the UK	To investigate views of PwD on ACP		Qualitative study with semi-structured interviews	17 PwD, 29 CG	• 5 barriers to ACP: lack of knowledge, finding the right timing, lack of support, preference for informal plans vs. written documentation, lack of choice around future care
	Cohen et al., 2019 [67]	PwD recruited from 64 Boston-area facilities, USA	To examine concordance between advance directives & proxy care preferences	87 years	A cluster randomized clinical trial	328 dyads (PwD + HA)	• The most prevalent directive: DNR, least common: antibiotics • Concordance between directives and each level of care preference: comfort, 7%; basic, 49%; & intensive, 58%
Diagnosis	Jung et al., 2017 [68]	PwD visiting the psychiatric outpatient clinic of Seoul University Hospital, Korea	To identify preferences regarding the disclosure of dementia & the awareness of ACP	75 years	Structured questionnaire	98 PwD, 62 FM	• A disclosure of the dementia diagnosis was favored • The majority of PwD also agreed on the necessity of ACP
	Mahiuex et al., 2018 [36]	PwD attending a memory clinic in Paris, France	To report disclosure preferences of PwD	78 years	Prospective single-center-study	737 PwD, 268 HA	• 85% wished to be informed of a dementia diagnosis, 7% did not want to know, & 7% were not sure
	Hellström et al., 2012 [69]	Pwd recruited from two memory clinics in Sweden	To report the understanding & experiences of PwD	71 years	Qualitative interviews	28PwD, 20 HA, 9 CG	• Regarding couples, the PwD are the ones deciding about the disclosure of their disease to others
	Elson et al., 2005 [70]	Patients over 65, UK	To report the disclosure preference of PwD	76 years	Qualitative interviews	32 PwD, 4 HA	• 2/3 did not know the cause of their memory complaint • 70% of the PwD wanted to know the diagnosis

Author / year		Population / country	Aim of study	Mean age	Study description	n	Preferences
Diagnosis	Bamford et al., 2016 [71]	PwD living in the UK	To assess preferences for diagnostic processes (PET & SPECT), comparison with HA	76 years	Card sorting exercise relating to importance (ranking)	68 PwD,59 CG, 30 HA	• PwD prioritized accuracy over other scan characteristics, followed by helpful staff, comfort, and companion
	Walker et al., 2018 [72]	PwD recruited from the Alzheimer's association, Australia	To show PwDs experience with dementia assessment services	80 years	Qualitative, semi-structured in-depth interviews	9 PwD, 7 CG	• An important contact during a dementia assessment is the GP
	Mate et al., 2012 [73]	PwD recruited by 169 GPs in Australia	To examine the predictors of QoL of PwD	84 years	Cross-sectional study	167 PwD, 1861 others	• Satisfaction with GP communication is associated with higher QoL
Sustainability of care							
Technology	LaMonica et al., 2017 [74]	PwD recruited from Healthy Brain Aging Clinic, Sydney Australia	To show PwD internet use & interest in eHealth technology	68 years	HBA E-Health questionnaire,	160 PwD, 61 HA	• PwD preferred e-health intervention: memory strategy training
	O'Philibin et al., 2018 [75]	PwD were recruited through the Join Dementia research database, UK	To explore preferences of PwD in relation to digital life story work (DLSW)	62 years	CG responded to DCE & PwD completed an online survey	67 CGs, 17 PwD	• Most preferred setting: individual one-to-one • Most preferred use of the DLSW was to share memories
	De Sant` Anna et al., 2010 [76]	PwD recruited from the Broca Geriatric Day Care Hospital in Paris, France	To compare the use of keyboard, mouse pad, & a computer screen of PwD with HA		Pilot study, qualitative & quantitative analyses	8 PwD, 10 HA	• Basic computers can be accessible to PwD under certain conditions

	Author / year	Population / country	Aim of study	Mean age	Study description	n	Preferences
T-t-F-t Care	Dickins et al.,2018 [77]	PwD living in Australia	To understand how CG/FM conceptualize the issue of risk	66 years	83 semi-structured interviews	53 prof.,20 HA, 7 PwD	• There is no single approach to risks that can be applied to all PwD
	Groenewoud et al.,2015 [78]	PwD living in the Netherlands	Influences on PwD health care decisions	57 years	DCE, 11 attributes	421 PwD, 984 others	• Expertise was the most valued attribute when choosing a health care provider
	Smebye et al., 2016 [79]	PwD living at home, Norway	To explore ethical dilemmas concerning PwD autonomy	83 years	Qualitative, hermeneutic design	9 PwD, 9 FM, 9 Prof.	• Three ethical dilemmas: PwDs autonomy vs. CG need to prevent harm, beneficence of FM/CG, autonomy of FM
EoL care	Ayalon et al., 2012 [80]	Couples recruited at two psychogeriatric clinics in Israel	To evaluate concordance in end-of-life preferences between PwD & their spouses	76 years	Face-to-face interviews	53 couples (PwD + HA)	• Moderate agreement regarding end-of-life care between PwD & their spouses
	Dening et al., 2013 [25]	PwD & CG attending memory assessment service, UK	To explore PwD preferences for end-of-life care	83 years	Nominal group technique	12 PwD, 11 CG	• Moderate agreement between PwD & their CG • Preferences of PwD in descending order: maintain family links & independence, feel safe, not be a burden
	Hill et at., 2017 [81]	PwD were recruited through internet databases like Join Dementia research, UK	To identify the aspects of end-of-life care for PwD	73 years	Q-methodology qualitative & quantitative techniques	14 PwD, 43 CG	• There is no universal opinion on what is important about end of-life care for PwD
	Goodman et al., 2013 [46]	PwD living in 6 care homes in the UK	To explore how PwD discuss their priorities & preferences for end-of-life care	85 years	Exploratory, qualitative study, interviews	18 PwD	• For PwD, the experiences of living & dying in a care home are inextricably linked • End-of-life care can be improved by documenting the preoccupations, key relationships, & wishes about everyday care of PwD
	Mulqueen et al., 2017 [51]	PwD living in a residential care facility, Ireland	To explore preferences of PwD for end-of-life care	83 years	Nominal group technique	6 PwD, 6 CG	• Preferences of PwD in descending order: comfort, family presence, communication, familiar staff & surroundings

Abkürzungen: ↑: increase, ↓: decrease, CG: Caregiver, PwD: People with Dementia, HA: Healthy Adults, Prof.: Professionals, FM: family members OME: Observational Measurement of Engagement, LSPQ: Life Support Preference Questionnaire, T-t-F-T Care: Time-to-Full-Time Care

Diagnose

Zur Kategorie „Diagnose“ lagen 7 Studien vor, welche die Präferenzen der MmD und Angehörigen ermittelt haben. All jene Studien zeigten kongruente Sichtweisen von MmD und Angehörigen, wie wichtig die Stellung der Demenzdiagnosen ist. Laut Mahieux et al. [36] ziehen es 86 % der MmD vor, eine formale Demenzdiagnose zu erhalten. [36, 68, 70] Bamford et al. [35] hoben hervor, dass MmD lieber eine falsch-positive Diagnose erhalten, als nicht diagnostiziert zu sein, was die Präferenz des Erhalts der Demenzdiagnose unterstreicht. [71]

Zudem fanden Studien heraus, dass die Lebensqualität der MmD, die eine offizielle Demenzdiagnose erhalten haben, derer überlegen ist, die nicht diagnostiziert verbleiben. [73] Etwa 40 % der MmD ziehen es vor, dass ihre Familie bei der Diagnosestellung anwesend ist und 30 % der MmD wären lieber allein. [36] Einige MmD äußern das Gefühl, in ein "schwarzes Loch" zu fallen, nachdem sie die Diagnose erhalten haben, und erklären, dass es Zeit gebraucht hat, bis sie Zugang zu Unterstützungsdiensten erhalten haben. [82]

In vielen Beziehungen entscheiden MmD über die Offenlegung der Diagnose gegenüber Verwandten und Freunden und das mit unterschiedlichen Präferenzen. Einige möchten, dass niemand davon erfährt, andere erzählen es nur ihrem Ehepartner. Einige möchten, dass nur ihre Familie von der Krankheit erfährt und wieder andere fühlen sich wohl, wenn alle von ihrer Diagnose wissen. Einige versuchen nie darüber zu sprechen, andere bedauern es getan zu haben, da sie das Gefühl hatten, dass sich die Wahrnehmung der anderen nach der Offenbarung ihrer Diagnose geändert hat und wollen vermeiden, anders behandelt zu werden. [69]

Behandlung und Pflege

Zu dem Bereich “Behandlung und Pflege” konnten 3 Studien zugeordnet werden. Dening et al. [83] und Dickinson et al. [66] haben in ihren Studien gezeigt, dass es schwierig ist, den richtigen Zeitpunkt für den Beginn einer vorausschauenden Pflegeplanung (ACP) zu bestimmen. Die meisten MmD haben berichtet, dass direkt nach der Diagnose kein guter Zeitpunkt für ACP ist. Sowohl für MmD als auch für ihre Angehörigen ist es oft schwer, mit der neuen Diagnose zurechtzukommen. Manchmal dauert dieser Prozess der Entwicklung einer Bewältigungsstrategie Jahre. [66] Im Allgemeinen ist die Bereitschaft zur Planung vorhanden, aber die meisten MmD ziehen informelle Pläne einer schriftlichen Dokumentation vor und vertrauen darauf, dass ihre Familienmitglieder die richtigen Entscheidungen treffen. MmD sind sich nicht aller Komponenten der ACP bewusst. Sie beschreiben einen Mangel an Wissen über alle Möglichkeiten, einschließlich des Spektrums der verfügbaren Dienstleistungen. Die meisten MmD sind sich nicht bewusst,

dass das Fortschreiten der Demenz sie in Zukunft daran hindern könnte, ihre Präferenzen zu äußern, z. B. den bevorzugten Ort der Pflege zu wählen. Einige MmD planen jedoch beispielsweise ihre Beerdigung, d. h. sie wählen Lieder aus und zahlen für eine Bestattungsvorsorge, weil sie nicht wollen, dass ihre Angehörigen zu viel Geld ausgeben. [26, 66] Als die MmD nach Zukunftsszenarien gefragt wurden, wurden invasive lebensverlängernde Behandlungen, z. B. kardiopulmonale Wiederbelebung und Sondenernährung, weniger bevorzugt. Sowohl Dening et al. [83] als auch Cohen, S. M. et al. [67] konnten zeigen, dass die Übereinstimmung von Präferenzen der Familienangehörigen bzw. der Betreuer verglichen mit derer von MmD lediglich gering bis moderat ausfiel. [67, 83]

Tägliches Leben, Aktivitäten und soziales Leben

Zur Kategorie „Tägliches Leben, Aktivitäten und soziales Leben“ lagen 17 Studien vor. Beide Studien zum Thema physikalische Aktivität zeigen, dass MmD eine positive Einstellung gegenüber körperlicher Aktivität haben. [55, 59] Sie stimmen mit Aussagen, welche die körperliche Aktivität als "wichtig für die Gesundheit", "gut", "angenehm" und "sozial" beschreiben, überein. Am meisten bevorzugt wurden "einfache/leichte/sichere" und "erschwingliche" Übungen in einem "zugänglichen" Umfeld, vorzugsweise in einer Gruppe. Es wurde festgestellt, dass sich die Unruhe von MmD verringert, wenn ihre Vorlieben für Freizeitaktivitäten in das Verhaltensmanagement miteinbezogen werden. [32] Der Einsatz verschiedener Arten von Reizen, die frühere und aktuelle Interessen von MmD aufgreifen, trug dazu bei, das Engagement und die Reaktionsfähigkeit zu erhöhen und positive Verhaltensweisen zu unterstützen. [53] Die meisten MmD bevorzugten Aktivitäten, die von ihrem Hausarzt vorgeschlagen wurden. Die Übungen sollten an die individuellen Bedürfnisse und Erwartungen angepasst werden. "Der Mangel an Gesellschaft" und das "Gedächtnis" hinderten MmD daran, sportlich aktiv zu sein. [55] Gemeinsame aktivierende Maßnahmen für MmD und ihre informellen Betreuer wurden von Faktoren wie "Zeitplan", "Bedürfnis nach Aktivität", "Lebensstil", "getrennt oder zusammen (mit dem Ehepartner)" und "Lebenssinn" beeinflusst. Viele Paare teilten ähnliche Werte, wie "aktiv bleiben", "täglich aus dem Haus gehen" und "mobil bleiben". Programme, die Dyaden bei der Organisation von Aktivitäten und der Anpassung des Lebensstils halfen, wurden sehr geschätzt. [59]

Neben den Aktivitäten des täglichen Lebens waren auch die Essensvorlieben von MmD sehr heterogen und individuell. MmD möchten in die damit verbundenen täglichen Lebensroutinen und Entscheidungen über Essenszeiten, Essensgrößen und Essensoptionen einbezogen werden.[84]

Halpern et al. [48] fanden ebenfalls heraus, dass MmD ihre ästhetischen Vorlieben angeben können und dass sich diese Vorlieben im Laufe der Zeit und mit dem kognitiven Abbau nicht änderten. [45, 49] Darüber

hinaus schienen sich Bilder, die MmD vertraut vorkommen und städtische und natürliche Merkmale aufweisen, für die Verwendung in ihrer täglichen Umgebung als Hinweise zu eignen. Bilder könnten das Ambiente weiter verbessern oder als Aufforderung zur Kommunikation und Interaktion dienen. [50]

Es hat sich gezeigt, dass soziale Aktivitäten das Fortschreiten der Krankheit bei MmD verlangsamen. [32] Da die Mimik nicht immer das Gesagte widerspiegelt, kann es schwierig sein MmD richtig zu verstehen. Daher kann die Beobachtung des Verhaltens und der Gefühle von MmD wichtige Hinweise liefern. [32]

Anstatt eine gemeinsame Entscheidungsfindung anzustreben, verlassen sich MmD oft auf ihre Betreuungsperson und haben daher das Gefühl von ihr abhängig zu sein, da sie keine eigenständigen Entscheidungen treffen können. [83] Es ist zu berücksichtigen, dass MmD oft viel Zeit für ihre Entscheidungen benötigen, die sich im Laufe der Zeit auch ändern können. [44, 51] Diese Gruppe an Studien ist aufgrund ihrer Diversität an untersuchten Lebensbereichen sehr schwer zu vergleichen, jedoch zeichnen sich auch hier so gut wie keine Widersprüche ab. Aus einigen Studien konnten nur wenige Präferenzen für das tägliche Leben und den sozialen Umgang abgeleitet werden, obwohl sie infolge der vorab definierten Suchstrategie in das systematische Review mit eingeschlossen wurden.

Lebensqualität

Zu dem Bereich „Lebensqualität“ konnten 5 Studien zugeordnet werden. Smith et al. [62] und Barrios et al. [61] zeigten beide, dass MmD und Pflegekräften die Lebensqualität und die Selbstwirksamkeit von MmD am wichtigsten sind. Die Kernaussage der Studie von Bohn et al. [60] bezog sich vor allem auf die Sinnhaftigkeit und die eigene Rolle für ein bedeutsames Leben, welche weiterhin bestehen müssen, um ein hohes Maß an Wohlbefinden zu generieren. Der funktionelle Status, die Stimmung des Patienten und des Pflegepersonals, die Belastung des Pflegepersonals und die Gedächtnisleistung der MmD wurden als die wichtigsten Aspekte der Lebensqualität eingestuft. [61, 62] Jedoch unterschätzten viele Pflegende die Präferenzen von MmD in Bezug auf Autonomie, das Gefühl, anderen zur Last zu fallen, Kontrolle, Familie und Sicherheit. [64] Im Allgemeinen hatten sowohl MmD als auch ihre Ehepartner altruistische Präferenzen (d. h. sie stellen die Bedürfnisse des anderen vor ihre eigenen). [61, 62] Smith et al. [62] konnten jedoch auch feststellen, dass die tatsächliche kognitive Leistungsfähigkeit bei den Betroffenen eine weniger hohe Priorität hat als bei den Angehörigen.

Shelton et al. [63] untersuchten die Lebensqualität hinsichtlich des Einflusses der wahrgenommenen Inkongruenz der Pflegepräferenzen im Vergleich zur tatsächlichen Inkongruenz. Da dies aber eine subjektive Betrachtung ist und die Interpretation Spielraum für Verzerrungen bietet, wird auf die Ergebnisse der Studie wenig eingegangen.

Sowohl Barrios et al. [61] als auch Reamy [64] betonten, dass Angehörige als Stellvertreter zwar infrage kommen, jedoch die Interessen von MmD nicht perfekt vertreten können. Mate et al. [73] konnten außerdem in ihrer Studie zeigen, dass eine zufriedenstellende ausführliche Kommunikation und Beziehung zum Hausarzt eine bessere Lebensqualität für MmD bewirkt.

Technologie

3 Studien wurden dem Bereich Technologie zugeordnet. Mehr als 80 % der MmD nutzen regelmäßig einen Computer. Fast alle haben ein Telefon, und viele von ihnen wissen, wie man Textnachrichten verschickt. Mehr als 90 % haben Zugang zum Internet zu Hause und jede vierte Person berichtet, dass sie Probleme bei der Nutzung des Internets hat. Im Gegensatz zur Nutzung sozialer Medien, ist die Nutzung von E-Mails weit verbreitet. Die Mehrheit der MmD äußert, dass eine Website für Gesundheitsfragen im Alter (z. B. zur Erfassung körperlicher und kognitiver Gesundheitszustände) von Vorteil wäre. [74]

In der Studie von de Sant´Anna et al. [76] beschrieben MmD, dass sie sich durch das Einbeziehen in alltägliche Aktivitäten gebraucht und nützlich fühlten und dabei Freude empfanden. Daher könnte der Gebrauch eines Computers im Alltag Abhilfe verschaffen, indem die Autonomie der MmD gesteigert wird. Daher könnte ein Teil der Kommunikation, die Erinnerung an Aufgaben wie z. B. die Medikamenteneinnahme und die Informationsbeschaffung darüber abgewickelt werden. So zeigt eine weitere Studie, dass ein "digitales Lebensbuch", um Erinnerungen mit anderen zu teilen, von MmD bevorzugt wird. [75]

Teilzeit bis Vollzeitpflege

Dem Bereich „Teilzeit bis Vollzeitpflege“ ließen sich 3 Studien zuordnen. Eine der größten Sorgen von MmD war, dass sie im Laufe der Zeit in Bereichen wie Mobilität (z. B. Autofahren), Haushaltsführung, Arbeit und Selbstversorgung ihre Unabhängigkeit und Autonomie verlieren würden. MmD haben verstanden, dass die Sicherheit entweder durch eine Hilfsperson oder durch eine Anpassung der Aufgaben gewährleistet werden muss. Sie wollten jedoch einen Sinn im Leben haben. Daher waren verantwortungsvolle eigenständige Tätigkeiten für sie entscheidend. MmD gaben an, dass sie die Krankheit besser bewältigen können, wenn sie aktiver sind. [77] Eine weitere Studie von Groenewoud et al. [78] inspizierte spezifische Interessen zur Auswahl von Gesundheitsdienstleistern. Hier legten MmD den Fokus auf gutes Fachwissen und kurze Anfahrtswege. Es zeigte sich vor allem, dass sich Pflegepräferenzen zu anderen Patientengruppen unterscheiden. So legten Menschen mit chronischen Depressionen den Fokus eher auf Indikatoren für die Patientenzentrierung und Patienten mit Kniegelenksarthrose legten mehr Wert auf die klinischen Ergebnisse.

Durch das detaillierte Erfragen von Patientenpräferenzen kann genauer auf die für die Krankheit spezifischen belastenden Faktoren eingegangen werden und somit die Zufriedenheit und das Ergebnis der gesundheitlichen Versorgung optimiert werden. [78]

Pflege am Lebensende

Zur Kategorie „Pflege am Lebensende“ konnten 4 Studien zugeordnet werden. Mehr als 50 % der MmD teilten ihren pflegenden Angehörigen ihre Meinung zu Entscheidungen am Lebensende nicht mit. MmD, die ihre Präferenzen äußerten, hatten jedoch meist eine andere Meinung als ihre Angehörigen. Die Inkongruenz der Präferenzen tritt z. B. in 48 % der Fälle in Bezug auf Herz-Lungen-Wiederbelebung und Sondenernährung und in 60 % der Fälle in Bezug auf die künstliche Beatmung auf. [67, 80, 85] Am Lebensende möchten MmD die familiären Beziehungen aufrechterhalten, ihre Unabhängigkeit bewahren, sich sicher fühlen, nicht zur Last fallen, mit Respekt und Würde behandelt werden, die Auswahl des Pflegeortes treffen, an angenehmen Aktivitäten teilnehmen, eine personenzentrierte komfortable Pflege erfahren und mit der Außenwelt in Kontakt bleiben. Das Wichtigste für die Pflegekräfte war jedoch, jederzeit eine gute Pflegequalität zu gewährleisten. [25] Hill et al. [81] identifizierten vier Hauptpräferenzen, die für MmD am Lebensende am wichtigsten sind: Einbeziehung der Familie, Leben in der Gegenwart, Autonomie und Individualität. Wenn MmD nicht in der Lage sind ihre Wünsche zu äußern, ziehen sie es vor, dass ihre Familie Entscheidungen trifft. Sie legten großen Wert darauf ihre Familie und Freunde in dieser Zeit in ihrer Nähe zu haben. MmD wollen mitfühlend gepflegt werden und als Individuen gesehen werden, die ihre Hobbys und Interessen pflegen können. Für viele MmD war es von großer Bedeutung, dass sie ihre Unabhängigkeit bei der Selbstversorgung, z. B. beim Essen und bei der Einnahme von Medikamenten, so lange wie möglich bewahren können. [81]

Das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen von MmD in Bezug auf die Äußerung ihrer Meinung wurden durch ihr Krankheitsbewusstsein und den damit verbundenen Gedächtnisverlust beeinträchtigt, was dazu führte, dass viele MmD das Gefühl hatten ihre Meinung sei nicht relevant. Das Gefühl, verstanden und gut betreut zu werden, schaffte ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen dem Personal bzw. den Angehörigen und MmD. [25, 26]

Außerdem fällt es MmD schwer, sich selbst in fortgeschrittenem Krankheitsstadium vorzustellen und Präferenzen abseits vom jetzigen „Ist-Zustand“ zu haben. [25]

Verluste hatten einen bedeutenden Einfluss darauf, ob MmD einen Sinn im Leben sehen oder nicht. Daher könnten MmD nicht an ihre eigene Pflegebedürftigkeit denken, weil ihre Gedanken von vergangenen Erlebnissen (z. B. dem Verlust eines Familienmitglieds oder Ehepartners) überschattet wurden. Andere

würden am liebsten nach Hause zu ihrer Familie zurückkehren, wussten aber, dass dies nicht möglich sei, weil sie eine Belastung darstellen würden. [26] Die Präferenzen der Pflegenden standen oft auch im Zusammenhang mit vergangenen Pflegeerfahrungen und mit den zukünftigen Auswirkungen, welche die zunehmende Pflege auf ihr eigenes Leben haben wird. [25]
Mulqueen et al. [86] bestätigte die Ergebnisse von Dening et al. [25] und fand heraus, dass das Pflegepersonal nicht immer genau vorhersagen kann, was für die Patienten am wichtigsten wäre. MmD legten am meisten Wert auf Komfort, die Anwesenheit der Familie, vertrautes Personal und eine angenehme Umgebung, während das Pflegepersonal der Meinung war, dass sie eine gute Kommunikation, Schmerzbehandlung, ACP und die Pflege durch professionelles Personal am meisten bevorzugen würden. [86]

Diskussion

Diese systematische Literaturübersicht hat alle bisher bestehenden qualitativen sowie quantitativen Präferenzstudien von MmD aus 44 Publikationen mit sehr heterogenen Ergebnissen zusammengefasst. MmD wünschen eine frühzeitige Diagnosestellung und möchten in medizinische Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden. Sie haben klare Präferenzen bezüglich ihrer Alltagsgestaltung und legen besonders viel Wert auf eine hohe Lebensqualität, Selbstwirksamkeit, ihr emotionales Wohlbefinden sowie einen engen Kontakt zur Familie.

Die Versorgungsempfehlungen berufen sich meist auf die Ergebnisse klinischer Studien sowie Expertenurteile, die in den Leitlinien allumfassend aufgeführt werden. Wünsche und Präferenzen der Betroffenen bezüglich der Versorgung wurden selten berücksichtigt. Um eine ganzheitliche Patientenversorgung zu erreichen, nimmt der Forschungsumfang im Rahmen von qualitativen Präferenzstudien zu und gewinnt immer mehr an Bedeutung. [14, 24]

Erfasst wurden die Präferenzen zur Diagnosestellung und Offenlegung der Erkrankung, Aspekte, die im medizinischen Entscheidungsprozess berücksichtigt werden müssen, Präferenzen zu körperlichen und alltäglichen Aktivitäten, zur Lebensqualität und Selbstständigkeit sowie zur Pflegepräferenz und der Versorgung am Lebensende. Die Bewertungen der Präferenzen von Stellvertretern (d. h. die Erklärung der Präferenzen von Betreuungspersonen für MmD) könnten nützliche ergänzende Informationen zu den Präferenzen von MmD liefern, aber die direkte Befragung der MmD selbst nicht ersetzen. [25, 61, 64, 81, 86]. Es wird oft angenommen, dass informelle Pflegepersonen die Vorlieben von MmD am besten kennen. Eine Studie von K. Harrison Dening et al. [65] fand heraus, dass pflegende Angehörige nur eine geringe bis mäßige Übereinstimmung mit MmD über ihre Präferenzen für bspw. die Behandlung am Lebensende haben.

Wahrscheinlich versuchen die meisten Pfleger, den Verlust von kognitiven, als auch körperlichen Fähigkeiten der MmD zu kompensieren, um das Wohlergehen der Patienten zu unterstützen. Manchmal jedoch projizieren Sie ihre eigenen Präferenzen anstatt sich in die Lage der MmD zu versetzen. [81, 87] Darüber hinaus kann die Vorhersage der Präferenzen von pflegenden Angehörigen für MmD unbewusst dadurch beeinflusst werden, wie sich das eigene Leben durch bestimmte Entscheidungen ändern wird. [31] Solche Präferenzunterschiede wurden auch zwischen Pflegepersonal und Patienten festgestellt. Demenzkranke, die in einer Einrichtung für Langzeitpflege leben, legten Wert auf Autonomie, während das Pflegepersonal davon ausging, dass Sicherheit und eine häusliche Atmosphäre am wichtigsten sind. Das zeigte wiederum, dass es auch zwischen Fachkräften und MmD Diskrepanzen hinsichtlich der Präferenzvorhersagegenauigkeit gibt. [88]

Selbst Ehepartner wussten bei der Vorhersage psychosozialer Präferenzen (z.B. soziales Engagement, persönliche Entwicklung, Freizeit) für MmD weniger gut Bescheid, je schwerer die kognitive Beeinträchtigung war. Wilkins et al. [89] gaben im Gegensatz zu Dening et al. [25] und Hill et al. [81] an, dass pflegende Partner die Präferenzen in Bezug auf soziales Engagement, wie z.B. Zeit mit der Familie zu verbringen, unterschätzten. [89] Folglich sollten mögliche Unterschiede bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt

In den letzten 10 Jahren ergaben sich Hinweise darauf, dass die Prävalenz von Demenz in einigen Ländern stagniert oder sogar abgenommen hätte. [93-95] Röhr et al. [95] und Wolters et al. [96] stellten fest, dass es Hinweise auf sinkende altersspezifische Inzidenzraten in Industrienationen gab. In Deutschland war die Prävalenz (Inzidenz) von Demenz von 2,2 % (0,4 %) im Jahr 2015 auf 2,0 % (0,3 %) im Jahr 2019 gesunken, was trotz des anhaltenden demografischen Wandels einen Rückgang der Zahl der MmD bedeutete. [97]

Die Mehrheit der MmD möchte so früh wie möglich über die Diagnose informiert werden. [36, 68, 70] Im Jahr 2000 erhielten 40 % der Patienten eine formelle Diagnose. [90] Einige Jahre später waren es weiterhin weniger als 50 % mit einer formellen Demenzdiagnose. [91, 92] Eine Beobachtungsstudie aus den USA stellte fest, dass 60 % der älteren Bevölkerung mit einer wahrscheinlichen Demenzdiagnose sich entweder der Diagnose nicht bewusst waren oder nicht diagnostiziert wurden, was auf Mängel bei der Erkennung sowie der Kommunikation hindeutete. [98]

Im World Alzheimer Report von 2021 berichteten nur 45 % der MmD und Angehörigen, dass sie angemessene Informationen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung erhalten haben und das, obwohl 98 von 101 Demenzverbänden angaben, ihre Informationen bezüglich der Diagnosestellung regelmäßig zu aktualisieren. [99] Dieser Report gehörte nicht zu den analysierten Studien, da das Erscheinungsjahr 2021 nicht mehr dem Einschlusszeitraum entsprach. Jedoch wurde den Ärzten in diesem Bericht nahegelegt, die Diagnose

transparent zu kommunizieren und sensibel sowie informativ über die nächsten Schritte, die klinische Nachsorge, die Zustandsentwicklung und Behandlungsoptionen aufzuklären. [99]

Viele Ärzte standen den zugeschriebenen Wirkungen von evidenzbasierten und demenzspezifischen Behandlungsmöglichkeiten wie Antidementiva eher skeptisch gegenüber. [100] Aus diesem Grund und wegen möglicher Nebenwirkungen haben einige Experten vom Einsatz der Antidementiva abgeraten. [101] Einige Krankenkassen sowie europäische Länder hatten die Kostenübernahme für solche Medikamente gänzlich eingestellt. Der therapeutische Nihilismus, den die Allgemeinmediziner an den Tag legten, ist ein Anreiz für den Stand der diagnostischen Aufarbeitung. Das derzeitige Diagnoseverhalten der Ärzte entsprach daher nicht den Wünschen der Patienten nach einer frühzeitigen und ungedeckten Demenzdiagnose.
Früher glaubte man, dass MmD nicht viel über die Krankheit wissen müssen, weil es keine Heilungsmöglichkeiten gebe, aber diese Auffassung hat sich im Laufe der Jahre geändert. [35, 102] Gründe, die Ärzte weiterhin daran hinderten eine Diagnose zu stellen, sind vielfältig. So gaben 38 % an, dass ihnen spezialisierte diagnostische Tests fehlen würden, 37 % gaben an, dass Ihnen das notwendige medizinische Wissen für eine Diagnosestellung fehlte und immer noch 33 % dachten, dass nach einer Diagnosestellung nichts für die Patienten getan werden könnte, was ihnen helfen würde. [99]
Ein weiterer Grund für die erschwerte Demenzdiagnostik war, dass MmD die Diagnose möglicherweise nicht gut verkraften würden, was wiederum die Beziehung zwischen Arzt und Patient verschlechtern könnte. Andererseits wurden Vorteile darin gesehen, die Unsicherheit zu verringern und genügend Zeit zu haben, um soziale Unterstützungsdienste, geeignete Behandlungen und Pläne für die Zukunft zu organisieren, wenn sich die Symptome verstärken. [103] Außerdem könnte eine Demenzdiagnose eine Erleichterung für ältere Menschen sein, die einen Gedächtnisverlust wahrnehmen, ohne die Ursache zu kennen. Es wird davon ausgegangen, dass die Bewältigung der Krankheit in den frühen Stadien der Demenz einfacher sei. MmD können in diesen Stadien noch sinnvoll in Gespräche über ACP miteinbezogen werden. [73, 91, 92] Darüber hinaus wurde festgestellt, dass die Lebensqualität positiv mit einer frühen Diagnose korreliert sei, da sie die Freiheit und Selbstbestimmung verbesserte. [73, 104]
Eine Umfrage der Alzheimer Disease International mit fast 70.000 Teilnehmern zeigte, dass auch 62 % der Angehörigen glaubten, dass Demenz ein Teil des normalen Alterns sei. Hier zeigte sich eine Lücke in der Versorgung rund um die Diagnose Demenz, mit wenig Anleitung zur Bedeutung der Diagnose und Mangel an Informationen, Aufklärung und zur Verfügung stehenden Ressourcen. [99]
MmD erhielten im Allgemeinen nur begrenzte Informationen über die Diagnose und verfügbare Unterstützungsdienste, bis sie die Informationen dringend benötigten. Die zum Teil sehr langen Wartezeiten auf Termine in der Primärversorgung und in Ambulanzen trugen einen großen Anteil dazu bei. In der

Literatur fanden sich jedoch auch Hinweise darauf, dass die Kommunikation mit MmD eine Fähigkeit ist, die vielen Mitarbeitern fehlte. Dem Gesundheitspersonal mangelte es an Wissen, wie man eine Interaktion aufbauen und relevante Informationen mit MmD teilen kann. [39, 40, 105, 106]

Die Übergangsphase stellte sowohl für MmD als auch für die Angehörigen eine große Herausforderung dar. Ein Scoping Review aus 2019 belegte die Annahme, dass die Unterstützung für Angehörige vor allem in dieser Phase begrenzt war. Es mangelte an Wissen über die Erkrankung und den Verlauf, als auch an emotionaler und psychologischer Hilfe bei der Pflegeplanung. [107] Eine neuere Studie zu psychosozialen Behandlungspräferenzen von MmD und ihren Partnern von V. Grunberg et al. [108] legte Ergebnisse offen, in denen diese Paare eine virtuelle, dyadische Intervention kurz nach der Diagnosestellung in Erwägung zogen. Die Paare gaben an, dass es an spezifischen und familienorientierten Ressourcen fehlte und Beziehungsprobleme und Stress deutlich zunahmen. Hier könnten Paare, die Bedenken haben, bestimmte Themen gemeinsam besprechen und in virtuellen Szenarien lernen, ihre Gefühle zu kontrollieren. So würden sie trainieren, mit schwierigen Emotionen umzugehen, effektiv zu kommunizieren und im Einklang mit ihren Werten zu leben. Randomisierte kontrollierte Studien zu dyadischen Interventionen von MmD sind erforderlich, um herauszufinden, ob negative psychosoziale Folgen verhindert und eine adaptive Anpassung von Paaren gefördert werden können. [108]

Kliniker und Ärzte sollten es daher nicht verpassen, mit ihren Patienten sowie den Angehörigen über die Krankheit zu sprechen, da MmD und ihrem Umfeld frühzeitig die Chance gegeben wird, sich auf zukünftige Probleme und Veränderungen einzustellen. [73] In den S3 Leitlinien von 2016 stand bereits, dass die Aufklärung über die Diagnose sowie der Umgang mit der Erkrankung und Möglichkeiten sozialer Unterstützung frühzeitig besprochen werden sollten. Hierfür ist jedoch das Stellen der Diagnose im frühen Stadium der Erkrankung in erster Hand wichtig. [1]

Künftige Forschungsarbeiten sollten untersuchen, wie die Diagnose am besten übermittelt werden könnte und negative emotionale und psychologische Auswirkungen, wie z. B. Angst, minimiert werden könnten und ob eine frühe Diagnose mit besseren von den Patienten berichteten Ergebnissen in Verbindung steht. [68] Dieses Wissen kann als Basis genutzt werden, um es durch translationale Forschung in Form von evidenzbasierten Interventionen zu verbreiten.

In Bezug auf die Behandlung und Pflege nach der Diagnose konzentrierten sich MmD lieber auf die Gegenwart. Es ist schwierig, über die Behandlung und Pflege in der Zukunft zu diskutieren und zu entscheiden. Insbesondere Optionen für die Pflege am Lebensende sollten in Betracht gezogen werden. [25] Die Unterstützung durch Familienmitglieder und Betreuer spielte eine wichtige Rolle bei aktuellen und zukünftigen Entscheidungen über Behandlung und Pflege, auch wenn MmD wichtige Entscheidungen über ihre eigene Zukunft nicht in die Hände ihrer Angehörigen legen sollten. Die Ungewissheit über die Zukunft

kann durch eine gemeinsame, vorausschauende Planung zwischen MmD und ihren Familien verringert werden. Darüber hinaus können die Familie und die Angehörigen auf potenzielle Veränderungen in der zukünftigen Betreuungssituation vorbereitet werden. [65, 66] Hierbei könnten auch demenzfreundliche Programme oder Gemeinschaften helfen, die sowohl MmD als auch den pflegenden Angehörigen einen Raum geben um sich über Erfahrungen auszutauschen. [109]

Dieser Prozess sollte so früh wie möglich eingeleitet werden, um den Wünschen der MmD in Bezug auf die derzeitige und zukünftige Behandlungs- und Betreuungssituation so weit wie möglich zu entsprechen. [67]

Was die Wahl von verhaltenstherapeutischen Herangehensweisen betrifft, so wurde festgestellt, dass das Gedächtniskompensationstraining bei MmD am beliebtesten ist. Demnach schienen sich viele MmD ihrer Gedächtnisprobleme stets bewusst zu sein und versuchten, dem Fortschreiten der Krankheit entgegenzuwirken. [61, 63]

Genaues Beobachten von Verhaltensmustern und Emotionen von MmD könnte Hinweise auf die Meinung von MmD liefern. Daraus ließ sich oft auch ableiten, wie zufrieden sie mit ihrer derzeitigen Alltagssituation waren. Das ist besonders hilfreich, wenn sie nicht mehr in der Lage waren, dies verbal zu kommunizieren. [51]

MmD wollen aktiv und engagiert sein und brauchen einen Sinn, um eine Aufgabe abzuschließen. Die Identifizierung und Durchführung von Aktivitäten, die MmD zufriedenstellen, könnten sie körperlich und kognitiv länger aktiv halten, was wiederum die Lebens- und Pflegesituation verbessern könnte. [32] Sinnvolle Aktivitäten, einschließlich sozialer Interaktion, sorgen für Zufriedenheit, indem sie den Patienten einen Sinn im Leben geben und deren Tagesablauf strukturieren. [60, 110] Dickins et al. [77] fanden heraus, dass MmD in frühen Stadien nach Aktivitäten suchen, die ihren kognitiven Fähigkeiten entsprechen, insbesondere nach alltäglichen Aktivitäten.

Das Angebot persönlich zugeschnittener Aktivitäten für MmD kann dazu beitragen, ihre Lebensqualität und zusätzlich herausfordernde Verhaltensweisen, wie depressive oder aggressive Symptome, zu verbessern. [111]

In ihrer täglichen Lebensroutine möchten MmD von einem sozialen Umfeld umgeben sein. Das Alleinsein ohne Gesellschaft und Gedächtnisprobleme sind einige der Hauptaspekte, die sie daran hindern, aktiv zu sein. Sie bevorzugen einfache, leichte und sichere Übungen, wie z. B. Spazierengehen. [53, 55] MmD engagieren sich immer mehr bei Aktivitäten, die ihren Hauptinteressen entsprechen. [53]

Ein systemischer "Einheitsansatz", wie er häufig in Pflegeheimen bei den Mahlzeiten angewandt wird, ist jedoch weder für gesunde Erwachsene noch für MmD geeignet. Es sollte immer eine Reihe von Nahrungsmitteln zur Auswahl stehen und individuelle Essenszeiten angeboten werden. Auch wenn bei MmD

eine Schluckstörung diagnostiziert wird, sollten die Mahlzeiten regelmäßig geschmacklich angepasst und auf den individuellen Geschmack abgestimmt werden. [57]

Hinsichtlich des Wohnumfelds hatten verschiedene Studien gezeigt, dass Bilder mit vertrauten Inhalten oder positiven Emotionen für MmD leichter abrufbar waren. Diese könnten als Anhaltspunkte für die Gestaltung und Einrichtung des Wohnumfeldes von MmD dienen sowie für Gespräche und Interaktionen mit MmD genutzt werden. [45, 49]

Daher müssen die individuellen Vorlieben von MmD und die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen individuell ermittelt werden. Die Planung und Entscheidungsfindung für die Pflege am Lebensende durch medizinisches Fachpersonal, Pflegeheimpersonal und Familienangehörige könnte durch das Erforschen von Schlüsselbeziehungen und Wünschen in Bezug auf die tägliche Pflege bereichert werden. [26]

Mit dem Fortschreiten der Krankheit gehörten Isolation und der Verlust von alltäglichen Beschäftigungen zu den größten Herausforderungen für MmD. Mit der Zeit nahm die Selbstständigkeit ab, doch die meisten MmD möchten weiterhin in ihrer Wohnung bleiben. In neueren Studien wurde das Weiterleben in der Häuslichkeit als höchste Priorität von MmD bewertet. So stuften 91 % der Demenzkranken in einer Studie von N. Patel et al. die Forschung über Dienste und Unterstützungen, die benötigt werden, um MmD weiterhin ein Leben in der Häuslichkeit zu ermöglichen, als sehr wichtig ein, wohingegen nur 66 % der Angehörigen dies als wichtig erachten. Außerdem gaben MmD hinsichtlich ihrer Pflegepräferenzen an, dass sie die häusliche Pflege als am wichtigsten einstuften. [112]

Es gab keinen allgemeinen Ansatz, der festlegt, zu welchem Zeitpunkt MmD ihre Wohnung verlassen sollten. Die Abhängigkeit von anderen kann von MmD akzeptiert werden, um Aktivitäten, die ihr tägliches Leben zu Hause bestimmen, aufrechtzuerhalten, was ihr Wohlbefinden verbessern oder erhalten könnte. [70, 77]

Die Präferenzen für die Pflege am Lebensende hingen von den Merkmalen, individuellen Vorstellungen und persönlichen Bedürfnissen der MmD ab. Aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung haben MmD häufig das Gefühl nicht ernstgenommen zu werden. In solchen Fällen müssten die Pflegekräfte Einfühlungsvermögen und Sensibilität gegenüber MmD zeigen, um ihr Bedürfnis von Sicherheit und Vertrauen zu stärken. [26, 81] Das Zuhause galt als vertrauter Ort, an dem sich MmD sicher fühlten, umgeben von Menschen, die sich um sie kümmern und sie sehr gut kennen. [26, 113]

Verschiedene Programme wurden als Reaktion auf die Forderung nach einer angemessenen Schulung des Personals in der Demenzpflege entwickelt, deren Wirksamkeit jedoch noch nicht nachgewiesen ist. Es besteht also ein Bedarf an evidenzbasierter Personalentwicklung und an Programmen, die sowohl Schulungen als auch praktische Möglichkeiten zur Stärkung des Vertrauens in die Demenzpflege umfassen. [40, 114, 115]

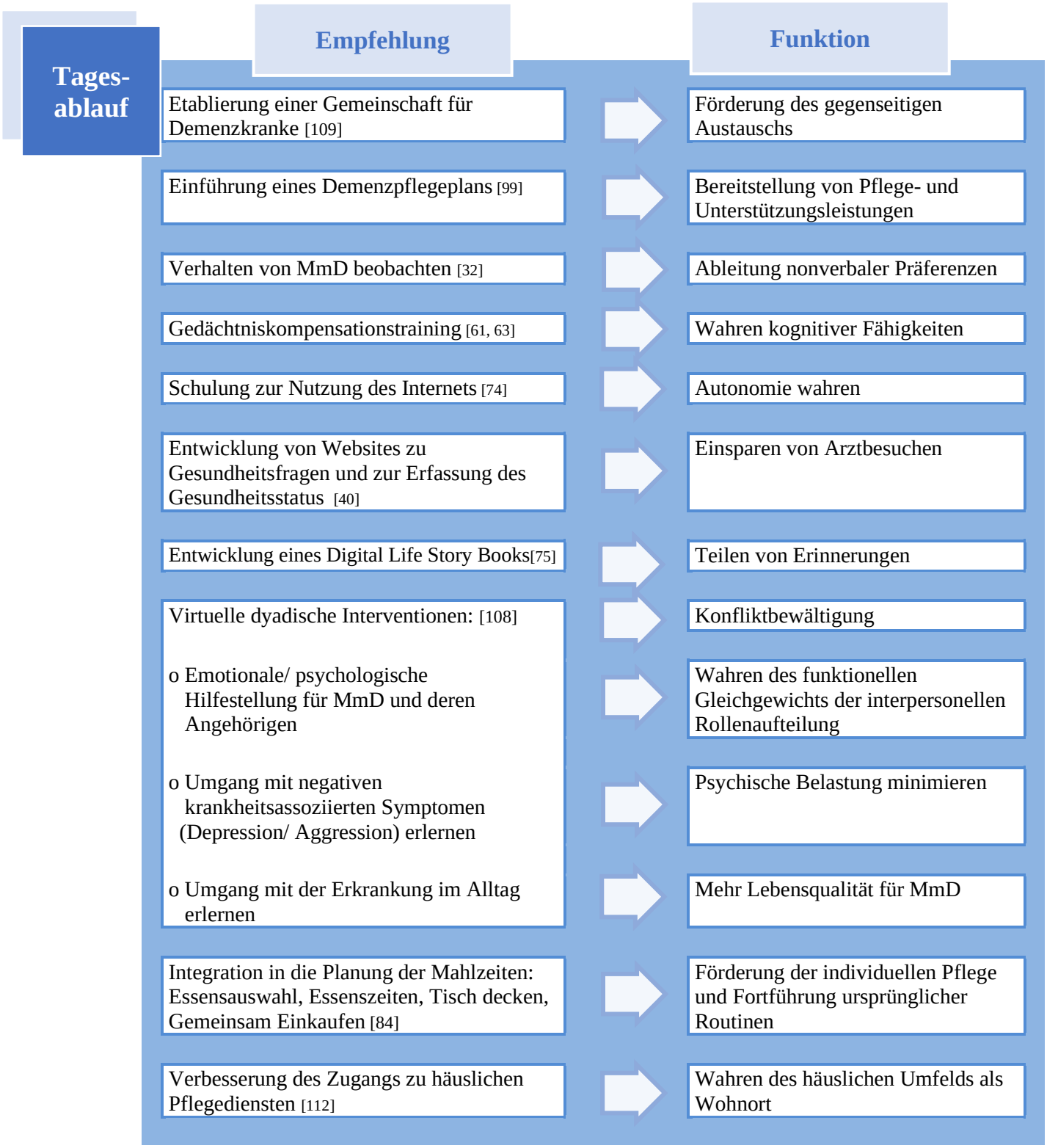
Kommunikation ist ebenfalls ein wichtiger Bestandteil der Pflege am Lebensende, da MmD über das, was um sie herum geschieht und über ihren Gesundheitszustand informiert werden wollen. Da MmD die Zukunft nicht sehr gut einschätzen können, ist es notwendig, ihnen ihren Einfluss auf eine Vielzahl von Aspekten der gegenwärtigen und zukünftigen Pflege bewusst zu machen. Evidenzbasierte Leitlinien müssen von Pflegekräften und Klinikern individuell angepasst werden, um einen personenzentrierten Ansatz zu ermöglichen und jederzeit eine hervorragende Qualität der Pflege zu gewährleisten. [26, 81]

Diese systematische Überprüfung hat gezeigt, dass es eine Vielzahl heterogener Präferenzen gibt, dass Patientenpräferenzen in allen Aspekten der Pflege und des täglichen Lebens vorhanden sind und dass MmD zumindest in Anfangsstadien der Erkrankungen ihre Präferenzen äußern können. Es mangelt jedoch an quantitativen Präferenzstudien, die die am meisten und am wenigsten bevorzugte Aspekte der Diagnose, Behandlung und Pflege sowie der täglichen Lebensroutinen von MmD ermitteln und quantitative Unterschiede zwischen diesen Aspekten aufzeigen. Bisher gab es keine Studien, in denen untersucht wurde, ob eine strikte Berücksichtigung der Präferenzen von MmD patientenbezogene Ergebnisse, wie die Lebensqualität von MmD, verbessern könnte. Daher ist weitere Forschung erforderlich. Solche Studien sollten durchgeführt werden, um eine grundlegende Basis für die Erweiterung bestehender evidenzbasierter Leitlinien zu schaffen, die bislang ausschließlich auf der klinischen Wirksamkeit und Effektivität von Interventionen basieren.

Die Berücksichtigung und Partizipation der Patientenperspektive kann zu besseren Behandlungsergebnissen führen und eine personenzentrierte, individuelle Versorgung der Betroffenen fördern. MmD sind Experten ihrer eigenen Erkrankung und sollten daher an Entscheidungen, welche ihre Gesundheit betreffen, beteiligt werden.

Ideen zur Implementierung der Präferenzen von MmD in die Praxis

Die nachstehende Tabelle (*Abbildung 3*) zeigt, wie die Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit in die klinische Praxis miteinbezogen werden können. Die aus den verschiedenen Studien abgeleiteten Handlungsvorschläge können als Grundlage für die gemeinsame Entscheidungsfindung in der täglichen Gesundheitsversorgung von MmD betrachtet werden, um bessere Ergebnisse bei der Behandlung von MmD zu erzielen.


Tages-ablauf
Empfehlung
Funktion
Etablierung einer Gemeinschaft für Demenzkranke [109]
Förderung des gegenseitigen Austauschs
Einführung eines Demenzpflegeplans [99]
Bereitstellung von Pflege- und Unterstützungsleistungen
Verhalten von MmD beobachten [32]
Ableitung nonverbaler Präferenzen
Gedächtniskompensationstraining [61, 63]
Wahren kognitiver Fähigkeiten
Schulung zur Nutzung des Internets [74]
Autonomie wahren
Entwicklung von Websites zu Gesundheitsfragen und zur Erfassung des Gesundheitsstatus [40]
Einsparen von Arztbesuchen
Entwicklung eines Digital Life Story Books[75]
Teilen von Erinnerungen
Virtuelle dyadische Interventionen: [108]
Konfliktbewältigung
o Emotionale/ psychologische Hilfestellung für MmD und deren Angehörigen
Wahren des funktionellen Gleichgewichts der interpersonellen Rollenaufteilung
o Umgang mit negativen krankheitsassoziierten Symptomen (Depression/ Aggression) erlernen
Psychische Belastung minimieren
o Umgang mit der Erkrankung im Alltag erlernen
Mehr Lebensqualität für MmD
Integration in die Planung der Mahlzeiten: Essensauswahl, Essenszeiten, Tisch decken, Gemeinsam Einkaufen [84]
Förderung der individuellen Pflege und Fortführung ursprünglicher Routinen
Verbesserung des Zugangs zu häuslichen Pflegediensten [112]
Wahren des häuslichen Umfelds als Wohnort

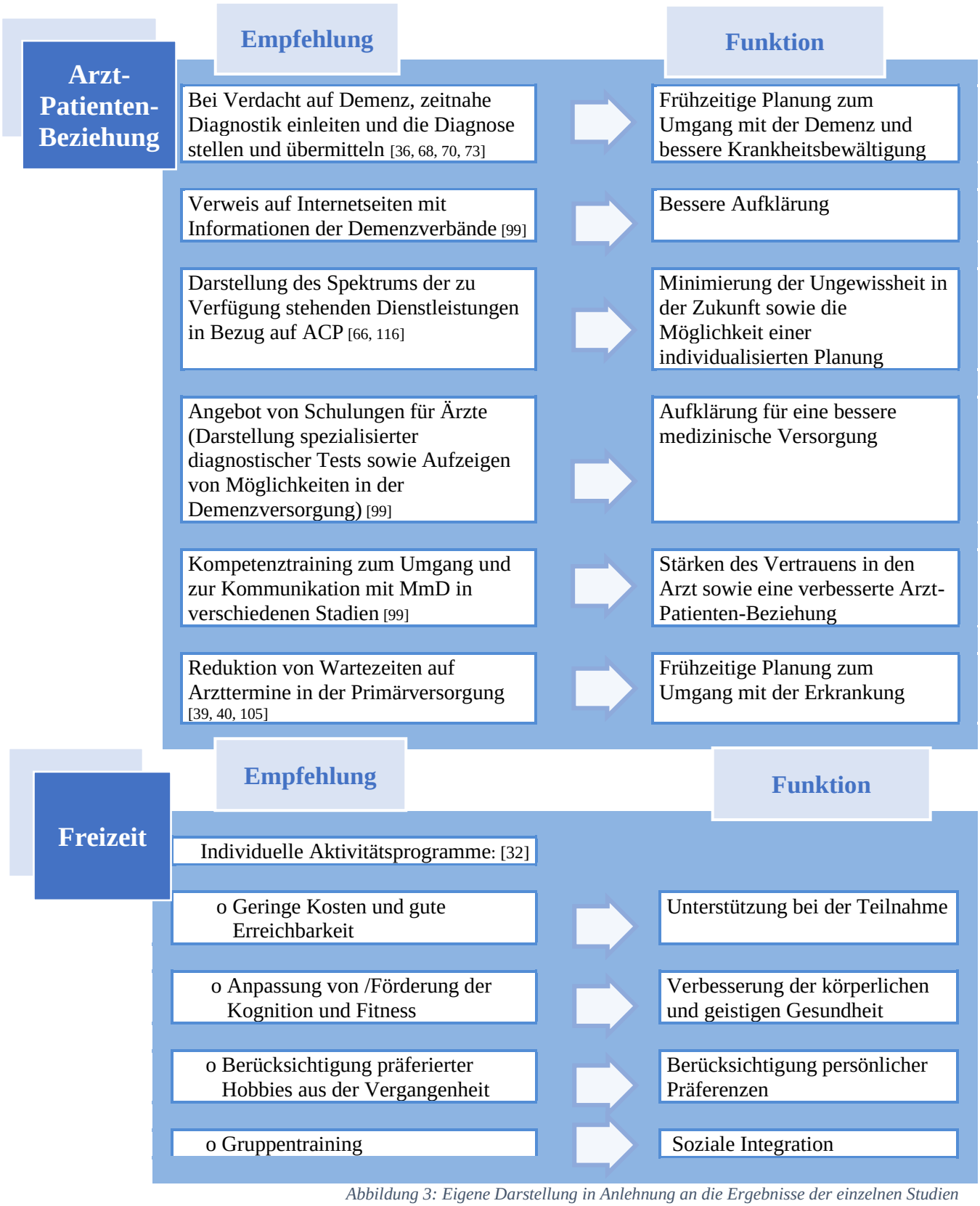


Abbildung 3: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Ergebnisse der einzelnen Studien

Limitationen

Die hier zusammengefassten Studien weisen einige Limitationen auf, die kritisch betrachtet werden sollten. Die 44 eingeschlossenen Studien weisen eine große Heterogenität auf. Da der Fokus der systematischen Übersichtsarbeit lediglich auf Patientenpräferenzen von MmD lag, sind sehr viele unterschiedliche Themen beleuchtet worden. Diese sind dem ICHOM Standard Sets zugeordnet worden, um überschaubarer betrachtet werden zu können. Die Zuordnung der Studien zu den Kategorien wurden zwar durch zwei weitere Reviewer unabhängig vom 1. Hauptautor durchgeführt, jedoch hätten weitere Personen vielleicht anders entschieden und so den Aufbau der Arbeit verändert. Die Studienpopulation reichte von 2 MmD bis 737. [36, 46] Dies schränkt die Validität und die Reliabilität ein. Es besteht ebenfalls eine große Heterogenität bezüglich des verwendeten Studiendesigns und der Studiensettings.

Außerdem wurden die Studien in verschiedenen Ländern mit unterschiedlichen Gesundheitssystemen durchgeführt. Um den Effekt etwas einzudämmen, beschränken sich die eingeschlossenen Studien auf die Sprachen Deutsch und Englisch. Zudem wurde in einigen Studien nicht berücksichtigt, um welche Subtypen von Demenz es sich handelt. Ebenfalls ist die Bezeichnung von Befragten sehr unterschiedlich gewählt, wodurch Aussagen teilweise nur schlecht gegenüber gestellt werden können. So wird abwechselnd in den Studien von “proxy” [67], spouse partner [80] und informal caregivers [59] gesprochen.

Die Beschränkung auf die Datenbanken PubMed und Cochrane könnte einen Bias hinsichtlich der gefundenen und schließlich eingeschlossenen Studien verursacht haben. Da Präferenzstudien eine eher neuere Sichtweise in der Medizin aufzeigen, schien es sinnvoll, die Suche auf den Zeitraum ab 1990 zu beschränken, da in den Jahren zuvor keine wirklichen Studien zu dem Thema zu finden waren.

Trotz alledem kann die Auswahl der Studien unvollständig sein, da der Suchlauf einige Studien mit anderen Stichwörtern ausgeschlossen hat. Auch die Qualität der Studien kann aufgrund von methodischen Mängeln der einzelnen Studien variieren und so Ergebnisse verzerren. Außerdem besteht die Möglichkeit, dass aufgrund eines Publikationsbias, negative oder nicht signifikante Ergebnisse nicht in die Übersichtsarbeit mitaufgenommen wurden. Zuallerletzt ist der Begriff MmD kritisch zu betrachten, da sich die Teilnehmer zum Zeitpunkt der Studie in unterschiedlichen Krankheitsstadien befanden und daher keine allgemeine Aussage über alle MmD getroffen werden kann. Aus den Studien ist nicht deutlich hervorgegangen, in welchem Maß das Fortschreiten der Erkrankung Patientenpräferenzen vielleicht verändern könnte.

Diese Limitationen sollten bei der Interpretation und Ableitung von Schlussfolgerungen berücksichtigt werden.

Zusammenfassung

Die systematische Übersichtsarbeit fasst den aktuellen Stand der Studien zum Thema: Präferenzen von MmD oder Patienten mit kognitiver Einschränkung hinsichtlich ihrer Alltagsprioritäten und der Gesundheitsversorgung zusammen. Ziel dieser Untersuchung war es, ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse und Vorlieben dieser Patientengruppe zu gewinnen und daraus Rückschlüsse für die Verbesserung der Versorgung abzuleiten.

Dafür wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, welche Studien im Zeitraum vom 01. Januar 1990 und dem 28. Oktober 2019 einschlossen. Hier wurden explizit nur Studien eingeschlossen, die MmD selbst befragt haben und deren eigene Präferenzen ermittelt haben. Von den zunächst 578 identifizierten Studien erfüllten 44 die Einschlusskriterien.

Die wichtigsten Präferenzen beinhalten eine möglichst frühzeitige Diagnosestellung, eine individuelle und personenzentrierte Betreuung sowie die Wahrung der Autonomie und Selbstwirksamkeit. Darüber hinaus ergaben sich auch Unterschiede in den Präferenzen für die Gesundheitsversorgung. Während sich die meisten MmD eine stärkere Beteiligung bei Entscheidungen über ihre gesundheitliche Versorgung wünschten, verließen sich andere lieber auf ihre Angehörigen, da sie sich nicht mit zukünftigen Problemen auseinandersetzen möchten. Sie wollen dabei aber keinem zur Last fallen und betonen, dass ihnen neben ihrer eigenen Lebensqualität auch das Wohlergehen und die Zufriedenheit ihrer Angehörigen am Herzen liegt. Die Bindung zur Familie, Aufrechterhaltung von sozialen Beziehungen sowie das möglichst lange Wohnen in der eigenen Häuslichkeit ist ihnen bis an ihr Lebensende besonders wichtig.

Eine personenzentrierte Versorgung, die auf individuelle Bedürfnisse und Vorlieben von MmD eingeht, ist von großer Bedeutung. Um dieses Ziel realisieren zu können, wird empfohlen, Gesundheitsdienstleister, Pflegepersonal und Angehörige entsprechend zu schulen, um diese Bedürfnisse besser zu verstehen und angemessen darauf reagieren zu können. So kann es MmD ermöglicht werden, möglichst lange eigenständig und erfüllt zu leben.

Dieses Wissen kann als Basis genutzt werden, um es durch translationale Forschung in Form von evidenzbasierten Interventionen zu verbreiten.

Literaturverzeichnis

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. *S3-Leitlinie "Demenzen",*. 2016, Januar, ; Available from: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf.
2. World Health Organisation. *Dementia*. 2021, September 2; Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia.
3. Samsi, K. and J. Manthorpe, *Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers.* Int Psychogeriatr, 2013. **25**(6): p. 949-61.
4. Ärzteblatt, d. *Demenz in Deutschland: Epidemiologie und Präventionspotenzial*. 2023; Available from: https://www.aerzteblatt.de/archiv/232598/Demenz-in-Deutschland-Epidemiologie-und-Praeventionspotenzial.
5. who. *The top 10 causes of death*. 2020; Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death
6. Radtke, R. *Häufigste Todesursachen weltweit im Jahr 2019*. 2019; Available from: https://de.statista.com/statistik/daten/studie/38995/umfrage/weltweite-odesfaelle-aufgrund-chronischer-krankheiten/.
7. Radtke, R. *Länder mit den meisten Demenzfällen weltweit im Jahr 2019*. 2019; Available from: https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1330371/umfrage/laender-mit-den-meisten-faellen-von-demenz-weltweit/.
8. H.Bickel. *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. 2018 [cited 2019 09.04.]; Informationsblatt 1]. Available from: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf.
9. Ärzteblatt, d. *Demenzrisiko senken: Mehr Prävention wagen*. 2022; Available from: https://www.aerzteblatt.de/archiv/228779/Demenzrisiko-senken-Mehr-Praevention-wagen.
10. Versorgungsatlas. *Versorgung und Behandlung von Patienten mit Demenz,*. 2016, ; Available from: https://www.versorgungsatlas.de/fileadmin/pdf/VA-NEWSLETTER_2016-1_Demenz_final.pdf.
11. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz. *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen,*. Available from: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf.
12. who. *Global status report on the public health response to dementia*. 2021; Available from: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf.
13. International, A.D. *Dementia statistics*. 2023; Available from: https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/.
14. Michalowsky, B., A. Kaczynski, and W. Hoffmann, *[The economic and social burden of dementia diseases in Germany-A meta-analysis]*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2019. **62**(8): p. 981-992.
15. Xiuxiang, Z., X. Zhang, and J. Hockley, *A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China.* J Res Nurs, 2020. **25**(8): p. 636-649.
16. Brodaty, H. and M. Donkin, *Family caregivers of people with dementia.* Dialogues Clin Neurosci, 2009. **11**(2): p. 217-28.
17. Alzheimer´s Society. *The psychological and emotional impact of dementia,*. 2020, ; Available from: https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/understanding-supporting-person-dementia-psychological-emotional-impact.
18. Etters, L., D. Goodall, and B.E. Harrison, *Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature.* J Am Acad Nurse Pract, 2008. **20**(8): p. 423-8.

19. Axel Mühlbacher, S.B., M. Sc. *Potentiale der Präferenzmessung* 2013; Available from: https://www.hs-nb.de/storages/hs-neubrandenburg/institute/igm/Aktuell/Nachrichten/Gesellschaftspolitische_Kommentare_s.pdf
20. Wehrmann, H., et al., *Priorities and Preferences of People Living with Dementia or Cognitive Impairment - A Systematic Review.* Patient Prefer Adherence, 2021. **15**: p. 2793-2807.
21. Ärzteblatt, D. *Ökonomisierung: Ohne Patientenpräferenzen kein sinnvoller Wettbewerb*. 2017; Available from: https://www.aerzteblatt.de/archiv/193227/Oekonomisierung-Ohne-Patientenpraeferenzen-kein-sinnvoller-Wettbewerb%20Dtsch%20Arztebl%202017;%20114(35-36):%20A-1584%20/%20B-1344%20/%20C-1314%20M%C3%BChlbacher,%20Axel.
22. World Dementia Council. *Statement on Importance of Care and Support*. 2017, May, ; Available from: https://worlddementiacouncil.org/news/wdc-publishes-global-care-statement.
23. Ärzteblatt, D. *Variation und Verteilungsgerechtigkeit: Patientenpräferenzen berücksichtigen*. 2010; Available from: https://www.aerzteblatt.de/archiv/78922/Variation-und-Verteilungsgerechtigkeit-Patientenpraeferenzen-beruecksichtigen).
24. Erkrankung, d.Z.f.N. *Auf dem Weg zu personen-zentrierter Versorgung von Menschen mit Demenz – Ermittlung der Versorgungspräferenzen von Menschen mit Demenz und ÄrztInnen*. 2023; Available from: https://www.dzne.de/forschung/studien/projekte-der-versorgungsforschung/predemcare/.
25. Dening, K.H., L. Jones, and E.L. Sampson, *Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers.* Palliat Med, 2013. **27**(5): p. 409-17.
26. Goodman, C., et al., *Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: a qualitative study of older people with dementia resident in care homes.* Int J Nurs Stud, 2013. **50**(12): p. 1639-47.
27. Edvardsson, D., B. Winblad, and P.O. Sandman, *Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward.* Lancet Neurol, 2008. **7**(4): p. 362-7.
28. Hirschman, K.B., et al., *Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them?* Gerontologist, 2005. **45**(3): p. 381-8.
29. Hamann, J., et al., *Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease.* J Am Geriatr Soc, 2011. **59**(11): p. 2045-52.
30. Fetherstonhaugh, D., L. Tarzia, and R. Nay, *Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia.* J Aging Stud, 2013. **27**(2): p. 143-50.
31. Smebye, K.L., M. Kirkevold, and K. Engedal, *How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study.* BMC Health Serv Res, 2012. **12**: p. 241.
32. Feliciano, L., et al., *Applications of Preference Assessment Procedures in Depression and Agitation Management in Elders with Dementia.* Clin Gerontol, 2009. **32**(3): p. 239-259.
33. e.V., D.A.G. *Herausforderung Demenz*. 2016; Available from: https://www.alzheimer-bayern.de/images/downloads/leben_mit_demenz/3_Hilfreiches/DAlzG.Bro._Herausforderung_Demenz.pdf.
34. Deutscher Ethikrat. *Demenz und Selbstbestimmung,*. 2012, ; Available from: https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf.
35. Bamford, C., et al., *Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review.* Int J Geriatr Psychiatry, 2004. **19**(2): p. 151-69.
36. Mahieux, F., M. Herr, and J. Ankri, *What are the preferences of patients attending a memory clinic for disclosure of Alzheimer's disease?* Rev Neurol (Paris), 2018. **174**(7-8): p. 564-570.
37. Pettigrew, C., et al., *Attitudes toward advance care planning among persons with dementia and their caregivers.* Int Psychogeriatr, 2019: p. 1-15.

38. Buswell, M., et al., *Unplanned, urgent and emergency care: what are the roles that EMS plays in providing for older people with dementia? An integrative review of policy, professional recommendations and evidence.* Emerg Med J, 2016. **33**(1): p. 61-70.
39. Houghton, C., et al., *Healthcare staffs' experiences and perceptions of caring for people with dementia in the acute setting: Qualitative evidence synthesis.* Int J Nurs Stud, 2016. **61**: p. 104-16.
40. Martin, A., S. O'Connor, and C. Jackson, *A scoping review of gaps and priorities in dementia care in Europe.* Dementia (London), 2020. **19**(7): p. 2135-2151.
41. Deutsches zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen. *Auf dem Weg zu personen-zentrierter Versorgung von Menschen mit Demenz – Ermittlung der Versorgungspräferenzen von Menschen mit Demenz und ÄrztInnen,*. Available from: https://www.dzne.de/forschung/studien/projekte-der-versorgungsforschung/predemcare.
42. Lepper, S., et al., *Preferences of Cognitively Impaired Patients and Patients Living with Dementia: A Systematic Review of Quantitative Patient Preference Studies.* J Alzheimers Dis, 2020. **77**(2): p. 885-901.
43. Measurement, I.C.f.h.O. *Dementia ICHOM standard set*. accessed November 8 2020; Available from: https://connect.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/dementia/.
44. Raetz, P.B., et al., *Utility of the multiple-stimulus without replacement procedure and stability of preferences of older adults with dementia.* J Appl Behav Anal, 2013. **46**(4): p. 765-80.
45. Wijk, H., et al., *Colour discrimination, colour naming and colour preferences among individuals with Alzheimer's disease.* Int J Geriatr Psychiatry, 1999. **14**(12): p. 1000-5.
46. McMurtray, A., E. Saito, and B. Nakamoto, *Language preference and development of dementia among bilingual individuals.* Hawaii Med J, 2009. **68**(9): p. 223-6.
47. Lombrozo, T., D. Kelemen, and D. Zaitchik, *Inferring design: evidence of a preference for teleological explanations in patients with Alzheimer's disease.* Psychol Sci, 2007. **18**(11): p. 999-1006.
48. Halpern, A.R., et al., *"I know what I like": stability of aesthetic preference in Alzheimer's patients.* Brain Cogn, 2008. **66**(1): p. 65-72.
49. Stanzani Maserati, M., et al., *Color Choice Preference in Cognitively Impaired Patients: A Look Inside Alzheimer's Disease Through the Use of Luscher Color Diagnostic.* Front Psychol, 2019. **10**: p. 1951.
50. Motzek, T., K. Bueter, and G. Marquardt, *Investigation of Eligible Picture Categories for Use as Environmental Cues in Dementia-Sensitive Environments.* Herd, 2017. **10**(4): p. 64-73.
51. Groen van de Ven, L., et al., *Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks.* Patient Educ Couns, 2017. **100**(7): p. 1329-1337.
52. Lopis, D., et al., *Eye contact effects on social preference and face recognition in normal ageing and in Alzheimer's disease.* Psychol Res, 2019. **83**(6): p. 1292-1303.
53. Cohen-Mansfield, J., et al., *The impact of past and present preferences on stimulus engagement in nursing home residents with dementia.* Aging Ment Health, 2010. **14**(1): p. 67-73.
54. Cohen-Mansfield, J., et al., *The impact of stimulus attributes on engagement of nursing home residents with dementia.* Arch Gerontol Geriatr, 2009. **49**(1): p. 1-6.
55. Chong, T.W., et al., *Physical activity program preferences and perspectives of older adults with and without cognitive impairment.* Asia Pac Psychiatry, 2014. **6**(2): p. 179-90.
56. Mungas, D., et al., *Dietary preference for sweet foods in patients with dementia.* J Am Geriatr Soc, 1990. **38**(9): p. 999-1007.
57. Milte, R., et al., *Cognitive overload? An exploration of the potential impact of cognitive functioning in discrete choice experiments with older people in health care.* Value Health, 2014. **17**(5): p. 655-9.
58. Ortega, J.V., et al., *Assessment of preference for edible and leisure items in individuals with dementia.* J Appl Behav Anal, 2012. **45**(4): p. 839-44.

59. Van't Leven, N., et al., *How do activating interventions fit the personal needs, characteristics and preferences of people with dementia living in the community and their informal caregivers?* Dementia (London), 2019. **18**(1): p. 157-177.
60. Bohn, L., S.T. Kwong See, and H.H. Fung, *Preference for emotionally meaningful activity in Alzheimer's disease.* Aging Ment Health, 2019. **23**(11): p. 1578-1585.
61. Barrios, P.G., et al., *Priority of Treatment Outcomes for Caregivers and Patients with Mild Cognitive Impairment: Preliminary Analyses.* Neurol Ther, 2016. **5**(2): p. 183-192.
62. Smith, G.E., et al., *A Survey of Patient and Partner Outcome and Treatment Preferences in Mild Cognitive Impairment.* J Alzheimers Dis, 2018. **63**(4): p. 1459-1468.
63. Shelton, E.G., et al., *Does it Matter if We Disagree? The Impact of Incongruent Care Preferences on Persons with Dementia and Their Care Partners.* Gerontologist, 2018. **58**(3): p. 556-566.
64. Reamy, A.M., et al., *Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers.* Gerontologist, 2011. **51**(4): p. 473-83.
65. Harrison Dening, K., et al., *Correction: Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?* PLoS One, 2016. **11**(8): p. e0161142.
66. Dickinson, C., et al., *Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning.* Int Psychogeriatr, 2013. **25**(12): p. 2011-21.
67. Cohen, S.M., et al., *Concordance Between Proxy Level of Care Preference and Advance Directives Among Nursing Home Residents With Advanced Dementia: A Cluster Randomized Clinical Trial.* J Pain Symptom Manage, 2019. **57**(1): p. 37-46.e1.
68. Jung, J.H., et al., *Do Patients Want to Listen to a Diagnosis of Dementia in Korea? Preferences on Disclosing a Diagnosis of Dementia and Discussing Advance Care Planning in Elderly Patients with Memory Concerns and Their Families.* Psychiatry Investig, 2017. **14**(6): p. 779-785.
69. Hellström, I. and S. Torres, *A wish to know but not always tell -- couples living with dementia talk about disclosure preferences.* Aging Ment Health, 2013. **17**(2): p. 157-67.
70. Elson, P., *Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease?* Int J Geriatr Psychiatry, 2006. **21**(5): p. 419-25.
71. Bamford, C., et al., *Is there a preference for PET or SPECT brain imaging in diagnosing dementia? The views of people with dementia, carers, and healthy controls.* Int Psychogeriatr, 2016. **28**(1): p. 123-31.
72. Walker, R., et al., *Dementia assessment services: What are the perceptions of older people?* Australas J Ageing, 2018. **37**(1): p. 43-47.
73. Mate, K.E., et al., *Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia.* Int Psychogeriatr, 2012. **24**(12): p. 1962-71.
74. LaMonica, H.M., et al., *Examining Internet and eHealth Practices and Preferences: Survey Study of Australian Older Adults With Subjective Memory Complaints, Mild Cognitive Impairment, or Dementia.* J Med Internet Res, 2017. **19**(10): p. e358.
75. O'Philbin, L., B. Woods, and E. Holmes, *People with dementia and caregiver preferences for digital life story work service interventions. A discrete choice experiment and digital survey.* Aging Ment Health, 2020. **24**(2): p. 353-361.
76. de Sant'Anna, M., et al., *Computer accessibility for individuals suffering from mild to moderate Alzheimer's disease.* European Geriatric Medicine, 2010. **1**(3): p. 186-192.
77. Dickins, M., et al., *Understanding the conceptualisation of risk in the context of community dementia care.* Soc Sci Med, 2018. **208**: p. 72-79.
78. Groenewoud, S., et al., *What Influences Patients' Decisions When Choosing a Health Care Provider? Measuring Preferences of Patients with Knee Arthrosis, Chronic Depression, or Alzheimer's Disease, Using Discrete Choice Experiments.* Health Serv Res, 2015. **50**(6): p. 1941-72.

79. Smebye, K.L., M. Kirkevold, and K. Engedal, *Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study.* BMC Health Serv Res, 2016. **16**: p. 21.
80. Ayalon, L., et al., *Preferences for end-of-life treatment: concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses.* Int Psychogeriatr, 2012. **24**(11): p. 1798-804.
81. Hill, S.R., et al., *What is important at the end of life for people with dementia? The views of people with dementia and their carers.* Int J Geriatr Psychiatry, 2017. **32**(9): p. 1037-1045.
82. Byszewski, A.M., et al., *Dementia diagnosis disclosure: a study of patient and caregiver perspectives.* Alzheimer Dis Assoc Disord, 2007. **21**(2): p. 107-14.
83. Harrison Dening, K., et al., *Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?* PLoS One, 2016. **11**(7): p. e0159056.
84. Milte, R., et al., *Struggling to maintain individuality - Describing the experience of food in nursing homes for people with dementia.* Arch Gerontol Geriatr, 2017. **72**: p. 52-58.
85. Tsai, C.F., et al., *Depression of Family Caregivers Is Associated with Disagreements on Life-Sustaining Preferences for Treating Patients with Dementia.* PLoS One, 2015. **10**(7): p. e0133711.
86. Mulqueen, K. and A. Coffey, *Preferences of residents with dementia for end of life care.* Nurs Older People, 2017. **29**(2): p. 26-30.
87. Snyder, S. and H. Amjad, *Surrogate prediction of quality-of-life and desire for treatment: a guess of a guess.* Int Psychogeriatr, 2017. **29**(7): p. 1059-1060.
88. Popham, C. and M. Orrell, *What matters for people with dementia in care homes?* Aging Ment Health, 2012. **16**(2): p. 181-8.
89. Wilkins, J.M., et al., *Differences in Assessment of Everyday Preferences Between People With Cognitive Impairment and Their Care Partners: The Role of Neuropsychiatric Symptoms.* Am J Geriatr Psychiatry, 2020. **28**(10): p. 1070-1078.
90. Johnson, H., W.P. Bouman, and G. Pinner, *On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes.* Int Psychogeriatr, 2000. **12**(2): p. 221-9.
91. van Hout, H.P., et al., *Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study.* Aging Ment Health, 2006. **10**(2): p. 151-5.
92. *2015 Alzheimer's disease facts and figures.* Alzheimers Dement, 2015. **11**(3): p. 332-84.
93. Prince, M., et al., *Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia.* Alzheimers Res Ther, 2016. **8**(1): p. 23.
94. Stephan, B.C.M., et al., *Secular Trends in Dementia Prevalence and Incidence Worldwide: A Systematic Review.* J Alzheimers Dis, 2018. **66**(2): p. 653-680.
95. Roehr, S., et al., *Is dementia incidence declining in high-income countries? A systematic review and meta-analysis.* Clin Epidemiol, 2018. **10**: p. 1233-1247.
96. Wolters, F.J., et al., *Life Expectancy With and Without Dementia: A Population-Based Study of Dementia Burden and Preventive Potential.* Am J Epidemiol, 2019. **188**(2): p. 372-381.
97. Bohlken, J., et al., *Trends in Dementia and Mild Cognitive Impairment Prevalence and Incidence in German General and Specialist Practices Between 2015 and 2019.* J Alzheimers Dis, 2021. **79**(4): p. 1683-1690.
98. Amjad, H., et al., *Underdiagnosis of Dementia: an Observational Study of Patterns in Diagnosis and Awareness in US Older Adults.* J Gen Intern Med, 2018. **33**(7): p. 1131-1138.
99. Alzheimers Disease International. *Alzheimers-Report-2021*. 2021, September, ; Available from: https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf.
100. Glinz, D., et al., *Acetylcholinesterase inhibitors combined with memantine for moderate to severe Alzheimer's disease: a meta-analysis.* Swiss Med Wkly, 2019. **149**: p. w20093.

101. Fink, H.A., et al., *Benefits and Harms of Prescription Drugs and Supplements for Treatment of Clinical Alzheimer-Type Dementia.* Ann Intern Med, 2020. **172**(10): p. 656-668.
102. Woods, R.T., *Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects.* Aging Ment Health, 2001. **5 Suppl 1**: p. S7-16.
103. Phillips, J., et al., *Difficulties in disclosing the diagnosis of dementia: a qualitative study in general practice.* Br J Gen Pract, 2012. **62**(601): p. e546-53.
104. Gerritsen, D.L., et al., *[Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature].* Tijdschr Gerontol Geriatr, 2010. **41**(6): p. 241-55.
105. Risco, E., et al., *Perspectives About Health Care Provision in Dementia Care in Spain: A Qualitative Study Using Focus-Group Methodology.* Am J Alzheimers Dis Other Demen, 2016. **31**(3): p. 223-30.
106. Turner, M.R. and K. Talbot, *Sweet food preference in amyotrophic lateral sclerosis.* Pract Neurol, 2017. **17**(2): p. 128-129.
107. Lee, K., et al., *Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review.* Int J Nurs Stud, 2019. **96**: p. 119-131.
108. Grunberg, V.A., et al., *Psychosocial treatment preferences of persons living with young-onset dementia and their partners.* Dementia (London), 2022. **21**(1): p. 41-60.
109. Alzheimers´s Disease International. *World Alzheimer Report 2019*. 2019, ; Available from: https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2019/.
110. Wammes, J.D., et al., *Persons with dementia and informal caregivers prioritizing care: A mixed-methods study.* Alzheimers Dement (N Y), 2021. **7**(1): p. e12193.
111. Möhler, R., et al., *Personally tailored activities for improving psychosocial outcomes for people with dementia in community settings.* Cochrane Database Syst Rev, 2020. **8**(8): p. Cd010515.
112. Patel, N.K., et al., *Engaging multi-stakeholder perspectives to identify dementia care research priorities.* J Patient Rep Outcomes, 2021. **5**(1): p. 46.
113. Badrakalimuthu, V. and S. Barclay, *Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis.* Age Ageing, 2014. **43**(1): p. 13-9.
114. Whitlatch, C.J. and S. Orsulic-Jeras, *Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers.* Gerontologist, 2018. **58**(suppl_1): p. S58-s73.
115. Banerjee, S., et al., *How do we enhance undergraduate healthcare education in dementia? A review of the role of innovative approaches and development of the Time for Dementia Programme.* Int J Geriatr Psychiatry, 2017. **32**(1): p. 68-75.
116. Robinson, L., et al., *Patient preferences for future care--how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol.* BMC Geriatr, 2010. **10**: p. 2.

Open Access Full Text Article

REVIEW

Priorities and Preferences of People Living with Dementia or Cognitive Impairment – A Systematic Review

Hannah Wehrmann[1] Bernhard Michalowsky[1] Simon Lepper[1] Wiebke Mohr[1] Anika Raedke[1] Wolfgang Hoffmann[1,2]

[1]Translational Health Care Research, German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE) Site Rostock/Greifswald, Greifswald, Germany; [2]Epidemiology of Health Care and Community Health, Institute for Community Medicine & University Medicine Greifswald (UMG), Greifswald, Germany

Background: Knowledge about the priorities and preferences of people living with dementia (PwD) might help to individualize treatment, care, and support, which could improve patient-related outcomes. This study aimed to summarize preferences of PwD or people with mild cognitive impairment (MCI), considering all relevant aspects of health care and everyday life.

Methods: We conducted a systematic literature review and included studies about patient preferences published in English between January 1, 1990 and October 28, 2019. The inclusion criteria were that preferences were elicited directly by PwD or patients with MCI. We used the International Consortium for Health Outcomes Management value set for dementia to categorize the preferences into the following topics: a) clinical status, b) symptoms, functioning, and quality of life, and c) sustainability of care.

Results: Of 578 initially identified studies, 45 met the inclusion criteria. Patients preferred to be informed about the diagnosis as early as possible, especially for anticipatory care planning. They ranked caregiver quality of life as their highest priority. They preferred not to be a burden to others more than their caregivers' mood, their own functional status, or their own distressing behaviors. Furthermore, PwD are eager to participate in medical decisions, especially in those about creating an everyday life routine. PwD preferred their own quality of life, self-efficacy, and emotional well-being. Institutionalized PwD preferred individualized and person-centered care. According to the sustainability of care, PwD preferred to maintain close bonds with their family at the end of their life and wanted to be treated with empathy.

Conclusion: This systematic review provides essential insights into cognitively impaired patients' preferences, which are rarely considered in treatment, care, and support services. Further studies should evaluate whether considering preferences in treatment and care or daily living can improve patient-reported outcomes.

Keywords: dementia, patient preference, patient outcome assessment, decision-making

Introduction

Dementia represents one of the most significant public health challenges. Worldwide, approximately 50 million people live with dementia.[1,2] A diagnosis as early as possible is essential to initiate evidence-based treatment and care and to better cope with the disease. The progressive nature of the disease leads to declining self-responsibility levels, self-determination, and autonomy, which are associated with an increasing need for care. Decisional capacity steadily decreases, but persons with dementia (PwD) wish to be acknowledged in all disease stages and aspects of care, make individual decisions, and be involved in decisions about treatment and care, daily living, and support.[3–7]

Correspondence: Bernhard Michalowsky Tel +49 3834 86 75 07
Email bernhard.michalowsky@dzne.de

Received: 12 August 2021
Accepted: 1 October 2021
Published: 14 December 2021

© 2021 Wehr is published and licensed by Dove Medical Press Limited. The full terms of this license are available at https://www.dovepress.com/ terms.php and incorporate the Creative Com Commercial (unported, v3.0) License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/). By accessing the work you hereby accept the Terms. Non-commercial uses of the work are permitted without any further permission from Dove Medical Press Limited, provided the work is properly attributed. For permission for commercial use of this work, please see paragraphs 4.2 and 5 of our Terms (https://www.dovepress.com/terms.php).

Dementia care should promote patient autonomy and be person-centered and, thus, be preference-based, respecting the patient's values and the need to improve the patient's sense of self-efficiency.[8,9] It is also important to offer patients a purpose in life, open up perspectives for them, support them, and transfer responsibility to them.[10] Furthermore, informal care- givers need to be considered.[11] In the progression of the diseases, many PwD experience emotional changes and diffi- culties with how to express and manage their feelings, which can lead to more intense emotional reactions, which can be a great challenge for caregivers.[12] Additionally, it can be a challenge to meet the expectations of PwD when the share of responsibilities changes between the person with dementia and his or her caregiver.[13]

It is often assumed that informal caregivers know the preferences of PwD best. However, some studies found that more than one-third of caregivers could not predict PwD preferences correctly.[14] Most caregivers try to com- pensate for the decreasing abilities to support the patient's well-being but might sometimes project their own prefer- ences instead of putting themselves into the position of the PwD.[14,15] Furthermore, caregivers' preference prediction for PwD can subconsciously be influenced by how the caregivers' own life is affected by certain decisions.[7] Such preference divergences have also been elicited between nursing care staff and patients. Dementia patients in long-term care appreciate autonomy, whereas staff assumed safety and a homey ambience were the most important, demonstrating the existence of discrepancies between professionals and patients.[16]

Knowing preferences for PwD could inform recom- mendations for dementia care practices, increase adher- ence to treatment, therapies, and care, and improve and individualize interventions and patient-related outcomes, including health-related quality of life (QoL).[17–19] A sys- tematic review that summarizes the existing qualitative and quantitative evidence about PwD preferences is cur- rently lacking. Therefore, this systematic review aimed to summarize the preferences of PwD, including all relevant domains of treatment, care, support, and everyday life.

Methods

Search Strategy

Studies published in English between January 1, 1990 and October 28, 2019 were identified through searches of the electronic databases PubMed, Science Direct, and Cochrane. Key phrases included "dementia", "Alzheimer", or "Alzheimer's disease" in combination with "preferences" or "priority". Titles and abstracts were reviewed for dementia terms, whereas only the title was considered for preference terms. In parallel, a search of MeSH terms was conducted in the PubMed database to find all articles that used the terms "mild cognitive impairment" or "dementia" in combination with "patient preference". The systematic literature search process is presented in Figure 1.

Data Extraction

Studies were included if i) patients were diagnosed with dementia, Alzheimer's disease, or mild cognitive impair- ment or ii) priorities and preferences were directly elicited from PwD or patients with MCI. All studies were included, irrespective of the quantitative or qualitative methods used to elicit preferences. Studies were excluded if they reported animal experiments or if no abstract was available. Additionally, systematic reviews and studies eliciting preferences with hypothetical patients from the general population were excluded. A total of 578 studies were found. After removing 34 duplicates, 544 studies remained to be screened for titles and abstracts by two independent reviewers. A third reviewer was involved in discussing disagreements. Overall, 446 studies were excluded after title and abstract screening, and 98 studies remained for full text screening. After full text screening, an additional 54 studies were rejected, resulting in the inclusion of 44 studies. The study flow chart of the screen- ing procedure is demonstrated in Figure 1.

Data Description

To categorize the heterogeneous studies with respect to their evaluated domains, we used the Standard Set of Dementia Criteria of the International Consortium for Health Outcomes Management (ICHOM).[20] Experts and patient representatives developed this standardized set of outcomes to focus on what is most important for PwD. As this systematic review was focused on preferences of PwD and not the disease in general, the Standard Set was modified and adapted. Specifically, the category "disease and progression" was replaced by the cate- gories "treatment and care" and "diagnosis". Given that some studies used modern assistive technology, we added the cate- gory "technology". Caregiver QoL was removed, as prefer- ences of PwD and not of their caregivers were the focus of this study. In cases in which study outcomes overlapped across two or more categories, three reviewers discussed the categoriza- tion. The final set categorized the elicited preferences of PwD into the following three main domains and subcategories: (A)

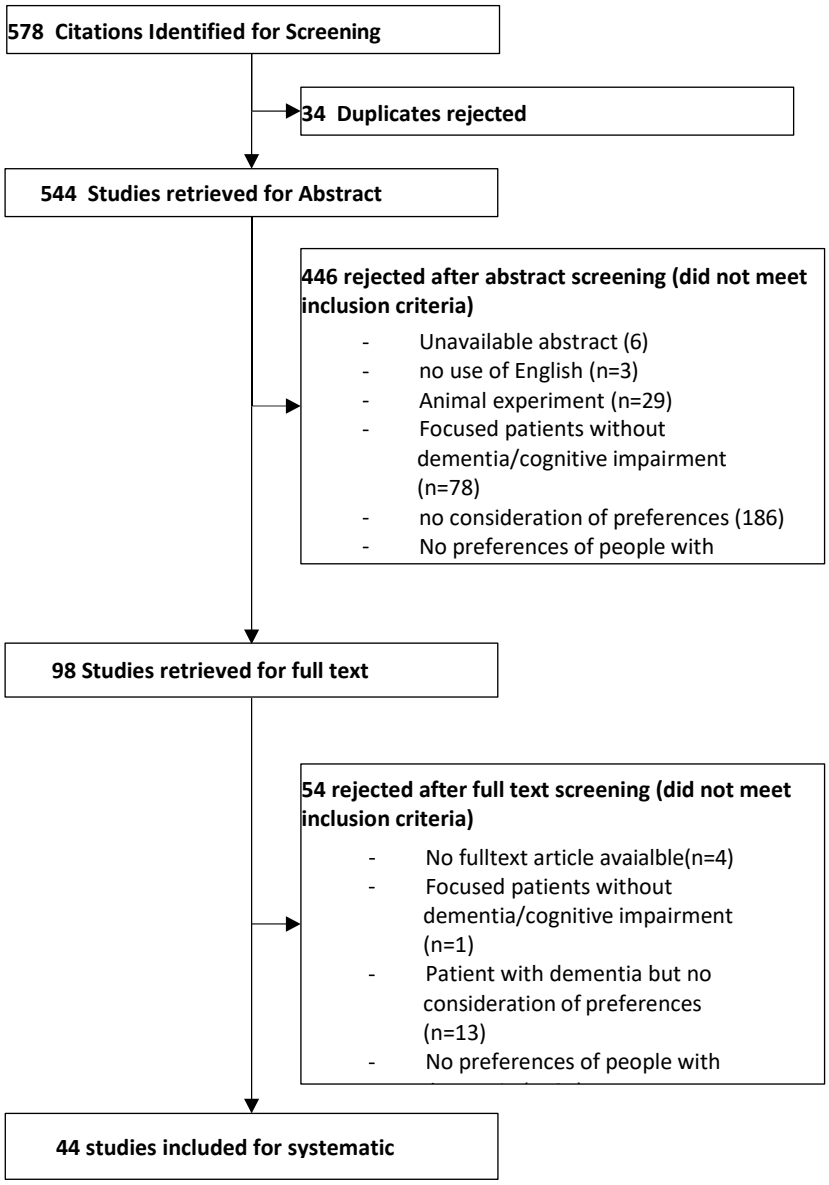


Figure 1 Study flow chart (CONSORT). Data from ICHOM standard set for Dementia. Available from: https://connect.ichom.org/standard-sets/dementia/.[20]

clinical status including i) treatment and care and ii) diagnosis, (B) symptoms, functioning, and QoL, including i) cognitive, ii) social, iii) daily living, and iv) overall QoL, and (C) sustain- ability of care, including i) time to full-time care, ii) end-of-life care, and iii) assistive technology.

Results

Characteristics of the Included Studies

Most of the studies were published in Europe (n = 21) and the USA (n = 14). The ages of the study participants ranged from 57 to 87 years. Sample sizes differed substantially, ranging from two to 2028. An overview, including summaries of the included studies, is presented in Table 1.

Diagnosis

PwD and caregivers emphasized the importance of receiv- ing a formal dementia diagnosis. Several studies found that more than 86% of PwD preferred to be informed about the dementia diagnosis.[37–39] Those PwD who receive a formal diagnosis show a higher QoL related to

Table 1 Study Characteristics and Results Preference Studies of People with Dementia (PwD)

Area	Author/ Year	Population/Country	Aim of Study	Mean Age	Study Description	n	Preferences
Symptoms, Functioning and Quality of Life							
Cognitive	Raetz et al 2013[27]	PwD under a 24-hour care by FM or staff, USA	To identify stimuli to ↑ engagement and to ↓ negative effects and problem behavior	82 years	Paired-stimulus preference assessments	8 PwD	• The use of a single-array presentation is as effective as the use of a three-array presentation to identify preferences • For some PwD, preferences remain stable
	Wijk et al 1997[21]	PwD recruited from a psychiatric clinic, Sweden	To examine the ability to detect color naming/discrimination	80 years	Descriptive preference assessments	50 PwD	• Cognitive decline influenced the naming of mixed colors • preferences for colors are stable despite the disease
	McMurtray et al 2009[74]	Japanese PwD who presented at a memory disorder clinic, Hawaii	To determine the influence of dementia on the native speech of bilingual PwD	76 years	Language assessments	2 PwD	• A regression to the primary language of bilingual PwD may help clinicians to identify dementia
	Lombrozo et al 2007[24]	HA from Boston, PwD from a general hospital, USA	To examine explanatory judgments in PwD	84 years	Explanation choice task, causal-belief task	24 HA, 17 PwD	• Unlike HA, PwD prefer teleological explanations
	Halpern et al 2007[23]	PwD living at home, HA from a senior citizen center, USA	To explore the stability of art preferences	78 years	Comprehensive evaluation and neuropsychological tests	16 PwD, 27 HA	• Aesthetic preferences can be preserved in PwD and are not dependent on explicit memory
	Stanzani Maserati et al 2019[22]	PwD were recruited from to a cognitive disorder center of Bologna, Italy	To explore the emotional state of PwD through color choice preference	77 years	Lüscher colour test	121 PwD, 68 HA	• With a higher severity of the disease, auxiliary colors like violet and brown are preferred, whereas black and gray are rejected
	Motzek et al 2017[53]	PwD at a general acute care hospital in Dresden, Germany	To identify picture categories that are liked and easily remembered by PwD	78 years	PwD votes of preferences and the ability to recall pictures were tested	37 PwD	• A main effect of familiarity on positive votes and recall pictures was seen
Social	Feliciano et al 2009[25]	PwD living in 6 different long-term care settings, USA	To examine the use of stimuli in behavioral management	86 years	Preference assessment	11 PwD	• Using preferred items in behavioral management: ↓ agitated behaviors and partially ↓ depressive symptoms
	Van de Ven et al 2017[28]	PwD living in 23 different care networks in the Netherlands	To describe the decision-making process of PwD, shared decision- making	80 years	Qualitative study, a secondary analysis of 117 interviews	23 PwD, 44 CG, 45 Prof.	• Collaborative deliberation model is extended by engaging the network, recognizing the need for a decision, defining/ evaluating decisions, trying out alternatives …
	Lopis et al 2017[54]	PwD were recruited from a local memory center, France	To determine if eye contact influences the likeability/memory relating to faces in HA/PwD	81 years	Identifying faces they had previously seen during a surprise recognition test	19 PwD, 40 HA	• PwD show a positive correlation between ratings of likeability and recognition scores

Daily living	Cohen-Mansfield et al 2010[39]	PwD out of 7 nursing homes in Maryland, USA	To study whether activities/stimuli based on PwD interests result in more engagement than other activities	86 years	The expanded version of the self-question-naire[75] was used to identify PwD interests	193 PwD	• PwD with current interests in art, pets, and music were more engaged with stimuli that were related to these interests than PwD without these interests
	Cohen-Mansfield et al 2009[55]	PwD at four nursing homes in Maryland, USA	To examine the influence of stimulus attributes on the engagement of PwD	86 years	1-on-1 interview, systematic observations via OME	69 PwD	• Preference for the work-related rather than the manipulative stimuli, preference for small rather than large blocks
	Chong et al 2012[29]	Australian patients	To show PwD attitudes toward physical activity	76 years	Analysis of focus groups, individual interviews	36 PwD, 14 HA	• Preferred activity program: simple/light/safe activities, accessible group setting, adjusted to individual income/interest
	Mungas et al 1990[76]	PwD at the UC Davis Medical Center, Sacramento, USA	To compare the sweet food cravings of PwD to HA	76 years	A food preference survey	45 PwD, 43 HA	• Compared to normal controls, PwD show an increased preference for sugar and sweet foods
	Milte et al 2017[32]	PwD recruited from rest homes, Australia	To describe the food experience of PwD in rest homes	78 years	1-on-1 interview, focus groups with PwD and FM	19 PwD and FM	• Maintaining choice and individual preferences around food is important to PwD
	Ortega et al 2012[77]	PwD living at home, USA	To find the most preferred item in preference assessments	84 years	Paired-stimulus procedure to assess preferences of 4 edible and 4 leisure items	14 PwD	• A leisure activity was the most preferred in the preference assessment
	Van'tLeven et al 2019[31]	Dutch patients	To test how activating dyadic interventions fit the needs and preferences of PwD and CG	78 years	Qualitative design with semistructured interviews	27 PwD, 34 CG, 19 Prof.	• Five factors influenced dyad "fit": timing, need for an activity, lifestyle, apart-or-together, and meaning of (lost) activity

(*Continued*)

Table 1 (Continued).

Overall quality of life	Bohn et al 2018[39]	PwD living in long-term care facilities, Edmonton area, Canada	To study if PwD prefer emotional gratification, despite their cognitive decline	84 years	Social activity preference card-sort task	75 HA, 23 PwD	• PwD prefer emotionally meaningful ends and retain high levels of well-being
	Barrios et al 2016[18]	Couples of the summer 2014 HABIT session at Mayo Clinic, Rochester, USA	Ranking of behavioral outcomes of PwD, pre and post ranking after participation	77 years	Ranking task	16 dyads (PwD +HA)	• Preferences of PwD in descending order: PwDs QoL, self-efficacy, CGs QoL, depression of CG, CG burden, daily functioning, anxiety of CG
	Smith et al 2018[33]	HABIT program completers (2008–2014), USA	Outcome and treatment preferences of PwD	73 years	Ranking task	29 PwD, 54 spouses	• Preferences of PwD in descending order: QoL, self-efficacy, depression, CG QoL, PwDs anxiety/, CG burden
	Shelton et al 2016[34]	American patients recruited from the northern Ohio region, USA	To understand how actual and perceived incongruence of care preferences affects the social well- being of PwD/CG	73 years	In-depth interviews	128 dyads (PwD +CG)	• Actual incongruence for socioemotional care preferences was a predictor of greater relationship strain and worse mood for PwD, whereas perceived incongruence for socioemotional care preferences was related to lower QoL
	Reamy et al 2011[35]	Dyads from research/service organizations, USA	To find discrepancies in care preferences of PwD and CG	76 years	Interviews	266 dyads (PwD +CG)	• CG underestimated the PwDs values for autonomy, burden, control, family, and safety
Clinical status							
Treatment	Harrison Dening et al 2016[26]	Dyads were identified by psychiatrists in the UK	To explore if CG and PwD have the same end-of-life care preference	79 years	Cross-sectional study, LSPQ	60 dyads (PwD +CG)	• CG had low to moderate agreement with PwD on preferences for end-of-life care treatment
	Dickinson et al 2013[48]	PwD identified by health-care prof. in the UK	To investigate views of PwD on ACP		Qualitative study with semistructured interviews	17 PwD, 29 CG	• 5 barriers to ACP: lack of knowledge, finding the right timing, lack of support, preference for informal plans vs written documentation, lack of choice around future care
	Cohen et al 2019[45]	PwD recruited from 64 Boston-area facilities, USA	To examine concordance between advance directives and proxy care preferences among PwD	87 years	A cluster randomized clinical trial	328 dyads (PwD +HA)	• The most prevalent directive: DNR, least common: antibiotics • Concordance between directives and each level of care preference: comfort, 7%; basic, 49%; and intensive, 58%

Area	Author/ Year	Population/Country	Aim of Study	Mean Age	Study Description	N	Main Outcome
Diagnosis	Jung et al 2017[37]	PwD visiting the psychiatric outpatient clinic of Seoul University Hospital, Korea	To identify preferences regarding the disclosure of dementia and the awareness of ACP	75 years	Structured questionnaire	98 PwD, 62 FM	• A disclosure of the dementia diagnosis was favored • The majority of PwD also agreed on the necessity of ACP
	Mahieux et al 2018[39]	PwD attending a memory clinic in Paris, France	To report disclosure preferences of PwD	78 years	Prospective single-center study	737 PwD, 268 HA	• 85% wished to be informed of a dementia diagnosis, 7% did not want to know, and 7% were not sure
	Hellström et al 2012[42]	Pwd recruited from two memory clinics in Sweden	To report the understanding and experiences of PwD	71 years	Qualitative interviews	28PwD, 20 HA, 9 CG	• Regarding couples, the PwD are the ones deciding about the disclosure of their disease to others
	Elson et al 2005[38]	Patients over 65, UK	To report the disclosure preference of PwD	76 years	Qualitative interviews	32 PwD, 4 HA	• 2/3 did not know the cause of their memory complaint • 70% of the PwD wanted to know the diagnosis
	Bamford et al 2016[40]	PwD living in the UK	To assess preferences for diagnostic processes (PET and SPECT), comparison with HA	76 years	Card sorting exercise relating to importance (ranking)	68 PwD, 59 CG, 30 HA	• PwD prioritized accuracy over other scan characteristics, followed by helpful staff, comfort, and companion
	Walker et al 2017[72]	PwD recruited from the Alz-heimer's association, Australia	To show PwDs experience with dementia assessment services	80 years	Qualitative, semistructured in-depth interviews	9 PwD, 7 CG	• An important contact during a dementia assessment is the GP
	Mate et al 2012[36]	PwD recruited by 169 GPs in Australia	To examine the predictors of QoL of PwD	84 years	Cross-sectional study	167 PwD, 1861 others	• Satisfaction with GP communication is associated with higher QoL
Sustainability of Care							
Technology	LaMonica et al 2017[73]	PwD recruited from Healthy Brain Aging Clinic, Sydney Australia	To show PwD internet use and interest in eHealth technology	68 years	HBA E-Health questionnaire[78]	160 PwD, 61 HA	• PwD preferred e-health intervention: memory strategy training
	O'Philbin et al 2018[52]	PwD were recruited through the Join Dementia research database, UK	To explore preferences of PwD in relation to digital life story work (DLSW)	62 years	CG responded to DCE and PwD completed an online survey	67 CGs, 17 PwD	• Most preferred setting: individual one-to-one • Most preferred use of the DLSW was to share memories
	De Sant' Anna et al 2010[9]	PwD recruited from the Broca Geriatric Day Care Hospital in Paris, France	To compare the use of keyboard, mouse pad, and a computer screen of PwD with HA		Pilot study, qualitative and quantitative analyses	8 PwD, 10 HA	• Basic computers can be accessible to PwD under certain conditions

Table 1 (Continued).

T-t-F-t Care	Dickins et al 2018[10]	PwD living in Australia	To understand how CG/FM conceptualize the issue of risk	66 years	83 semistructured interviews	53 prof., 20 HA, 7 PwD	• There is no single approach to risks that can be applied to all PwD
	Groenevoud et al 2015[50]	PwD living in the Netherlands	Influences on PwD health-care decisions	57 years	DCE, 11 attributes	421 PwD, 984 others	• Expertise was the most valued attribute when choosing a health-care provider
	Smebye et al 2016[7]	PwD living at home, Norway	To explore ethical dilemmas concerning PwD autonomy	83 years	Qualitative, hermeneutic design	9 PwD, 9 FM, 9 Prof.	• Three ethical dilemmas: PwD autonomy vs CG need to prevent harm, beneficence of FM/CG, autonomy of FM
EoL care	Ayalon et al 2012[47]	Couples recruited at two psychogeriatric clinics in Israel	To evaluate concordance in end-of- life preferences between PwD and their spouses	76 years	Face-to-face interviews	53 couples (PwD +HA)	• Moderate agreement regarding end-of-life care between PwD and their spouses
	Dening et al 2013[48]	PwD and CG attending memory assessment service, UK	To explore PwD preferences for end-of-life care	83 years	Nominal group technique	12 PwD, 11 CG	• Moderate agreement between PwD and their CG • Preferences of PwD in descending order: maintain family links and independence, feel safe, not be a burden
	Hill et at 2017[14]	PwD were recruited through internet databases like Join Dementia research, UK	To identify the aspects of end-of-life care for PwD	73 years	Q-methodology qualitative and quantitative techniques	14 PwD, 43 CG	• There is no universal opinion on what is important about end-of-life care for PwD
	Goodman et al 2013[44]	PwD living in 6 care homes in the UK	To explore how PwD discuss their priorities and preferences for end- of-life care	85 years	Exploratory, qualitative study, interviews	18 PwD	• For PwD, the experiences of living and dying in a care home are inextricably linked • End-of-life care can be improved by documenting the preoccupations, key relationships, and wishes about everyday care of PwD
	Mulqueen et al 2017[49]	PwD living in a residential care facility, Ireland	To explore preferences of PwD for end-of-life care	83 years	Nominal group technique	6 PwD, 6 CG	• Preferences of PwD in descending order: comfort, family presence, communication, familiar staff and surroundings

Abbreviations: ↑, increase; ↓, decrease; CG, caregiver; PwD, people with dementia; HA, healthy adults; Prof., professionals; OME, observational measurement of engagement; LSPQ, Life Support Preference Questionnaire; T-t-F-T care, time-to-full-time care.

social life and the environment than PwD who have not received a formal diagnosis.[36] Another study highlighted that PwD would rather receive a false-positive diagnosis than staying undiagnosed.[40] Approximately 40% of PwD prefer that their family is present while receiving the diagnosis, and 30% of PwD prefer to be alone.[39] However, some PwD also express a feeling of "falling into a black hole" after they receive the diagnosis and explain that it takes time until they receive access to support services.[41]

In many relationships, PwD decide on the disclosure of the diagnosis to relatives and friends. Concerning this disclosure, preferences are divergent. Some people want no one to know, others only tell their spouses, some only want their family to know about the disease, and some feel fine with everybody knowing about their diagnosis. PwD express various reasons concerning their wish not to dis- close: some never try to talk about it, whereas others feel regret after informing others about their medical condition. Others presume a change in others' perceptions after dis- closure and want to avoid being treated differently.[42]

Treatment and Care

Studies have shown that it is difficult to identify the right moment to start advanced care planning (ACP). Most PwD have reported that right after the diagnosis is not good timing for ACP. It is often hard for both PwD and their relatives to cope with the new diagnosis. Sometimes this process of developing a coping strategy takes years.[43] Generally, willingness to plan is present, but most PwD prefer informal plans over written documentation and trust their family members to make the right decisions. PwD are not aware of all components in ACP. They described a lack of knowledge concerning all the opportunities, includ- ing the range of available services. Most PwD are not aware that the progression of dementia in the future might impede them from expressing preferences, eg, the preferred place of care. However, some PwD, for example, plan their funeral, ie, choosing songs and paying for a funeral plan because they do not want their relatives to spend too much money.[43,44] When PwDs were asked about future scenarios, receiving invasive life-prolonging treat- ments, eg, cardiopulmonary resuscitation and tube feeding, was less preferred. Concordance between each level of care preference and directives that PwD want to withhold were as follows: comfort care 7%, primary care 49%, and intensive care 58%. Proxies preferred comfort care the most, followed by primary care and intensive cars, concluding that better alignment between preferences for comfort-focused care and advance directives is needed in advanced dementia.[26,45]

Daily Living, Activities and Social Life

Studies have revealed that PwD have a positive attitude toward physical activity, as evidenced by their endorsing statements that described physical activity as being "important for health", "good", "enjoyable", and "social". The most preferred ones were "simple/light/safe" and "affordable" exercises with "accessible" settings, prefer- ably in a group. In general, leisure activities were the most preferred. PwD agitation was found to be reduced by including their preferences for leisure activities in beha- vioral management.[25] The use of different kinds of stimuli that reflect past and present interests of PwD helps to increase engagement and responsiveness as well as to support positive behavior.[30] Most PwD prefer activities that are suggested by their general practitioner. Exercises should be adapted to individual needs and expectations. "A lack of company" and "memory" prevented PwD from doing exercises.[29] Joint-activating interventions to fit both PwD and their informal caregivers were influenced by factors, such as "timing", "need for activity", "lifestyle", "apart or together (with their spouse)", and "meaning of life". Many dyads share similar values, such as "keeping active", "getting out of the house everyday", and "staying mobile". Programs helping dyads organize activities and adapt lifestyles are highly appreciated.[31]

In addition to daily living activities, the food prefer- ences of PwD are very heterogeneous and individual. However, PwD want to be involved in related daily life routines and decisions on mealtimes, meal sizes, and food options.[32] Halpern et al[23] also found that PwD can state their aesthetic preferences and that these preferences did not change over time and with cognitive decline.[23] According to the design of the living environment, auxili- ary colors, such as brown and violet, are most preferred, whereas black and gray are least preferred.[21,22] Additionally, pictures that patients are able to relate to in terms of familiarity and urban and natural characteristics seem to be suitable for use as environmental cues. Pictures can further enhance the ambiance or serve as prompts for communication and interaction.[53]

Social interaction has been found to slow down the pro- gression of the disease in PwD.[25] It may be challenging to understand what PwD want to express because their verbal expression does not necessarily reflect what they mean and

act upon. Observing PwD behaviors and emotions can yield essential indications. In shared decision-making, PwD sometimes prefer to rely on their caregiver.[26] Some claim to be dependent on their caregiver because they cannot make decisions on their own. Additionally, it should be considered that PwD often need a great deal of time for their decisions, which may change over time.[27] Researchers have suggested adopting the Model of Collaborative Deliberation for the context of care for PwD by drawing particular attention to recognize and define decision-making.[28]

According to the method of communication, PwD pre- fer teleological explanations over mechanical ones. Lombrozo et al[24] asked study participants questions, such as "Why are there eyes?". Participants chose the (teleolo- gical) answer "so people and animals can see.". The mechanistic explanation is "because bodies have special cells that combine to produce eyes". McMurtray et al[74] additionally revealed that bilingual PwD relapse more and often return to their primary language during the progres- sion of dementia.

Quality of Life

PwD and caregivers state that PwD QoL and self-efficacy are most important. Functional status, patient and care- giver mood, caregiver burden, and PwD memory perfor- mance have been ranked as the most essential aspects of QoL.[18,33] Incongruence between socioemotional care pre- ferences of both the caregiver and the PwD was found to be associated with lower QoL of PwD. Additionally, per- ceived incongruence of care preferences was found to negatively influence the mood of PwD and worsen the relationship between caregivers and PwD. Following this, a lack of correlation of preferences can predict a decrease in the QoL of PwD and adverse social and psychological outcomes.[34] Many caregivers underestimate preferences of PwD regarding autonomy, being a burden to others, con- trol, family, and safety.[35] Generally, both PwD and their spouses have altruistic preferences (ie, they put the other's needs before their own).[18,33]

Technology

More than 80% of PwD regularly use a computer. Nearly everyone has a phone, and many of them know how to send text messages. More than 90% have access to the Internet at home, and every fourth person reported facing issues with using it. Only a few PwD use social media, but the use of e-mail is widespread. The majority expressed that a website designed for health issues in old age (eg, tracking physical and cognitive health conditions) would be beneficial.[51] A "digital life story book" to share memories with others is preferred by PwD.[52]

Time to Full-Time Care

One of the major concerns for PwD is becoming less independent over time in areas, such as mobility (ie, driv- ing a car), dealing with finances and work, and self-care. PwD try to upkeep as many activities for as long as possible. PwD understand that safety must be ensured either by someone helping them or by task modification. However, they want to have a purpose in life, and mean- ingful activity is crucial to them. PwD state that they can better cope with the disease when they are more active.[10] Another study focused on the preferences for the selection of health-care services and providers, revealing that exper- tise is most important for PwD.[50]

End-of-Life Care

More than 50% of PwD did not state their opinion on end- of-life decisions to their family caregivers. However, those PwD who stated their preferences usually had a different opinion than their relatives. The incongruence of prefer- ences occurs, for example, in 48% of cases concerning CPR and tube feeding and in 60% of cases of artificial ventilation.[46,47] At the end of life, PwD prefer to maintain family links, maintain independence, feel safe, not be a burden, be treated with respect and dignity, have a choice in their place of care, engage in pleasurable activities, experience person-centered care, be in touch with the world, and have comfortable care. However, most impor- tant for caregivers was to ensure good quality care at all times.[48] Hill et al[14] identified four main preferences that are most important for PwD at the end of life: family involvement, living in the present, autonomy, and indivi- duality. If PwD are unable to express their wishes, they prefer their family to make decisions. They highly value having their family and friends close during that time. PwD want to be cared for with compassion and want to be seen as individuals who can maintain hobbies and interests. Preserving their independence in self-care, such as eating and taking medications, as long as possible is of great importance for many PwD.[14]

PwD self-esteem and confidence related to expressing opinions are affected by their disease awareness and the related memory loss, which makes many PwD feel as if they have nothing to say that would be worth listening to.

PwD in care homes at the end of life have stated that it is an excellent experience to live in a care home and values it as "his home" now. Furthermore, losses have a significant impact on whether PwD see a purpose in life or not. Frequently, PwD cannot think about their own care needs because their thoughts are overshadowed by past experi- ences (eg, a loss of a family member or spouse). Others prefer to return home to their family but know that it is not possible because they would be a burden.[44] Mulqueen et al[49] found that nurses do not always precisely predict what patients consider most important. PwD value comfort, family presence, familiar staff, and surroundings most, whereas nurses thought they most preferred good communication, pain management, ACP, and care by pro- fessional staff.[49]

Cognitive Ability to State Preferences

Some studies have evaluated whether patients with cogni- tive decline are able to state their preferences, whether preferences are stable over time instead of associated with cognitive decline, and how cognitive decline affects the communication of preferences. Wijk et al[21] evaluated the ability of color naming, color discrimination, and color preference in Alzheimer's disease, revealing that the abil- ity to discriminate and name colors was affected but that preferences for color are stable over time, despite cogni- tive decline.[21]

Discussion

This systematic literature review summarizes the prefer- ences of PwD from 44 publications with very heteroge- neous results, capturing preferences for the diagnosis and disclosure of the disease, aspects that have to be consid- ered in the medical decision-making process physical and everyday life activities, QoL and self-efficiency as well as concordance on care preference and end-of-life care. The review revealed that PwD are able to state their prefer- ences according to these domains and that these prefer- ences are stable over time, even though the cognition of PwD declines and the disease progresses. Additionally, proxy preference ratings (ie, statement of preferences of caregivers for the PwD) have been found to provide useful aspects of PwD preferences, but they are not perfect sub- stitutes for patients' preferences. As a result, possible differences should be taken into account within decision- making processes.The majority of PwD wants to be informed about the diagnosis as early as possible.[37–39] In 2000, 40% of patients received a formal diagnosis.[60] A few years later, less than 50% received a formal dementia diagnosis.[61,62] In the last 10 years, there has been increasing evidence that the prevalence of dementia is stagnating or even decreasing in some countries.[63–65] Röhr et al[65] and Wolters et al[66] confirmed that there is evidence of decreas- ing age-specific incidence rates in industrialized nations. In Germany, the prevalence (incidence) of dementia decreased from 2.2% (0.4%) in 2015 to 2.0% (0.3%) in 2019, causing a decrease in the number of PwD, despite continued demographic changes.[80] Many physicians are somewhat skeptical of the ascribed effects of evidence- based and dementia-specific treatment opportunities, such as anti-dementia drugs.[67] For this reason and because of potential side effects, some experts have advised against the use of anti-dementia medication.[68] Some health autho- rities stopped covering the costs of such drugs. Therapeutic nihilism that the GPs are forming, is a disin- centive for the state of that diagnostic workup. Therefore, practitioners' current diagnostic behavior is not in line with patients' preferences for an early and uncovered dementia diagnosis.

In previous times, it was believed that PwD do not need to know much about the disease due to missing curative treatments, but this perception has changed over the years.[69,70] One reason was that PwD might not cope well with the diagnosis, which can deteriorate the relation- ship between the doctor and the patient. On the other hand, advantages were seen in reducing uncertainty and having sufficient time to organize social support services, appro- priate treatments, and plans for the future when symptoms start to worsen.[71] Furthermore, a dementia diagnosis can be a relief for older people who perceive memory loss without knowing the cause. It is assumed that coping with the disease is easier in early stages of dementia. PwD in these stages can still be meaningfully involved in conver- sations about ACP.[36,61,62] Additionally, QoL was found to be positively associated with an early diagnosis, as it improves freedom and self-determination.[19,36] Hence, clin- icians and practitioners should not avoid discussing the disease with their patients.[36] Future research should eval- uate the best ways to deliver the diagnosis and minimize negative emotional and psychological impacts, such as fear, as well as whether an early diagnosis is associated with better patient-reported outcomes later on.[37]

Concerning postdiagnostic treatment and care, PwD prefer to focus on the present, and it is difficult to discuss and decide on treatment and care in the future, considering end-of-life care options.[48] Family members' and care- givers' support plays a significant role in current and future decisions around treatment and care, even though PwD should not ultimately leave important decisions regarding their own future in their relatives' hands. Uncertainty about the future can be reduced by including joint anticipatory planning between PwD and their families. Some PwD make informal flexible plans, but usually only in areas they per- ceive as necessary (eg, to decrease stress for their family). Additionally, families have to be prepared for potential changes in future care realities.[26,43] This process should be initiated as early as possible to comply with PwD pre- ferences as closely as possible for the current and future treatment and care situations.[45] Concerning the choice between behavioral treatment options, memory compensa- tion training was found to be the most popular among PwD. Following this, it seems that many PwD are always aware of their memory problems and try to work against the disease progression.[18,34] Preferences could also play a crucial role in the daily life of PwD. Therefore, it would be beneficial to observe the emotions of PwD during daily life routines because they can agree or disagree with the current living situation, allowing PwD to be engaged in certain decisions without being a burden to others.[28] An introduction of behavior plans that used PwD-preferred items (such as personal photos, books, or music) or activities can reduce beha- vioral and neuropsychiatric symptoms and, thus, relieve the burden of caregivers and health professionals. However, not only is it essential for patients' behaviors to be considered in daily life, but specific behaviors of other people in the surroundings could also affect PwD. A majority of cognitive processes can be positively influ- enced by direct gaze because mere perception improves the likability of faces and helps with remembering them.[54] PwD want to be active and engaged and need a purpose to conclude a task. Identifying and carrying out activities that satisfy PwD might keep them physically and cognitively active for longer, which, in turn, could improve the living and caring situation.[25] The implementation of such activities in the daily routine could be beneficial. Such activity pro- grams should use work-related stimuli to improve engage- ment duration and attention.[55] We identified various ways to retain high levels of well-being for PwD. Meaningful activ- ities, including social interaction, provide satisfaction by giving patients a purpose in life.[59] Dickins et al[10] found that PwD in early stages look for activities that match their cognitive abilities, especially everyday activities.

Within their daily life routine, PwD want to be sur- rounded by a social environment. Being alone with no company and having memory problems are some of the main aspects that hindered them from being active. Simple, light, and safe exercises are preferred, such as walking.[29,55] PwD are always more engaged in activities that suit their main interests.[30] Therefore, they prefer lei- sure activities over edible items. Furthermore, the method of communication should be considered because PwD prefer teleological explanations over mechanistic ones.[24] Such aspects should be considered within decision-making processes with PwD as well as within daily living and communication. Regarding preferences for food, PwD do not differ from nondemented controls. However, a sys- tematic "one-size-fits-all" approach, as is often used in nursing homes, is not appropriate for either nonimpaired adults or PwD. As one aspect of person-centered care, PwD have to be able to keep control and be engaged in various aspects of food. A range of food choices and individual mealtimes should always be offered.

Additionally, in cases where PwD are diagnosed with dysphagia, meals should still be taste-modified regularly and aligned with individual tastes.[32] Concerning the living environment, different studies[21,22] have revealed that pic- tures with familiar content or positive emotions are easier to recall for PwD and could be used as cues for the design and setup of the environment and ambience of PwD homes as well as within conversations and interactions with PwD. Thus, individual preferences of PwD alongside their available resources have to be determined individually. As the disease progresses, isolation and the loss of common- place occupations are some of the main challenges PwD face. Over time, autonomy declines, but most PwD still wish to remain in their homes. There is no general approach defining at which point in time PwD should leave their homes. To be dependent on others can be accepted by PwD to maintain activities that determine their daily life at home, which could still improve or maintain their well- being.[10,38] Preferences for end-of-life care depend on the characteristics, individual ideas, and personal needs of PwD. Due to their cognitive decline, PwD sometimes feel unhelpful and not worth listening to. In such cases, caregivers need to show empathy and sen- sitivity to PwD to support their feelings of safety and trust.[14,44] Home is considered familiar place where PwD feel safe surrounded by people

who care and know them very well.[44,73] Communication is also a vital part of end-of-life care, as PwD want to be kept informed about what is happening around them and their health condition. As PwD cannot comprehend the future very well, it is necessary to make them aware of their influence on a variety of aspects in present and future care. Evidence-based guidelines need to be adapted individually by care-givers and clinicians to allow a person-centered approach and to reassure the excellent quality of care at all times.[14,44]

This systematic review has shown a variety of heterogeneous preferences, that patient preferences are present in all aspects of care and daily living, and that PwD can state their preferences. Even though the disease progresses, preferences remain stable over time, irrespective of cognitive decline. Therefore, PwD preferences should always be taken into account. However, there is a lack of quantitative preference studies which identify the most and least preferred aspects of diagnosis, treatment, and care, and PwD daily life routines, as well as quantitative differences between these aspects. Until now, there has been a lack of studies evaluating whether a strict consideration of PwD preferences could improve patient-related outcomes, such as PwD QoL. Therefore, further research is needed. Such studies should be conducted to create a fundamental basis to extend existing evidence-based guidelines based on the clinical efficacy and effectiveness of interventions.

Disclosure

The authors report no conflicts of interest in this work.

References

1. Deuschl G, Maier W. S3-Leitlinie Demenzen. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. (25.1. 2016). Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Hrsg. Im Internet. [S3-guidelines Dementia. Guidelines for Diagnostic and Therapy in Neurology. (25.01.2016). German Society for Neurology]. Available from: www.dgn.org/leitli nien. Accessed November 7, 2020.
2. World Health Organisation. Dementia; 2020. Available from: www.who. int/news-room/fact-sheets/detail/dementia. Accessed November 7, 2020.
3. Samsi K, Manthorpe J. Everyday decision-making in dementia: find- ings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(6):949–961. doi:10.1017/ S1041610213000306
4. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud*. 2013;27(2):143–150.
5. Hamann J, Bronner K, Margull J, et al. Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(11):2045–2052. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03661.x
6. Hirschman KB, Joyce CM, James BD, et al. Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them? *Gerontologist*. 2005;45(3):381–388.
7. Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K. How do persons with demen- tia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12(1):241. doi:10.1186/1472-6963-12-241
8. Edvardsson D, Winblad B, Sandman P-O. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*. 2008;7(4):362–367. doi:10.1016/S1474- 4422(08)70063-2
9. Dworkin R. *Autonomy and the Demented Self*. The Milbank Quarterly; 1986:4–16.
10. Dickins M, Goeman D, O'Keefe F, et al. Understanding the conceptualisation of risk in the context of community dementia care. *Soc Sci Med*. 2018;208:72–79. doi:10.1016/j.socscimed.2018.05.018
11. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ.*Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. Elsevier; 1995.
12. Alzheimer´s Society. The psychological and emotional impact of dementia. 2020. Available from: https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/understanding-supporting-person-demen tia-psychological-emotional-impact. Accessed November 7,2020.
13. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423–428. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
14. Hill SR, Mason H, Poole M, et al. What is important at the end of life for people with dementia? The views of people with dementia and their carers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017;32(9):1037–1045. doi:10.1002/gps.4564
15. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med*. 2006;166(5):493–497. doi:10.1001/archinte.166.5.493
16. Popham C, Orrell M. What matters for people with dementia in care homes? *Aging Ment Health*. 2012;16(2):181–188. doi:10.1080/13607863.2011.628972
17. Okonkwo O, Griffith HR, Belue K, et al. Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*. 2007;69(15):1528–1535. doi:10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9
18. Barrios PG, González RP, Hanna SM, et al. Priority of treatment outcomes for caregivers and patients with mild cognitive impairment: preliminary analyses. *Neurol Ther*. 2016;5(2):183–192. doi:10.1007/s40120-016-0049-1
19. Dröes R-M, Boelens-van Der Knoop ECC, Bos J, et al. Quality of life-in dementia in perspective: an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*. 2006;5(4):533–558. doi:10.1177/1471301206069929
20. ICHOM. Standard Set for Dementia. Available from: https://connect.ichom.org/standard-sets/dementia/. Accessed November 8, 2020.
21. Wijk H, Berg S, Sivik L, et al. Colour discrimination, colour naming and colour preferences among individuals with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(12):1000–1005. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199912)14:12<1000::AID-GPS46>3.0.CO;2-E
22. Stanzani Maserati M, Mitolo M, Medici F, et al. Color choice preference in cognitively impaired patients: a look inside Alzheimer's disease through the use of Lüscher Color Diagnostic. *Front Psychol*. 2019;10:1951. doi:10.3389/fpsyg.2019.01951
23. Halpern AR, Ly J, Elkin-Frankston S, et al. "I know what I like": stability of aesthetic preference in Alzheimer's patients. *Brain Cogn*. 2008;66(1):65–72. doi:10.1016/j.bandc.2007.05.008
24. Lombrozo T, Kelemen D, Zaitchik D. Inferring design: evidence of a preference for teleological explanations in patients with Alzheimer's disease. *Psychol Sci*. 2007;18(11):999–1006

25. Feliciano L, Steers ME, Elite-Marcandonatou A, et al. Applications of preference assessment procedures in depression and agitation management in elders with dementia. *Clin Gerontol*. 2009;32 (3):239–259. doi:10.1080/07317110902895226
26. Harrison Dening K, King M, Jones L, et al. Advance care planning in dementia: do family carers know the treatment preferences of people with early dementia? *PLoS One*. 2016;11(7):e0159056. doi:10.1371/ journal.pone.0159056
27. Raetz PB, LeBlanc LA, Baker JC, et al. Utility of the multiple-stimulus without replacement procedure and stability of preferences of older adults with dementia. *J Appl Behav Anal*. 2013;46(4):765– 780. doi:10.1002/jaba.88
28. van de Ven LG, Smits C, Elwyn G, et al. Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. *Patient Educ Couns*. 2017;100(7):1329–1337. doi:10.1016/j. pec.2017.01.024
29. Chong TW, Doyle CJ, Cyarto EV, et al. Physical activity program preferences and perspectives of older adults with and without cogni- tive impairment. *Asia Pac Psychiatry*. 2014;6(2):179–190. doi:10.1111/appy.12015
30. Cohen-Mansfield J, Marx MS, Thein K, et al. The impact of past and present preferences on stimulus engagement in nursing home resi- dents with dementia. *Aging Ment Health*. 2010;14(1):67–73. doi:10.1080/13607860902845574
31. Van't Leven N, de Lange J, Prick A-E, et al. How do activating interventions fit the personal needs, characteristics and preferences of people with dementia living in the community and their informal caregivers? *Dementia*. 2019;18(1):157–177. doi:10.1177/14713012 16662378
32. Milte R, Shulver W, Killington M, et al. Struggling to maintain individuality–describing the experience of food in nursing homes for people with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017;72:52–58. doi:10.1016/j.archger.2017.05.002
33. Smith GE, Chandler M, Fields JA, et al. A survey of patient and partner outcome and treatment preferences in mild cognitive impair- ment. *J Alzheimers Dis*. 2018;63(4):1459–1468. doi:10.3233/JAD- 171161
34. Shelton EG, Orsulic-Jeras S, Whitlatch CJ, Szabo SM. Does it matter if we disagree? The impact of incongruent care preferences on persons with dementia and their care partners. *Gerontologist*. 2018;58(3):556–566.
35. Reamy AM, Kim K, Zarit SH, et al. Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist*. 2011;51(4):473–483. doi:10.1093/geront/gnr010
36. Mate KE, Pond CD, Magin PJ, et al. Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2012;24 (12):1962–1971. doi:10.1017/S1041610212001111
37. Jung JH, Kim MJ, Choi S-H, et al. Do patients want to listen to a diagnosis of Dementia in Korea? Preferences on disclosing a diag- nosis of dementia and discussing advance care planning in elderly patients with memory concerns and their families. *Psychiatry Investig*. 2017;14(6):779–785. doi:10.4306/pi.2017.14.6.779
38. Elson P. Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(5):419–425. doi:10.1002/gps.1485
39. Mahieux F, Herr M, Ankri J. What are the preferences of patients attending a memory clinic for disclosure of Alzheimer's disease? *Rev Neurol (Paris)*. 2018;174(7–8):564–570. doi:10.1016/j.neurol.2017.10.016
40. Bamford C, Olsen K, Davison C, et al. Is there a preference for PET or SPECT brain imaging in diagnosing dementia? The views of people with dementia, carers, and healthy controls. *Int Psychogeriatr*. 2016;28(1):123. doi:10.1017/S1041610215001039
41. Byszewski AM, Molnar FJ, Aminzadeh F, et al. Dementia diagnosis disclosure: a study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2007;21(2):107–114. doi:10.1097/WAD.0b013e318065c481
42. Hellström I, Torres S. A wish to know but not always tell–couples living with dementia talk about disclosure preferences. *Aging Ment Health*. 2013;17(2):157–167. doi:10.1080/13607863.2012.742491
43. Dickinson C, Bamford C, Exley C, et al. Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *Int Psychogeriatr*. 2013;25 (12):2011–2021. doi:10.1017/S1041610213001531
44. Goodman C, Amador S, Elmore N, et al. Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: a qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *Int J Nurs Stud*. 2013;50 (12):1639–1647. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.008
45. Cohen SM, Volandes AE, Shaffer ML, et al. Concordance between proxy level of care preference and advance directives among nursing home residents with advanced dementia: a cluster randomized clin- ical trial. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(1):37–46. e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.09.018
46. Tsai C-F, Lee Y-T, Lee W-J, et al. Depression of family caregivers is associated with disagreements on life-sustaining preferences for treating patients with dementia. *PLoS One*. 2015;10(7):e0133711. doi:10.1371/journal.pone.0133711
47. Ayalon L, Bachner YG, Dwolatzky T, et al. Preferences for end-of-life treatment: concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(11):1798. doi:10.1017/S1041610212000877
48. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliat Med*. 2013;27(5):409–417. doi:10.1177/0269216312464094
49. Mulqueen K, Coffey A. Preferences of residents with dementia for end of life care. *Nurs Older People*. 2017;29(2):26–30. doi:10.7748/nop.2017.e862
50. Groenewoud S, Van Exel NJA, Bobinac A, et al. What influences patients' decisions when choosing a health care provider? Measuring preferences of patients with knee arthrosis, chronic depression, or Alzheimer's disease, using discrete choice experiments. *Health Serv Res*. 2015;50(6):1941–1972. doi:10.1111/1475-6773.12306
51. LaMonica HM, English A, Hickie IB, et al. Examining internet and eHealth practices and preferences: survey study of Australian older adults with subjective memory complaints, mild cognitive impairment, or dementia. *J Med Internet Res*. 2017;19(10):e358. doi:10.2196/jmir.7981
52. O'Philbin L, Woods B, Holmes E. People with dementia and caregiver preferences for digital life story work service interventions. A discrete choice experiment and digital survey. *Aging Ment Health*. 2020;24(2):353–361. doi:10.1080/13607863.2018.1525606
53. Motzek T, Bueter K, Marquardt G. Investigation of eligible picture categories for use as environmental cues in dementia-sensitive environments. *HERD*. 2017;10(4):64–73. doi:10.1177/1937586716679403
54. Lopis D, Baltazar M, Geronikola N, et al. Eye contact effects on social preference and face recognition in normal ageing and in Alzheimer's

disease. *Psychol Res*. 2019;83(6):1292–1303. doi:10.1007/s00426-017-0955-6

55. Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Thein K, et al. The impact of stimulus attributes on engagement of nursing home residents with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):1–6. doi:10.1016/j. archger.2008.04.002 DeLeon IG, Iwata BA. Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences. *J Appl Behav Anal*. 1996;29(4):519–533. doi:10.1901/jaba.1996.29-519
56. DeLeon IG, Iwata BA. Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences. *J Appl Behav Anal*. 1996;29(4):519–533. doi:10.1901/jaba.1996.29-519
57. Deleon IG, Iwata BA, Roscoe EM. Displacement of leisure reinfor- cers by food during preference assessments. *J Appl Behav Anal*. 1997;30(3):475–484. doi:10.1901/jaba.1997.30-475
58. Bojak SL, Carr JE. On the displacement of leisure items by food during multiple-stimulus preference assessments. *J Appl Behav Anal*. 1999;32(4):515–518. doi:10.1901/jaba.1999.32-515
59. Bohn L, Kwong See ST, Fung HH. Preference for emotionally mean- ingful activity in Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*. 2019;23 (11):1578–1585. doi:10.1080/13607863.2018.1506750
60. Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr*. 2000;12(2):221–229. doi:10.1017/S104161 0200006347
61. Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2015;11(3):332–384. doi:10.1016/j.jalz.20 15.02.003
62. Van Hout H, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, et al. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging Ment Health*. 2006;10(2):151–155. doi:10.1080/13607860 500310468
63. Prince M, Ali G-C, Guerchet M, et al. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2016;8(1):23. doi:10.1186/s13195-016-0188-8
64. Stephan BCM, Birdi R, Tang EYH, et al. Secular trends in dementia prevalence and incidence worldwide: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2018;66(2):653–680. doi:10.3233/JAD-180375
65. Roehr S, Pabst A, Luck T, et al. Is dementia incidence declining in high-income countries? A systematic review and meta-analysis. *Clin Epidemiol*. 2018;10:1233–1247. doi:10.2147/CLEP.S163649
66. Wolters FJ, Chibnik LB, Waziry R, et al. Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: the Alzheimer cohorts consortium. *Neurology*. 2020;95(5):e519–e531. doi:10.1212/WNL.0000000000010022
67. Glinz D, Gloy VL, Monsch AU, et al. Acetylcholinesterase inhibitors combined with memantine for moderate to severe Alzheimer's disease: a meta-analysis. *Swiss Med Wkly*. 2019;149:w20093.
68. Fink HA, Linskens EJ, MacDonald R, et al. Benefits and harms of prescription drugs and supplements for treatment of clinical Alzheimer-type dementia. *Ann Intern Med*. 2020;172(10):656–668. doi:10.7326/M19-3887
69. Woods R. Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging Ment*
70. Bamford C, Lamont S, Eccles M, et al. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19 (2):151–169. doi:10.1002/gps.1050
71. Phillips J, Pond CD, Paterson NE, et al. Difficulties in disclosing the diagnosis of dementia: a qualitative study in general practice. *Br J Gen Pract*. 2012;62(601):e546–e553. doi:10.3399/bjgp12X653598
72. Walker R, Ratcliffe J, White A, et al. Dementia assessment services: what are the perceptions of older people? *Australas J Ageing*. 2018;37(1):43–47. doi:10.1111/ajag.12455
73. Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age Ageing*. 2014;43(1):13–19. doi:10.1093/ageing/aft151
74. McMurtray A, Saito E, Nakamoto B. Language preference and development of dementia among bilingual individuals. *Hawaii Med J*. 2009;68(9):223.
75. Cohen-Mansfield J, Golander H, Arnheim G. Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Soc Sci Med*. 2000;51(3):381–394. doi:10.1016/S0277-9536(99)00471-2
76. Mungas D, Cooper JK, Weiler PG, et al. Dietary preference for sweet foods in patients with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 1990;38(9):999–1007. doi:10.1111/j.1532-5415.1990.tb04423.x
77. Ortega JV, Iwata BA, Nogales-González C, et al. Assessment of preference for edible and leisure items in individuals with dementia. *J Appl Behav Anal*. 2012;45(4):839–844. doi:10.1901/jaba.2012.45-839
78. Kremer HP, Roos RAC, Dingjan GM, et al. The hypothalamic lateral tuberal nucleus and the characteristics of neuronal loss in Huntington's disease. *Neurosci Lett*. 1991;132(1):101–104. doi:10.1016/0304-3940(91)90443-W
79. de Sant'Anna M, Vallet C, Kadouche R, et al. Computer accessibility for individuals suffering from mild to moderate Alzheimer's disease. *Eur Geriatr Med*. 2010;1(3):186–192. doi:10.1016/j.eurger.2010.04.003
80. Bohlken J, Riedel-Heller S, Steininger G, Kostev K, Michalowsky B. Trends in dementia and mild cognitive impairment prevalence and incidence in German general and specialist practices between 2015 and 2019. *J Alzheimers Dis*. 2021;79:1683–1690. doi:10.3233/JAD-*Health*. 2001;5 (sup1):7–16. doi:10.1080/713650008

81.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Die Dissertation ist bisher keiner anderen Fakultät, keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung vorgelegt worden.

Ich erkläre, dass ich bisher kein Promotionsverfahren erfolglos beendet habe und dass eine Aberkennung eines bereits erworbenen Doktorgrades nicht vorliegt.

Datum: Unterschrift: