

Masterarbeit

Erfassung von Lebensqualität bei Personen mit Demenz

Review und Bewertung von Assessmentinstrumenten

eingereicht von
Angela Stemberger, BSc
Geb.Dat.: 2. März 1981

zur Erlangung des akademischen Grades
**Master of Science
(MSc)**

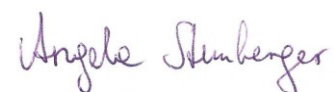
an der
Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am
Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von Betreuerin
Univ. Prof.ⁱⁿDr.ⁱⁿrer.cur. Christa Lohrmann

Graz, am 10. Juli 2013

Unterschrift:



Eidesstattliche Erklärung:

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die, den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 10. Juli 2013

Unterschrift: 

"Keine Schuld ist dringender als die, Danke zu sagen."

(Marcus Tullius Cicero)

Für die Unterstützung beim Zustandekommen meiner Masterarbeit möchte ich mich bei folgenden Personen bedanken:

Frau Univ. Prof.ⁱⁿDr.ⁱⁿrer.cur. Christa Lohrmann für die Betreuung meiner Masterarbeit und die konstruktive Kritik.

Den Forschungsmädls für die schöne gemeinsame Studienzeit und alle wertvollen Tipps.

Meinen Eltern, dabei vor allem meiner Mama, für die häufige Betreuung meiner kleinen Tochter, wodurch das Schreiben dieser Masterarbeit erst ermöglicht wurde.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinem Partner Markus, der mich in meiner Studienzeit immer unterstützt und zu Höchstleistungen motiviert hat.

All jenen, die ich an dieser Stelle vergessen habe und die mich während meiner Studienzeit begleitet haben.

Inhaltsverzeichnis

Glossar	III
Abkürzungsverzeichnis	VI
Tabellenverzeichnis	VIII
Abbildungsverzeichnis	VIII
Kurzzusammenfassung	IX
Abstract	X
1. Einleitung	1
1.1 Demenz	1
1.2 Lebensqualität	5
1.3 Assessment	8
1.4 Psychometrische Eigenschaften	10
1.5 Bedeutung der vorliegenden Arbeit	13
1.6 Ziele und Forschungsfragen	14
2. Methode	15
3. Ergebnisse	22
3.1. Beobachtungsinstrumente	27
3.2. Befragungsinstrumente Erkrankte	31
3.3. Befragungsinstrumente Pflegende	32
3.4. Kombinierte Instrumente	35
3.5. Psychometrische Eigenschaften der Instrumente	39
4. Diskussion	47
4.1 Implikationen für Forschung und Praxis	55
4.2 Limitationen	60
Literaturverzeichnis	61
Anhang 1: Literatursuche in den Datenbanken	i
Anhang 2: ausgeschlossene generische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität	iv
Anhang 3: Kriterienliste	vi
Anhang 4: Ausführliche Beurteilung der Assessmentinstrumente	ix

Glossar

Äquivalenz (Interrater Reliabilität): beschreibt, inwieweit zwei oder mehr unabhängige BeobachterInnen in ihrer Einschätzung übereinstimmen (Polit & Beck 2012).

Assessment: standardisierte und dokumentierte Einschätzung und Beurteilung eines Patienten/Heimbewohners (Walter de Gruyter GmbH 2013a).

Cohen's Kappa (κ): statistische Kennzahl zur Ermittlung der Äquivalenz eines Instruments (Polit & Beck 2012).

Cronbach's Alpha (α): Index für die Zuverlässigkeit eines Instruments; damit wird die Homogenität eines Instruments angegeben (Polit & Beck 2012).

Homogenität (Interne Konsistenz): Ausmaß, in dem die Items eines Instruments intern konsistent sind. Dies ist der Fall, wenn die Items das gleiche Merkmal messen (Polit & Beck 2012).

Inhaltsvalidität: beschreibt, in welchem Maße ein Instrument eine passende Anzahl an Items besitzt und diese Items adäquat den Inhalt eines Konzeptes präsentieren (Polit & Beck 2012).

Inzidenz: Anzahl der Neuerkrankungsfälle einer Erkrankung innerhalb eines bestimmten Zeitraums (Walter de Gruyter GmbH 2013b).

Item: eine Frage bzw. Aussage eines Instruments oder einer Skala (Polit & Beck 2012).

Konfidenzintervall: Der Zahlenbereich, in dem ein bestimmter Parameter der Grundgesamtheit mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit liegt (z.B. 95% Konfidenzintervall) (Polit & Beck 2012).

Korrelationskoeffizient: Index, welcher den Grad der Übereinstimmung zwischen Variablen angibt (Polit & Beck 2012).

Kriteriumsvalidität: das Ausmaß, zu welchem die Ergebnisse eines Instruments mit einem externen Kriterium korrelieren (Polit & Beck 2012).

Konstruktvalidität: beschreibt, inwiefern ein Instrument das zu untersuchende Konstrukt misst (Polit & Beck 2012).

Likertskala: ein Instrument zur Messung von Einstellungen, bei dem die Befragten den Grad ihrer Zustimmung/Ablehnung angeben (Polit & Beck 2012).

Literaturreview: kritische Zusammenfassung der vorhandenen Forschungsliteratur zu einem Thema (Polit & Beck 2012).

MMSE: Mini-Mental-State-Examination: Test zur Diagnostik von Demenz; Skala reicht von 0 bis 30; Punktwert <20: leichte bis mäßige Demenz; Punktwert <10: schwere Demenz (Folstein et al. 1975).

p-Wert: Wahrscheinlichkeit, dass die erhaltenen Werte nur auf Zufall beruhen; statistische Signifikanz wenn $p < 0.05$ oder $p < 0.01$ (Polit & Beck 2012).

Population: eine Gruppe von Individuen oder Objekten, welche dieselben Charakteristika aufweisen; Untersuchungsgruppe (Polit & Beck 2012).

Prävalenz: Häufigkeit des Auftretens einer Erkrankung, zu einem bestimmten Zeitpunkt oder innerhalb einer bestimmten Zeitperiode (Walter de Gruyter GmbH 2013c).

psychometrische Testung: eine Überprüfung der Qualität eines Instrumentes vor allem basierend auf dem Nachweis der Reliabilität und Validität (Polit & Beck 2012).

Reliabilität (Zuverlässigkeit): inwieweit ein Instrument genau und zuverlässig eine Eigenschaft misst (Polit & Beck 2012).

Reliabilitätskoeffizient: s. Korrelationskoeffizient

Responsiveness: Fähigkeit eines Instruments, klinisch wichtige (minimale) Veränderungen zu messen (Guyatt et al. 1987).

Score: Punktzahl (Oxford Dictionary 2013a).

Stabilität: inwieweit ein Instrument bei wiederholten Messungen zu verschiedenen Zeitpunkten unter denselben Bedingungen dieselben Ergebnisse hervorbringt (ERGHO 1997a).

Setting: der Ort und die Bedingungen, unter denen die Datensammlung bei einer Studie stattfindet (Polit & Beck 2012).

Validität (Gültigkeit): inwieweit ein Messinstrument das misst, was es messen soll (Polit & Beck 2012).

Abkürzungsverzeichnis

α	Cronbach's Alpha
AD	Alzheimer Disease
ADRQL	Alzheimer Disease related quality of life
APRS	Adult Personality Rating Scale
ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
BASQID	Bath Assessment of Quality of Life in Dementia
BIP	Behavioral assessment scale for Intramural Psychogeriatrics
bzgl.	bezüglich
ca.	circa
CBS	Cornell Brown Scale
CDQLP	Community Dementia Quality of Life Profile
CI	Confidence interval
CSDD	Cornell Scale for Depression in Dementia
CVI	Content Validity Index
DCM	Dementia Care Mapping
DQOL	Dementia Quality of Life
EQ-5D	EUROQOL-5D
ERGHO	European Research Group on Health Outcomes
etc.	et cetera (und so weiter)
FBP	Functional Behaviour Profile
GDS	Geriatric Depression Scale
h	Stunde
HDRS	Hamilton Depression Rating Scale
H.I.L.D.E.	Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz
ICC	Intra-Class-Correlation
ICD-10	International Classification of Diseases - 10. Version
i.R.	im Rahmen
κ	Cohen's Kappa
k.A.	keine Angabe
KI	Konfidenzintervall
MMSE	Mini Mental State Examination
n	Stichprobe, TeilnehmerInnenzahl
NPI-Q	Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire
o.J.	ohne Jahresangabe

OQOLD	Observing Quality of Life in Dementia
PAS	Pflegeabhängigkeitsskala
PDS	Progressive Detoriation Scale
PRS	Positive Response Schedule
PSMS	Physical Self-Maintenance Scale
PWB-CIP	Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons
QUALID	Quality of life in Late-Stage Dementia Scale
QOL-AD	Quality of Life-Alzheimer Disease
QOL	Quality of life (Lebensqualität)
r	Korrelationskoeffizient
SD	Standard deviation (Standardabweichung)
VADS	Visual analog dysphoria scale
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
z.B.	zum Beispiel
%	Prozent

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schlüsselwörter.....	15
Tabelle 2: Ausgeschlossene Instrumente	21
Tabelle 3: Assessmentinstrumente, die auf Beobachtung beruhen	23
Tabelle 4: Assessmentinstrumente Erkrankte.....	24
Tabelle 5: Assessmentinstrumente Pflegende	25
Tabelle 6: Kombinierte Assessmentinstrumente	26
Tabelle 7: Psychometrische Eigenschaften Beobachtungsinstrumente	40
Tabelle 8: Psychometrische Eigenschaften Instrumente Erkrankte	42
Tabelle 9: Psychometrische Eigenschaften Instrumente Pflegende	43
Tabelle 10: Psychometrische Eigenschaften kombinierte Instrumente	45

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung Modell der Lebensqualität nach Lawton.....	6
Abbildung 2: Darstellung Literatursuche 1	16
Abbildung 3: Darstellung Literatursuche 2	17
Abbildung 4: Auswahl Literatur ADRQL	18

Kurzzusammenfassung

Da es derzeit noch nicht möglich ist, die Krankheit Demenz zu heilen, hat sich der Hauptfokus in der Betreuung der Erkrankten darauf konzentriert, deren Wohlbefinden zu fördern und eine bestmögliche Lebensqualität zu erhalten. Die Messung der Lebensqualität ist wichtig und entscheidend, um adäquate Interventionen in der Betreuung der Erkrankten setzen zu können. Diese Messung kann am besten mittels Assessmentinstrumenten erfolgen, welche speziell für die an Demenz erkrankten Personen entwickelt wurden.

Das Ziel dieser Masterarbeit war es, die in der internationalen Forschungsliteratur beschriebenen Assessmentinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz zu identifizieren, diese näher darzustellen und deren Qualität zu beurteilen. Die umfassende Literaturrecherche erfolgte in Datenbanken und Suchmaschinen und umfasste eine Handsuche in den Referenzlisten. Die Recherche erfolgte in zwei Schritten von Juni bis August 2012 in englischer und deutscher Sprache. Im ersten Schritt der Literaturrecherche wurden demenzspezifische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität identifiziert. Im zweiten Schritt wurden allgemeine Informationen zu diesen Instrumenten und im Speziellen Daten zu deren Reliabilität, Validität, Responsiveness und Praktikabilität erhoben. Die identifizierten Instrumente wurden anhand einer zuvor erstellten Kriterienliste bewertet.

Es konnten 20 demenzspezifische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität identifiziert werden, von denen vier aus verschiedenen Gründen ausgeschlossen werden mussten. Von den verbleibenden 16 Instrumenten beruhen vier auf Beobachtung, mit zwei werden die an Demenz Erkrankten selbst befragt, mit fünf werden die Pflegenden befragt und fünf weitere sind kombinierte Assessmentinstrumente, bei denen sowohl die Erkrankten, als auch die Pflegenden befragt werden. Nach Prüfung der psychometrischen Eigenschaften zeigte sich, dass derzeit nur die englischsprachige Version des QOL-AD (Quality of life-Alzheimer Disease) zur Anwendung empfohlen werden kann, da hier alle Aspekte der psychometrischen Eigenschaften geprüft wurden und gute Ergebnisse zeigen. Alle anderen Instrumente (inklusive der neun deutschsprachigen Versionen) müssen noch weiter psychometrisch getestet werden, um sie für eine Anwendung in der Praxis empfehlen zu können.

Abstract

Since it is not possible to cure dementia to date, the focus in caring for people with dementia is to ensure that they feel comfortable and experience a good quality of life as long as possible. The assessment of quality of life of people suffering from dementia is important to make sure that the right interventions are being made in their daily care. The assessment of quality of life for these people works best with assessment instruments which have especially been designed for people suffering from dementia.

The aim of this master thesis was to provide an overview and an evaluation of international assessment instruments which assess quality of life in people suffering from dementia. A systematic literature search was conducted in databases and search engines and included a hand search in reference lists. It was performed in two steps from June to August 2012. The search was carried out on publications written in English and German language. First, instruments to assess quality of life of people with dementia were identified. Second, general information to these instruments and especially concerning their reliability, validity, responsiveness to change and practicability were obtained. Finally, the instruments were evaluated using a defined list of criteria.

Through this approach a total of 20 instruments which were constructed to assess quality of life of people with dementia have been identified, of which four were excluded after the evaluation for various reasons. The remaining instruments consist of four observational instruments, two instruments rely on self-report, five instruments are based on information of carers and five more are combined instruments, which rely on self- and proxy-report. After having evaluated the psychometric properties of these 16 instruments, only the QOL-AD (Quality of life-Alzheimer disease) can be recommended for the use in practice. Here all psychometric properties have been tested and showed good results. All other assessment instruments (including the nine German versions) need to be further psychometrically tested to be recommended for the use in practice.

1. Einleitung

Die Zahl der alten und sehr alten Personen der Gesellschaft wird aufgrund des demografischen Wandels in den nächsten Jahrzehnten weiter ansteigen. Waren im Jahr 2010 23,1% der österreichischen Bevölkerung älter als 60 Jahre, werden es laut Prognosen im Jahr 2030 31,3% und bis zum Jahr 2050 sogar 34,5% sein (Statistik Austria 2011). Aufgrund dieser demographischen Veränderungen ist in den nächsten Jahrzehnten mit einer starken Zunahme chronischer Erkrankungen zu rechnen (Noack et al. 2007).

Jedes Jahr kommt es bei der chronischen Erkrankung Demenz weltweit zu etwa 4,6 Millionen Neuerkrankungen, was einem neuen Erkrankungsfall alle sieben Sekunden entspricht. Im Jahr 2050 werden laut Schätzungen weltweit 100 Millionen Menschen mit der Erkrankung Demenz leben (Alzheimer's Disease International 2008). In den 27 EU-Mitgliedstaaten litten im Jahr 2008 7,23 Millionen EuropäerInnen an verschiedenen Formen von Demenz (Wimo et al. 2011). Österreichweit waren im Jahr 2000 circa 90.500 Personen von dieser Krankheit betroffen. Prognosen zufolge wird die Anzahl der Erkrankten bis zum Jahr 2050 auf 233.800 ansteigen. Die Prävalenz lag 2000 bei 23.600 Betroffenen und wird sich bis zum Jahr 2050 verdreifachen (Alf et al. 2006). In Anbetracht dieser Entwicklungen ist der Erkrankung Demenz vermehrt Beachtung zu schenken (Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2013).

Im folgenden Abschnitt wird Demenz definiert, die verschiedenen Formen der Erkrankung werden genannt und die häufigste Form (die Alzheimer-Krankheit) näher beschrieben. Weiters werden sowohl die finanziellen Folgen, als auch die Belastungen für die Betroffenen näher ausgeführt.

1.1 Demenz

Demenz wird laut der deutschen Version des ICD-10 GM (International Classification of Diseases-10 German Modification) 2012 folgendermaßen definiert:

"Demenz (F00-F03) ist 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 und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von

Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen." (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2013)

Laut ICD-10 GM 2012 existiert eine Unterteilung der Erkrankung Demenz in die Demenz bei Alzheimer-Krankheit, weiters die vaskuläre Demenz sowie Demenzen bei anderen Erkrankungen (beispielsweise bei Creutzfeldt-Jakob Krankheit oder Chorea Huntington) (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2013). Da es sich bei der Alzheimer Krankheit mit 50 bis 70% aller Demenzerkrankungen um die häufigste Form der Erkrankung Demenz handelt (Alzheimer Europe Office 2012), wird in der Folge die Definition der Alzheimer-Erkrankung der ICD-10 GM 2012 angeführt:

"Die Alzheimer-Krankheit ist eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren." (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2013)

Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Demenzerkrankung und deren Prävalenz nimmt von 1% bei den 60-64 Jährigen bis ca. 35% bei den 90 Jährigen und Älteren stark zu. Ebenso verhält es sich mit der Inzidenz, wobei diese bei den 60-64 Jährigen bei 3,6 pro 1000 EinwohnerInnen liegt und bei bereits 66,1 pro 1000 EinwohnerInnen bei den über 90 Jährigen (Stoppe 2007).

Von der WHO (1993) wurden die G1-G4 Kriterien zur Diagnostik von Demenz veröffentlicht. Diese werden in der Folge in Auszügen beschrieben:

G1: Folgende Punkte müssen nachgewiesen werden:

(1) ein Nachlassen des Gedächtnisses, das sich am meisten beim Lernen neuer Information zeigt, obwohl bei den schwereren Fällen die Erinnerung von bereits früher gelernter Information ebenfalls betroffen sein kann. Diese Einschränkung betrifft verbale und nonverbale Inhalte. Die Einteilung lautet wie folgt:

leicht: der Gedächtnisverlust beeinflusst das tägliche Leben, ein unabhängiges Leben ist aber nach wie vor möglich. Am meisten ist die Fähigkeit Neues zu

erlernen, betroffen. Die Erkrankten haben beispielsweise Schwierigkeiten, sich an alltägliche Dinge wie an Termine zu erinnern.

mäßig: der Gedächtnisverlust stellt eine starke Einschränkung im Hinblick auf selbstständiges Leben dar. Nur intensiv Gelerntes oder sehr gut bekannte Dinge werden behalten. Neu gelernte Information kann nur gelegentlich und sehr kurz behalten werden. Die Betroffenen können sich nicht an Grundinformationen (z.B. wo sie leben) erinnern.

schwer: der Gedächtnisverlust ist gekennzeichnet durch das Unvermögen, neue Informationen zu behalten. Die Betroffenen erkennen beispielsweise nicht einmal ihre nahen Angehörigen.

(2) Abnahme anderer kognitiver Fähigkeiten, charakteristisch sind die Abnahme des Urteilsvermögens und Denkens und die allgemeine Weiterverarbeitung von Information. Die Schwere der Abnahme dieser Fähigkeiten zeigt sich folgendermaßen:

leicht: die Abnahme der kognitiven Fähigkeiten führt zu eingeschränkten Fähigkeiten im täglichen Leben, geht jedoch nicht soweit, dass die Betroffenen von anderen abhängig sind. Kompliziertere tägliche Aufgaben oder Freizeitaktivitäten können beispielsweise nicht mehr durchgeführt werden.

mäßig: Die Betroffenen brauchen Unterstützung von anderen in ihren täglichen Aktivitäten wie Einkaufen und dem Umgang mit Geld.

schwer: die Abnahme ist charakterisiert durch das (beinahe) Fehlen von klaren Gedanken.

Die Schwere der Demenz wird am besten beschrieben als Grad der Abnahme von Gedächtnis ODER kognitiven Funktionen, je nachdem was stärker ausgeprägt ist.

G2: Die Wahrnehmung der Umwelt wird während so einer langen Zeitspanne beibehalten, dass G1 eindeutig nachgewiesen werden kann. Bei gleichzeitigen Episoden von Delirium, sollte die Diagnose Demenz aufgeschoben werden.

G3: Ein Absinken der emotionalen Kontrolle, Motivation oder eine Veränderung im Sozialverhalten, die sich in mindestens einem der folgenden Punkte zeigt: emotionale Labilität, Reizbarkeit, Apathie, Verrohung des sozialen Verhaltens.

G4: für eine zuverlässige klinische Diagnose sollte G1 länger als sechs Monate fortbestehen.

Mit denselben Kriterien wie für die Erkrankung Demenz wird auch die Alzheimer-Krankheit diagnostiziert. Weiters darf es keinen Nachweis aus der Krankengeschichte, der körperlichen Untersuchung sowie speziellen Diagnostikverfahren für irgendeine andere Ursache von Demenz (z.B. eine zerebrovaskuläre Erkrankung), eine systemische Erkrankung (z.B. Hyperkalziämie) sowie Alkohol- oder Drogenmissbrauch geben. Eine gesicherte Diagnose der Alzheimer-Krankheit ist aber erst nach dem Tod durch den Nachweis von neurofibrillären Verklumpungen oder neuritischen Plaques, die über das normale Altern des Gehirns hinausgehen, nachweisbar (WHO 1993).

Für die Gesamtbevölkerung hat der Anstieg der dementiellen Erkrankung im Hinblick auf die Finanzierung des Gesundheitssystems einen Einfluss. Wimo und KollegInnen (2011) haben die Kosten für die Erkrankung Demenz beziffert und geben an, dass im EU-27 Raum im Jahr 2008 die Gesamtkosten, die mit der Erkrankung Demenz im Zusammenhang stehen, 160.3 Milliarden Euro betragen. Dabei unterscheiden sie zwischen direkten Kosten und Kosten für informelle Pflege. Zu den direkten Kosten zählen der medizinische Bereich (zum Beispiel Pflege im Krankenhaus, Altenheim) und der nicht-medizinische Bereich (zum Beispiel Haushaltshilfe, Hauskrankenpflege). Im EU-27-Raum ergibt dies eine Summe von 71.7 Milliarden Euro für direkte Kosten und 88.6 Milliarden Euro für informelle Pflege bezogen auf die Erkrankung Demenz (ebenda.). Ungefähr eine Milliarde Euro wird in Österreich jährlich für die Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz ausgegeben (Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2013).

Häufig empfinden die Personen mit Demenz aufgrund ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen Kummer und Leid. Zusätzlich zu den psychischen Auswirkungen einer Demenz leiden die Betroffenen auch oft unter altersbedingten körperlichen Einschränkungen und einem hohen Pflegebedarf. Um die Bedürfnisse dieser Personen zu erfassen und entsprechend darauf zu reagieren, stellt die Erfassung der Lebensqualität eine gute Methode dar (Beer et al. 2010). So ist es den Erkrankten möglich, sich zu ihren Problemen zu äußern und eine optimale Lebensqualität so lange wie möglich zu bewahren (Rokne & Wahl 2011).

Eine immer längere Lebenserwartung ist nicht gleichzusetzen mit einem zufriedenen Leben. In den letzten Jahren rückte die Messung der Lebensqualität mit speziellen Verfahren in den Mittelpunkt des Interesses der Pflege von an Demenz Erkrankten (Hurt et al. 2010; Whitehouse et al. 2003) und bewegte sich weg von rein körperlichen

Aspekten, hin zum Fokus auf das (Er-) Leben der PatientInnen (Rokne & Wahl 2011). Im folgenden Abschnitt wird der Begriff Lebensqualität definiert und die Notwendigkeit der Erfassung von Lebensqualität speziell bei der Personengruppe der an Demenz Erkrankten näher beschrieben.

1.2 Lebensqualität

Da es derzeit noch nicht möglich ist, die Krankheit Demenz zu heilen, hat sich der Hauptfokus in der Betreuung der Erkrankten darauf konzentriert, deren Wohlbefinden zu fördern und eine bestmögliche Lebensqualität zu erhalten (Ettema et al. 2005). Die Messung der Lebensqualität ist wichtig und entscheidend, um adäquate Interventionen in der Betreuung der Erkrankten setzen zu können (Gerritsen et al. 2007).

Es gibt keine einheitliche Definition von Lebensqualität, jedoch herrscht Einigkeit darüber, dass verschiedene Dimensionen enthalten sein müssen, um das Konstrukt Lebensqualität hinreichend abzudecken (Roick et al. 2007). Je nach Kontext und je nach Fachrichtung ist die Definition von Lebensqualität unterschiedlich. Allerdings lassen sich aus den verschiedenen Definitionen folgende Gemeinsamkeiten ableiten:

- Lebensqualität drückt eine subjektive Erfahrung aus und ist individuell verschieden;
- Lebensqualität ist ein multidimensionales Konzept und besteht unter anderem aus psychischen, physischen und sozialen Komponenten;
- Lebensqualität ist ein normativ behaftetes Konzept und dreht sich um Werte und den Sinn des Lebens, wobei die individuellen Erwartungen zentral sind (Rokne & Wahl 2011).

Eine im Gesundheitssystem sehr häufig angewandte Definition von Lebensqualität stammt von der WHO aus dem Jahr 1997 und lautet wie folgt: Lebensqualität ist...

"individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment." (WHO 1997)

"die Auffassung von Individuen von ihrer Lebenssituation im Kontext von Kultur und Wertesystemen, in denen sie leben und in Beziehung zu ihren Zielen, Erwartungen, Standards und Sorgen. Es ist ein breit gefasstes Konzept, das von der physischen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, sozialen Beziehungen, persönlichen Einstellungen sowie dem Verhältnis zu Hauptmerkmalen ihrer Umwelt beeinflusst wird" (eigene Übersetzung).

Lebensqualität ist demnach ein komplexes Konstrukt und kann nur schwer zufriedenstellend gemessen werden (Rokne & Wahl 2011). Dies trifft umso mehr bei Personen mit Demenz zu, da im Rahmen dieser Erkrankung die Auskunftsfähigkeit der Betroffenen zumeist schrittweise nachlässt (Gerritsen et al. 2007).

Das moderne Konzept von Lebensqualität wurde maßgeblich von Lawton (1994) beeinflusst (ebenda.). Dieser hat die Lebensqualität speziell für Menschen mit Demenz betrachtet (Gertz & Berwig 2008) und einige Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität beruhen auf seinen Ansätzen (z.B. ADRQL - Alzheimer Disease Related Quality of Life, H.I.L.D.E. - Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz) (Roick et al. 2007). Lawtons Modell der Lebensqualität bei Demenz besteht aus vier Dimensionen, die einander überschneiden:

1. psychologisches Wohlbefinden (psychologic well-being), welches aus affektiven Zuständen der Person, wie Angst, Depression, Agitiertheit sowie positiven Emotionen besteht,
2. Verhaltenskompetenz (behavioral competence), welche physische Gesundheit, funktionale Fähigkeiten, Wahrnehmung sowie komplexere Domänen wie Zeitgefühl und soziales Verhalten mit einschließt,
3. objektive Umwelt (objective environment), welche sich aus strukturierten Ereignissen, Interaktionen mit Personen aus der Umgebung und umgebungsbedingten architektonischen Bedingungen zusammensetzt und
4. selbst wahrgenommene Lebensqualität (perceived QOL) (Lawton 1994).

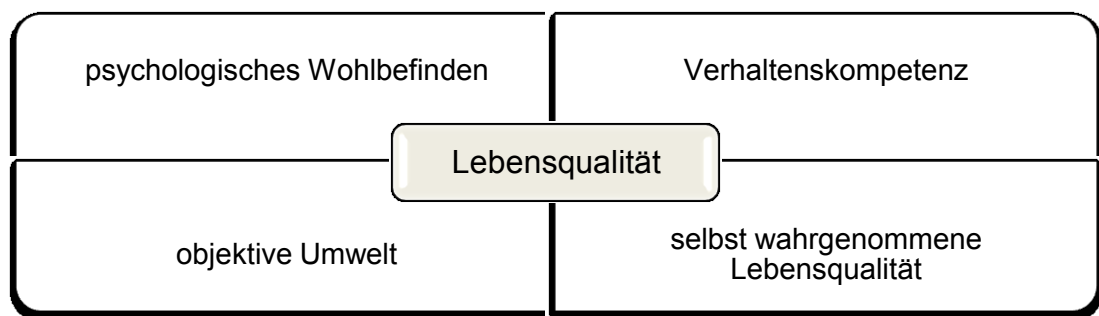


Abbildung 1: Darstellung Modell der Lebensqualität nach Lawton

Es zeigt sich, dass Lawtons Modell der Lebensqualität bei Demenz der allgemeinen Definition von Lebensqualität der WHO sehr ähnlich ist. Es fehlen jedoch Komponenten wie Ziele und Erwartungen der Betroffenen, dafür stehen Aspekte, die bei der Erkrankung Demenz von Bedeutung sind (affektive Zustände, strukturierte Ereignisse usw.), im Mittelpunkt.

Aus den Definitionen von Lebensqualität ist ersichtlich, dass das Konstrukt der Lebensqualität aus verschiedenen Dimensionen zusammengesetzt ist, immer subjektiv ist und auf komplexen Bewertungsprozessen basiert (Renneberg & Lippke 2006). Im folgenden Abschnitt werden verschiedene Methoden aufgezeigt, um Lebensqualität bei Demenz zu messen.

Erfassung von Lebensqualität bei Demenz

Die Erfassung von Lebensqualität bei Demenz gestaltet sich als schwierig, da das Konstrukt der Lebensqualität nicht oder nur bedingt beobachtet und überprüft werden kann (Renneberg & Lippke 2006). Die Einschätzung und Berücksichtigung der Lebensqualität ist für die Erkrankten und für deren Angehörige von enormer Bedeutung (Ready & Ott 2003), da dadurch die Bedürfnisse der Erkrankten erfasst werden und entsprechend auf diese reagiert werden kann. So kann für die Erkrankten eine gute Lebensqualität so lange wie möglich beibehalten werden (Gerritsen et al. 2007).

Zur Erfassung von Lebensqualität werden generische Instrumente und krankheitsspezifische Instrumente unterschieden (Renneberg & Lippke 2006). Instrumente, die für alle Formen und Arten eines Pflegekonzepts geeignet sind, werden als generische Instrumente bezeichnet. Die Instrumente, die für spezielle Populationen, Settings, Formen, Auslöser, etc. entwickelt wurden, werden spezifische Instrumente genannt (Reuschenbach 2011a). Wenn der Zweck einer Untersuchung dahin geht, die Lebensqualität bei sich unterscheidenden Personengruppen zu untersuchen, dann sollte ein generisches Instrument zur Anwendung kommen. Wenn allerdings Interesse darin besteht Lebensqualität bei Menschen mit der Erkrankung Demenz zu erheben, dann sollte ein krankheitsspezifisches Messinstrument eingesetzt werden (Ettema et al. 2005, ERGHO 1997a). Krankheitsspezifische Instrumente haben den Vorteil, dass meist Aspekte spezieller Behandlungsmaßnahmen (z.B. Nebenwirkungen einer Therapie) mit erhoben werden (Renneberg & Lippke 2006). Spezifische Verfahren sind in der Regel genauer als generische, da diese für eine spezielle Zielpopulation (z.B. Personen mit Demenz) entwickelt und validiert wurden. Der Test muss daher

nicht allen Personen gerecht werden, sondern ist auf eine spezielle Population ausgerichtet. Dies hat jedoch auch zur Folge, dass eine Generalisierbarkeit bei spezifischen Instrumenten nicht gegeben ist (Reuschenbach 2011a).

Generische Instrumente sind weniger für krankheitsspezifische Aspekte geeignet und können beispielsweise die Erfahrungen von Personen mit Demenz nicht voll und ganz abbilden. Oftmals können generische Instrumente nicht von der Gruppe der Personen mit kognitiver Beeinträchtigung beantwortet werden, da sie nicht für diese Personengruppe entwickelt wurden (Roick et al. 2007).

Weiters werden die Assessmentinstrumente dahingehend unterschieden, wer damit befragt wird. Dies sind einerseits die Erkrankten selbst und andererseits die Angehörigen bzw. professionell Pflegenden. Zusätzlich gibt es Instrumente, welche auf Beobachtung beruhen (Reuschenbach 2011a).

Die Grundfunktion von Assessmentinstrumenten ist die Sicherstellung der Qualität der individuellen Diagnostik. Mithilfe dieser Assessments ist es möglich, eine Verlaufskontrolle durchzuführen und Vergleiche zu ziehen (Bartholomeyczik 2009). Im folgenden Abschnitt wird der Begriff "Assessment" näher erläutert und es werden die Anwendungsbereiche von Assessments beschrieben.

1.3 Assessment

Im deutschsprachigen Raum findet in den letzten Jahren ein regelrechter Assessmentboom statt (Müller-Staub 2011). Bis zum Ende der 1980er Jahre wurden in Deutschland, Österreich und der Schweiz strukturierte Assessmentinstrumente nur sehr selten genutzt. Dies hat sich in den letzten Jahren jedoch geändert und es können verschiedene Gründe für den Einsatz von Assessmentinstrumenten im Pflegebereich genannt werden:

- Assessmentinstrumente unterstützen die Entscheidungsfindung in der pflegerischen Praxis;
- ein effektiver und effizienter Einsatz von Ressourcen wird ermöglicht;
- Assessmentinstrumente dienen als Grundlage für (Pflege-)Standards;
- Assessmentmethoden lenken die Aufmerksamkeit, da durch deren Anwendung der Fokus auf mögliche Risikofaktoren oder pflegerelevante Phänomene gerichtet wird;

- Assessmentmethoden liefern einen Nachweis für pflegerische Handlungsgrundlagen, da durch deren Ergebnisse pflegerische Handlungen begründet werden können;
- Assessmentmethoden dienen der Leistungsermittlung und liefern vergleichbare Daten;
- weiters dienen Assessmentinstrumente als didaktisches Mittel. Im Rahmen der Ausbildung lässt sich dadurch darstellen, warum eine spezielle Handlung gesetzt wird.

Durch diese genannten Faktoren soll die Pflegequalität und dadurch die Pflegepraxis verbessert werden und so den PatientInnen unmittelbaren Nutzen bringen (Reuschenbach 2011b).

Das Wort "Assessment" stammt aus dem Englischen und kann als "Einschätzung" übersetzt werden (Oxford Dictionary 2013b). Diese ist zielgerichtet und das Ergebnis sind Grobeinschätzungen, jedoch können bereits Schlussfolgerungen im Sinne von Diagnosen gezogen werden. Ein Assessment unterscheidet sich demnach von reiner Intuition (Reuschenbach 2011a). Das "Assessment" im Bereich der Pflege wird folgendermaßen definiert:

"meist standardisierte und dokumentierte Einschätzung und Beurteilung eines Patienten/Heimbewohners auf Grundlage der Daten, die i.R. des Pflegeprozesses durch Kommunizieren, Beobachten, Sammeln und Prüfen von Information nach standardisierten Schemata gewonnen wurden." (Walter de Gruyter GmbH 2013a)

Im deutschsprachigen Raum ist es üblich, den Begriff Assessment synonym für standardisierte Assessmentinstrumente zu nutzen, jedoch wird unter Assessment eigentlich nur eine Einschätzung verstanden, welche strukturiert, standardisiert oder qualitativ erfolgen kann (Bartholomeyczik 2009). So gesehen geht ein Assessment über die Bedeutung von einem Assessmentinstrument hinaus (Reuschenbach 2011a). Assessmentinstrumente sollen die erste Phase im Pflegeprozess, nämlich das systematische Sammeln von Daten, erleichtern (Müller-Staub 2011). Die Unterstützung der Pflegediagnostik ist vorrangiges Ziel bei der Anwendung von Assessmentinstrumenten im pflegerischen Bereich und die Pflege soll dadurch verbessert werden. Pflegerrelevante Phänomene werden strukturiert und eindeutig erfasst und dienen als Basis, um Ziele und Maßnahmen im Pflegeprozess zielgerichtet zu planen. Die Anwendung und die Auslegung von Instrumenten kann

aber nur durch die Expertise der Pflegenden zum Erfolg führen (Bartholomeyczik 2009). Daher sind Assessmentinstrumente nur als zusätzliches Hilfsmittel zu sehen und bei den daraus abgeleiteten Maßnahmen sind die Vorlieben der PatientInnen und die Durchführbarkeit der Interventionen zu beachten (Reuschenbach 2011b).

Es herrscht Einigkeit darüber, dass Assessmentinstrumente spezielle Testgütekriterien erfüllen müssen, um als geeignet für die Anwendung in der Praxis zu gelten (Bartholomeyczik 2009). Daher werden im folgenden Abschnitt die psychometrischen Eigenschaften (Reliabilität, Validität, Responsiveness to change) näher betrachtet.

1.4 Psychometrische Eigenschaften

Durch die Nutzung psychometrisch geprüfter Instrumente wird sichergestellt, dass die erhobenen Daten zuverlässig, gültig und nicht aufgrund eines systematischen Messfehlers zustande gekommen sind. Daher spielt die Prüfung der Instrumente für die korrekte Auswahl eine entscheidende Rolle. Bei ungeprüften Instrumenten ist die damit vorgenommene Einschätzung möglicherweise mit systematischen Fehlern verbunden. Gütekriterien haben für die Erstellung, Bewertung, Selektion, Einführung und Anwendung von Assessmentinstrumenten eine große Bedeutung. Durch diese lässt sich der Einsatz von Assessmentinstrumenten begründen bzw. bei Vorhandensein mehrerer Instrumente kann die Auswahl erleichtert werden (Reuschenbach 2011c).

Die wichtigsten Gütekriterien, die zur Beurteilung eines Instruments herangezogen werden, sind Reliabilität, Validität und Responsiveness to change (Beaton et al. 2001).

Die Reliabilität eines Instruments beschreibt die Konsistenz, mit der das interessierende Outcome gemessen wird. Reliabilität gliedert sich in die drei Aspekte Stabilität, interne Konsistenz und Äquivalenz (Polit & Beck 2012).

Bei der *Test-Retest-Reliabilität* (Stabilität) erfolgen wiederholte Messungen zu verschiedenen Zeitpunkten unter denselben Bedingungen. Hierbei werden Zusammenhänge oder Unterschiede zwischen zwei Zeitpunkten untersucht, wobei ein Intervall von zwei bis 14 Tagen empfohlen wird (ERGHO 1997a). Der Vergleich der beiden Messungen erfolgt durch einen Reliabilitätskoeffizient, der ein Index für das Ausmaß der Reliabilität ist. Ein Reliabilitätskoeffizient kann Werte zwischen -1.00 und +1.00 annehmen, wobei in der Praxis gewöhnlich Werte zwischen 0.00 und +1.00

erzielt werden. Je höher der Wert ist, umso stabiler ist das Messinstrument. Generell werden Werte größer als 0.80 als gut angesehen. Die Überprüfung der Stabilität ist vor allem für dauerhafte Phänomene geeignet (Polit & Beck 2012).

Bei der *Internen Konsistenz* (Homogenität) erfolgt eine Bewertung der Homogenität der Items, welche ein bestimmtes Konzept messen (ERGHO 1997a). Ein Instrument ist dann intern konsistent oder homogen, wenn dessen Items das gleiche Merkmal messen (Polit & Beck 2012). Als Kenngrößen gelten Cronbach's Alpha Werte oder Item-Total Korrelationen (ERGHO 1997a). Cronbach's Alpha liegt normalerweise zwischen 0.00 und +1.00, wobei ein höherer Wert auf größere Homogenität hinweist. Bei Vorhandensein von Subskalen soll der Cronbach's Alpha Wert für jede Subskala extra berechnet werden (Polit & Beck 2012). Cronbach's Alpha soll mindestens 0.7, Item-Total Korrelationen mindestens 0.2 betragen (ERGHO 1997a).

Die *Interrater Reliabilität* (Äquivalenz) beschreibt, inwieweit zwei oder mehr unabhängige BeobachterInnen in ihrer Einschätzung übereinstimmen. Die Bestimmung der Interrater Reliabilität kann mittels Konsens, Konsistenz oder sonstigen Messungen erfolgen. Meist wird die Konsens-Methode verwendet. Ein weit verbreitetes statistisches Verfahren ist Cohen's Kappa. Hierbei ist ein Wert von 0.60 minimal akzeptabel und Werte größer als 0.75 sind anzustreben. Die Konsistenz wird mittels ICC (Intraclass correlation coefficient) dargestellt (Polit & Beck 2012).

Die Validität ist das Ausmaß, mit dem ein Messinstrument das misst, was es messen soll. Die Validität eines Instruments ist schwerer zu bewerten als die Reliabilität. Unterschieden werden die Inhalts-, die Kriteriums- und die Konstruktvalidität (Polit & Beck 2012).

Die *Inhaltsvalidität* beschreibt, in welchem Maße ein Instrument eine passende Anzahl an Items besitzt und diese Items adäquat den Inhalt eines Konzeptes präsentieren. Es gibt keine rein objektiven Methoden, um die Inhaltsvalidität zu messen, aber es ist gängig, eine ExpertInnengruppe (mindestens drei ExpertInnen) zu befragen. Dazu gibt es den CVI (Content Validity Index). Die ExpertInnen müssen den Items Punkte zuweisen und nachfolgend werden die Übereinstimmungen berechnet. Hierbei gilt ein Wert von 0.80 als akzeptabel (Polit & Beck 2012).

Die *Kriteriumsvalidität* beschreibt, inwieweit ein Messinstrument Ergebnisse hervorbringt, welche mit einem gleichzeitig angewandten "Goldstandard" korrelieren

(Concurrent validity) oder welche ein zukünftiges Ergebnis oder Ereignis vorhersagen (Predictive validity) (ERGHO 1997a).

Bei der *Konstruktvalidität* werden erwartete Muster von Beziehungen empirisch beobachtet (ERGHO 1997a) und sie drückt aus, inwiefern ein Instrument das Konstrukt misst, das untersucht wird (Polit & Beck 2012). Im Bereich der Konstruktvalidität kommen die "Convergent validity", die "Discriminant validity", die "Known-Group" Technik und die Faktoranalyse zur Anwendung. Die "Convergent validity" beschreibt den Grad, zu welchem zwei verschiedene Ansätze dasselbe Konstrukt messen und ähnliche Informationen liefern. Die "Discriminant validity" bezeichnet in welchem Maße eine Einzelmessung von zwei verschiedenen Konstrukten unterschiedliche Ergebnisse liefert. Bei der "Known-Group" Technik findet die Anwendung des Instruments bei verschiedenen Gruppen statt, welche sich (in Hinsicht auf das interessierende Konstrukt) unterscheiden. Die Faktoranalyse bezeichnet eine statische Technik, um festzustellen, ob theoretische Konstrukte oder Faktoren, die durch den/die InstrumententwicklerIn definiert wurden, empirisch beobachtbar sind (Polit & Beck 2012, ERGHO 1997a).

Wichtig im Hinblick auf Reliabilität und Validität ist in diesem Zusammenhang, dass englischsprachige Instrumente immer auch in ihrer übersetzten Fassung, für jedes Setting sowie für jede Personengruppe psychometrisch getestet werden müssen (Bartholomeyczik 2009).

Ein weiterer Aspekt, auf den Instrumente getestet werden sollen, ist die "Responsiveness to change". Darunter wird die Fähigkeit eines Instruments verstanden, klinisch wichtige (minimale) Veränderungen zu messen (Guyatt et al. 1987). Die Erfassung der Responsiveness ist erforderlich, um "Health Outcomes" über Zeitspannen aufzudecken oder Veränderungen bedingt durch Interventionen zu eruieren. Sie ist schwer nachzuweisen und die Ansätze, Responsiveness zu messen sind kontrovers (ERGHO 1997a). Responsiveness wird seltener untersucht als Reliabilität und Validität. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Responsiveness zu messen, häufig werden statistische Effektgrößen angewandt (Cudkowicz et al. 2004; Beaton et al. 2001). Allerdings gibt das Ausmaß der Effektgröße allein keine exakte Auskunft über die Fähigkeit eines Instruments, Veränderungen zu messen, denn der Kontext muss immer mit betrachtet werden (Beaton et al. 2001).

Neben den psychometrischen Eigenschaften spielt auch die Praktikabilität der Assessmentinstrumente eine wichtige Rolle (ERGHO 1997a). Zur Überprüfung der Praktikabilität können neben der Beurteilung durch die AnwenderInnen auch die Durchführungszeit und die Zahl der "missing data" (unvollständig ausgefüllte Fragebögen) herangezogen werden (Reuschenbach 2011c, ERGHO 1997a). In der vorliegenden Arbeit gilt ein Instrument als praktikabel, wenn es für die AnwenderInnen einfach zu handhaben ist (ein Manual oder genaue Instruktionen zur Anwendung sind vorhanden). Weiters sollte es nicht zeitintensiv sein. Polit und Beck (2012) geben hierzu an, dass ein Instrument, das länger als 15 Minuten beansprucht, in der Praxis nicht praktikabel ist (ebenda.). Außerdem soll die Interpretation und die Berechnung der Punktwerte klar verständlich sein und Forschungsliteratur soll nachweisen, dass die Zahl der unvollständigen Fragebögen (missing data) gering ist.

1.5 Bedeutung der vorliegenden Arbeit

Die Relevanz dieser Arbeit liegt im Schaffen eines Überblicks über die in der Forschungsliteratur beschriebenen Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz. In der Folge werden diese Instrumente in Hinblick auf ihre Praktikabilität und ihre psychometrischen Eigenschaften einer kritischen Beurteilung unterzogen. Dadurch wird es den potentiellen AnwenderInnen möglich ein Assessmentinstrument, welches für die eigenen Anforderungen (Setting, Personengruppe) passend ist, auszuwählen und anzuwenden.

Wie bereits ausführlich erläutert, handelt es sich bei Demenz um eine Krankheit, die mit steigenden Alter zunimmt und bei der die Zahl der Betroffenen immer weiter ansteigt (Alf et al. 2006). Da die Auskunftsfähigkeit und die Möglichkeit der Selbstmitteilung bei den Erkrankten oftmals eingeschränkt sind, lässt sich ihre Zufriedenheit und ihr Wohlbefinden speziell in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung nur schwer darstellen. Lebensqualität ist schwer zu definieren und von Person zu Person unterschiedlich (Roick et al. 2007), was es schwierig macht, diese ohne geeignete Hilfsmittel zu erfassen. Um im Rahmen des Pflegeprozesses adäquate Interventionen planen zu können und ein optimales Wohlbefinden für die erkrankten Personen zu gewährleisten, ist es notwendig, die Lebensqualität mit geeigneten Assessmentinstrumenten zu erfassen. Mithilfe dieser Instrumente kann der derzeitige Zustand der Personen mit Demenz abgebildet, in der Folge von den Pflegepersonen Maßnahmen adäquat geplant und somit auf die jeweilige individuelle Situation eingegangen

werden. Dadurch kann eine optimale Lebensqualität für die Personen mit Demenz so lange wie möglich beibehalten werden (Gerritsen et al. 2007).

Um einen Überblick über die vorhandenen Assessmentinstrumente geben zu können, erweist sich die Durchführung eines Literaturreviews als passend. Bei einem Literaturreview wird erfasst, was zu einem bestimmten Thema oder zu einem Phänomen an Wissen existiert. Die gefundenen Quellen werden zusammengefasst und es entsteht ein Überblick zu einer speziellen Situation oder einem Forschungsproblem (Polit & Beck 2012; Burns & Grove 2009).

1.6 Ziele und Forschungsfragen

Das Ziel dieses umfassenden Literaturreviews ist es, die in der internationalen Forschungsliteratur beschriebenen Assessmentinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz zu identifizieren, diese näher darzustellen und deren Qualität zu beurteilen.

Die nähere Beschreibung soll durch eine Darstellung des Aufbaus der Instrumente und durch die Erläuterung des jeweiligen Inhaltes erfolgen. Die Qualität der Instrumente soll durch das Zusammenfassen und Bewerten der psychometrischen Eigenschaften (Reliabilität, Validität und Responsiveness to change) sowie die Praktikabilität der Instrumente genauer beschrieben werden. Aus diesen Komponenten sollen die Instrumente identifiziert werden, welche für die pflegerische Praxis von Nutzen sind und somit für die Praxis empfohlen werden können.

Aus den genannten Zielen ergeben sich die folgenden Forschungsfragen:

- Welche Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz werden in der internationalen Literatur beschrieben?
- Wie reliabel sind die identifizierten Instrumente?
- Wie valide sind die identifizierten Instrumente?
- Welche zusätzlichen Eigenschaften werden bei diesen Instrumenten beschrieben?

2. Methode

Um die genannten Forschungsfragen zu beantworten, war es notwendig, die existierenden Assessmentinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz zu identifizieren und diese kritisch zu bewerten. Dafür wurde ein umfassendes Literaturreview in zwei Schritten durchgeführt.

Literaturrecherche 1

Die erste Literaturrecherche fand von 6. bis 23. Juni 2012 statt. Es erfolgte eine umfassende Suche nach den in der Literatur beschriebenen und angewandten Assessmentinstrumenten zur Bestimmung von Lebensqualität bei Demenz. Hierfür wurde in den Datenbanken PubMed, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), PsycINFO[®] und GeroLit (Gerontologische Literatur) recherchiert. Die Suche wurde ergänzt durch den Datenbankanbieter OvidSP, worin All EBM Reviews (Cochrane DSR, ACP Journal Club, DARE, CCTR, CMR, HTA, NHSEED), Embase (1988-2012 Week 26), OVID MEDLINE(R) In Process & Other Non-Indexed Citations (1946-2012 Week 26) und PASCAL (1984-2012 Week 26) enthalten sind. Vervollständigt wurde die Suche mittels Datenbankportal ISI Web of Knowledge, worin Web of Science[®] (1900-present), BIOSIS Citation IndexSM (1926-present), BIOSIS Previews[®] (1969-present), MEDLINE[®] (1950-present) und Journal Citation Reports[®] enthalten sind. Gesucht wurde mit den in Tabelle 1 angeführten Schlagworten "Assessmentinstrument", "Demenz" und "Lebensqualität" und den entsprechenden Synonymen in deutscher und englischer Sprache.

Tabelle 1: Schlüsselwörter

Deutsch	Englisch
Assessment* OR Instrument OR Messinstrument OR einschätz* OR erhebe* OR Skala OR beurteil* OR bewert* OR einstuf* OR überprüf* OR test* OR messen OR Messung	assess* OR instrument* OR question* OR test* OR measure* OR judg* OR rat* OR evaluat* OR apprais* OR scale* OR tool* OR check* OR estimat* OR inquir* OR enquir* OR analy* OR examin* OR survey* OR investigat* OR determinat* OR screen*
Lebensqualität OR Lebenszufriedenheit OR gesundheitsbezogene Lebensqualität	quality of life OR QOL OR health related quality of life
Demenz* OR dement* OR Alzheimer* OR kognitive Einschränkung OR mentale Einschränkung	dement* OR Alzheimer* OR "cognitive* impair*" OR "cognitive* dysfunction*"

Die Suche erfolgte je nach den Gegebenheiten der Datenbank und wurde mit Trunkierungen, mit Bool'schen Operatoren (AND, OR, NOT) sowie mit MeSH-Terms

(Medical Subject Headings) durchgeführt. Als allgemeine Einschränkung wurde gesetzt, dass die Studien nicht älter als zehn Jahre sein sollten. Pharmakologische Studien wurden mit "NOT pharma*" und die Studienpopulation der Kinder mit "NOT child*" ausgeschlossen, da diese Punkte nicht zentral für die vorliegende Masterarbeit waren. Die mit dieser Suche erzielten Treffer sind einzeln nach Datenbank aufgelistet in Anhang 1 einzusehen. Insgesamt ergaben sich so 5180 Treffer.

Alle Treffer wurden dahingehend gesichtet, welches Assessmentinstrument zur Messung von Lebensqualität im jeweiligen Forschungsartikel verwendet wurde. Hierfür wurden in einem ersten Schritt die Titel, bei Bedarf die Abstracts und falls notwendig die Volltexte gescreent. Grafisch ist die Auswahl der Instrumente in Abbildung 2 dargestellt.

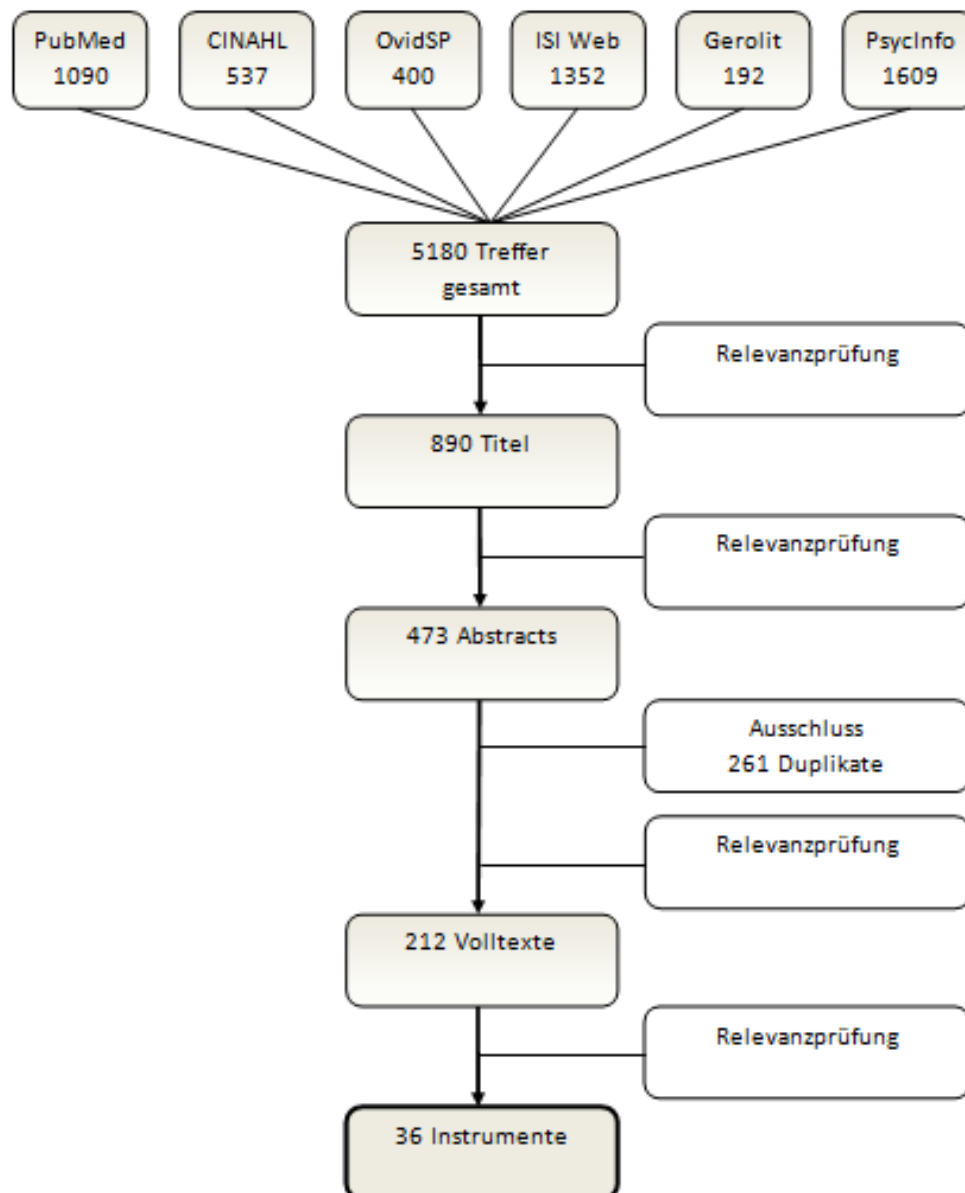


Abbildung 2: Darstellung Literatursuche 1

Als Ergebnis konnten zwei verschiedene Arten von Instrumenten identifiziert werden. Zum einen waren dies 20 demenzspezifische Instrumente, welche speziell für Menschen mit Demenz entwickelt worden waren. Zum anderen wurden 16 generische Instrumente identifiziert, mit welchen ebenfalls die Lebensqualität bei Demenz gemessen wurde. Diese sind jedoch nicht speziell für die Messung von Lebensqualität bei der Erkrankung Demenz entwickelt worden. Wie bereits in der Einleitung erläutert, haben krankheitsspezifische Instrumente diverse Vorteile und liefern präzisere Ergebnisse verglichen mit generischen Instrumenten (Reuschenbach 2011a). Die Auswirkung von Interventionen, um die krankheitsbezogene Lebensqualität zu verbessern, kann am besten durch krankheitsspezifische Assessmentinstrumente eingeschätzt werden, da bei diesen der Fokus auf Aspekten liegt, die entscheidend für die jeweilige Krankheit sind (Gertz & Berwig 2008). Da die generischen Instrumente nicht speziell für die Gruppe der an Demenz erkrankten Personen entwickelt wurden, wird in der Folge dieser Masterarbeit nicht näher auf diese eingegangen. Eine Liste dieser Instrumente ist in Anhang 2 einzusehen.

Literaturrecherche 2:

Die zweite Literaturrecherche erfolgte von 2. Juli bis 27. August 2012. Sie hatte zum Ziel, nähere allgemeine Informationen zu den identifizierten demenzspezifischen Instrumenten und im Speziellen Daten zu deren Reliabilität, Validität, Responsiveness und Praktikabilität zu erheben. Auch hier erfolgte die Literatursuche in den zuvor genannten Datenbanken. Es wurde nach dem jeweiligen Instrument in Kombination mit den Wörtern Reliabilität, Validität, Responsiveness und Praktikabilität gesucht. Diese Suche ist in Abbildung 3 dargestellt.

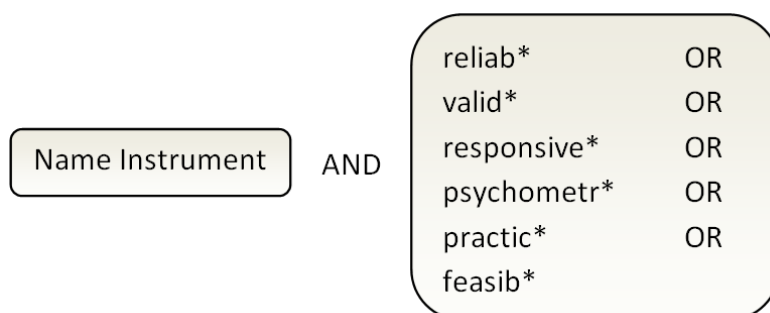


Abbildung 3: Darstellung Literatursuche 2

Falls anhand der beschriebenen Suche keine Treffer erzielt werden konnten, wurde nur mit dem Name des Instruments allein gesucht. Zusätzlich zu den Datenbanken wurde in den Internetsuchmaschinen Google Scholar und Metacrawler (Google,

YAHOO!, Bing) recherchiert. Bei einer sehr hohen Trefferanzahl in den Suchmaschinen wurden dort die ersten fünf Seiten (ca. 50 Ergebnisse) nach relevanten Treffern gesichtet. Weiters wurden die Referenzlisten der identifizierten Studien gescreent. Diese Suche brachte eine je nach Assessmentinstrument unterschiedliche Trefferanzahl hervor. Beispielsweise lieferte die Suche nach dem Instrument ADRQL (Alzheimer Disease Related Quality of Life) mithilfe der Datenbanken insgesamt 65 Treffer sowie zwei zusätzlich relevante Quellen durch die Internetsuchmaschinen. Nach Ausschluss der Duplikate sowie nach der Prüfung der Relevanz wurden neun Artikel zur genauen Beschreibung des Instruments herangezogen. Dieses Auswahlverfahren ist in Abbildung 4 einzusehen. Bei allen anderen demenzspezifischen Assessmentinstrumenten erfolgte die Suche und Auswahl der Artikel auf dieselbe Weise.

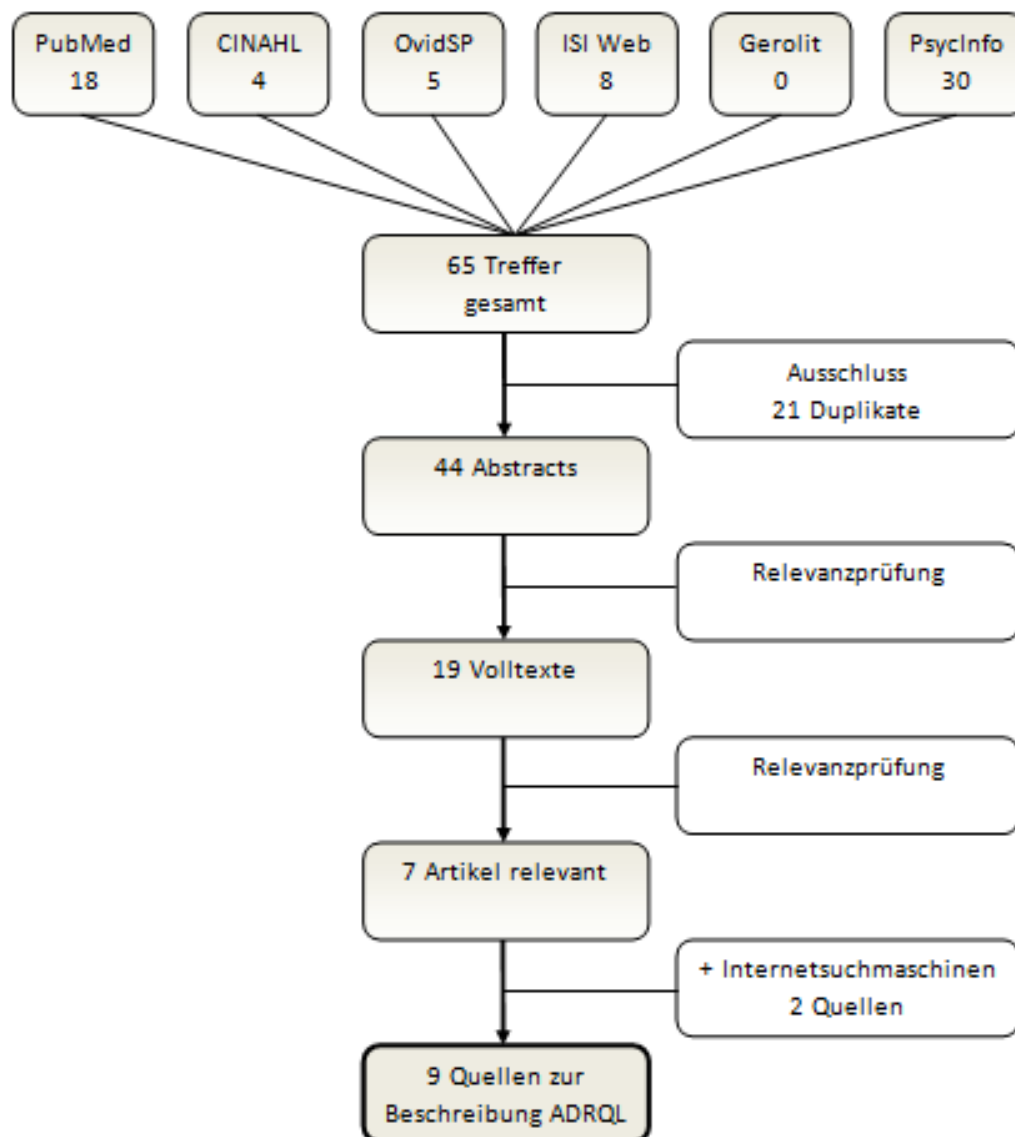


Abbildung 4: Auswahl Literatur ADRQL

Um die Beurteilung von Instrumenten in der Pflege zu erleichtern, wäre es sinnvoll, einen Kriterienkatalog zu entwickeln oder aus einer anderen Disziplin zu übernehmen (Bartholomeyczik 2009).

Aus diesem Grund wurde für die vorliegende Masterarbeit ein Kriterienkatalog zusammengestellt, um die identifizierten Assessmentinstrumente genauer zu analysieren. Im folgenden Abschnitt wird die Entwicklung dieses Kriterienkataloges beschrieben.

Kriterienkatalog zur Beurteilung der Assessmentinstrumente

In dieser Masterarbeit wurde ein Kriterienkatalog verwendet, dessen Inhalt auf den Kriterien der "European Research Group on Health Outcomes" (ERGHO) Gruppe basiert. Diese Kriterien eignen sich zur Beschreibung des Inhalts und des Aufbaus von Assessmentinstrumenten und ermöglichen es, einen guten Überblick über ein Instrument zu schaffen. Die ERGHO-Gruppe, die aus Mitgliedern sieben europäischer Staaten (Belgien, Dänemark, Deutschland, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Portugal) zusammengesetzt ist, hat diese Kriterien entwickelt (ERGHO 1997a,b).

Neben den allgemeinen Kriterien zur Beschreibung der Assessmentinstrumente werden in dieser Masterarbeit vor allem die psychometrischen Eigenschaften genauer betrachtet. Dafür wurden die ERGHO-Kriterien mit den aktuellen Aspekten und Definitionen zu den Bereichen Reliabilität, Validität und Responsiveness to change aus dem Buch "Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice" von Polit und Beck (2012) ergänzt. Durch das Heranziehen dieses Standardwerks wurde der Aktualität zur Prüfung der Qualität der psychometrischen Eigenschaften Folge geleistet (ebenda.).

Am Beginn der Kriterienliste werden allgemeine Informationen (Name des Instruments, OriginalautorInnen, Publikationsjahr, größere Revisionen, Copyright, Ursprungsland) aufgelistet. Weiters werden verfügbare Sprachen, der Zweck des Instruments, Population, Setting sowie die konzeptuelle Basis des Instruments angeführt. Es folgt die genaue Beschreibung des Instruments anhand der Charakteristik (generisch oder zustandsspezifisch, ein- oder mehrdimensional [wird z.B. nur die Dimension Lebensqualität oder werden mehrere Dimensionen abgefragt]), der Anzahl der Items, des Inhalts, der Antwortmöglichkeiten (dichotom [z.B. ja/nein] oder Mehrfachantworten), des Bezugszeitraumes sowie der Zusammenfassung und Interpretation der Punkte. Außerdem werden die praktische Handhabung (Administration), die Annehmbarkeit durch die NutzerInnen und das Vorhandensein

eines Manuals angeführt. Im Anschluss an diese Punkte wird die Prüfung der Instrumente anhand der psychometrischen Eigenschaften (Reliabilität, Validität und Responsiveness to change) durchgeführt. Den Abschluss bilden das Anführen alternativer Formen des Instruments, ein Platz für Kommentare sowie die Quellenangaben zu den Instrumenten. Die vollständige Kriterienliste mit den dazugehörigen Erläuterungen ist in Anhang 3 dargestellt.

Im Rahmen der Überprüfung der Instrumente anhand des Kriterienkatalogs wurden von den 20 demenzspezifischen Instrumenten vier aus verschiedenen Gründen ausgeschlossen, wie z.B. das QOL-D (Quality of Life in Dementia), da dieses nur in japanischer Sprache erhältlich ist. Diese ausgeschlossenen Instrumente sind mit Angaben zu AutorInnen, Jahreszahl und dem Ausschlussgrund in Tabelle 2 aufgelistet.

Die 16 verbleibenden demenzspezifischen Assessmentinstrumente werden im Ergebnisteil vorgestellt und deren genaue Beschreibung anhand des Kriterienkataloges ist in Anhang 4 einzusehen.

Tabelle 2: Ausgeschlossene Instrumente

Instrument	EntwicklerInnen Jahr Herkunft	Begründung Ausschluss
DS-DAT - Discomfort Scale in Dementia of the Alzheimer's Type	Hurley et al. 1992 Großbritannien	Mit dieser Skala wird nicht die Lebensqualität gemessen, sondern "Discomfort" (Unbehagen). Aus diesem Grund wird das Instrument ausgeschlossen.
QLDJ - Quality of Life instrument for the japanese elderly with dementia	Yamamoto-Mitani et al. 2002 Japan	Die EntwicklerInnen hatten das ADRQL auf Japanisch übersetzt, erste Tests zeigten, dass dieses Instrument unpassend für die japanische Bevölkerung war. Daher wurde das QLDJ mit ADRQL als Basis entwickelt. QLDJ ist ein Beobachtungsinstrument und ist für Menschen mit allen Formen von Demenz in Japan geeignet. Da dieses Instrument aber speziell für die japanische Bevölkerung entwickelt wurde, wird es ausgeschlossen.
QOL-D - Quality of life in Dementia	Terada et al. 2002 Japan	Da das Instrument nur in japanischer Sprache erhältlich ist, wird es ausgeschlossen.
KoQoLD - Korean Quality of Life in Dementia	Hong & Yeon 2011 Korea	Zu diesem Instrument konnte nur ein Abstract der AutorInnen identifiziert werden; es befindet sich noch in der Entwicklungsphase, daher wird es ausgeschlossen.

3. Ergebnisse

Anhand der Literaturrecherche konnten vier verschiedene Arten von demenzspezifischen Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität identifiziert werden. Dies sind vier Beobachtungsinstrumente, zwei Befragungsinstrumente für an Demenz Erkrankte, fünf Befragungsinstrumente für Pflegende sowie fünf kombinierte Instrumente, bei welchen sowohl die Erkrankten, als auch die Pflegenden befragt werden. Insgesamt wurden demnach 16 Instrumente als passend für die vorliegende Arbeit erachtet und diese sind in den Tabellen 3 bis 6 überblicksmäßig dargestellt.

Im Anschluss an die Tabellen erfolgt eine Zusammenfassung der wichtigsten Punkte der einzelnen Instrumente. Weiters folgen die Tabellen 7 bis 10, in denen die psychometrischen Eigenschaften der beschriebenen Instrumente genau aufgelistet sind. Die Instrumente in den Tabelle sind jeweils alphabetisch angeordnet.

Eine ausführliche Beschreibung der 16 Assessmentinstrumente anhand des erstellten Kriterienkataloges ist in Anhang 4 einzusehen.

Tabelle 3: Assessmentinstrumente, die auf Beobachtung beruhen

Instrument	Abkürzung	EntwicklerInnen Publikationsjahr	Herkunfts- land	Setting	Domänen/Items	Antwort	Gesamt- score
Dementia Care Mapping	DCM	Kitwood & Dementia Research Group der Bradford Universität 1992	Groß- britannien	Stationäre Pflege- einrichtung	4 Ebenen: a. 23 Verhaltenskategorien b. 6 Wohlbefindlichkeitswerte c. 17 personale Detraktionen d. 17 personale Aufwerter	Ad a: 23 mögl. Verhaltensweisen/5 Min. eingeschätzt Ad b: sehr glücklich (+5) bis starkes Leiden (-5) Bei Bedarf: c: z.B. Einschüchtern, Infantilisieren d: z.B. Würdigen, Zusammenarbeit	-----
Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebens- qualität bei Demenz	H.I.L.D.E.	Becker und KollegInnen 2005	Deutsch- land	Stationäre Pflege- einrichtung	Verschiedene Einzelskalas zu: a. Kompetenzgruppenbestimmung b. Med.Versorgung/Schmerz erleben c. Räumliche Umwelt d. Aktivitäten e. Soziales Bezugssystem f. Emotionales Erleben	Ad a: leicht demenzkrank bis schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten; Ad b: regelm. Konsile durch Hausarzt; Schmerz: Mimik, Gestik, Lautäußerung, Atmung, Körperhaltung beobachtet; Ad c: obj. und subj. Einschätzung der Wohnwelt; Ad d: Aktivität bringt Freude ja/nein Ad e: Erfassung Anzahl der Kontakte mit bedeutsamen Personen Ad f: Beobachtung Mimik, Gestik, Körperhaltung bzgl. Emotionalität	-----
Observing Quality of Life in Dementia	OQOLD	Edelman 2007	USA	Institutionen	Beobachtung von Alltagssituationen und Reaktion der BewohnerInnen	7-Punkte Skala: extrem unerfreuliches Erlebnis (-3) bis extrem erfreuliches Erlebnis (+3)	k.A.
Positive Response Schedule for Severe Dementia	PRS	Perrin 1997	Groß- britannien	Institutionen	10 Verhaltenskategorien	10 mögliche Verhaltensweisen werden pro 20 Sekunden eingeschätzt (z.B. glücklich, ängstlich)	-----

Tabelle 4: Assessmentinstrumente Erkrankte

Instrument	Abkürzung	EntwicklerInnen Publikationsjahr	Herkunfts- land	Setting	Domänen/Items	Antwort	Gesamtscore
Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia	BASQID	Trigg und KollegInnen 2006	Groß- britannien	Zu Hause Memory Clinic	14 Items + 3 globale Fragen zu Lebensqualität, Gesundheit, Erinnerung	Likertskala 1: Gar nicht zufrieden (0) bis außerordentlich zufrieden (4) Likertskala 2: Sehr schlecht (0) bis sehr gut (4)	0 - 100 Punkte
Dementia Quality of Life Instrument	DQOL	Brod und KollegInnen 1999	USA	Für alle Personen mit Demenz	5 Domänen mit insgesamt 29 Items	Likertskala 1: nie (1) bis sehr oft (5) Likertskala 2: gar nicht (1) bis sehr viel (5)	-----

Tabelle 5: Assessmentinstrumente Pflegende

Instrument	Abkürzung	EntwicklerInnen Publikationsjahr	Herkunftsland	Setting	Domänen/Items	Antwort	Gesamtscore
Alzheimer Disease Related Quality of Life	ADRQL	Black und KollegInnen 1999	USA (Johns Hopkins Universität)	Zu Hause Pflegeheim Betreutes Wohnen	5 Domänen mit insgesamt 40 Items	Stimme zu/stimme nicht zu	0 - 100%
Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons	PWB-CIP	Burgener 2002	USA	Zu Hause Pflegeheim Betreutes Wohnen	11 Items + FACE Item	Likertskala von niemals (1) bis oft (4)	11 - 44 Punkte
Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale	QUALID	Weiner und KollegInnen 2000	Kanada	Langzeitpflege- einrichtungen	11 Items	Likertskala mit jew. 5 Antwort- möglichkeiten: Spontan einmal/mehrmals am Tag (1) bis selten (5) bzw. Selten/nie (1) bis die meiste Zeit am Tag (5)	11 - 55 Punkte
QUALIDEM	QUALIDEM	Ettema und KollegInnen 2007	Niederlande	Institutionen	37 Items in 9 Subskalen	Likertskala von niemals (0) bis oft (3)	-----
Vienna List	-----	Porzolt und KollegInnen 2004	Deutschland/ Österreich	Institutionen	41 Items	Likertskala von niemals (1) bis immer (5)	-----

Tabelle 6: Kombinierte Assessmentinstrumente

Instrument	Abkürzung	EntwicklerInnen Publikationsjahr	Herkunfts- land	Setting	Domänen/Items	Antwort	Gesamtscore
Community Dementia Quality of Life Profile	CDQLP	Salek 1996	Groß- britannien	Zu Hause	33 Items: Befragung Erkrankte 13 Items: Befragung Pflegende	Likertskala 1: Gar nicht (0) bis immer (3) Likertskala 2: immer (0) bis gar nicht (3)	0 - 100 Punkte
Cornell Brown Scale (for Quality of Life in Dementia)	CBS	Ready und KollegInnen 2002	USA	Keine Einschränkung	5 Domänen mit insgesamt 19 Items	Likertskala von -2 (ernst/ konstant) bis +2 (sehr/konstant)	-38 bis +38 Punkte
-	DEMQOL	Banerjee 2005	Groß- britannien	keine Einschränkung	28 Items: Befragung Erkrankte 31 Items: Befragung Pflegende	Likertskala von sehr (1) bis gar nicht (4)	Gesamtscore wird berechnet
Pleasant Events Schedule- Alzheimer Disease	PES-AD	Teri & Logsdon 1991	USA	Zu Hause, Pflegeheim, Tageszentrum	53 Items	Likertskala 1: von gar nicht (1) bis sieben Mal oder öfter (3) Likertskala 2: genießt er/sie jetzt bzw. genoss er/sie in Vergangenheit	Gesamtscore wird berechnet
Quality of Life Alzheimer Disease	QOL-AD	Logsdon und KollegInnen 1999	USA	Zu Hause Institutionen	4 Domänen mit insgesamt 13 Items	Likertskala von wenig (1) bis exzellent (4)	13 - 52 Punkte

3.1. Beobachtungsinstrumente

In der Literatur werden vier Beobachtungsinstrumente beschrieben. Dies sind "Dementia Care Mapping", das "Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz", "Observing Quality of Life in Dementia" und "Positive Response Schedule for Severe Dementia". Diese werden in Kapitel 3.1. näher beschrieben.

3.1.1 Dementia Care Mapping - DCM

DCM wurde im Jahr 1992 von Kitwood und der "Dementia Research Group" der Bradford Universität (Großbritannien) entwickelt (Brooker et al. 1998). Seit 2005 ist die achte Version dieses kostenpflichtigen Instrumentes verfügbar (Brooker & Surr 2006). Das Ziel von DCM ist es, die Demenzpflege in formalen Pflegesettings zu verbessern und DCM will erreichen, dass sich die Erkrankten unterstützt, wertgeschätzt und sozial sicher fühlen. Das Instrument ist für alle Menschen mit Demenz geeignet, eingeschätzt werden die Erkrankten allerdings nur, während sie sich im öffentlichen Bereich aufhalten (z.B. Aufenthaltsraum und nicht in ihren Zimmern/Betten). Die EntwicklerInnen begründen dies als wichtig für das Einhalten der Privatsphäre der BewohnerInnen (Brooker et al. 1998). Mit DCM kann nicht nur die Qualität der Pflege, sondern auch die Lebensqualität gemessen werden (Brooker 2005). Es handelt sich um ein Beobachtungsinstrument, welches vier Ebenen betrachtet (23 Verhaltenskategorien, 6 Wohlbefindlichkeitswerte, 17 personale Detraktionen [PD], 17 personale Aufwerter [PA]). Während einer DCM Evaluation beobachtet jeder "Mapper" (BeobachterIn) fünf bis zehn Erkrankte in einer repräsentativen Zeitperiode (meist sechs Stunden lang). Nach jeweils fünf Minuten beurteilt der "Mapper", was die Hauptverhaltenskategorie der BewohnerInnen während dieser fünf Minuten war (z.B. etwas essen=F, gehen=K,...). Zusätzlich füllt der "Mapper" jeweils einen Wohlbefindlichkeitswert pro Zeiteinheit aus (von "sehr glücklich" bis "starkes Leiden"). Die Punkte werden je nach Verhalten, welches die erkrankte Person zeigt und je nach Reaktion des Pflegepersonals darauf, gegeben. Gesondert aufgezeichnet werden Episoden von personaler Detraktion (Infantilisierung, Einschüchterung,...), sowie die personalen Aufwerter (Respekt, Befähigen,...), welche positiven Ereignissen entsprechen. Zu jeder PD und PA soll eine Feldnotiz gemacht werden, um die Transparenz im Nachhinein zu gewährleisten. Somit zeigt sich eine momentane Aufnahme der an Demenz Erkrankten zum Zeitpunkt der Beobachtung. Die Datenauswertung erfolgt qualitativ und quantitativ, die Aufgabe des "Mappers" ist es,

für jede/-n BewohnerIn einen Bericht zu erstellen, in dem die Daten und die Bearbeitung dieser zusammengefasst ist. Bei den Wohlbefindlichkeitswerten werden die Durchschnittswerte (Summe der Wohlbefindlichkeitswerte dividiert durch die Zeitabschnitte) berechnet, welche zeigen, wie das durchschnittliche Erleben über einen Tag hinweg war. Zusätzlich werden gruppenbezogene Berichte erstellt (Müller-Hergl 2012). Außerdem lassen sich auch individuelle sowie gruppenabhängige PDs und PAs ermitteln (Brooker 2005). Die Anwendung des DCM erfolgt nur durch lizenziertes Personal nach Absolvierung eines kostenpflichtigen Kurses (Müller-Hergl 2012). Eine DCM Zertifizierung ist nur durch lizenzierte TrainerInnen, die einen strengen Kurs absolvieren und mittels standardisierter Trainingsmethoden der Universität Bradford erreichbar. Das Basistraining dauert drei Tage und Kurse dazu werden in Großbritannien, den USA, Deutschland, Dänemark, Australien, Schweiz und Japan angeboten (Brooker 2005). Eine genaue Beschreibung des Instruments bzw. ein Manual sind nur über den kostenpflichtigen Kurs erhältlich (Bradford Dementia Group 2012).

3.1.2 Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz - H.I.L.D.E.

H.I.L.D.E. wurde 2005 von Becker und KollegInnen in Deutschland entwickelt und ist in deutscher Sprache erhältlich (ebenda.). Bei H.I.L.D.E. werden die aktuellen Lebensverhältnisse demenzkranker BewohnerInnen in stationären Pflegeeinrichtungen standardisiert erfasst. Es handelt sich um ein Dokumentations- und Beurteilungsverfahren und hilft dabei, individuen- und umweltbezogene Hinweise für die Förderung der Lebensqualität abzuleiten. Das Setting ist immer eine stationäre Pflegeeinrichtung und es existieren vier verschiedene Formen des Instruments (für leicht demenzkranke BewohnerInnen bis zu schwer demenzkranke BewohnerInnen mit psychopathologischen Auffälligkeiten) (ZPID 2012). Das Instrument erfasste ursprünglich acht, seit der Projektphase 2007 sechs Dimensionen des Befindens und der Lebensqualität. Jede dieser Dimensionen wird mit einer oder mehreren Einzelskalas beurteilt (Becker 2007). H.I.L.D.E. stützt sich seit 2007 auf folgende sechs Bereiche:

- *Kompetenzgruppenbestimmung* (vier Gruppen von leicht bis schwer demenzerkrankt mit psychopathologischen Auffälligkeiten);

- *Medizinische Versorgung und Schmerzerleben* (Schmerzerleben, Schmerzbelastung, Schmerzlokalisierung, medizinische Betreuung; gute Lebensqualität bedeutet absolute Schmerzfreiheit);
- *Räumliche Umwelt* (objektive Umweltmerkmale, subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale; im Mittelpunkt stehen "Sicherheit und Orientierung" sowie "Häuslichkeit und Gemütlichkeit");
- *Aktivitäten* (von der Einrichtung angebotene Aktivitäten und von den BewohnerInnen selbstständig durchgeführte Aktivitäten);
- *Soziales Bezugssystem* (positiv und negativ bedeutsame sowie verstorbene Bezugspersonen; Häufigkeit sozialer Kontakte der dementen Person);
- *Emotionales Erleben* (typische Stimmungslagen, Strategien im Umgang mit Emotionen der BewohnerInnen, Beobachtung des emotionalen Erlebens; Beobachtung von Mimik, Gestik,... in Alltagssituationen).

Die Einschätzungen stützen sich auf retrospektive Beobachtungen im Alltag sowie auf aktuelle Beobachtungen in drei Situationen (Ruhe, Aktivität, Pflege). Die Antworten sind zum Teil in dichotomer Form und zum Teil auf Ratingskalen abzugeben sowie durch Anmerkungen in Freitextform zu ergänzen. Die Ratings werden kodiert und zusammengefasst, um ein Profil der Lebensqualität der an Demenz erkrankten BewohnerInnen zu erhalten. Es wird kein Gesamtscore errechnet, sondern ein Profil erstellt, das die Lebensqualität in den einzelnen Bereichen abbildet (Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006). Die Kompletterfassung einer Person mit Demenz dauert 45 bis 90 Minuten (Becker 2007). Die Administration ist nur nach Einschulung durch die Projektmitglieder des H.I.L.D.E. möglich, ein Manual ist in Planung (Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006).

3.1.3 Observing Quality of Life in Dementia - OQOLD

OQOLD wurde 2007 von Edelman in den USA entwickelt und ist in englischer Sprache verfügbar. Hierbei handelt es sich um ein Beobachtungsinstrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz in Institutionen. Um auch bei Personen mit schwerer Demenz die Lebensqualität zu erheben, wurde das OQOLD zu OQOLDA (Advanced) weiterentwickelt. Mittels OQOLD werden verschiedene Alltagssituationen in der Institution beobachtet (beim Mittagessen, eine 1 zu 1 Aktivität, eine kleine Gruppenaktivität, eine große Gruppenaktivität, jemanden von einem Ort zu einem anderen bringen und eine Jacke/einen Sweater an-/ausziehen) und die Reaktion der Betroffenen mittels 7-Punkte Skala von -3 (ein extrem unerfreuliches Erlebnis) bis +3

(ein extrem erfreuliches Erlebnis) bewertet. Zur Berechnung eines Gesamtscores werden keine Angaben gemacht. Ein Mitarbeiter/ eine Mitarbeiterin des Teams, der/die den/die Bewohner/in sehr gut kennt, ist für die Erhebung am besten qualifiziert. Das Training der BeobachterInnen dauert in der Regel vier Stunden. Es wird so lange durchgeführt bis eine mindestens 80% Übereinstimmung der Einschätzung der TrainerInnen und der Geschulten bei zehn Schulungsbeobachtungen besteht (Edelman et al. 2007). Es existiert ein Toolkit um 189 Dollar, worin Manuals und Trainingsunterlagen enthalten sind (Matherlifeways 2012).

3.1.4 Positive Response Schedule for Severe Dementia - PRS

Das PRS wurde 1997 von Perrin in Großbritannien entwickelt und ist in englischer Sprache erhältlich. Ziel ist die Erfassung von Wohlbefinden bei Menschen mit schweren Formen von Demenz in Institutionen (Perrin 1997). Das PRS wurde speziell entwickelt, um kleine Veränderungen bei Menschen mit sehr weit fortgeschrittener Demenz zu erfassen (Hadley et al. 1999). Als Basis diente ein von Gaebler und Hemsley entwickeltes Instrument aus dem Jahr 1991 zum Thema "Assessment und Kurzzeitmanipulation von Affekt bei stark dementen Personen". Hierbei geht es vor allem um die Interpretation von verschiedenen Gesichtsausdrücken der dementen Personen (Perrin 1997). Die Erkrankten werden über ein bestimmtes Zeitintervall beobachtet und in kurzen Zeitabständen anhand zehn verschiedener Verhaltenskategorien bewertet (bewusste Bewegung des Körpers, bewusste Kopfbewegung, Vokalisierung, betrachtet die Umwelt, schaut die Pflegeperson an, beginnt Interaktion, Beschäftigung, glücklich, traurig, ängstlich). Ein Beobachtungs-Zeitintervall dauert 20 Sekunden, in den darauffolgenden zehn Sekunden erfolgt die Bewertung des Verhaltens. Es bietet sich an, zwischen den einzelnen Zeitspannen ein akustisches Geräusch einzuspielen, damit die BeobachterInnen nicht ständig auf die Uhr schauen müssen. Gewertet wird immer das Verhalten, das als erstes in diesen Zeitfenstern auftritt. Es werden Baseline, Intervention und Nach-Intervention mit jeweils einem Wert extra erhoben. Für jede einzelne Phase wird die Gesamtanzahl der beobachteten Zeitfenster durch die Gesamtzahl aller möglichen Zeitfenster dividiert und dieses Ergebnis mit 100 multipliziert (Hadley et al. 1999).

3.2. Befragungsinstrumente Erkrankte

Es existieren zwei Instrumente, bei denen die an Demenz erkrankten Personen selbst befragt werden. Dies sind das "Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia" und das "Dementia Quality of Life Instrument". In der Folge werden diese beiden genauer betrachtet.

3.2.1 Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia - BASQID

Das BASQID wurde 2006 von Trigg, Skevington und Jones in Großbritannien entwickelt. Es existiert nur in englischer Sprache und kann im Internet inklusive Manual kostenfrei heruntergeladen werden (RICE 2012). Gemessen wird die subjektive Lebensqualität bei Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz mit einem MMSE-Wert (Mini Mental State Examination) größer zwölf. Das Instrument wurde bereits bei zuhause lebenden Personen und im Setting "Memory Clinic" getestet (Trigg et al. 2007a). Als Basis für die Entwicklung des Instruments wurden 45 an Demenz erkrankte Personen befragt, um herauszufinden, was ihnen in Bezug auf ihre Erkrankung besonders wichtig ist und daraus wurde der Itempool entwickelt (Trigg et al. 2007b). Mit dem Instrument, das aus 14 Items (aufgeteilt auf die Subskala "Life Satisfaction" - Lebenszufriedenheit und die Subskala "Feelings of positive quality of life" - Gefühle einer positiven Lebensqualität) besteht, werden die Personen mit Demenz selbst befragt. Weiters erfassen drei zusätzliche Fragen die globale Einschätzung von Lebensqualität, Gesundheit und Erinnerung (Trigg 2006). Auf die 14 Fragen wird mit zwei unterschiedlichen Likertskalen ("very poor" (0) bis "very good" (4) bzw. "not at all satisfied" (0) bis "extremely satisfied" (4)) geantwortet. Insgesamt können 100 Punkte erreicht werden und je höher die Punktezahl ist, umso größer ist die Lebensqualität. Die Punkte der beiden Subskalen werden zusammengefasst und deren genaue Berechnung ist in einem Manual beschrieben. Laut Trigg (2006) handelt es sich um ein kurzes Instrument, wobei keine genaue Interviewdauer angegeben wird (ebenda.). In der Regel sind die Fragen des BASQID leicht zu beantworten (Trigg et al. 2007b), sollte aber mehr als eine Frage nicht beantwortet werden können, ist der Test nicht auswertbar (Trigg 2006).

3.2.2 The Dementia Quality of Life Instrument - DQOL

DQOL wurde 1999 von Brod und KollegInnen in den USA für Personen mit milder bis mittelschwerer Demenz entwickelt und soll die Lebensqualität bei Menschen mit Demenz bei den Betroffenen selbst messen (Brod et al. 1999). Es wurde in die deutsche Sprache übersetzt und psychometrisch getestet (Voigt-Radloff et al. 2012).

Es besteht aus 29 Items, die in fünf Domänen (Selbstwertgefühl; Positiver Affekt/Humor; Negativer Affekt; Zugehörigkeitsgefühl; Sinn für Ästhetik) aufgeteilt sind, sowie aus einem optionalen Item, welches die Lebensqualität allgemein abfragt (Moyle et al. 2011). Die Antwortmöglichkeiten erfolgen anhand zweier Likertskalen ("never" (1) bis "very often" (5) bzw. "not at all" (1) bis "a lot" (5)). Berechnet wird jeweils ein Mittelwert der fünf Domänen. Abgefragt wird die letzte Woche vor dem Interview und zu Beginn werden Screeningfragen gestellt, durch welche festgestellt wird, ob die Befragten in der Lage sind, die Fragen des Instruments zu beantworten (Roick et al. 2007). Die geschätzte Ausfüllzeit beträgt zehn Minuten. Moyle und KollegInnen (2011) berichten, dass in ihrer Studie nur 68,9% das DQOL ausfüllen konnten. Von den ausgefüllten Bögen gab es dafür aber nur 0,2% "Missing Data" (ebenda.). Selwood und KollegInnen (2005) berichten ebenfalls, dass nur 60% ihres Samples das DQOL ausfüllen/beenden konnten (ebenda.).

3.3. Befragungsinstrumente Pflegende

Es konnten fünf Instrumente identifiziert werden, bei denen die Pflegenden zur Lebensqualität der an Demenz Erkrankten befragt werden. Dies sind das "Alzheimer Disease Related Quality of Life", "Psychological Well-Being in cognitively impaired persons", "Quality of life in late-stage dementia scale", "QUALIDEM" und die "Vienna List". Diese werden im folgenden Kapitel näher beschrieben.

3.3.1 Alzheimer Disease Related Quality of Life - ADRQL

Dieses Instrument wurde im Jahr 1999 von Black, Kasper und Rabins an der Johns Hopkins Universität (USA) entwickelt. 2009 erfolgte eine Überarbeitung des ADRQL und damit eine Reduktion der ursprünglich 47 auf 40 Items sowie eine Zuordnung von 12 Items zu anderen Subskalen (Kasper et al. 2009). Es dient dazu, die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Personen mit Alzheimer und anderen Formen von Demenz zu erfassen (The Johns Hopkins Universität 2012) und Erfolge der Alzheimertherapie zu evaluieren (PROQOLID 2012a, Kasper et al. 2009). Es wurde in verschiedene Sprachen (u.a. Deutsch) übersetzt (Menzi-Kuhn 2006). Getestet wurde das Instrument bei zuhause lebenden Erkrankten, bei Erkrankten in Pflegeheimen und bei Erkrankten, die in betreuten Wohnformen leben. Mit Hilfe des Instruments werden die Beobachtungen der formell oder informell Pflegenden erhoben (Kasper et al. 2009). ADRQL besteht aus fünf Domänen (Soziale Interaktion, Bewusstsein des Selbst, Gefühle und Stimmung, Freude an Aktivität, Reaktion auf Umgebung) mit

jeweils unterschiedlich vielen Items (insgesamt 40) mit den Antwortmöglichkeiten "Stimme zu/ Stimme nicht zu" (The Johns Hopkins University 2012). Die Fragen beziehen sich auf die letzten zwei Wochen vor der Erhebung (Rabins et al. 1999). Es existieren ein Manual und ein Video, worin die Administration des Interviews und die Punktevergabe genau beschrieben sind. Die einzelnen Items sind unterschiedlich gewichtet. Die Punkte werden zu einem Gesamtscore addiert und durch den maximal zu erreichenden Wert dividiert. Dieses Ergebnis wird mit 100 multipliziert. Dadurch können Werte zwischen 0 und 100% (beste mögliche Lebensqualität) erreicht werden. Die Dauer des Interviews beträgt maximal 15 Minuten (The Johns Hopkins University 2012) und Kasper und KollegInnen (2009) beschreiben, dass die Annehmbarkeit gut ist (ebenda.).

3.3.2 Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons - PWB-CIP

PWB-CIP wurde im Jahr 2002 von Burgener in den USA entwickelt und ist in englischer Sprache verfügbar. Das PWB-CIP ermöglicht die Messung von Wohlbefinden, welche mit den gängigen Definitionen von Lebensqualität übereinstimmt. Es wurde in verschiedenen Settings (zu Hause, assistiertes Wohnen und im Pflegeheim) und bei fortschreitendem Krankheitsstadium getestet. Mit diesem Instrument werden die Hauptpflegepersonen (formell oder informell) befragt und sie sollen das Verhalten der Personen mit Demenz während der letzten 24 Stunden beurteilen. Im Jahr 2005 wurde das Instrument, das ursprünglich aus 22 Items bestand, auf elf Items reduziert. Zu jedem dieser Items (Beispiel: Lächelt/lacht bei Kontakt) gibt es vier Antwortmöglichkeiten von "never" (1) bis "frequent" (4). Zusätzlich existiert ein FACE-Item mit fünf verschiedenen Gesichtsausdrücken (von traurig bis fröhlich). Hier soll die Pflegeperson den Gesichtsausdruck markieren, welcher bei dem/der Erkrankten in den letzten 24 Stunden vorherrschend war. Im Anschluss wird eine Gesamtpunktzahl erhoben, welche von 11 bis 44 reichen kann und je höher diese Punktzahl ist, umso größer ist die Lebensqualität. Die Ausfülldauer beträgt zwischen fünf und zehn Minuten und die Befragten finden das Instrument leicht in der Anwendung (Burgener 2005).

3.4 Quality of life in Late-Stage Dementia Scale - QUALID

QUALID wurde 2000 von Weiner und KollegInnen in Toronto entwickelt und in verschiedenste Sprachen übersetzt (unter anderem deutsch) (PROQOLID 2012b). Der Zweck des QUALID ist es, die Lebensqualität bei Personen mit Demenz in Langzeitpflegeeinrichtungen in späten Phasen der Demenz zu messen. QUALID

besteht aus elf Items und zusätzlich wird angekreuzt, wie gut die Befragten die BewohnerInnen kennen (von "sehr vertraut" bis "nicht sehr vertraut"), weiters wird die Qualität des Interviews abgefragt (von "Interview erscheint valide" bis zu "Informationen des Interviews von zweifelhafter Validität"). Es gibt zu jedem der elf Items jeweils fünf Antwortmöglichkeiten von "spontan einmal/mehrmals am Tag (1)" bis "selten (5)" bzw. "selten/nie" (1) bis "die meiste Zeit am Tag (5)". Insgesamt können zwischen elf und 55 Punkte erreicht werden und je niedriger die Punktezahl ist, umso höher ist die Lebensqualität. Als Bezugszeitraum gilt die letzte Woche vor dem Interview. Befragt wird die Pflegeperson mit der Voraussetzung, dass der/die Pflegenden in der letzten Woche mindestens 30 Stunden mit dem/der PatientIn gearbeitet haben muss. Die durchschnittliche Ausfülldauer des QUALID beträgt fünf Minuten (Weiner et al. 2000). Das Instrument ist kostenlos verfügbar und Instruktionen zur Anwendung können im Internet heruntergeladen werden (DCRC 2012).

3.5 QUALIDEM

QUALIDEM wurde im Jahr 2007 von Ettema und KollegInnen in den Niederlanden entwickelt. Es ist in Niederländisch, Englisch und Deutsch verfügbar. Das Instrument dient dazu, Lebensqualität bei Personen mit allen Formen von Demenz in Institutionen zu messen, indem die professionell Pflegenden befragt werden. Das QUALIDEM betrachtet nicht nur emotionale und soziale Domänen von Lebensqualität, sondern bezieht auch die Pflegebeziehung und das Coping mit dem Leben im Altersheim ein (Ettema et al. 2007a). QUALIDEM ist eine multidimensionale Skala mit 37 Items, die in neun Subskalen enthalten sind. Die Items sind in zufälliger Reihenfolge gedruckt, sodass sich nicht auf die einzelnen Subskalen schließen lässt. Die neun Subskalen lauten folgendermaßen: Pflegebeziehung, positiver Affekt, negativer Affekt, rastlos angespanntes Verhalten, positives Selbstbild, soziale Beziehungen, soziale Isolation, fühlt sich zuhause, etwas zu tun haben (Ettema et al. 2007b). Sechs dieser Subskalen können auch bei Menschen mit schwerer Demenz angewandt werden. Zu jedem Item gibt es vier Antwortmöglichkeiten von "never" bis "often" und pro Item können zwischen 0 und 3 Punkte erzielt werden. Abgefragt werden die letzten zwei Wochen vor dem Interview. Es wird kein Gesamtscore berechnet, da sich die Subskalen des QUALIDEM inhaltlich unterscheiden und sich deshalb nicht addieren lassen. Die Pflegekräfte erhalten eine einstündige Einschulung zur Anwendung (Ettema et al. 2007a). QUALIDEM ist einfach in der Durchführung und die professionelle Pflegekraft braucht ca. 15 Minuten fürs Ausfüllen (Bouman et al. 2011). Ettema und KollegInnen

(2007a) zeigen in ihrer Studie, dass von insgesamt 11662 möglichen Antworten (238 demente Personen x 49 Items) nur 29 Antworten (0,2%) fehlten, was darauf schließen lässt, dass QUALIDEM einfach in der Anwendung ist. Es existiert kein Manual im eigentlichen Sinn, sondern nur kurze Angaben am Beginn des Bogens, wie dieser ausgefüllt werden sollte (ebenda.). Dichter und KollegInnen (2011) empfehlen die Erstellung eines Manuals mit Beispielen, um die Einschätzung der Betroffenen zu erleichtern (ebenda.).

3.3.6 Vienna List

Die Vienna List wurde 2004 von Porzsolt und KollegInnen in Deutschland/Österreich entwickelt. Das Ziel der Vienna List ist es, die Lebensqualität schwer an Demenz erkrankter Personen in Institutionen zu erfassen. Als Basis für das Instrument diente die Beobachtung von schwer an Demenz erkrankten Personen über ein Jahr hinweg. Die Vienna List besteht aus 41 Items aufgegliedert in die Bereiche Kommunikation, negativer Affekt, körperlicher Kontakt, Aggression und Mobilität. Geantwortet wird anhand einer Likertskala von "niemals" (1) bis "immer" (5) (Porzsolt et al. 2004). Laut Richter und KollegInnen (2003) handelt es sich um ein nützliches, differenzierendes, wenig zeitintensives und praktisches Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei geriatrischen RehabilitationspatientInnen (ebenda.). Es gibt keine Angaben zu Bezugszeitraum, zur Zusammenfassung der Punkte und zur Administration der Vienna List.

3.4. Kombinierte Instrumente

Es konnten fünf Assessmentinstrumente identifiziert werden, bei denen sowohl die Erkrankten, als auch die Pflegenden befragt werden. Dies sind das "Community Dementia Quality of Life Profile", die "Cornell Brown Scale", das "DEMQOL", das "Pleasant Events Schedule- Alzheimer Disease" und das "Quality of Life in Alzheimer Disease". Diese werden in der Folge näher erläutert.

3.4.1 Community Dementia Quality of Life Profile - CDQLP

CDQLP wurde im Jahr 1996 von Salek in Großbritannien entwickelt und ist nur in englischer Sprache erhältlich. Es handelt sich um ein erst wenig getestetes Instrument und zu einigen Punkten der Kriterienliste konnten keine Forschungsarbeiten identifiziert werden, sondern die Angaben beziehen sich auf eine E-Mail Korrespondenz mit Herrn Professor Salek.

CDQLP besteht aus zwei Teilen und dient dazu, die Lebensqualität von zuhause lebenden Menschen mit Demenz und deren Hauptpflegepersonen zur selben Zeit zu messen (Walker et al. 2001a). Das Instrument besteht laut Salek und KollegInnen (1999) aus 33 Items beim ersten Teil (Befragung Erkrankte) und aus 13 Items beim zweiten Teil (Befragung Pflegende) (ebenda.). CDQLP besteht aus fünf Domänen (Denken und Verhalten, Familie und soziales Leben, physische Aktivitäten, andere Aspekte des täglichen Lebens, Belastung für Pflegende). Der Test selbst soll wegen des schlechten kognitiven Zustands der Erkrankten von den pflegenden Angehörigen ausgefüllt werden (Dixon et al. 2006). Das Manual für die genaue Berechnung der Punkte kann bei Prof. Salek angefordert werden. Hierbei kommen zwei Likertskalen zum Einsatz. Die erste reicht von "not at all" (0) bis "always" (3) und die zweite ist genau umgekehrt von "always" (0) bis "not at all" (3). Insgesamt können maximal 100 Punkte (Prozent) erreicht werden (Salek 2012).

3.4.2 Cornell Brown Scale (for Quality of Life in Dementia) - CBS

Die Cornell Brown Scale wurde im Jahr 2002 von Ready und KollegInnen in den USA entwickelt und ist in den Sprachen Englisch und Spanisch erhältlich (PROQOLID 2012c). Diese Skala wurde für Menschen mit Demenz in Kliniken, ambulanter Pflege oder in sonstigen Pflegeeinrichtungen entwickelt (Ready et al. 2002). Dabei ist das Instrument nicht geeignet für Erkrankte mit schwerer Aphasie oder schwerer Demenz, da von diesen keine reliablen und validen Informationen wegen des Mangels an Selbstbeobachtung erhalten werden können. Als Basis diente die "Cornell Scale for Depression". Als Grundsatz für die CBS gilt, dass hohe Lebensqualität in Zusammenhang mit dem Vorhandensein von positivem Affekt, physischer und psychischer Zufriedenheit, Selbstachtung und der Abwesenheit von negativem Affekt und negativen Erfahrungen steht (Ott & Ready o.J.). Die Interviews werden mit den Betroffenen selbst und der jeweiligen Hauptpflegeperson durchgeführt. Es handelt sich laut den EntwicklerInnen um ein halbstrukturiertes Interview und der/die InterviewerIn füllt den Fragebogen im Anschluss an das Interview aus. Wenn es Diskrepanzen zwischen den Antworten der Erkrankten und der Pflegenden gibt, dann sollen die InterviewerInnen die Meinung der Pflegenden höher werten. Weiters sollen die InterviewerInnen die Befragten bezüglich der Glaubwürdigkeit der Antworten genau beobachten (ein/-e Erkrankte/-r gibt bspw. an, ausgesprochen glücklich zu sein, wirkt aber sehr traurig). Das Instrument besteht aus fünf Domänen (stimmungsabhängige Zeichen, Bewusstseinsstörung, Verhaltensstörungen; physische Zeichen,

zyklische/periodische Funktionen) mit insgesamt 19 Items. Für jedes Item sind fünf Antwortmöglichkeiten von "ernst/konstant" (-2) bis "sehr/konstant" (+2) gegeben und die erzielten Punkte werden Schritt für Schritt zu einem Gesamtscore zusammengezählt (Ready et al. 2002). Es können minimal -38 Punkte und maximal +38 Punkte erreicht werden. Der Befragungszeitraum bezieht sich auf das letzte Monat vor dem Interview. Als durchschnittliche Interviewdauer wird von den AutorInnen zehn bis 20 Minuten angegeben und ein Handbuch kann bei den EntwicklerInnen angefordert werden (Ott & Ready o.J.). Laut einer kürzlich durchgeführten Studie von Ready und Ott (2008) sollten sich die InterviewerInnen generell überlegen, die Erkrankten und die Pflegenden separat zu befragen und einzeln zu bewerten. Dann sollen beide Fragebögen kombiniert werden, um ein umfassendes Bild der Lebensqualität zu erhalten (ebenda.).

3.4.3 DEMQOL

DEMQOL wurde 2005 von Banerjee in Großbritannien entwickelt. Es wurde in über 30 Sprachen übersetzt, wobei nur die englische Originalversion und die spanische Version psychometrisch getestet sind (Banerjee 2012). Ziel des DEMQOL ist es, gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand eines psychometrisch getesteten Instruments bei allen Formen und Stadien von Demenz zu erheben (Smith et al. 2005a). Erste Tests zeigten jedoch, dass es eher nicht für schwere Formen von Demenz geeignet ist (Smith et al. 2007, Smith et al. 2005b). DEMQOL wurde bei Erkrankten, die mit ihren Pflegenden zuhause leben, getestet (Smith et al. 2005a). Das Instrument besteht aus zwei Fragebögen, dem DEMQOL (28 Items) und dem DEMQOL-Proxy (31 Items), und in den meisten Studien werden beide Bögen gemeinsam verwendet (Smith et al. 2007). Die Fragen des DEMQOL beziehen sich auf die vier Bereiche Gefühle, Erinnerung, das tägliche Leben und die Lebensqualität der Erkrankten. Das DEMQOL-Proxy befasst sich mit denselben Bereichen, nur aus der Perspektive der Pflegenden, wie diese die an Demenz Erkrankten einschätzen. Zu jeder Frage gibt es vier Antwortmöglichkeiten von "a lot" (1) bis "not at all" (4) und der Bezugsraum, auf den sich die Fragen beziehen, ist eine Woche vor dem Interview. Zum Schluss wird ein Gesamtscore berechnet und je höher dieser ist, desto größer ist die Lebensqualität der Erkrankten. Die Interviewdauer beträgt ungefähr 20 Minuten. Das Instrument selbst sowie das dazugehörige Manual sind kostenlos erhältlich (Smith et al. 2005a). Als weitere Versionen existieren das DEMQOL-U und das

DEMQOL-Proxy-U, welche speziell zur Erhebung ökonomischer Daten entwickelt wurden (Rowen et al. 2012).

3.4.4 Pleasant Events Schedule - Alzheimer's Disease - PES-AD

PES-AD wurde 1991 von Teri und Logsdon in den USA entwickelt und ist in englischer Sprache erhältlich. Das Instrument dient dazu, angenehme Ereignisse bei PatientInnen mit leichter bis mittlerer Demenz zu erfassen und soll formell und informell Pflegenden unterstützen, die eine Person mit der Erkrankung Alzheimer pflegen. PES-AD ist aus zwei früheren Pleasant Events Schedules entstanden (PES und PES-E (Elderly)). Das Instrument besteht aus 53 Items, wobei jedes Item dreimal gewertet wird. Zuerst wird beurteilt, wie oft das angenehme Ereignis im letzten Monat aufgetreten ist, dann wie oft der/die Erkrankte die Möglichkeit gehabt hätte, diese Aktivität durchzuführen und drittens werden die Items anhand ihrem Genuss/Vergnügen an einer 2-Punkt-Skala bewertet ("genießt er/sie jetzt" bzw. "genoss er/sie in der Vergangenheit"). Um eine Gesamtsumme der Häufigkeit und der Vergnüglichkeit zu erhalten, wird das Produkt von NOW (PatientIn genießt die Aktivität jetzt [gewertet mit 0 oder 1]) multipliziert mit FREQ (Häufigkeit der Aktivitäten [gewertet mit 0, 1 oder 2]) für jedes Item berechnet. Die Summe dieser Items repräsentiert die Häufigkeit von erfreulichen Aktivitäten während des letzten Monats. Die Pflegenden sind in der Regel in der Lage, den Fragebogen innerhalb einer halben Stunde auszufüllen. Es hat sich gezeigt, dass das Ausfüllen am besten funktioniert, wenn Pflegende und Erkrankte dies gemeinsam machen. Laut den Pflegenden ist die Anwendung leicht und das Ausfüllen bringt ihnen Ideen, welche Aktivitäten angenehm für ihre Angehörigen sein könnten (Teri & Logsdon 1991). Als weitere Fassung existiert PES-NH (Nursing home) (Meeks et al. 2009).

3.4.5 Quality of life-Alzheimer Disease - QOL-AD

QOL-AD wurde 1999 von Logsdon und KollegInnen in den USA an der Universität von Washington entwickelt. Es ist in verschiedenen Sprachen (u.a. Deutsch) verfügbar. Der Zweck der Entwicklung war, die Domänen, die zur Erfassung von Lebensqualität wichtig sind, zu erfassen. Diese beinhalten den zwischenmenschlichen, umweltbedingten, funktionalen, physischen und psychosozialen Status (Logsdon et al. 1999). Die EntwicklerInnen empfehlen den Einsatz des QOL-AD bei Personen mit Demenz mit MMSE-Werten zwischen 10 und 28 (Logsdon et al. 2002). Hoe und KollegInnen (2005) zeigten in ihrer Untersuchung aber, dass auch Personen mit geringeren MMSE-Scores das QOL-AD beantworten können (ebenda.). Das Instrument ist

sowohl für zuhause als auch in Institutionen lebende Erkrankte geeignet (Hoe et al 2005; Logsdon et al. 2002, 1999). QOL-AD besteht aus 13 Items (physische Gesundheit, Energie, Stimmung, Wohnsituation, Erinnerung, Familie, Ehe, Freunde, (Haus-)arbeit, Spaß, Geld, Selbst, das Leben als Ganzes), die die vier Domänen der Lebensqualität nach Lawton repräsentieren. Der Fragestamm ist jeweils "How do you feel about..." oder "How would you describe..." (Merchant & Hope 2004). Es handelt sich um Multiple choice fragen mit den vier Antwortmöglichkeiten: "poor-fair-good-excellent". Pflegende können den Fragebogen selbst ausfüllen, die Erkrankten werden interviewt. Als endgültige Punktzahl kann ein Wert von 13 bis 52 erreicht werden (Logsdon et al. 1999) und je höher die Punktzahl ist, umso höher ist die Lebensqualität (Logsdon et al. 2002). Pflegende und Erkrankte werden extra beurteilt, wobei auch beide einzelnen Werte zusammengefasst werden können. Hierbei ist die Gewichtung so, dass die Punkte der PatientInnen verdoppelt werden, mit den Punkten der Pflegenden addiert und dann durch drei dividiert werden. Dadurch wird die Sicht der Erkrankten doppelt gewertet. Die befragten Erkrankten bekommen selbst einen Bogen ausgehändigt, um die Fragen mitlesen zu können. Sie können die Fragen beantworten, oder die Antworten selbst auf ihrem Bogen einkreisen. Wenn der/die PatientIn eine Frage nicht beantworten kann, wird dies notiert. Wenn er/sie mehr als zwei Fragen nicht beantworten kann, dann wird das Interview abgebrochen. Bis zu zwei fehlende Antworten werden mit dem Durchschnittswert der restlichen Items ersetzt. Die durchschnittliche Interviewdauer beträgt bis zu zehn Minuten (Logsdon et al. 2002). Weiters wird das Instrument als das leichteste in der Anwendung und als das am häufigsten angewandte beschrieben (Selwood et al. 2005). Beer und KollegInnen (2009) geben an, dass das QOL-AD mit relativ geringem Aufwand und ohne viel Training einsetzbar ist (ebenda.).

3.5. Psychometrische Eigenschaften der Instrumente

Den Abschluss des Ergebnisteils bildet die Darstellung der psychometrischen Eigenschaften der beschriebenen 16 Instrumente in den Tabellen 7 bis 10. Es werden Reliabilität, Validität sowie Responsiveness der Instrumente dargestellt und durch Angaben zur Praktikabilität ergänzt. Die Angaben der Tabellen beziehen sich jeweils auf die englische oder deutsche Originalversion des Instrumentes. Genauere Angaben zu den psychometrischen Gütekriterien sind in Anhang 4 einzusehen.

Tabelle 7: Psychometrische Eigenschaften Beobachtungsinstrumente

Instru- ment	Reliabilität			Validität			Responsive- ness	Praktika- bilität
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-		
DCM englisch	r=0.33-0.58, p<0.007 - 0.0001 (Fossey et al. 2002)	r= 0.47-0.63; p<000.1 (n=123; n=54) (Fossey et al. 2002)	7. Version: κ> 0.8 bei Pilottestungen (n=?) (Fossey et al. 2002) κ: 0.6 - 0.97 (n=20) (Thornton et al. 2004) 8. Version: 70% Überein- stimmung (n=3) (Brooker & Surr 2006) κ: 0.54; p<0.01 r= 0.32; p<0.01 (Sloane et al. 2007)	Basiert auf vielen Stunden ethologischer Beobachtung (Brooker & Surr 2006); Keine genaueren Angaben	Concurrent validity: Vergleich mit Blau- Skala: r= 0.73; p<0.0001 DCM und Zusammenhang Aktivitäten: r= 0.29; p=0.23 (Fossey et al. 2002)	Convergent validity: Zusammenhang mit PAS: r= 0.35; p=0.011 Discriminant validity: Kognitive und funktionale Einschränkung, sozialer Rückzug, Agitiertheit, depressive Symptome und Komorbiditäten: neg. Zusammenhang; Alter, Ethnie und Geschlecht: kein sign. Zusammenhang: r=0.015-0.15; p<0,005) (Sloane et al. 2007)	-----	Hohe Zufrieden- heit (Brooker et al. 1998; Brooker & Surr 2006); Kosten- pflichtig (Bradford Dementia Group 2012); lange Dauer (ca. 6h) (Müller- Hergl 2012)
DCM deutsch nicht getestet								

H.I.L.D.E.	Häufigkeitsverteilungen stabil nach 5d: n = 21 und 8d: n = 24; Test-Retest-Korrelationen ($r < 0.38$) Übereinstimmungsrate: 52.4 - 100.0% (ZPID 2012)	-----	-----	Beteiligung Pfleger aus D und CH; Instrument auf Grundlage wissenschaftlicher Methoden entwickelt (Becker 2007)	-----	-----	-----	Ein-schulung nötig; Manual in Planung Dauer 45-90 Minuten (Becker 2007)
OQOLD	-----	-----	-----	Beurteilung bereits existierender Instrumente; in drei Phasen immer wieder Pfleger befragt; Pilotstudie (Edelman et al. 2007)	Concurrent v.: Vergleich DCM: $r = 0.73; 0.98$ $p < 0.001$; Vergleich Engagement Scale: 89% Übereinstimmung (n=141) (Edelman et al. 2007)	-----	-----	Kostenpflichtiges Toolkit mit Manual und Trainingsunterlagen erhältlich (Matherlifestyleways 2012)
PRS	-----	-----	69%- 80% Übereinstimmung (Perrin 1997); 99% Übereinstimmung (Hadley et al. 1999)	Entwickelt aus dem Instrument von Gaebler & Hemsley (Perrin 1997); Sonst keine genaueren Angaben	-----	-----	-----	-----

Tabelle 8: Psychometrische Eigenschaften Instrumente Erkrankte

Instru- ment	Reliabilität			Validität			Responsive- ness	Praktika- bilität
	Stabilität	Homogenität	Äqui- valenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-		
BASQID	ICC: 0.85 (95% KI: 0.70-0.93) Subskala LS: ICC: 0.79 (95% KI: 0.59-0.89) FPQ Subskala: ICC: 0.85 (95% KI: 0.70-0.93) (Trigg et al. 2007a)	Gesamtskala: α : 0.89 Subskala LS: α : 0,84 Subskala FPQ: α : 0,83 (Trigg et al. 2007a)	-----	Interviews mit an Demenz Erkrankten; Skala auf Sprache und Verständnis getestet (Trigg et al. 2007b)	-----	Convergent validity: Vergleich GDS-15 $r=0.58$; $p<0.01$ und WHOQOL-Bref --> moderate Zusammenhänge: 0.32-0.59; $p<0.05$ Discriminant validity: keine sign. Zusammenhänge mit Alter bzw. Punktwert bei MMSE (Trigg et al. 2007a)	Mit "effect size statistics" erhoben: nach drei Monaten hatten 10 von 36 Getesteten eine bessere QOL (Trigg et al. 2007a)	Kurz, Manual existiert, gratis (Trigg 2006)
DQOL	$r=0.64-0.90$ ($n=17$) (Brod et al. 1999)	α : 0.67-0.89 (Brod et al. 1999) α : 0.66-0.83 (Ready et al. 2004) α : 0.48-0.79 (Moyle et al. 2011)	-----	Fokusgruppen- diskussion (Pfleger, Erkrankte, AnbieterInnen von Gesundheitsdiensten); Literaturrecherche; Pilottestung (Brod et al. 1999)	Concurrent v.: Vergleich QOL-AD: sign. Korre- lationen: $r=0.307-0.519$; $p<0.05$ (Moyle et al. 2011); $r=0.85$ Vergleich EQ-5D: $r=0,63$ (Selwood et al. 2005)	Convergent validity: Korrelationen mit GDS: 0.42- 0.64 (Brod et al. 1999)	-----	Dauer 10 Minuten; nur 68.9% (Moyle et al. 2011) bzw. 60% (Selwood et al. 2005) konnten Instrument ausfüllen!
DQOL deutsch	-----	α : 0.6-0.8 ($n=287$) (Voigt Radloff et al. 2012)	-----	Vor- und Rückübersetzung; Pilottestung (Voigt- Radloff et al. 2012)	Concurrent v: Vergleich QOL-AD und SF12: 0.3-0.6 (Voigt-Radloff et al. 2012)	Discriminant validity: keine/ geringe Korrelationen mit Kognition, Depression oder ATL ($r < 0.3$) (Voigt-Radloff et al. 2012)	-----	

Tabelle 9: Psychometrische Eigenschaften Instrumente Pflegende

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness	Praktikabilität
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-		
ADRQL	-----	40 Item-Version: α : 0.86 Gesamtskala; α : 0.56-0.83 Subskalen (Kasper et al. 2009)	-----	Entwicklung Itempool von AutorInnen und ExpertInnen Fokusgruppe Angehörige/Betroffene Erneut ExpertInnenbegutachtung (Rabins et al. 1999)	Pred. validity zufriedenstellend (Kasper et al. 2009) Concurrent v.: Vergleich mit anderen QOL Instrumenten (Rabins et al. 1999)	Discriminant validity: Nur für "community sample" erhoben: gute Unterscheidung zw. Pat.gruppen (Kasper et al. 2009)	Getestet durch Verschlechterung der ATLS - gute Ergebnisse (Kasper et al. 2009)	Bei Befragung sehr wenige "missing values" (Kasper et al. 2009); Ausfüllzeit 10-15 Min.; Manual und Video (The Johns Hopkins University 2012)
ADRQL Deutsch	-----	α : 0.39-0.62 (Menzi-Kuhn 2006)	ICC: 0.02-0.61 (18 Interviews) (Menzi-Kuhn 2006)	Professionelle Übersetzung mit Rückübersetzung, Begutachtung durch ExpertInnen (Menzi-Kuhn 2006)	-----	-----	-----	
PWB-CIP	-----	α : 0.74 (Burgener & Twigg 2002); α : 0.79 Item-to-total correlations: 0.3-0.64 (Burgener 2005)	-----	Basierend auf Literatursuche, Lawtons Modell, klin. Beobachtung, ExpertInnenmeinung, Berechnung Inhaltsvaliditätsindex: 16 von 22 Items erreichten Index von 0.8 (Burgener 2005)	-----	Convergent v.: Mäßige Korrelationen mit FACE-Item; Sign. Bez. mit APRS, MMSE, Cornell Scale for Depression and Dementia; FBP $r=0.46-0.65$; $p<0.001$ (Burgener 2005)	-----	Ausfüllzeit 5-10 Min.; leicht in Anwendung (Burgener 2005)

QUALID	ICC: 0.807 (n=19) (Weiner et al. 2000)	α : 0.769; Item-to-total correlations: 0.17-0.70 (Weiner et al. 2000)	ICC: 0.826 (n=23) (Weiner et al. 2000)	Consensus Meetings von Angestellten der Alzheimer Disease Center Universität Texas (Weiner et al. 2000)	-----	Convergent v.: Keine Korrelationen: MMSE, PSMS; Mäßige Korrelationen: GDS, NPI (r=0.36; 0.40; p< 0.04) (Weiner et al. 2000)	Getestet bei Anti- psychotika- behandlung; gute Responsiveness (Martin-Cook et al. 2005)	Ausfüllzeit 5 Min. (Weiner et al. 2000); Instruk- tionen zur Anwendung über Internet (DCRC 2012)
QUALID deutsch nicht getestet								
QUALIDEM	ICC: 0.75-0.87 (n= 62) (Ettema et al. 2007a).	Rho: 0.51-0.83; α : 0.50-0,83 (n=238) (Ettema et al. 2007a).	ICC: 0.55-0.79 (n=68) (Ettema et al. 2007a).	Literaturrecherche, Fokusgruppen- diskussion, Beobachtungsstudie, ExpertInnenbefragung, Pilottestung (Ettema et al. 2007a)	-----	Convergent v.: Signifikante Korrelationen: BIP, NPI-Q, CSDD r=0.2-0.5; Discriminant v.: Variablen haben geringe gemeinsame Varianz (Ettema et al. 2007b)	-----	Ausfülldauer 15 Min. (Bouman et al. 2011) 0.2% missing values (Ettema et al. 2007a)
QUALIDEM deutsch	-----	α : 0.64-0.87 (n=203); α : 0.61-0.83 (n=283) (Dichter et al. 2011)	-----	zertifizierte Übersetzung und Rückübersetzung mit Bestätigung des Erstautors (Dichter et al. 2011)	-----	zufriedenstellende Ergebnisse (Dichter et al. 2011)	-----	
Vienna List	-----	α : 0.81-0.93 (Richter et al. 2003)	Zufrieden- stellende Ergebnisse (Porzsolt et al. 2004)	Dokumentation des Verhaltens von schwer an Demenz Erkrankten durch 13 im Gesundheitsbereich Tätige; Faktoranalyse (Porzsolt et al. 2004)	Ausreichende Kriterien- validität (Richter et al. 2003) Keine genaueren Angaben	Convergent validity: Sign. Korrelationen: Brief Cognitive Rating Scale, Barthel Index r=0.15-0.83; p<0.001 (Porzsolt et al. 2004) Discriminant v.: hohe "discriminative power": Kommunikation, Aggression, Mobilität und neg. Affekt r=0.08-0.46; p<0.001 (Richter et al. 2004)	Unzufrieden- stellende Ergebnisse wegen hetero- genem Sample (Richter et al. 2004)	nützliches, differenzierendes, wenig zeit- intensives und praktisches Instrument (Richter et al. 2003)

Tabelle 10: Psychometrische Eigenschaften kombinierte Instrumente

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness	Praktika- bilität
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-		
CDQLP	r= 0.84-0.95 (n=154) (Walker et al. 2000)	α: 0.87-0.91 (Walker et al. 2000)	-----	-----	-----	Convergent v.: Sign. Korrelationen EQ-5D, PDS (alle p<0.05) (Walker et al. 2001b); Faktoranalyse (n=148) (Walker et al. 2000)	-----	Hohe Praktika- bilität (Salek 2012)
CBS	-----	α: 0.81; Item-total- Korrelationen: 0.11-0.74 (Ready et al. 2002)	ICC gesamt: 0.9 Gruppe milde kognitive Einschränkung 0.85, andere Gruppe 0.86 (Ready et al. 2002)	Modifikation der "Cornell Scale for Depression" (Ott & Ready o.J.)	Concurrent v.: Hohe Korre- lationen mit VADS r=0.63 (Ready et al. 2002)	Discriminant validity: neg. Korrelation r=-0.35 mit Demenzschwere (Ott & Ready o.J.)	-----	Ausfülldauer 10-20 Min. (Ott & Ready o.J.) Manual bei AutorInnen anzufordern (Ready et al. 2002)
DEMQOL Deutsche Version nicht getestet	DEMQOL: ICC 0.84 (n=17); DEMQOL- Proxy: ICC 0.75 (n=23). (Smith et al. 2005a)	DEMQOL: α: 0,87 (n=75); Item-to- total correlations: 0.19-0.65; DEMQOL-Proxy: α: 0.89 (n=98); Item- to-total correlations: 0.02-0.6 (Smith et al. 2005a)	-----	Literaturreview; qualitative Interviews; ExpertInnen- meinung; Diskussion; Feldtestung (Smith et al. 2005a)	-----	Convergent v.: mäßige Korrelationen DQOL, QOLAD, QOLAD-Carer; hohe Korrelationen SF- 12; mäßige Korrelation zu Alter; keine Korrelation mit Geschlecht, sozialer Schicht (Smith et al. 2005a)	In Arbeit (Banerjee 2012)	Ausfülldauer max. 20 Min.; Manual und Instrument gratis (Smith et al. 2005a) Missing Data 13,9% (Smith et al. 2007)

PES-AD	-----	α: 0.86-0.95 PES-AD short form: α: 0.76-0.94 (Logsdon & Teri 1997)	-----	Aus PES und PES-E entwickelt; klinische Erfahrung; Pflege-expertInnen, Literaturreview (Teri & Logsdon 1991)	-----	Convergent validity: Mäßige Korrelationen mit HDRS, MMSE (Logsdon & Teri 1997)	-----	Ausfüllzeit max. 30 Min.; leichte Anwendung (Teri & Logsdon 1991)
QOL-AD	Pflegende: ICC 0.92 Erkrankte: ICC 0.76 (n=30) (Logsdon et al. 1999); r<0.6 (n=38) (Thorgrimsen et al. 2003)	Pflegende: α: 0.87 (n=77) (Logsdon et al. 1999) α: 0.84 (n=155) (Logsdon et al. 2002) Erkrankte: α: 0.88 (n=77) (Logsdon et al. 1999) α: 0.86 (n=155) (Logsdon et al. 2002) α: 0.82 (n=201) (Thorgrimsen et al. 2003)	ICC: 0.4; p<0.01 (Logsdon et al. 1999) ICCs>0.75 (n=38) (Thorgrimsen et al. 2003)	Literatur-recherche; Begutachtung durch Erkrankte, Pflegende und ExpertInnen (Logsdon et al. 1999) Fokusgruppen-diskussionen (Thorgrimsen et al. 2003)	Concurrent v.: Signifikante Korrelationen D-QOL, EQ-5D; keine Korrelation mit DCM well-being score (Thorgrimsen et al. 2003)	Convergent validity: Mäßige Korrelationen: MMSE (Logsdon et al. 1999); keine Korrelation MMSE (Logsdon et al. 2002); Korrelationen mit HDRS, Physical and Instrumental Self Maintenance Scales, GDS, PES-AD (Logsdon et al. 2002, 1999)	RCTs zur Wirksamkeit kognitiver Stimulationstherapie -> Instrument zeigt Veränderungen (Thorgrimsen et al. 2003)	Ausfülldauer max. 10 Min. (Logsdon et al. 2002); leichtestes Instrument in Anwendung und am häufigsten verwendetes (Selwood et al. 2005); geringer Aufwand, wenig Training (Beer et al. 2009)
Deutsche Version nicht getestet								

4. Diskussion

Lebensqualität ist ein komplexes Konstrukt und kann nur schwer zufriedenstellend gemessen werden (Rokne & Wahl 2011). Dies trifft umso mehr bei Personen mit Demenz zu, da im Rahmen dieser Erkrankung die Auskunftsfähigkeit der Betroffenen zumeist schrittweise nachlässt (Gerritsen et al. 2007). Daher wurden für die Personengruppe der an Demenz Erkrankten spezielle Assessmentinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität entwickelt.

Im Rahmen dieser Masterarbeit wurden insgesamt 20 Instrumente identifiziert, welche speziell zur Überprüfung von Lebensqualität bei an Demenz Erkrankten entwickelt wurden. Vier Instrumente mussten ausgeschlossen werden, da sie beispielsweise weder in englischer, noch in deutscher Sprache zur Verfügung standen oder sich erst in der Entwicklungsphase befanden. Von den verbleibenden 16 Instrumenten messen zwei Instrumente die Lebensqualität bei den Erkrankten selbst, mit fünf werden die Pflegenden befragt, vier beruhen auf Beobachtung und bei den restlichen fünf werden sowohl die Erkrankten, als auch die Pflegenden befragt.

Personen nach ihrer subjektiven Lebensqualität zu fragen ist ein wichtiger Aspekt der Lebensqualitätsforschung (James et al. 2005), daher herrscht prinzipiell Einigkeit darüber, dass jeder selbst zu seiner Lebensqualität befragt werden soll. Durch die Erkrankung Demenz kann diese Selbstauskunftsfähigkeit allerdings beeinträchtigt sein (Gerritsen et al. 2007; Logsdon et al. 2002). Es ist mit einigen Schwierigkeiten durch die fehlende Krankheitswahrnehmung zu rechnen, wenn Menschen mit Demenz ihre Lebensqualität subjektiv einschätzen. Oft werden Ereignisse von den Betroffenen nicht einbezogen, da sie sich bis zur Befragung nicht mehr daran erinnern. Eine komplexe Beurteilung des eigenen Zustands ist zum Teil bereits in frühen Demenzstadien nicht mehr möglich und daher können Personen mit Demenz oftmals kein valides Urteil über ihren Zustand geben (Gertz & Berwig 2008). Es zeigt sich aber auch, dass die Selbstauskunft über die eigene Lebensqualität für die Mehrheit der an milder bis mäßiger Demenz Erkrankten sehr wohl möglich ist (Banerjee et al. 2009). In diesem Zusammenhang geben Ettema und KollegInnen (2005) allerdings zu bedenken, dass die alleinige Tatsache, dass eine an Demenz erkrankte Person eine Frage beantwortet, nicht gleichbedeutend damit ist, dass sie diese Frage auch wirklich versteht (ebenda.).

Bei den Fremdeinschätzungsinstrumenten besteht für Pflegende und Angehörige die Möglichkeit, die Lebensqualität der Betroffenen zu beurteilen. Vereinzelt (wie zum Beispiel bei sehr schwerer und fortgeschrittener Demenz) erweisen sich Fremdeinschätzungen als die einzige verfügbare Quelle für die Erfassung von Lebensqualität (Renneberg & Lippke 2006). Laut Banerjee und KollegInnen (2009) ist es eine Tatsache, dass Angehörige oder professionelle Pflegepersonen eine andere Auffassung von Lebensqualität haben, als die an Demenz Erkrankten selbst (ebenda.). Die Einschätzungen der Angehörigen könnten dadurch beeinflusst werden, dass sie zwar glauben (aber nicht wissen), wie die Person mit Demenz vor der Erkrankung geurteilt hätte. Oder die Entscheidung wird davon geleitet, wie der/die Angehörige selbst sich in dieser Situation fühlen würde. Es ist schwer zu beurteilen, ob die Lebensqualität einer an Demenz erkrankten Person hoch ist, weil sie ruhig ist oder niedrig, weil sie ihre geringere Leistungsfähigkeit nicht wahrnehmen kann (Gertz & Berwig 2008). Weiters neigen Angehörige aufgrund ihrer eigenen Belastung durch die Pflegesituation dazu, die Lebensqualität der erkrankten Person als niedriger einzustufen (Logsdon et al. 1999). Es zeigt sich außerdem, dass Angehörige die Fähigkeiten der Erkrankten als geringer angeben, als dies die Erkrankten selbst tun (disability paradox) (Gertz & Berwig 2008). Die Beurteilung der Lebensqualität durch Angehörige wird weiters beeinflusst vom mentalen Status und der Demenzschwere sowie vom Grad der eigenen Depression bedingt durch die Pflege. Viele schätzen aufgrund dieser Ursachen die Lebensqualität der Erkrankten anders ein, als dies die Erkrankten selbst tun würden (Karlavish et al. 2001).

Mit den Beobachtungsinstrumenten kann zwar die subjektive Wahrnehmung der Erkrankten nicht direkt erfasst werden, jedoch bieten die Beobachtungen eine Grundlage zur Bestimmung von Lebensqualität. Bei dieser Form der Erfassung werden die Häufigkeiten von bestimmten Verhaltensweisen in definierten Zeitabständen dokumentiert (Roick et al. 2007). Beobachtungsinstrumente kommen vor allem für schwere Demenzfälle zum Einsatz. Hierbei wird beispielsweise der Affekt der dementen Person gemessen. Affekte oder sonstiges beobachtbares Verhalten sind aber nur Teilaspekte von Lebensqualität und somit kann diese durch reine Beobachtung schwer beurteilt werden. Weiters handelt es sich bei Beobachtungen immer nur um eine Momentaufnahme (Gertz & Berwig 2008; Roick et al. 2007).

Kombinierte Assessmentinstrumente bieten den Vorteil, dass sowohl die Perspektive der Pflegenden, als auch die der Erkrankten erfasst wird. Es ist jedoch auch möglich,

dass die Pflegenden die Antworten der Erkrankten im Rahmen des gemeinsamen Interviews beeinflussen (Ready & Ott 2008).

Dies zeigt, dass alle Methoden zur Einschätzung von Lebensqualität gewisse Vor- und Nachteile haben. Es steht jedoch außer Zweifel, dass die Lebensqualität mittels standardisierter Verfahren besser als durch rein subjektive Beurteilung erhoben werden kann (Rokne & Wahl 2011).

Eine wichtige Voraussetzung für die Anwendung eines Assessmentinstruments ist, dass es praktikabel ist. Um eine hohe Praktikabilität zu gewährleisten, soll die Interviewdauer nicht zu lange sein. Als allgemeine Richtlinie gilt, dass das Interview nicht länger als 15 Minuten andauern sollte. Eine längere Interviewdauer ist mühsam für die Befragten und im klinischen Alltag nicht praktikabel (ERGHO 1997b). In der vorliegenden Masterarbeit werden zur Interviewdauer bei drei Instrumenten (CDQLP, OQOLD, PRS) keine Angaben gemacht, BASQID und die Vienna List geben lediglich an, dass das Instrument wenig zeitintensiv ist. Bei den restlichen elf Instrumenten werden relativ genaue Zeitangaben gemacht. Das mit Abstand längste Instrument ist das DCM, da hierbei die Personen mit Demenz mindestens sechs Stunden lang beobachtet werden, um ein umfassendes Bild der Erkrankten zu erhalten. Bei H.I.L.D.E. dauert eine Kompletterfassung der Erkrankten 45 bis 90 Minuten. Das PES-AD gibt eine maximale Zeitdauer von 30 Minuten an, CBS und DEMQOL liegen bei maximal 20 Minuten, ADRQL und QUALIDEM bei ca. 15 Minuten. Maximal zehn Minuten geben DQOL, PWB-CIP und QOL-AD an, das QUALID liegt sogar bei nur fünf Minuten. Es zeigt sich also, dass die kurze Interviewdauer von maximal 15 Minuten (ERGHO 1997a) nur bei sechs von 16 Instrumenten erfüllt wurde.

Weiters wird die Praktikabilität eines Instruments gesteigert, wenn ein Manual als Anleitung zur Durchführung des Interviews und zur Berechnung der Punkte vorhanden ist (ERGHO 1997b). Bei sieben Assessmentinstrumenten (ADRQL, BASQID, CDQLP, CBS, DCM, DEMQOL, OQOLD) ist ein Manual vorhanden, wobei diese bei DCM und OQOLD jedoch kostenpflichtig sind. Bei QUALIDEM existiert kein Manual, bei H.I.L.D.E. ist eines in Planung. QOL-AD und QUALID liefern kein Manual im eigentlichen Sinn, aber es gibt genaue Instruktionen, wie die Anwendung des Instruments erfolgen soll. Fünf Instrumente (DQOL, PES-AD, PRS, PWB-CIP, Vienna List) machen keine Angaben zum Vorhandensein eines Manuals, was eine Anwendung dieser Instrumente in der Praxis erschwert.

Ein Hauptfokus dieser Masterarbeit war das Zusammenfassen und Bewerten der psychometrischen Eigenschaften der Assessmentinstrumente zur Bestimmung von Lebensqualität bei Demenz. Bei allen Instrumenten herrscht von Seiten der EntwicklerInnen/AutorInnen Konsens, dass diese noch weiter psychometrisch getestet werden sollten. Es lassen sich bei allen 16 identifizierten Instrumenten Angaben zu Reliabilität und Validität finden. Das Ausmaß der Testungen schwankt jedoch je nach Instrument deutlich. Die folgenden Angaben beziehen sich jeweils auf die englische Originalversion des Instruments - außer bei H.I.L.D.E. und der Vienna List, hier beziehen sich die Angaben auf die deutsche Originalversion.

In der Folge werden die Aspekte der Reliabilität (Stabilität, Homogenität, Äquivalenz) der Instrumente verglichen. Bei vier Instrumenten (DCM, QOL-AD, QUALID, QUALIDEM) wurden alle drei Aspekte der Reliabilität geprüft, bei den restlichen zwölf jeweils nur Teilaspekte. Zur Überprüfung der Stabilität eines Instrumentes erfolgen wiederholte Messungen unter denselben Bedingungen, was bedeutet, dass dieselben InterviewerInnen/BeobachterInnen dieselben Erkrankten nach einer gewissen Zeitspanne erneut einschätzen. Hierbei wird ein Zeitintervall von zwei bis 14 Tagen empfohlen (ERGHO 1997a). Angaben zur Stabilität werden bei neun Instrumenten gemacht (BASQID, CDQLP, DCM, DEMQOL, DQOL, H.I.L.D.E., QUALID, QUALIDEM, QOL-AD). Bei vier Instrumenten (CDQLP, DCM, DQOL, H.I.L.D.E.) wird die Stabilität mittels Korrelationskoeffizienten angegeben. Hierbei gilt der Grundsatz, dass Werte größer als 0.80 als gut angesehen werden (Polit & Beck 2012). Diese Vorgabe wird bei CDQLP ($r = 0.84-0.95$) und bei DQOL ($r = 0.64-0.90$) erfüllt. Bei DCM und H.I.L.D.E. sind die Korrelationskoeffizienten geringer als 0.6, was nur auf eine geringe Stabilität schließen lässt. Bei vier Instrumenten (BASQID, DEMQOL, QUALID, QUALIDEM) erfolgte die Überprüfung der Stabilität mittels ICCs (Intraklassen-Korrelationen). Bei allen vieren beträgt das ICC mindestens 0.75, was auf eine ausreichende Stabilität schließen lässt. Am ausführlichsten erfolgte die Prüfung der Stabilität bei dem Instrument QOL-AD. Hier wird die Stabilität mit einem Korrelationskoeffizienten ($r < 0.6$) und mit ICCs (ICC Erkrankte: 0.76; ICC Pflegende: 0.92) angegeben. Die ICCs weisen auf eine ausreichende Stabilität des Instruments hin, der Korrelationskoeffizient kann mit einem Wert unter 0.6 nur als gering angesehen werden. Dass der Aspekt der Stabilität bei sieben Instrumenten vernachlässigt wurde, kann verschiedene Ursachen haben. Wahrscheinlich sind der große zeitliche und personelle Aufwand sowie die notwendigen materiellen Ressourcen der Grund für die mangelnde Testung der Stabilität bei fast der Hälfte der

untersuchten Instrumente. Weiters ist die Überprüfung der Stabilität vor allem für dauerhafte Phänomene geeignet (Polit & Beck 2012). Es stellt sich die Frage, ob Lebensqualität ein dauerhaftes Phänomen ist. Grundsätzlich kann ein Instrument eine ausreichende Stabilität vorweisen, wenn die Lebensqualität zu den unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten (annähernd) gleich ist. Dies ist wünschenswert, wenn die Lebensqualität der untersuchten Person bei beiden Erhebungszeitpunkten als (sehr) gut eingeschätzt wird. Sollte die Lebensqualität beim ersten Erhebungszeitpunkt nicht zufriedenstellend sein, sich bei der zweiten Einschätzung jedoch verbessert haben, wirkt sich dies negativ auf das Ergebnis der Stabilität eines Instrumentes aus. Dieser Aspekt muss bei der Überprüfung dieses Aspektes der Reliabilität Beachtung finden und die Einschätzungsintervalle sollten entsprechend geplant werden. Sie sollten einerseits so lang sein, dass sich die InterviewerInnen nicht mehr an die erste Einschätzung erinnern können, andererseits aber so kurz, dass sich die Lebensqualität der Befragten noch nicht zu stark verändert hat.

Die Prüfung der Homogenität ist der am häufigsten getestete Aspekt der Reliabilität, da die Berechnung von Cronbach's Alpha relativ schnell und ohne großen Zeitaufwand durchgeführt werden kann (Polit & Beck 2012). 13 Instrumente (alle außer H.I.L.D.E., OQOLD und PRS) machen Angaben zur Homogenität. Bei zwölf Instrumenten wird der Cronbach's Alpha Wert angegeben, nur bei DCM wird zur Prüfung der Homogenität ein Korrelationskoeffizient angeführt ($r = 0.47-0.63$) (Fossey et al. 2002). Da die Homogenität mit Cronbach's Alpha oder mit Item-Total-Korrelationen berechnet werden soll (ERGHO 1997a), ist es fraglich, ob die Darstellung der Homogenität bei DCM mit dem Korrelationskoeffizienten zulässig ist. Bei ADRQL und BASQID wurde der Cronbach's Alpha Wert nicht nur für die Gesamtskala, sondern auch für die Subskalen berechnet, so wie Polit und Beck (2012) dies empfehlen. Bei fünf Instrumenten wird die Homogenität auf zwei Arten berechnet. CBS, DEMQOL, PWB-CIP und QUALID geben zusätzlich zu den Cronbach's Alpha Werten die Item-Total Korrelationen an. Bei QUALIDEM wird neben Cronbach's Alpha der Rho-Koeffizient berechnet, welcher laut Ettema und KollegInnen (2007a) weniger Bias aufweist als der Cronbach's Alpha Wert (ebenda.). Cronbach's Alpha soll mindestens 0.7, Item Total Korrelationen mindestens 0.2 betragen (ERGHO 1997a). Diese Vorgaben werden bei sechs Instrumenten (BASQID, CDQLP, PES-AD, PWB-CIP, QOL-AD und Vienna List) erfüllt. Aber auch ADRQL, CBS, DEMQOL und QUALID verfehlen die Vorgaben von ERGHO (1997a) nur knapp (ebenda.). Die geringsten Cronbach's Alpha Werte mit niedrigen unteren Grenzwerten

weisen DQOL mit α : 0.48-0.79 und QUALIDEM mit α : 0.50-0.83 auf. Es stellt sich die Frage, warum drei Instrumente (H.I.L.D.E., OQOLD und PRS) den Aspekt der Homogenität komplett vernachlässigen, da die Überprüfung derselben als Mindestanforderung an die Prüfung eines Instruments gilt und ohne großen Aufwand durchführbar ist.

Die Äquivalenz beschreibt, inwieweit zwei oder mehr unabhängige BeobachterInnen in ihrer Einschätzung übereinstimmen (Polit & Beck 2012). Die Überprüfung dieses Aspektes der Reliabilität ist vor allem bei Beobachtungsinstrumenten wichtig, um sicherzugehen, dass verschiedene BeobachterInnen die Erkrankten gleich einschätzen. Angaben zur Äquivalenz werden bei sieben Instrumenten gemacht (CBS, DCM, PRS, QOL-AD, QUALID, QUALIDEM, Vienna List). Bei DCM wird ein Kappa-Wert von 0.54 angegeben, was bedeutet, dass der minimal akzeptable Wert von 0.6 (Polit & Beck 2012) nicht erreicht wird. Bei vier Instrumenten (CBS, QOL-AD, QUALID, QUALIDEM) wird die Äquivalenz mittels ICCs angegeben. Den höchsten Wert liefert CBS mit einem ICC von 0.90. Auch QUALID und QOL-AD zeigen ICCs größer als 0.75, was auf eine gute Äquivalenz hinweist. Bei QUALIDEM wird ein Intervall von 0.55-0.79 (Ettema et al. 2007a) angegeben, wobei hier der untere Grenzwert nur auf eine geringe Äquivalenz schließen lässt, der obere Wert jedoch ausreichend ist. Bei PRS wird die Äquivalenz mit der prozentuellen Übereinstimmung der BeobachterInnen angegeben und diese beträgt mindestens 69%, was auch bei diesem Instrument auf eine gute Äquivalenz hinweist. Angaben zur Äquivalenz werden auch bei der Vienna List gemacht. Allerdings beschränken sich diese auf die Angabe, dass es "zufriedenstellende Ergebnisse" gibt (Porzsolt et al. 2004). Es werden keine konkreten Werte angegeben und auch nicht, wie die Äquivalenz geprüft wurde. Dadurch ist die Nachvollziehbarkeit der Angabe "zufriedenstellende Ergebnisse" nicht gegeben. Dass die Äquivalenz bei nicht einmal der Hälfte der Instrumente getestet wurde, liegt vermutlich auch hier am großen Aufwand, da mehrere unabhängige BeobachterInnen die Erkrankten befragen/beobachten müssen.

Bei sechs Instrumenten (ADRQL, CBS, DCM, DQOL, QOL-AD, Vienna List) werden Angaben zu allen Aspekten der Validität (Inhalts-, Kriteriums- und Konstruktvalidität) gemacht, die restlichen zehn Instrumente behandeln nur Teilaspekte der Validität. Angaben zur Inhaltsvalidität gibt es bei allen Instrumenten, außer bei CDQLP. Für die Auswahl eines Instruments ist es wichtig zu wissen, wie dieses entwickelt wurde. Die Entwicklung sollte nachvollziehbar und transparent sein. Eine gängige Methode zur

Ermittlung der Inhaltsvalidität ist das Befragen einer Gruppe von ExpertInnen, die mit der Thematik vertraut sind (Polit & Beck 2012). Bei elf Instrumenten (ADRQL, BASQID, DEMQOL, DQOL, H.I.L.D.E., OQOLD, PES-AD, PWB-CIP, QOL-AD, QUALID, QUALIDEM) wurden entweder die Erkrankten selbst, Pflegende oder sonstige ExpertInnen aus den Bereichen Demenz und Lebensqualität befragt und daraus die Items für die Instrumente entwickelt. Es ist sehr wichtig, dass Personen, die mit der Thematik vertraut sind bzw. selbst betroffen sind, befragt werden, da dadurch sichergestellt werden kann, dass alle wichtigen Aspekte der Erkrankung bei der Erstellung des Fragebogens Berücksichtigung finden. Eine Literaturrecherche als Basis für die Entwicklung des Instrumentes wurde bei sechs Instrumenten durchgeführt (DEMQOL, DQOL, PES-AD, PWB-CIP, QOL-AD, QUALIDEM). Auch dies ist ein wichtiger Aspekt, um sicherzustellen, dass die Items des Instruments dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechen. Bei zwei Instrumenten sind die Angaben zur Inhaltsvalidität unzureichend. Dies ist erstens DCM, bei dem nur angegeben wird, dass das Instrument auf Basis von vielen Stunden ethologischer Beobachtung entstanden ist (Brooker & Surr 2006). Zweitens ist die Vienna List zu nennen, bei der die Items durch die Dokumentation des Verhaltens von schwer an Demenz Erkrankten entstanden sind (Porzolt et al. 2004). In diesen beiden Fällen sind die Angaben zur Entwicklung des Instruments so spärlich, dass nicht sicher davon ausgegangen werden kann, dass alle Aspekte, die zur Bestimmung von Lebensqualität bei der Erkrankung Demenz berücksichtigt werden müssen, enthalten sind. Positiv ist dagegen anzumerken, dass bei PWB-CIP (als einziges Instrument) der Inhaltsvaliditätsindex, wie von Polit und Beck (2012) empfohlen, berechnet wurde. 16 der 22 Items erreichten hier einen Inhaltsvaliditätsindex von mindestens 0.80 (Burgener 2005), was laut Polit und Beck (2012) als akzeptabel gilt (ebenda.).

Die Kriteriumsvalidität beschreibt, inwieweit ein Messinstrument Ergebnisse hervorbringt, welche mit einem gleichzeitig angewandten "Goldstandard" korrelieren (Concurrent validity) oder welche ein zukünftiges Ergebnis oder Ereignis vorhersagen (Predictive validity) (ERGHO 1997a). Angaben zur Kriteriumsvalidität gibt es bei sieben Instrumenten (ADRQL, CBS, DCM, DQOL, OQOLD, QOL-AD, Vienna List). Das ADRQL ist das einzige Instrument, bei dem sowohl die Concurrent, als auch die Predictive Validität getestet wurde. Weiters ist es das einzige Instrument, bei dem es überhaupt Angaben zur Predictive Validität gibt. Schwer nachzuvollziehen sind die Angaben der Vienna List zum Bereich der Kriteriumsvalidität, denn diese lauten lediglich, dass die Kriteriumsvalidität "ausreichend" ist (Richter et al. 2003). Hier ist

eine Nachvollziehbarkeit nicht gegeben, da weder angegeben wird, welcher Aspekt der Kriteriumsvalidität untersucht wurde, noch werden berechnete Kennzahlen angeführt. Die Prüfung der Kriteriumsvalidität gestaltete sich allgemein schwierig, da in allen Studien angegeben wird, dass es keinen Goldstandard zur Messung von Lebensqualität gibt. Daher wurden die Instrumente zumeist mit anderen gängigen Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz verglichen, die auch in dieser Masterarbeit behandelt werden. OQOLD wurde beispielsweise mit DCM verglichen und brachte Korrelationen zwischen 0.73 und 0.98 hervor, was als gute Übereinstimmung angesehen werden kann (Edelman et al. 2007). Allerdings stellt sich in diesem Zusammenhang die Frage, wie diese Ergebnisse interpretiert werden sollen. Wird ein Instrument mit einem anderen verglichen, welches über keine ausreichende Testung der psychometrischen Eigenschaften verfügt, ist es fraglich, ob es als gut angesehen werden kann, wenn sich hohe Übereinstimmungen zwischen diesen beiden Instrumenten ergeben.

Die Konstruktvalidität beschreibt, inwieweit ein Instrument das Konstrukt misst, das untersucht wird. Sie kann mittels Faktoranalysen oder Hypothesentestungen ermittelt werden. Außerdem werden die Convergent, die Discriminant und die Known Group Validität unterschieden (Polit & Beck 2012). Die Konstruktvalidität wurde bei 13 Instrumenten (ADRQL, BASQID, CBS, CDQLP, DCM, DEMQOL, DQOL, PES-AD, PWB-CIP, QOL-AD, QUALID, QUALIDEM, Vienna List) untersucht. Bei vier Instrumenten (BASQID, DCM, QUALIDEM, Vienna List) wurde sowohl die Convergent, als auch die Discriminant Validität geprüft, bei den restlichen zwölf Instrumenten entweder die Convergent oder die Discriminant Validität. Eine Faktoranalyse wurde bei keinem Instrument durchgeführt und auch die Known Group Validität wurde bei keinem Instrument untersucht. Im Rahmen der Überprüfung der Konstruktvalidität wurde das Konstrukt Lebensqualität am häufigsten (fünf Mal) mit dem MMSE (Mini Mental State Examination) und viermal mit GDS (Geriatric Depression Scale) verglichen.

Unter Responsiveness to change wird die Fähigkeit eines Instruments verstanden, klinisch wichtige (minimale) Veränderungen zu messen (Guyatt et al. 1987). Zu diesem Aspekt werden nur bei fünf Instrumenten (ADRQL, BASQID, QUALID, QOL-AD, Vienna List) Angaben gemacht, Untersuchungen zur Responsiveness des DEMQOL sind derzeit im Gange (Banerjee 2012). ADRQL, BASQID, QUALID und QOL-AD weisen eine gute Responsiveness auf, bei der Vienna List wurden laut

AutorInnen unzufriedenstellende Ergebnisse wegen dem heterogenem Untersuchungssample erzielt. Die seltene Testung der Responsiveness liegt vermutlich daran, dass dieser Aspekt lange Zeit wenig Beachtung gefunden hat und vernachlässigt wurde. Allerdings ist es wichtig, auch diese Eigenschaft eines Instruments zu prüfen, um zu zeigen, dass es in der Lage ist, klinisch wichtige Veränderungen zu messen (Polit & Beck 2012, ERGHO 1997a).

4.1 Implikationen für Forschung und Praxis

Das Ausmaß der Erkrankung Demenz soll die Wahl für ein Assessmentinstrument zur Einschätzung der Lebensqualität bei Demenz bestimmen (Schölzel-Dorenbos et al. 2007). In der Folge werden Empfehlungen für Assessmentinstrumente je nach Befragungsart (und in weiterer Folge je nach Erkrankungsausmaß) gegeben.

Um eine Empfehlung für ein Beobachtungsinstrument geben zu können, bedarf es eines Vergleichs dieser untereinander. Bei den Beobachtungsinstrumenten werden DCM, H.I.L.D.E. OQOLD und PRS unterschieden. Die Betrachtung der psychometrischen Eigenschaften zeigt, dass bei DCM als einziges Beobachtungsinstrument zwar zu allen Aspekten der Reliabilität und Validität Angaben vorhanden sind, diese jedoch teilweise unzufriedenstellend sind. Die Stabilität liegt mit einem Korrelationskoeffizient von 0.33-0.58 deutlich unter der Vorgabe von 0.80 (Polit & Beck 2012). Bei der Homogenität wird ein Korrelationskoeffizient (r : 0.47-0.63) (Fossey et al. 2002) angegeben, wobei es fraglich ist, ob die Darstellung der Homogenität mit einem Korrelationskoeffizienten zulässig ist. Auch die Angaben zur Inhaltsvalidität sind in Frage zu stellen, da diese nur lauten, dass das Instrument auf Grundlage von vielen Stunden ethologischer Beobachtung entstanden ist (Brooker & Surr 2006). Es fehlen Angaben dazu, ob ExpertInnen zur Thematik Lebensqualität und Demenz befragt wurden bzw. ob eine Literaturrecherche durchgeführt wurde. Neben diesen Aspekten ist DCM von Seiten der Praktikabilität das weitaus zeitaufwendigste Instrument (sechs Stunden Beobachtung) und vor der Durchführung muss ein kostenpflichtiger Kurs absolviert werden (Bradford Dementia Group 2012). All diese Gründe machen es schwer, eine Empfehlung für dieses Instrument auszusprechen. OQOLD, H.I.L.D.E. und PRS wurden erst in einem so geringen Ausmaß psychometrisch getestet (siehe Tabelle 7), was dazu führt, dass für keines der Beobachtungsinstrumente eine Empfehlung ausgesprochen werden kann. Hier bedarf es noch weiterer psychometrischer Testung.

Zur Befragung der Erkrankten selbst stehen BASQID und DQOL zur Verfügung. Beide sind in Bezug auf die psychometrischen Eigenschaften ähnlich getestet. Bei der Reliabilität wird zum Aspekt der Stabilität bei BASQID ein ICC von 0.85 für die Gesamtskala (Trigg et al. 2007a) angegeben. DQOL weist einen Korrelationskoeffizienten von 0.64-0.90 (Brod et al. 1999) auf. Die Stabilität kann also bei beiden Instrumenten als gut erachtet werden. Auch bei der Homogenität liefern die beiden Instrumente mit einem Cronbach's Alpha von 0.89 bei BASQID (Trigg et al. 2007a) und 0.67-0.89 bei DQOL (Brod et al. 1999) ähnlich gute Werte. Zum Punkt Äquivalenz fehlen Angaben bei beiden Instrumenten. Im Bereich der Validität wurden bei DQOL alle Aspekte untersucht, bei BASQID gibt es keine Angaben zur Kriteriumsvalidität. Zum Punkt Inhaltsvalidität wurden bei beiden Instrumenten an Demenz Erkrankte zur Entwicklung der Items befragt, bei DQOL sogar zusätzlich Pflegende und AnbieterInnen von Gesundheitsleistungen. Weiters wurde bei DQOL eine Literaturrecherche durchgeführt. Die Kriteriumsvalidität wurde nur bei DQOL untersucht. Hierbei wurde das Instrument im Rahmen der Concurrent Validität mit QOL-AD verglichen und lieferte Übereinstimmungen von $r: 0.307-0.519$ (Moyle et al. 2011) bzw. $r: 0.85$ (Selwood et al. 2005). Beide Instrumente haben die Konstruktvalidität untersucht, indem die Instrumente im Rahmen der Convergent Validität mit der Geriatric Depression Scale (GDS) verglichen wurden und lieferten ähnliche Ergebnisse (0.58 vs. 0.42-0.64). Die Discriminant Validität als ein weiterer Aspekt der Konstruktvalidität wurde nur bei BASQID untersucht und es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang mit Alter bzw. Punktwert bei MMSE (Trigg et al. 2007a). Die Responsiveness wurde nur bei BASQID geprüft. Dies erfolgte mittels "effect size statistics" (Trigg et al. 2007a). Von Seiten der Praktikabilität zeigt sich, dass beide Instrumente kurz in der Anwendung sind, bei BASQID existiert sogar ein Manual (Trigg 2006). Negativ anzumerken ist, dass bei DQOL nur 68.9% (Moyle et al. 2011) bzw. 60% (Selwood et al. 2005) das Instrument ausfüllen konnten. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die beiden Instrumente sehr ähnlich psychometrisch getestet sind, beide Instrumente ihre Vor- und Nachteile haben und deshalb kein Instrument, bei dem die an Demenz erkrankten Personen befragt werden, zum jetzigen Zeitpunkt zur Anwendung empfohlen werden kann. Auch hier bedarf es weiterer psychometrischer Testung.

Sollen die Pflegenden befragt werden, kann zwischen fünf verschiedenen Instrumenten (ADRQL, PWB-CIP, QUALID, QUALIDEM, Vienna List) gewählt werden. Keines der Instrumente wurde zu allen Aspekten der Reliabilität und Validität getestet.

Zum Punkt Stabilität gibt es nur bei QUALID und QUALIDEM Angaben, wobei diese bei beiden Instrumenten mit ICC: 0.807 bei QUALID (Weiner et al. 2000) und ICC: 0.75-0.87 bei QUALIDEM (Ettema et al. 2007a) zufriedenstellend sind. Zur Homogenität werden bei allen Instrumenten Angaben gemacht, wobei hier ADRQL mit α : 0.86 (Kasper et al. 2009) und Vienna List mit α : 0.81-0.93 (Richter et al. 2003) am besten abschneiden. Der Punkt Äquivalenz wird bei QUALID (ICC: 0.826) (Weiner et al. 2000), QUALIDEM (ICC:0.55-0.79) (Ettema et al. 2007a) und der Vienna List behandelt. Bei der Vienna List wird allerdings nur angegeben, dass es "zufriedenstellende Ergebnisse" (Porzsolt et al. 2004) gibt und da keine konkreten Werte angegeben sind, ist eine weitere Interpretation schwierig. Im Bereich der Inhaltsvalidität gibt es bei allen Instrumenten Angaben. Am ausführlichsten wird die Inhaltsvalidität bei PWB-CIP beschrieben. Dieses Instrument wurde basierend auf einer Literatursuche, klinischer Beobachtung und ExpertInnenmeinung entwickelt. Zusätzlich wurde bei diesem Instrument als einziges der Inhaltsvaliditätsindex berechnet (Burgener 2005). Erneut gibt es bei der Vienna List die spärlichsten Informationen (Porzsolt et al. 2004). Die Kriteriumsvalidität wurde nur bei ADRQL und der Vienna List geprüft. Bei ADRQL wurden hierbei die Predictive und die Concurrent Validität überprüft. Die Vienna List macht nur ungenaue Angaben ("ausreichende Kriteriumsvalidität") (Richter et al. 2003), was auch hier eine Interpretation erschwert. Die Konstruktvalidität wurde bei allen fünf Instrumenten geprüft. Zum Bereich der Responsiveness gibt es Angaben bei ADRQL, QUALID und Vienna List. Hier liefern die beiden erstgenannten gute Ergebnisse, bei der Vienna List sind die Ergebnisse unzufriedenstellend wegen dem heterogenen Sample (Richter et al. 2004). Von Seiten der Praktikabilität zeigt sich, dass alle Instrumente kurz in der Dauer des Interviews sind und auch von Seiten der Durchführung her leicht in der Anwendung. Zusammenfassend zeigt sich, dass alle Instrumente zur Befragung der Pflegenden ihre Stärken und Schwächen haben und keines soweit gut psychometrisch getestet wurde, dass es einem anderen vorgezogen werden kann. Auch hier bedarf es weiterer Forschung.

Im Falle der kombinierten Instrumente stehen ebenfalls fünf (CDQLP, CBS, DEMQOL, PES-AD, QOL-AD) zur Auswahl. Zur Stabilität gibt es Angaben bei CDQLP, DEMQOL und QOL-AD, wobei alle zufriedenstellende Ergebnisse mit Werten über der Vorgabe von 0.80 liefern. Daten zur Homogenität gibt es bei allen fünf Instrumenten und auch hier zeigen alle Cronbach's Alpha Werte größer als die Vorgabe von 0.70. Zur Äquivalenz gibt es nur bei CBS und QOL-AD Angaben. Hier liefert CBS mit einem ICC

von 0.90 (Ready et al. 2002) ausgezeichnete Werte, QOL-AD erbrachte bei seiner zweiten Überprüfung ICCs von über 0.75 (Thorgrimsen et al. 2003) und somit ebenfalls sehr gute Ergebnisse. Angaben zur Inhaltsvalidität gibt es bei allen Instrumenten, außer bei CDQLP. Die ausführlichste Beschreibung zum Inhalt liefern DEMQOL, PES-AD und QOL-AD. Hier wurden jeweils Literaturrecherchen durchgeführt sowie ExpertInnen zur Thematik befragt. Zusätzlich fanden bei DEMQOL und QOL-AD (Fokusgruppen-) Diskussionen statt. Im Rahmen der Kriteriumsvalidität wurde die Concurrent Validität bei CBS und QOL-AD geprüft und beide wurden mit anderen Instrumenten verglichen. Angaben zur Konstruktvalidität gibt es bei allen Instrumenten, die Convergent Validität wurde bei CDQLP, DEMQOL, PES-AD und QOL-AD untersucht, die Discriminant Validität bei CBS. Eine gute Responsiveness zeigt QOL-AD (Thorgrimsen et al. 2003), Studien zu diesem Aspekt sind bei DEMQOL gerade in Arbeit (Banerjee 2012). Die anderen drei Instrumente haben die Responsiveness nicht untersucht. Im Bereich der kombinierten Instrumente zeigt sich also, dass das QOL-AD als einziges Instrument in allen Bereichen der Reliabilität und Validität sowie zur Responsiveness getestet wurde und die Ergebnisse zufriedenstellend sind. Auch von Seiten der Praktikabilität zählt QOL-AD mit maximal zehn Minuten zu den Kürzesten. Von Selwood und KollegInnen (2005) wird es als das leichteste in der Anwendung und als das am häufigsten verwendete beschrieben. Aus diesen Gründen kann im Bereich der kombinierten Assessmentinstrumente das QOL-AD zur Anwendung empfohlen werden.

Ein Entscheidungskriterium zur Auswahl eines Assessmentinstruments kann auch die Sprache sein, in der das Instrument verfasst wurde oder in die es übersetzt wurde. Bevor ein neues Assessmentinstrument entwickelt wird, wird empfohlen, die Bestehenden zu übersetzen und die übersetzten Versionen psychometrisch zu testen (Polit & Beck 2012). Bei neun identifizierten Assessmentinstrumenten (ADRQL, DCM, DEMQOL, DQOL, H.I.L.D.E., QOL-AD, QUALID, QUALIDEM, Vienna List) existiert eine deutsche Version, jedoch konnte nur bei fünf (ADRQL, DQOL, H.I.L.D.E., QUALIDEM, Vienna List) Forschungsliteratur zur psychometrischen Testung identifiziert werden. In der Folge werden die psychometrischen Eigenschaften dieser fünf Instrumente in deutscher Sprache verglichen. Die Stabilität wurde nur bei H.I.L.D.E. untersucht, die Richtlinie von 0.80 wurde mit einem Korrelationskoeffizient von 0.38 (ZPID 2012) jedoch nicht erreicht. Angaben zur Homogenität gibt es (außer bei H.I.L.D.E.) bei allen Instrumenten. Die niedrigsten Werte weist ADRQL mit α : 0.39-0.62 (Menzi-Kuhn 2006), die höchsten die Vienna List mit α : 0.81-0.93 (Richter et al.

2003) auf. Angaben zur Äquivalenz gibt es bei ADRQL und der Vienna List. ADRQL erreicht mit 0.02-0.61 (Menzi-Kuhn 2006) die allgemein gültige Vorgabe von 0.75 nicht. Bei der Vienna List ist die Äquivalenz mit der einzigen Angabe "zufriedenstellende Ergebnisse" (Porzsolt et al. 2004) nicht genauer nachzuvollziehen. Alle fünf Instrumente machen Angaben zur Inhaltsvalidität. Bei ADRQL, DQOL und QUALIDEM erfolgte eine professionelle Vorwärts- und Rückwärtsübersetzung, so wie Polit und Beck (2012) dies empfehlen (ebenda.). Bei H.I.L.D.E. wird angegeben, dass das Instrument durch Beteiligung Pfleger aus Deutschland und der Schweiz entstanden ist und auf Basis wissenschaftlicher Methoden entwickelt wurde (Becker 2007). Hier fehlen allerdings weitere Angaben, was eine genauere Interpretation dieses Punktes nicht möglich macht. Auch bei der Vienna List sind die Angaben zur Inhaltsvalidität, dass das Instrument auf Grundlage der Dokumentation des Verhaltens von schwer an Demenz Erkrankten durch 13 im Gesundheitsbereich Tätige entstanden ist (Porzsolt et al. 2004), nur vage. Die Kriteriumsvalidität wurde nur bei DQOL und bei der Vienna List geprüft. Bei DQOL zeigte die Concurrent Validität bei einem Vergleich mit SF-12 Korrelationen von 0.3-0.6 (Voigt-Radloff et al. 2012). Im Fall der Vienna List wird nur beschrieben, dass die Kriteriumsvalidität "ausreichend" ist (Richter et al. 2003), weitere Erläuterungen fehlen. Der letzte Aspekt der Validität, die Konstruktvalidität, wurde bei DQOL, QUALIDEM und der Vienna List untersucht. Bei DQOL zeigten sich bei der Concurrent Validität keine oder geringe Korrelationen mit Kognition, Depression oder ATL ($r < 0.3$) (Voigt-Radloff et al. 2012). Bei QUALIDEM sind die Angaben zur Konstruktvalidität mit "zufriedenstellende Ergebnisse" (Dichter et al. 2011) unzureichend und lassen hier keine weitere Interpretation zu. Bei der Vienna List gibt es im Bereich der Konstruktvalidität Angaben zur Convergent (Porzsolt et al. 2004) und zur Discriminant Validität (Richter et al. 2004). Als einziges Instrument in deutscher Sprache wurde bei der Vienna List die Responsiveness geprüft, allerdings sind die Ergebnisse wegen dem heterogenen Sample unzufriedenstellend (ebenda.).

Diese Angaben zeigen, dass auch die Instrumente in deutscher Sprache/deutscher Übersetzung unterschiedliche Stärken und Schwächen haben. Keines der deutschen Instrumente wurde zu allen Aspekten der Reliabilität und Validität sowie zur Responsiveness geprüft. Auch die Aspekte, die überprüft wurden, liefern zum Teil unzufriedenstellende Ergebnisse. Somit kann kein Instrument in deutscher Sprache zum jetzigen Zeitpunkt zum Einsatz empfohlen werden. Hier empfiehlt sich eine weitere psychometrische Testung der deutschen Versionen der Instrumente.

Als weiteres Forschungsfeld ergibt sich daher die weitere psychometrische Testung von allen 16 identifizierten Assessmentinstrumenten sowie der deutschen Versionen der Instrumente. Das Instrument, das derzeit am ehesten zur Anwendung empfohlen werden kann, ist die englische Version des QOL-AD, da bei diesem alle Aspekte der Reliabilität und der Validität und sogar die Responsiveness untersucht wurden und gute Ergebnisse vorweisen.

Zu ähnlichen Ergebnissen wie in der vorliegenden Masterarbeit kommen auch Roick und KollegInnen (2007) sowie Schölzel-Dorenbos und KollegInnen (2007). Erstere empfehlen den Einsatz von DEMQOL und QOL-AD, zweitgenannte empfehlen die Anwendung von QOL-AD, ADRQL und DQOL. Aber auch hier herrscht Einigkeit, dass diese Instrumente bezüglich ihrer psychometrischen Eigenschaften weiter getestet werden sollten (ebenda.).

In dieser Arbeit wurden die krankheitsspezifischen Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz zusammengefasst und deren psychometrische Eigenschaften beurteilt. Neben diesen Instrumenten wurden auch 16 generische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz identifiziert (siehe Anhang 2). Als weiteres Forschungsfeld ergibt sich hier die Prüfung, ob mit einem dieser generischen Instrumente die Lebensqualität bei Demenz ebenfalls zufriedenstellend gemessen werden kann.

4.2 Limitationen

In der vorliegenden Masterarbeit erfolgte die Beurteilung der Studien und Instrumente durch eine Person (die Autorin). Polit und Beck (2012) empfehlen, dass mindestens zwei unabhängige ReviewerInnen Forschungsartikel auf ihre Qualität hin beurteilen und ihre Ergebnisse untereinander vergleichen bzw. abgleichen sollen (ebenda.). Die Kriterienliste für diese Masterarbeit basiert auf den Beurteilungskriterien der Mitglieder der ERGHO-Gruppe. Diese beurteilen die Qualität der Instrumente ebenfalls durch nur eine(-n) ReviewerIn. Da diese Masterarbeit auf diesen Kriterien aufbaut, wurden die Instrumente nur durch die Autorin beurteilt. Diese Bewertung durch eine Person mag subjektiv erscheinen. Um hier eine Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten, ist die ausführliche Beurteilung der Instrumente in Anhang 4 nachzulesen.

Literaturverzeichnis

Alf, C, Bancher, C, Benke, T, Berek, K, Bodner, T, Croy, A, Dal-Bianco, P, Fischer, P, Fruhwirth, G, Gatterer, G, Grossmann, J, Hinterhuber, H, Imarhiagbe, D, Jaksch, A, Jellinger, K, Kalousek, M, Kapeller, P, Krautgartner, M, Ladurner, G, Leblhuber, F, Lechner, A, Lingg, A, Marksteiner, J, Nakajima, T, Psota, G, Rainer, M, Ransmayr, G, Reisecker, F, Schmidt, R, Spatt, J, Walch, T, Walter, A, Wancata J & Winkler A 2006, ‚Konsensusstatement „Demenz“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft – Update 2006‘, *Neuropsychiatrie*, vol. 20, no. 4, pp. 221–231.

Alzheimer's Disease International 2008, *Global Alzheimer's Disease Charter*, viewed 19 February 2013, <<http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/alzheimers-charter-english.pdf>>

Alzheimer Europe Office 2012, Alzheimer's Disease, viewed 18 December 2012, <<http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease>>

Banerjee, S 2012, DEMQOL, persönliche e-Mail Korrespondenz am 28.8.2012; Betreff: 'DEMQOL'

Banerjee, S, Samsi, K, Petrie, CD, Alvir, J, Treglia, M, Schwam, EM & del Valle, M 2009, 'What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 24, no. 1, pp. 15-24.

Bartholomeyczik, S 2009, 'Standardisierte Assessmentinstrumente: Verwendungsmöglichkeiten und Grenzen', in Bartholomeyczik, S & Halek, M, *Assessment-instrumente in der Pflege*, 2nd edn, Schlutersche Verlagsgesellschaft, Hannover, pp. 13-26.

Beaton, DE, Bombardier, C, Katz, JN & Wright, JG 2001, 'A taxonomy for responsiveness', *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 54, no. 12, pp. 1204-1217.

Becker, S 2007, 'H.I.L.D.E. - Ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität Demenzkranker', in: Tagesorganisation Urbanes Wohnen e.V., *Pflegeheime der 4. Generation - auch für Demenzkranke. Architektur, Konzepte, Kosten*, Sozialreferat München.

Becker, S, Kruse, A, Schröder, J & Seidl, U 2005, 'Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung', *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 38, pp. 108-121.

Beer, C, Flicker, L, Horner, B, Bretland, N, Scherer, S, Lautenschlager, NT, Schaper, F & Almeida, OP 2010, 'Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study', *PLoS ONE*, vol. 5, no. 12, pp. 1-5.

Beer, C, Bosboom, P, Almeida, OP & Flicker, L 2009, 'Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice', *Age and ageing*, vol. 38, no. 3, pp. 343-346.

Bouman, AIE, Ettema, TP, Wetzels, RB, van Beek, APA, de Lange, J & Dröes, RM 2011, 'Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 26, no. 7, pp. 711-722.

Bradford Dementia Group 2012, persönlicher E-Mail Kontakt am 20.8.2012 bzw. 28.8.2012, Betreff: 'enquiry regarding Dementia Care Mapping'

Brod, M, Stewart, AL, Sands, L & Walton, P 1999, 'Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL)', *The Gerontologist*, vol. 39, no. 1, pp. 25-35.

Brooker, D & Surr, C 2006, 'Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 21, no. 11, pp. 1018-1025.

Brooker, D 2005, 'Dementia Care Mapping: a review of the research literature', *The Gerontologist*, vol. 45, Special Issue I, pp. 11-18.

Brooker, D, Foster, N, Banner, A, Payne, M & Jackson, L 1998, 'The efficacy of dementia care mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation', *Aging & Mental Health*, vol. 2, no. 1, pp. 60-70.

Burgener, S 2005, 'Measuring cognitive well-being in cognitively impaired persons', *Dementia*, vol. 4, no.4, pp. 463-485.

Burgener, S & Twigg, P 2002, 'Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible Dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 16, no. 2, pp. 88-102.

Burns, N & Grove, SK 2009, *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*, 6th edn, Elsevier Saunders, St. Louis.

Cudkowicz, ME, Schoenfeld, D & Williams, L 2004, 'Improving the responsiveness of rating scales. The challenge of stepping twice into the same river', *Neurology*, vol. 62, no. 10, pp. 1666-1667.

DCRC - Dementia Collaborative Research Centres 2012, Dementia specific health related quality of life measures, viewed 19 September 2012, <<http://www.dementia-assessment.com.au/quality/index.html>>

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2013, *ICD-10-GM Version 2013, Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)*, viewed 20 February 2013, <<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2012/block-f00-f09.htm>>

Dichter, M, Bartholomeyczik, S, Nordheim, J, Achterberg, W & Halek, M 2011, 'Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia', *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 44, no. 6, pp. 405-410.

Dixon, S, Walker, M & Salek, S 2006, 'Incorporating carer effects on economic evaluation', *Pharmacoeconomics*, vol. 24, no. 1, pp. 43-53.

Edelman, P, Fulton, BR, Kuhn, D, Gallager, M, Dougherty, J & Long, CO 2007, 'Assessing Quality of life across the dementia continuum, two new observational tools for researchers and practitioners', *Alzheimer's Care Today*, vol. 8, no. 4, pp. 332-343.

ERGHO (European Research Group on Health Outcomes) 1997a, McColl, E, Christiansen, T & König-Zahn, C, 'Making the right choice of outcome measure', in ERGHO, *Cross Cultural Health Outcome Assessment; a user's guide*, Hutchinson, Bentzen, and König-Zahn, pp. 12-23.

ERGHO (European Research Group on Health Outcomes) 1997b, König-Zahn, C, Heyink, J & Meyboom-de Jong, B, 'Using the reviews: a user's guide to the manual', in ERGHO, *Cross Cultural Health Outcome Assessment; a user's guide*, Hutchinson, Bentzen, and König-Zahn, pp. 41-45.

Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J, Mellenbergh, GJ & Ribbe, MW 2007a, 'QUALIDEM: Development and evaluation of a Dementia Specific Quality of Life Instrument. Scalability, reliability and internal structure', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 6, pp. 549-556.

Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J, Mellenbergh, GJ & Ribbe, MW 2007b, 'QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument — validation', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 5, pp. 424-430.

Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J, Mellenbergh, GJ & Ribbe, MW 2005, 'A review of quality of life instruments used in dementia', *Quality of Life Research*, vol. 14, no. 3, pp. 675-686.

Folstein, MF, Folstein, SE & McHugh, GR 1975, 'Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician', *Journal of Psychiatric Research*, vol. 12, no. 3, pp. 189-198.

Fossey, J, Lee, L & Ballard, C 2002, 'Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 17, no. 11, pp. 1064-1070.

Gerritsen, DL, Steverink N, Ooms, ME, de Vet, HCW & Ribbe, MW 2007, 'Measurement of overall quality of life in nursing homes through self-report: the role of cognitive impairment', *Quality of life research*, vol. 16, no. 6, pp. 1029-1037.

Gertz, HJ & Berwig, M 2008, 'Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? Ein kritischer Diskussionsbeitrag', *Nervenarzt*, vol. 79, no. 9, pp. 1023-1035.

Guyatt, G, Walter, S & Norman, G 1987, 'Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments', *Journal of Chronic Diseases*, vol. 40, no. 2, pp. 171-178.

Hadley, C, Brown, S & Smith, A 1999, 'Evaluating interventions for people with severe dementia: using the Positive Response Schedule', *Aging & Mental Health*, vol. 3, no. 3, pp. 234-240.

Hoe, J, Katona, C, Roch, B & Livingston, G 2005, 'Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study', *Age and ageing*, vol. 34, no. 2, pp. 130-135.

Hong, N & Yeon, B 2011, 'Development of the Korean quality of life scale for elderly with dementia (KoQoLD)', *International Psychogeriatrics*, vol. 23, Supplement 1, pp. S271-S272.

Hurley, AC, Volicer, BJ, Hanrahan, BA & Volicer, L 1992, 'Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients', *Research in Nursing & Health*, vol. 15, no. 5, pp. 369-377.

Hurt, CS, Banerjee, S, Tunnard, C, Whitehead DL, Tsolaki, M, Mecocci, P, Kloszewska, I, Soininen, H, Vellas, B & Lovestone, S 2010, 'Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease', *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, vol. 81, no. 3, pp. 331-336.

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006, Das HILDE-Instrument: Vorstellung der Inhalte und Entwicklungsphasen, viewed 5 October 2012, <<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-projektphase-hilde,property=pdf>>

James, BD, Xie, SX & Karlawish, JHT 2005, 'How do patients with Alzheimer disease rate their overall quality of life?', *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 13, no. 6, pp. 484-490.

Karlawish, JHT, Casarett, D, Klocinski, J & Clark, CM 2001, 'The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience', *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 49, no. 8, pp. 1066-1070.

Kasper, JD, Black, BS, Shore, AD & Rabins, PV 2009, 'Evaluation of the validity and reliability of the Alzheimer disease-related quality of life assessment instrument', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 23, no. 3, pp. 275-284.

Lawton, MP 1994, 'Quality of life in Alzheimer disease', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 8, no. 3, pp. 138-150.

Logsdon, RG, Gibbons, LE, McCurry, SM & Teri, L 2002, 'Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment', *Psychosomatic Medicine*, vol. 64, no. 3, pp. 510-519.

Logsdon, RG, Gibbons, LE, McCurry, SM & Teri, L 1999, 'Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports', *Journal of Mental Health and Aging*, vol. 5, no. 1, pp. 21-32.

Logsdon, RG & Teri, L 1997, 'The pleasant events schedule AD: psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients', *The Gerontologist*, vol. 37, no. 1, pp. 40-45.

Matherlifeways 2012, Observing quality of life in dementia, viewed 2 September 2012, <<http://www.matherlifewaysinstituteonaging.com/senior-living-providers/observing-quality-of-life-in-dementia/>>

Martin-Cook, K, Hynan, LS, Rice-Koch, K, Svetlik, DA & Weiner, MF 2005, 'Responsiveness of the quality of life in late-stage dementia scale to psychotropic drug treatment in late-stage dementia', *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol. 19, no. 2-3, pp. 82-85.

Meeks, S, Shah, SN & Ramsay, SK 2009, 'The pleasant events schedule - Nursing home version: a useful tool for behavioral interventions in long-term care', *Aging & Mental Health*, vol. 13, no. 3, pp. 445-455.

Menzi-Kuhn, C 2006, *Lebensqualität von Menschen mit Demenz in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen*, Master Thesis, Universität Maastricht, Maastricht, viewed 28 August 2013 <http://www.humanrights.ch/upload/pdf/090304_Demenz_Langzeitpflege.pdf>

Merchant, C & Hope, KW 2004, 'The Quality of Life in Alzheimer' s Disease Scale: direct assessment of people with cognitive impairment', *International Journal of Older People Nursing*, vol. 13, no. 6b, pp. 105-110.

Moyle, W, Gracia, N, Murfield, JE, Griffiths, SG & Venturato, L 2011, 'Assessing quality of life of older people with dementia in long term care: a comparison of two self-report measures', *Journal of Clinical Nursing*, vol. 21, no. 11-12, pp. 1632-1640.

Müller-Hergl, C 2012, 'Kapitel 10: Pflegerische Versorgung', in W Hofmann, *Umgang mit Demenz: Pflegequalität steigern und Pflegeverständnis sichern*, Behr's Verlag, 21. Aktualisierungslieferung, Hamburg.

Müller-Staub, M 2011, 'Vorwort', in B Reuschenbach & C Mahler, *Pflegebezogene Assessmentinstrumente, Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis*, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 21-22.

Noack, H, Reis-Klingspiogl, K, Kittl, H & Wolf, P 2007, *Familiale Hilfe und Pflege im Alter*, Bericht im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft für Sozialplanung und Sozialforschung in der Steiermark, Graz.

Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2013, *Zahlen und Statistik*, viewed 20 March 2013, <<http://alzheimer.mcw-portal.com/index.php?id=46>>

Ott, B & Ready, RE o.J., 'The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. Manual for Administration', Brown Medical School, pp. 1-13.

Oxford Dictionary 2013a, *Score*, Oxford University Press, viewed 15 June 2012, <<http://oxforddictionaries.com/translate/english-german/score?q=score>>

Oxford Dictionary 2013b, *Assessment*, Oxford University Press, viewed 20 April 2013, <<http://oxforddictionaries.com/translate/english-german/assessment>>

Perrin, T 1997, 'The Positive Response Schedule for severe dementia', *Aging & Mental Health*, vol. 1, no. 2, pp. 184-191.

Polit, DF & Beck, CT 2012, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, 9th edn, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Porzolt, F, Kojer, M, Schmidl, M, Greimel, ER, Sigle, J, Richter, J & Eisemann, M 2004, 'A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia-the Vienna List', *Health and quality of life outcomes*, vol. 2, no. 10, pp. 1-8.

PROQOLID 2012a - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database, 'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL)', viewed 8 July 2012 <http://www.proqolid.org/instruments/alzheimer_s_disease_related_quality_of_life_ad_rql>

PROQOLID 2012b - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database, 'Quality of life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)', viewed 18 September 2012, <http://www.proqolid.org/instruments/quality_of_life_in_late_stage_dementia_scale_qualid>

PROQOLID 2012c - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database, 'Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)', viewed 14 August 2012, <http://www.proqolid.org/instruments/cornell_brown_scale_for_quality_of_life_in_dementia_cbs>

Rabins, PV, Kasper, JD, Kleinman, L, Black, BS & Patrick, DL 1999, 'Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's Disease', *Journal of Mental Health and Aging*, vol. 5, no. 1, pp. 33-48.

Ready, RE & Ott, BR 2008, 'Integrating Patient and Informant Reports on the Cornell-Brown Quality-of-life scale', *American Journal of Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, vol. 22, no. 6, pp. 528-534.

Ready, RE, Ott, BR & Grace, J 2004, 'Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 19, no. 3, pp. 256-265.

Ready, RE & Ott, BR 2003, 'Quality of life measures for dementia', *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 23, no. 1:11.

Ready, RE, Ott, BR, Grace, J & Fernandez, I 2002, 'The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 16, no. 2, pp. 109-115.

Renneberg, B & Lippke, S 2006, 'Lebensqualität', in B Renneberg & P Hammelstein, *Gesundheitspsychologie*, Springer Medizin Verlag, Heidelberg, pp. 29-34.

Reuschenbach, B 2011a, 'Definition und Abgrenzung des Pflegeassessments' in B Reuschenbach & C Mahler, *Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis*, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 27-45.

Reuschenbach, B 2011b, 'Relevanz von Pflegeassessmentinstrumenten' in B Reuschenbach & C Mahler, *Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis*, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 47-55.

Reuschenbach, B 2011c, 'Gütekriterien' in B Reuschenbach & C Mahler, *Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis*, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 57-79.

RICE - Research Institute for the care of older people 2012, 'BASQID'; viewed 11 July 2012 <<http://www.rice.org.uk/basqid>>

Richter, J, Schwarz, M, Eisemann, M & Bauer, B 2004, 'Validation of the 'Vienna List' as a proxy measure of quality of life for geriatric rehabilitation patients', *Quality of life research*, vol. 13, no. 10, pp. 1725-1735.

Richter, J, Schwarz, M, Eisemann, M & Bauer, B 2003, 'Quality of life as an indicator for successful geriatric inpatient rehabilitation—a validation study of the 'Vienna List'', *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 37, no. 3, pp. 265-276.

Rokne, B & Wahl, AK 2011, 'Quality of life assessment in health science', in B Reuschenbach & C Mahler, *Pflegebezogene Assessmentinstrumente, Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis*, Verlag Hans Huber, Bern, pp. 401-416.

Roick, C, Hinz, A & Gertz, HJ 2007, 'Kann Lebensqualität bei Demenzkranken valide bestimmt werden? Eine aktuelle Übersicht über Messinstrumente und methodische Probleme', *Psychiatrische Praxis*, vol. 34, pp. 108-116.

Rowen, D, Mulhern, B, Banerjee, S, van Hout, B, Young, TA, Knapp, M, Smith, SC, Lamping, DL & Brazier, JE 2012, 'Estimating preference-based single index measures for dementia using DEMQOL and DEMQOL-Proxy', *Value in Health*, vol. 15, no. 2, pp. 346-356.

Salek SS, Walker MD & Bayer AJ 1999, 'The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP): a factor analysis [abstract]', *Quality of Life Research*, vol. 8, p. 660.

Salek, SS 2012, persönlicher e-Mail Kontakt vom 13.8.2012, Betreff: 'CDQLP'

Schölzel-Dorenbos, CJM, Ettema, TP, Bos, J, Boelens-van der Knoop, E, Gerritsen, DL, Hoogeveen, F, de Lange, J, Meihuizen, L & Dröes, RM 2007, 'Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: Selection of the appropriate scale', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 6, pp. 511-519.

Selwood, A, Thorgrimsen, L & Orrell, M 2005, 'Quality of life in dementia - a one-year follow-up study', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 20, no. 3, pp. 232-237.

Sloane, PD, Brooker, D, Cohen, L, Douglass, C, Edelman, P, Fulton, BR, Jarrott, S, Kasayka, R, Kuhn, D, Preisser, JS, Williams, CS & Zimmerman, S 2007, 'Dementia care mapping as a research tool', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 6, pp. 580-589.

Smith, SC, Lamping, DL, Banerjee, S, Harwood, RH, Foley, B, Smith, P, Cook, JC, Murray, J, Prince, M, Levin, E, Mann, A & Knapp, M 2007, 'Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL', *Psychological Medicine*, vol. 37, no. 5, pp. 737-746.

Smith, SC, Lamping, DL, Banerjee, S, Harwood, RH, Foley, B, Smith, P, Cook, JC, Murray, J, Prince, M, Levin, E, Mann, A & Knapp, M 2005a, 'Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of the current methodology', *Health Technology Assessment*, vol. 9, no. 10, pp. 1-93, iii-iv.

Smith, SC, Murray, J, Banerjee, S, Foley, B, Cook, JC, Lamping, DL, Prince, M, Harwood, RH, Levin, E & Mann, A 2005b, 'What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 20, no. 9, pp. 889-895.

Statistik Austria 2011, *Bevölkerungsvorausschätzung 2011-2050. Schnellbericht 2011*, Wien. <http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_prognosen/index.html>

Stoppe, G 2007, *Demenz*, 2. Auflage, Ernst Reinhardt Verlag, München.

Terada, S, Ishizu, H, Fujisawa, Y, Fujita, D, Yokota, O, Nakashima, H, Haraguchi, T, Ishihara, T, Yamamoto, S, Sasaki, K, Nakashima, Y & Kuroda, S 2002, 'Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 17, no. 9, pp. 851-858.

Teri, L & Logsdon, R 1991, 'Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: the pleasant events schedule AD', *The Gerontologist*, vol. 31, no. 1, pp. 124-127.

The Johns Hopkins University 2012, 'Alzheimer Disease Related Quality of life (ADRQL)', viewed 7 July 2012<http://www.hopkinsmedicine.org/psychiatry/specialty_areas/geriatric_psychiatry/research/adrql.html>

Thorgrimsen, L, Selwood, A, Spector, A, Royan, L, de Madariaga Lopez, M, Woods, RT & Orrell, M 2003, 'Whose Quality of Life is it Gangway? The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 17, no. 4, pp. 201-208.

Thornton, A, Hatton, C & Tatham, A 2004, 'Dementia Care Mapping reconsidered: exploring the reliability and validity of the observational tool', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 19, no. 8, pp. 718-726.

Trigg, R, Skevington, SM & Jones, RW 2007a, 'How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath assessment of subjective quality of life in dementia (BASQID)', *The Gerontologist*, vol. 47, no. 6, pp. 789-797.

Trigg, R, Jones, RW & Skevington, SM 2007b, 'Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life?', *Age and Ageing*, vol. 36, no. 6, pp. 663-669.

Trigg, R 2006, '*Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). Manual: Instructions for Administrators and Scale Properties*', University of Bath, Nottingham.

Voigt-Radloff, S, Leonhart, R, Schützwohl, M, Jurjanz, L, Reuster, T, Gerner, A, Marschner, K, van Nes, F, Graff, M, Vernooij-Dassen, M, Rikkert, MO, Holthoff, V & Hüll, M 2012, 'Dementia quality of life instrument - construct and concurrent validity in patients with mild to moderate dementia', *European Journal of Neurology*, vol. 19, no. 3, pp. 376-384.

Walker MD, Salek S & Bayer A 2001a, 'Assessing patient and carer quality of life (QoL) in dementia: validating the concept of a composite measure [abstract]', *Age and Ageing*, vol. 30, suppl. 2, p. 50.

Walker, MD, Salek, M & Bayer, AJ 2001b, 'Comparison of two disease-specific quality of life (QOL) measures: validation of the community dementia quality of life profile (CDQLP)', *8th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)*, vol. 10, no. 3, p. 260.

Walker MD, Salek S & Bayer A 2000, 'The reliability of the Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP) [abstract]', *Quality of Life Research*, vol. 9, no. 3, p. 329.

Walter de Gruyter GmbH 2013a, Pschyrembel Premium Online, Assessment Definition (Pflege), viewed 24 May 2013, <http://han.medunigraz.at/han/Pschrembel/www.degruyter.com/view/pflege/9796008?rskey=spBAef&result=2&q=&dbq_0=assessment&dbf_0=psy-fulltext&dbt_0=fulltext&o_0=AND&searchwithindbid_1=PSCHYKW&searchwithindbid_2=pflege-online>

Walter de Gruyter GmbH 2013b, Pschyrembel Premium Online, Inzidenz Definition (Pflege), viewed 10 June 2013, <http://han.medunigraz.at/han/Pschrembel/www.degruyter.com/view/pflege/9797462?rskey=dW6L7h&result=1&q=&dbq_0=inzidenz&dbf_0=psy-headword&dbt_0=headword&o_0=AND&searchwithindbid_1=PSCHYKW&searchwithindbid_2=pflege-online>

Walter de Gruyter GmbH 2013c, Pschyrembel Premium Online, Prävalenz Definition (Pflege), viewed 13 June 2013, <http://han.medunigraz.at/han/Pschrembel/www.degruyter.com/view/pflege/9798254?rskey=m2ees4&result=1&q=&dbq_0=%22Pr%C3%A4valenz%22&dbf_0=psy-headword&dbt_0=headword&o_0=AND&searchwithindbid_1=PSCHYKW&searchwithindbid_2=pflege-online>

Weiner, MF, Martin-Cook, K, Svetlik, DA, Saine, K, Foster, B & Fontaine, CS 2000, 'The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale', *Journal of the American Medical Directors Association*, vol. 1, no. 3, pp. 114-116.

Whitehouse, PJ, Patterson, MB & Sami, SA 2003, 'Quality of life in dementia: ten years later', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 17, no. 4, pp. 199-200.

WHO (World Health Organization) 1997, *WHOQOL - Measuring quality of life*, Division of mental health and prevention of substance abuse, World Health Organization, Geneva, viewed 25 March 2013, <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>

WHO (World Health Organization) 1993, *The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders, Diagnostic criteria for research*, World Health Organization, Geneva, viewed 20 March 2013, <<http://who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf>>

Wimo, A, Jönsson, L, Gustavsson, A, McDaid, D, Ersek, K, Georges, J, Gulacsi, L, Karpati, K, Kenigsberg, P & Valtonen, H 2011, 'The economic impact of dementia in Europe in 2008 - cost estimates from the Eurocode project', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 26, no. 8, pp. 825-832.

Yamamoto-Mitani, N, Abe, T, Okita, Y, Hayashi, K, Sugishita, C & Kamata, K 2002, 'Development of a Japanese quality of life instrument for older adults experiencing dementia (QLDJ)', *International Journal of Aging and Human Development*, vol. 55, no. 1, pp. 71-95.

ZPID - Leibniz-Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation - 2012,
H.I.L.DE. - Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Demenzkranker (HILDE;
Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz), viewed 29
August 2012, <[http://www.zpid.de/retrieval/login.php?search=psychauthors&id=9005
285](http://www.zpid.de/retrieval/login.php?search=psychauthors&id=9005285)>

Anhang 1: Literatursuche in den Datenbanken

Literatursuche Pubmed

Suche Nr.	Datum	Suchbegriffe	Limits	Treffer
Suche 1	6.6.2012	assess* OR instrument OR question* OR test* OR measure* OR judg* OR rat* OR evaluat* OR apprais* OR scale OR tool OR check* OR estimat* OR inquir* OR enquir* OR analy* OR examin* OR survey* OR investigat* OR determinat* OR screen*	0	10.519.431
Suche 3	6.6.2012	"Quality of Life"[Mesh] OR quality of life OR QOL OR health related quality of life	0	181.195
Suche 4	6.6.2012	"Dementia"[Mesh] OR dement* OR Alzheimer* OR "cognitive* impair*" OR "cognitive* dysfunction"	0	158.671
Suche 5	6.6.2012	Suche 1 AND Suche 3 AND Suche 4	0	2.841
Suche 13	6.6.2012	Suche 1 AND Suche 3 AND Suche 4 NOT pharma* NOT child*	10 Jahre, Humans, English, German	1.090

Literatursuche CINAHL

Suche	Datum	Keywords	Limits	Treffer
Suche 1	13.6.2012	assess* OR instrument OR question* OR test* OR measure* OR judge* OR rat* OR evaluat* OR apprais* OR scale OR tool OR checklist OR check* OR estimat* OR inquir* OR enquir* OR analy* OR examin* OR survey* OR investigat* OR determinat* OR screen		1.117.788
Suche 2	13.6.2012	(MH "Quality of Life") OR quality of life OR QOL OR health related quality of life		48.640
Suche 3	13.6.2012	(MH "Dementia") OR Alzheimer* OR dement* OR cognitive* impair* OR cognitive* dysfunction*		36.024
Suche 4	13.6.2012	Suche 1 AND Suche 2 AND Suche 3		1.396
Suche 8	13.6.2012	Suche 1 AND Suche 2 AND Suche 3 NOT pharma* NOT child*	2001-2012	537

Literatursuche ISI Web of Knowledge

Suche	Datum	Keywords	Limits	Treffer
Suche 1	18.6.2012	((dement* OR Alzheimer* OR cognitive* dysfunction OR cognitive* impair*) AND (quality of life OR QOL OR health related quality of life) AND (assess* OR instrument OR question* OR test* OR measure* OR judg* OR rat* OR evaluat* OR apprais* OR scale OR tool OR checklist OR check* OR estimat* OR inquir* OR enquir* OR analy* OR examin* OR survey* OR investigat* OR determinat* OR screen) NOT pharma* NOT child*)		7200
Suche 9	18.6.2012	((dement* OR Alzheimer* OR cognitive* dysfunction OR cognitive* impair*) AND (quality of life OR QOL OR health related quality of life) AND (assess* OR instrument OR question* OR test* OR measure* OR judge* OR rat* OR evaluat* OR apprais* OR scale OR tool OR checklist OR check* OR estimat* OR inquir* OR enquir* OR analy* OR examin* OR survey* OR investigat* OR determinat* OR screen) NOT pharma* NOT child*)	Publication Years 2001 - 2012 AND Languages =(ENGLISH OR GERMAN) AND General Categories SOCIAL SCIENCES	1352

Literatursuche OVID

Suche	Datum	Keywords	Limits	Treffer
Suche 1	19.6.2012	((((dement* or Alzheimer* or cognitive* dysfunction or cognitive* impair*) and (quality of life or QOL or health related quality of life) and (assess* or instrument or question* or test* or measure* or judge* or rat* or evaluat* or apprais* or scale or tool or checklist or check* or estimat* or inquir* or enquir* or analy* or examin* or survey* or investigat* or determinat* or screen)) not pharma* not child*))		8755
Suche 5	19.6.2012	((((dement* or Alzheimer* or cognitive* dysfunction or cognitive* impair*) and ("quality of life" or QOL or "health related quality of life") and (assess* or instrument or question* or test* or measure* or judge* or rat* or evaluat* or apprais* or scale or tool or checklist or check* or estimat* or inquir* or enquir* or analy* or examin* or survey* or investigat* or determinat* or screen)) not pharma* not child*))	Human, humans, 2001-2012 English language	6497
Suche 9	19.6.2012	Suche 5 mit Limit	title	400

Literatursuche PsycINFO

Suche	Datum	Keywords	Limit	Treffer
Suche1	23.6.2012	dement* or Alzheimer* or cognitive* dysfunction or cognitive* impair*	2001-2012	56142
Suche 2	23.6.2012	quality of life or QOL or health related quality of life	2001-2012	31598
Suche 3	23.6.2012	assess* or instrument or question* or test* or measure* or judge* or rat* or evaluat* or apprais* or scale or tool or checklist or check* or estimat* or inquir* or enquir* or analy* or examin* or survey* or investigat* or determinat* or screen	2001-2012	1120153
Suche 4	23.6.2012	Suche 1 Und Suche 2 Und Suche 3		1742
Suche 5	23.6.2012	Suche 4 mit Limit	Human	1609

Literatursuche GeroLit

Suche	Datum	Keywords	Limits	Treffer
Suche1	21.6.2012	suchen [und] ([ALL] Alle Wörter) Demenz* erweitern ([ALL] Alle Wörter) dement* erweitern ([ALL] Alle Wörter) Alzheimer*		13.161
Suche 2	21.6.2012	suchen [und] ([ALL] Alle Wörter) Lebensqualität* erweitern ([ALL] Alle Wörter) QOL erweitern ([ALL] Alle Wörter) quality of life		12.963
Suche 3	21.6.2012	suchen [und] ([ALL] Alle Wörter) assessment* erweitern ([ALL] Alle Wörter) instrument* erweitern ([ALL] Alle Wörter) skala erweitern ([ALL] Alle Wörter) screening		18.608
Suche 4	21.6.2012	Suche 1 UND Suche 2 UND Suche 3		192

Anhang 2: ausgeschlossene generische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität

Generische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität (in alphabetischer Reihenfolge):

1. Activity and Affect Indicators of QOL
2. COOP/WONCA-charts - measuring functional health status
3. EQ-5D - EuroQol
4. EUROHIS - Developing Common Instruments for Health Surveys
5. Ferrans and Powers Quality of Life Index
6. Generic 15d - Health related quality of life instrument
7. HSQ12 - Health Status Questionnaire
8. HUI2/HUI3 - Health Utilities Index Mark 2/Mark 3
9. Nosger - Nurses Observation Scale for Geriatric Patients
10. QOLAS - Quality of Life Assessment Schedule
11. QWB - Quality of Well-being Scale
12. RSOC-QOL - Resident and Staff Observation Checklist-Quality of Life
13. SEIQOL - Schedule for the Evaluation of individual quality of life
14. SF36/SF12 Health Survey - Short Form 36/Short Form 12 Health Survey
15. WHO/QOL-26-WHO Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF; WHOQOL-100)
16. ZLQI - Zürcher Lebensqualitätsinventar

Anhang 3: Kriterienliste

Kriterienkatalog Beurteilung Assessmentinstrumente

Name (incl. acronyms)

OriginalautorInnen (original authors)

Publikationsjahr (publication year)

Größere Revisionen in den Jahren (years of major revision)

Copyright

Ursprungsland/Herkunftsland (country of origin)

Verfügbare Sprachen (available languages)

Zweck (purpose)

Population und Settings (population and settings)

Konzeptuelle Basis (conceptual basis)

Beschreibung des Instruments (description)

Darstellung des Inhaltes des Instruments und praktische Themen sind beschrieben;

- Charakteristik des Instruments: generisches oder zustandsspezifisches Instrument; mehr- oder eindimensional;
- Anzahl der Items: weist auf Tiefe des Umfangs und Aufwand für die Antwortenden hin;
- Inhalt: welche Aspekte und Domänen werden laut AutorIn gemessen und wie viele Items beinhaltet jede Domäne?
- Antwortmöglichkeiten: Dichotome oder Mehrfachantworten möglich?
- Bezugszeitraum: Zeitrahmen für die Erhebung des (Gesundheits-)Zustandes;
- Punktevergabe und Zusammenfassung: Wie werden die Antworten zusammengefasst und welchen Skalentyp (z.B. Likert-Skala) beziehungsweise welchen Umfang hat die Skala?
- Administration: inkludiert die Ausfüllzeit für das Instrument und weist auf die Praktikabilität des Instruments hin; auch Kosten für Copyright, Ausdrücke, oder Training für die AnwenderInnen können hier angeführt werden;
- Annehmbarkeit: wie wird das Instrument in der Praxis akzeptiert; kann von der Kultur abhängen; viele unbeantwortete Items weisen auf eine schlechte Annehmbarkeit hin;
- Handbuch: das Vorhandensein eines Handbuchs steigert die Nützlichkeit eines Instruments;

Psychometrische Gütekriterien (psychometrics):

Reliabilität (Merkmal der Reproduzierbarkeit) Stabilität, Homogenität, Äquivalenz

Validität (Inhaltsvalidität, Kriteriumsvalidität, Konstruktvalidität)

Responsiveness to change

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	

√ ... Angaben vorhanden

? ... keine Angaben vorhanden

Alternative Formen des Instruments (alternative forms):

Kommentar (commentary):

Referenzen (references):

zum Nachlesen (further reading):

Anhang 4: Ausführliche Beurteilung der Assessmentinstrumente

BEURTEILUNG ADRQL

- **Name:** Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)
- **OriginalautorInnen:** Black Betty S; Kasper Judith D; Rabins Peter V
- **Publikationsjahr:** 1999
- **größere Revisionen in den Jahren:** 2009: Reduktion der ursprünglich 47 auf 40 Items; 12 Items wurden anderen Subskalen zugeordnet (Kasper et al. 2009).
- **Copyright:** Betty Black, Ph.D. - Kontaktadresse: bblack@jhmi.edu; (The Johns Hopkins University 2012).
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA, Johns Hopkins University
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch (Original), Französisch (Missotten et al. 2007, 2008ab, 2009), Griechisch (PROQOLID 2012), Spanisch für Spanien (PROQOLID 2012), Deutsch aus Master Thesis (Menzi-Kuhn 2006)
- **Zweck:** Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Personen mit Alzheimer und anderen Formen von Demenz erfassen (Johns Hopkins Universität 2012); als weiterer Zweck wird genannt, Erfolge in der Alzheimer Erkrankung zu evaluieren (PROQOLID 2012, Kasper et al. 2009)
Population und Settings: Population: alle Alzheimer Erkrankten oder Personen mit anderen Formen von Demenz (Johns Hopkins University 2012) gestaltet für verschiedene Settings: getestet wurde die modifizierte Version bei zuhause lebenden Erkrankten (community sample), bei Erkrankten in Pflegeheimen (nursing home sample) und bei Erkrankten, die in betreuten Wohnformen leben (assisted living sample) (Kasper et al. 2009).
- **Konzeptuelle Basis:** basiert auf Lawton's Framework (Kasper et al. 2009)
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument - es erhebt die Lebensqualität bei Personen mit Alzheimer; es werden die Beobachtungen der Pflegenden (formell oder informell) erfragt (Kasper et al. 2009)
 - Anzahl der Items: ursprünglich 47 Items, seit 2009 Reduktion auf 40 Items (Kasper et al. 2009)
 - Inhalt: es wird gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Alzheimer gemessen; das Instrument besteht aus fünf Domänen; die AutorInnen selbst raten dazu, die modifizierte 40-Item Version zu verwenden, da diese gute psychometrische Eigenschaften aufweist (Johns Hopkins University 2012; Kasper et al. 2009)

Die fünf Domänen lauten folgendermaßen:

Soziale Interaktion ("social interaction") - 12 Items

Bewusstsein des Selbst ("awareness of self") - 8 Items

Gefühle und Stimmung ("feelings and mood") - 12 Items

Freude an Aktivität ("enjoyment of activity") - 4 Items

Reaktion auf Umgebung ("response to surroundings") - 4 Items (Rabins et al. 1999).

- Antwortmöglichkeiten: Es gibt zu jeder Frage die beiden Antwortmöglichkeiten: Stimme zu/ Stimme nicht zu ("Agree/Disagree") (Johns Hopkins University 2012).
- Bezugszeitraum: Die Fragen beziehen sich auf die letzten zwei Wochen vor der Erhebung (Rabins et al. 1999; Johns Hopkins University 2012).
- Punktevergabe: jedes Item hat eine bestimmte Punktezahl zugeschrieben. Ein Item jeder Domäne ist mit 0 bewertet, die anderen Items weisen Punkte zwischen 8.78 und 13.75 auf, d.h. die Items sind unterschiedlich gewichtet. Diese Werte werden zu einem Gesamtscore addiert und durch den maximal zu erreichenden Wert dividiert. Dieses Ergebnis wird mit 100 multipliziert. Im Endeffekt können zwischen 0 (schlechteste mögliche Lebensqualität) und 100% (beste mögliche Lebensqualität) erreicht werden (Johns Hopkins University 2012).
- Zusammenfassung: die Punkte der einzelnen Domänen werden jeweils zusammengefasst und ein Gesamtscore wird errechnet (Johns Hopkins University 2012).
- Administration: die Durchführung des Interviews wird mit 10 bis 15 Minuten bemessen (Johns Hopkins University 2012).
- Annehmbarkeit: Kasper et al. (2009) geben an, dass die Zahl der "missing values" in ihrer Untersuchung sehr gering war und die Befragten daher in der Lage sind, die Fragen zu beantworten. Beim "Community Sample" lag die Zahl der vervollständigten Items bei 98,4% in der Domäne "Enjoyment of activities" und bei 99,6% in der Domäne "Feelings and Mood". Beim "Assisted living sample" wurden bei allen Domänen 100% der Fragen beantwortet. Beim "Nursing home sample" wurden 100% der Domänen "Feelings and Mood", "Enjoyment of activities" und "Response to surroundings" beantwortet, 99,1% der Domäne "Social Interaction" und 90,4% bei der Domäne "Awareness of Self" (Kasper et al. 2009).

- Handbuch: Es gibt ein Manual und ein Video, die sich die InterviewerInnen vor der Durchführung des Interviews genau anschauen sollten (Johns Hopkins University 2012).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/Test-Retest-Reliabilität englische/deutsche Version: Zu diesem Punkt konnten keine Forschungsarbeiten identifiziert werden.

Homogenität/interne Konsistenz englische Version: Bei einer Stichprobengröße von n=310 (bestehend aus dem community, assisted living und nursing home sample) ergaben sich folgende Cronbach's Alpha Werte der modifizierten 40 Items-Version: 0.86 für die Gesamtskala und 0.56 bis 0.83 für die einzelnen Subskalen. Im Vergleich dazu zeigte die Originalversion ein totales Cronbach's Alpha von 0.87 und die Subskalen zeigten ebenfalls Werte zwischen 0.56 und 0.83 (Kasper et al. 2009).

deutsche Version: Das Cronbach's Alpha Werte der deutschen Version lag zwischen 0,62 und 0,39 (0,59, 0,62, 0,59, 0,39, 0,47) (Menzi-Kuhn 2006).

Äquivalenz/Interrater Reliabilität englisch: zu diesem Punkt konnten keine Forschungsarbeiten identifiziert werden.

Äquivalenz/Interrater Reliabilität deutsche Version: Im Rahmen ihrer Master Thesis überprüfte Menzi-Kuhn (2006) die Interrater-Reliabilität bei 18 doppelten Datensätzen (36 Interviews). Es wurden ICCs für die einzelnen fünf Domänen berechnet, welche mit einem Maximum von 0,61 und einem Minimum vom 0,02 eher gering waren (0,36, 0,61, 0,13, 0,02, -0,17). Die große Schwankungsbreite führt die Autorin auf die unterschiedliche Gewichtung der Items in den Domänen zurück (ebenda.).

Validität:

Inhaltsvalidität englisch: Zuerst entwickelten die AutorInnen einen Item-Pool anhand der Ziele des Instruments, dem Inhalt anderer QOL-Messinstrumente und klinischer sowie Forschungserfahrung mit der Alzheimer-Erkrankung. Anschließend wurde ein Expertenstab aus Pflegepersonen, ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen und einem Vertreter der lokalen Alzheimergesellschaft einberufen. Auch diese entwickelten eine Liste mit möglichen Items. Diese wurde mit der zuvor durch die AutorInnen erstellten Liste verglichen. Weiters sollte der Expertenstab eine Liste mit bedeutenden Lebensdomänen entwickeln. In der Folge bestand das Instrument aus neun Domänen mit jeweils vier oder mehr Items. Diese Liste wurde an ExpertInnen für AD mit nationalen Reputationen geschickt, wobei elf von zwölf ihre

Änderungen zurücksandten. Das modifizierte Instrument wurde weiters einer Fokusgruppe aus zwölf familiären Pflegenden von Erkrankten präsentiert. Erneut wurden Items entfernt und hinzugefügt. Diese Änderungen wurden vom Expertenstab begutachtet und abgesehnet. Schließlich wurde die Aufteilung der Items innerhalb der Domänen nochmals durch fünf ForscherInnen mit Fachgebiet Gerontologie geprüft. In einem letzten Schritt wurden drei Pflegende mit unterschiedlichem ethnischen Hintergrund interviewt, um die Verständlichkeit und Lesbarkeit zu gewährleisten (Rabins et al. 1999).

Inhaltsvalidität deutsche Version: das Einverständnis zur Übersetzung ins Deutsche wurde von Prof. Rabins (Entwicklergruppe des Originalinstruments) eingeholt. Das ADRQOL wurde von einem professionellen Übersetzer, der regelmäßig Pflegefachliteratur bearbeitet, auf Deutsch übersetzt. Dann wurde es von einem anderen professionellen Übersetzer rückübersetzt und von zwei Pflegefachpersonen mit guten Englischkenntnissen auf Unterschiede geprüft (Menzi-Kuhn 2006).

Kriteriumsvalidität: Die "predictive validity" wurde von Kasper und KollegInnen (2009) geprüft und war laut den AutorInnen zufriedenstellend. Hierbei wurde untersucht, welche PatientInnen innerhalb von drei Jahren starben. Diese hatten ursprünglich eine geringere QOL als die, die nach drei Jahren noch lebten (ebenda.).

Im Artikel von Rabins et al. (1999) wird angegeben, dass das ADRQL mit anderen Instrumenten, die ebenfalls die Lebensqualität erheben, verglichen wurde (ebenda.). Ansonsten gibt es keine genaueren Angaben.

Konstruktvalidität: Diese wurde nur für das "community-residing sample" erhoben. Hierbei ergab die "discriminant validity", dass das Instrument ADRQL gut zwischen einzelnen PatientInnengruppen unterscheiden kann (Kasper et al. 2009).

Responsiveness: Die Responsiveness wurde erhoben, indem ein Vergleich zwischen Personen erfolgte, die in einem Jahr eine Verschlechterung der ATLS erlebten, mit Personen, bei denen es keine Änderungen gab. Dies lieferte laut AutorInnen gute Ergebnisse, sollte aber noch weiter getestet werden (Kasper et al. 2009).

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	?	√	?	√	√	√	√
Deutsch	?	√	√	√	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** verschiedene Sprachen (siehe oben)

- **Referenzen:**

Kasper, JD, Black, BS, Shore, AD & Rabins, PV 2009, 'Evaluation of the validity and reliability of the Alzheimer disease-related quality of life assessment instrument', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 23, no. 3, pp. 275-284.

Menzi-Kuhn, C 2006, *Lebensqualität von Menschen mit Demenz in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen*, Master Thesis, Universität Maastricht, Maastricht, viewed 28 August 2013 <http://www.humanrights.ch/upload/pdf/090304_Demenz_Langzeitpflege.pdf>

Missotten, P, Ylief, M, Di Notte, D, Paquay, L, De Lepeleire, J, Buntinx, F & Fontaine, O 2007, 'Quality of life in dementia: a 2 year follow-up study', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 12, pp. 1201-1207.

Missotten, P, Squelard, G, Ylief, M, Di Notte, D, Paquay, L, De Lepeleire, J & Fontaine, O 2008a, 'Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 23, no. 11, pp. 1103-1109.

Missotten, P, Squelard, G, Ylief, M, Di Notte, D, Paquay, L, De Lepeleire, J, Buntinx, F & Fontaine, O 2008b, Relationship between quality of life and cognitive decline in dementia, *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol. 25, no. 6, pp. 564-572.

Missotten, P, Thomas, P, Squelard, G, Di Notte, D, Fontaine, O, Paquay, L, De Lepeleire, J, Buntinx, F & Ylief, M 2009, 'Impact of place of residence on relationship between quality of life and cognitive decline in dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 23, no. 4, pp. 395-400.

The Johns Hopkins University 2012, 'Alzheimer Disease Related Quality of life (ADRQL)', viewed 7 July 2012

<http://www.hopkinsmedicine.org/psychiatry/specialty_areas/geriatric_psychiatry/research/adrql.html>

PROQOLID 2012 - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database, 'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL)', viewed 8 July 2012

<http://www.proqolid.org/instruments/alzheimer_s_disease_related_quality_of_life_ad_rql>

Rabins, PV, Kasper, JD, Kleinman, L, Black, BS & Patrick, DL 1999, 'Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's Disease', *Journal of Mental Health and Aging*, vol. 5, no. 1, pp. 33-48.

BEURTEILUNG BASQID

- **Name:** Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia Scale (BASQID)
- **OriginalautorInnen:** Trigg, R, Skevington, S, Jones, R
- **Publikationsjahr:** 2006 Manual (Trigg 2006), 2007 Forschungsartikel (Trigg et al. 2007a, 2007b)
- **größere Revisionen in den Jahren:** -
- **Copyright:** Richard Trigg (richard.trigg@ntu.ac.uk); laut "RICE - Research Institute for the care of older people" (2012) kann man sich dort das Manual und die notwendigen Interviewfragen/Kärtchen besorgen (ebenda.).
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** United Kingdom
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch
- **Zweck:** Messung der subjektiven Lebensqualität direkt bei dementen Personen (Trigg et al. 2007a)
- **Population und Settings:** Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz mit einem MMSE (Mini Mental State Examination) > 12; Setting: getestet bei zuhause lebenden Personen und in "Memory Clinic" (Trigg et al. 2007a)
- **Konzeptuelle Basis:** es erfolgten Interviews mit 45 an Demenz erkrankten Personen, um herauszufinden, was ihnen in Bezug auf ihre Erkrankung besonders wichtig ist; daraus wurde der Itempool für die Entwicklung des Instrumentes gebildet (Trigg et al. 2007b).
- **Beschreibung des Instruments:** mit dem BASQID werden die dementen Personen selbst befragt, um ihre subjektive Lebensqualität zu erfragen (Trigg et al. 2007a).
- Charakteristik des Instruments: es handelt sich um ein zustandsspezifisches Instrument; welches die Dimension Lebensqualität misst (RICE 2012).
- Anzahl der Items: 14 Items (Trigg 2006).
- Inhalt: das Instrument besteht aus 2 Subskalen: LS (Life Satisfaction - acht Fragen) und FPQ (feelings of positive QOL- sechs Fragen). Es muss laut den EntwicklerInnen allerdings noch weiter getestet werden, ob diese Bereiche mit den gestellten Fragen vollständig abgedeckt werden. Drei zusätzliche Fragen sind in BASQID eingeschlossen, um globale subjektive Einschätzungen von Lebensqualität, Gesundheit und Erinnerung einzuschließen. Diese Fragen sollten aber separat analysiert werden (Trigg 2006).

- Antwortmöglichkeiten: die 14 Fragen der beiden Subskalen lassen sich mit zwei unterschiedlichen Likertskalen beantworten: gar nicht zufrieden (0) - ein bisschen zufrieden (1) - zufrieden (2) - sehr zufrieden (3)- außerordentlich zufrieden (4) bzw.
gar nicht (0) - ein wenig (1) - mäßig (2) - ziemlich (3) - sehr (4).
Die ersten drei globalen Fragen (G1-G3) werden folgendermaßen beurteilt:
sehr schlecht (0) - schlecht (1) - mäßig (2) - gut (3) - sehr gut (4) (Trigg 2006)
- Bezugszeitraum: es ist kein Bezugszeitraum angegeben, auf den sich die Fragen beziehen.
- Punktevergabe: insgesamt können 100 Punkte erreicht werden; je höher die Punktzahl, umso höher ist die Lebensqualität. Die Berechnung der Punkte gestaltet sich wie folgt: die Summe der Punkte der Fragen der beiden Subskalen wird mit $[100/(14 \times 4)]$ multipliziert (Trigg 2006).
- Zusammenfassung: alle Punkte werden zusammengezählt; eine genaue Beschreibung ist im Manual ersichtlich (Trigg 2006).
- Administration: es wird beschrieben, dass es sich um ein kurzes Instrument handelt, eine genaue Zeitangabe existiert nicht; die Administration des Instrumentes ist im Manual genau beschrieben und alle notwendigen Utensilien können übers Internet heruntergeladen werden (Trigg 2006).
- Annehmbarkeit: Die Befragten sind in der Regel in der Lage, die Fragen zu beantworten (schwer zu beantwortende Fragen wurden nach den Pretests eliminiert) (Trigg et al. 2007b). Für einen nicht erhobenen Wert soll der Mittelwert der anderen Werte herangezogen werden. Bei zwei fehlenden Werten kann kein Skalenwert berechnet werden (Trigg 2006).
- Handbuch: dieses ist problemlos übers Internet erhältlich und gratis (RICE 2012).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität (Test-Retest-Reliabilität): Beim Testen eines Samples mit n=29 (Interviews je nach Vorliebe zuhause oder in der besuchten Memory-Tagesklinik) ergab sich ein nicht-signifikanter Unterschied zwischen dem ersten Erhebungszeitpunkt und dem zweiten Erhebungszeitpunkt zwei Wochen später mit 0.65 (SD: 3.89, t: -0.85, $p > 0.5$) und zusätzlich ein ICC von 0.85 (95% KI 0,70-0,93). Diese Werte wurden auch für die Subskalen LS und FPQ erhoben. Für die LS Subskala gab es einen nicht-signifikanten Unterschied in den Durchschnittswerten zwischen den beiden

Erhebungszeitpunkten von 2,58 (SD=8.43, t=1.65, p:.05), mit einem ICC von 0.79 (95% CI=0.59–0.89). Der Unterschied der Durchschnittswerte der FPQ Subskalen war 0.30 (SD=8.48, t=0.18, p: .05) mit einem ICC von 0.85 (95% CI=0.70–0.93) (Trigg et al. 2007a).

Interne Konsistenz (Homogenität): Diese betrug bei einem Sample von n=143 ein Cronbach's Alpha von 0.89 für die Gesamtskala sowie 0.84 für die LS und 0.83 für die FPQ Subskalen (Trigg et al. 2007a).

Äquivalenz (Interrater-Reliabilität): hierzu konnten keine Forschungsstudien identifiziert werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: wurde überprüft, indem im Vorfeld Interviews mit Personen mit Demenz durchgeführt wurden, jedoch ist nirgends beschrieben, dass bspw. ExpertInnen in diesem Feld zusätzlich befragt worden sind. Dafür ist beschrieben, dass die Skala auf Sprache und Verständnis getestet wurde (Trigg et al. 2007b).

Kriteriumsvalidität: zur Kriteriumsvalidität konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: Convergent validity: Vergleich mit GDS-15 (Geriatric Depression Scale) r=0.58; p<0.01 und den Subskalen des WHOQOL-BREF proxy 0.32-0.59; p<0.05 zeigte moderate Zusammenhänge mit BASQID (Trigg et al. 2007a).

Die "Discriminant validity" konnte gezeigt werden, indem es keine signifikanten Korrelationen mit dem Alter oder der Punktezahl beim MMSE gab (Trigg et al. 2007a).

Responsiveness: Die Responsiveness wurde laut Trigg und KollegInnen (2007a) erhoben, indem "effect size statistics" berechnet wurden. Die Daten hierfür wurden über drei Monate bei 36 dementen Personen erhoben. Zehn Personen hatten nach drei Monaten eine bessere Lebensqualität, bei 23 blieb die Lebensqualität gleich und bei drei Personen verschlechterte sich die Lebensqualität (ebenda.).

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	?	√	?	√	√

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** keine angeführt
- **Kommentar:** Bisherige Forschungen zeigen, dass BASQID aus zwei Subskalen besteht, jedoch müssten noch Forschungen durchgeführt werden, die zeigen, ob

diese mit den gestellten Fragen abgedeckt werden. Laut AutorInnen sind weitere Forschungen mit großen Samples zur Bestimmung der Validität notwendig, vor allem bezogen auf verschiedene Settings und Samples (Trigg et al. 2007a).

Im Jahr 2011 prüften Trigg und KollegInnen den Zusammenhang zwischen "insight" (Einsicht) und Lebensqualität (Trigg et al. 2011) und im Jahr 2012 die Einstellung zum Altern in Bezug auf Lebensqualität (Trigg et al. 2012).

- Referenzen:

RICE - Research Institute for the care of older people 2012, 'BASQID'; viewed 11 July 2012 <<http://www.rice.org.uk/basqid>>

Trigg, R, 2006, 'Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). Manual: Instructions for Administrators and Scale Properties.' University of Bath, Nottingham.

Trigg, R, Skevington, SM & Jones, RW 2007a, 'How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath assessment of subjective quality of life in dementia (BASQID)', *The Gerontologist*, vol. 47, no. 6, pp. 789-797.

Trigg, R, Jones, RW & Skevington, SM 2007b, ' Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life?', *Age and Ageing*, vol. 36, no. 6, pp. 663-669.

Trigg, R, Watts, S, Jones, R & Tod, A 2011, 'Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 26, no. 1, pp. 83-91.

Trigg, R, Watts, S, Jones, R, Tod, A & Elliman, R 2012, 'Self-reported quality of life ratings of people with dementia: the role of attitudes to aging', *International Psychogeriatrics*, vol. 24, no. 7, pp. 1085-93.

BEURTEILUNG CDQLP

- **Name:** CDQLP - Community Dementia Quality of Life Profile
- **OriginalautorInnen:** Salek SS
- **Publikationsjahr:** 1996 (Salek 2012)
- **größere Revisionen in den Jahren:** - (Salek 2012)
- **Copyright:** Korrespondenz mit Mr. Salek (SalekSS@cardiff.ac.uk)
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Großbritannien (Salek 2012)
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch (Salek 2012)
- **Zweck:** das erste Instrument, das dazu entwickelt wurde, um die Lebensqualität von PatientInnen und dem/der Hauptpflegenden zur selben Zeit zu messen (Walker et al. 2001a).
- **Population und Settings:** für Erkrankte, die zu Hause (community) betreut werden (Gräske et al. 2012).
- **Konzeptuelle Basis:** keine Angaben
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument
 - Anzahl der Items: das Instrument besteht laut Salek und KollegInnen (1999) aus 33 Items beim Teil 1 und aus 13 Items beim Teil 2 (carer burden) (ebenda.).
 - Inhalt: das erste Instrument, das dazu entwickelt wurde, um die Lebensqualität von PatientInnen und dem/der Hauptpflegenden zur selben Zeit zu messen (Walker et al. 2001).

Das Instrument besteht aus 5 Domänen:

- "thinking and behaviour" - Denken und Verhalten (8 Items),
- "family and social life" - Familie und soziales Leben (8 Items),
- "physical activities" - physische Aktivitäten (7 Items),
- "daily life" - tägliches Leben (10 Items) und
- "carer burden" - Belastung für Pflegende
 - Sleep Disturbance (Schlafstörung) (1 Item)
 - Inconvenience (Unannehmlichkeit) (1 Item)
 - Physical Strain (physische Belastung) (1 Item)
 - Confinement (Einschränkung) (1 Item)
 - Family Adjustments (familiäre Anpassungen) (1 Item)
 - Personal plan disruption (Störung persönlicher Pläne) (1 Item)
 - Time demands (zeitliche Anforderungen) (1 Item)

- Emotional adjustments (emotionale Anpassungen) (1 Item)
- Upsetting behaviour (erschütterndes Verhalten) (1 Item)
- Personality changes (Änderungen der Persönlichkeit) (1 Item)
- Work adjustments (berufliche Anpassungen) (1 Item)
- Financial strain (finanzielle Belastung) (1 Item)
- Feelings of being overwhelmed (Gefühl, erdrückt zu werden)(1 Item)

(Dixon et al. 2006).

- Antwortmöglichkeiten: zwei Likertskalen mit vier Antwortmöglichkeiten von 0-3: 0: not at all - 3: always bzw. 0: always - 3: not at all (Manual kann bei Prof. Salek angefordert werden)
- Bezugszeitraum: keine Angaben
- Punktevergabe: es existiert ein schwer nachvollziehbarer Berechnungsmodus (Manual kann bei Prof. Salek angefordert werden)
- Zusammenfassung: keine genauen Angaben
- Administration: Soll von Proxies ausgefüllt werden wegen schlechtem kognitiven Zustand der Erkrankten (Dixon et al. 2006).
- Annehmbarkeit: hohe Praktikabilität (Salek 2012)
- Handbuch: existiert und kann bei Prof. Salek angefordert werden.

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität (Test-Retest-Reliabilität): CDQLP von 154 Pflegenden zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten ausgefüllt. Dann wurde der Korrelationskoeffizient nach Spearman berechnet, welcher Werte zwischen 0,84 und 0,95 annahm (Walker et al. 2000). Bei dieser Quelle handelt es sich allerdings nur um ein Abstract einer Konferenz und dementsprechend fehlen genauere Angaben zur Studienpopulation, etc. (ebenda.).

Homogenität (interne Konsistenz): Cronbach's Alpha Werte wurden berechnet, welche zwischen 0,87 und 0,91 betragen (Walker et al. 2000). Bei dieser Quelle handelt es sich allerdings nur um ein Abstract einer Konferenz und dementsprechend fehlen genauere Angaben zur Studienpopulation etc. (ebenda).

Äquivalenz/Interrater-Reliabilität: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Kriteriumsvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: Convergent validity: CDQLP wurde mit EQ-5D (EUROQOL-5D) und mit der Progressive Detoriation Scale (PDS) verglichen. Die Bögen wurden von jeweils 66 Pflegenden ausgefüllt. Berechnet wurden Spearmans Korrelationskoeffizienten. Der Vergleich mit EQ-5D ergab, dass von den 20 berechneten Korrelationskoeffizienten 17 (85%) dem 99% und 3 (15%) dem 95% Signifikanzlevel entsprachen (Walker et al. 2001b). Von den 31 berechneten Korrelationskoeffizienten beim Vergleich mit der PDS ergaben 27 (87%) einen Wert um das 95% Signifikanzlevel (Walker et al. 2001c).

Laut Walker und KollegInnen (2000) besitzt CDQLP eine gute Konstruktvalidität, die mit der Faktoranalyse überprüft wurde (n=148) (ebenda.). Bei dieser Quelle handelt es sich allerdings nur um ein Abstract einer Konferenz und dementsprechend fehlen genauere Angaben zur Studienpopulation etc. (ebenda.).

Salek und KollegInnen (1999) geben an, dass die Faktoranalyse dafür durchgeführt wurde, um die Selektion der Items des Panels zu rechtfertigen. Das Ergebnis zeigte, dass es keine wesentlichen Unterschiede zwischen der Faktoranalyse und dem, was die ErstellerInnen des Instruments als wichtig empfanden, gab (ebenda.).

Responsiveness: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
CDQLP							
Englisch	√	√	?	?	?	√	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** nicht bekannt
- **Kommentar:** sehr wenig geprüfetes Instrument, die meisten Angaben stammen aus der persönlichen Korrespondenz mit Prof. Salek und sind deshalb nicht überprüfbar.

- **Referenzen:**

Dixon, S, Walker, M & Salek, S 2006, 'Incorporating carer effects on economic evaluation', *Pharmacoeconomics*, vol. 24, no. 1, pp. 43-53.

Gräske, J, Fischer, T, Kuhlmeiy, A & Wolf-Ostermann, K 2012, 'Dementia-specific quality of life instruments and their appropriateness in shared-housing arrangements - a literature study', *Geriatric Nursing*, vol. 33, no. 3, pp. 204-216.

Salek SS, Walker MD & Bayer AJ 1999, 'The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP): a factor analysis [abstract]', *Quality of Life Research*, vol. 8, p. 660.

Salek, SS 2012, persönlicher e-Mail Kontakt vom 13.8.2012, Betreff: 'CDQLP'

Walker MD, Salek S & Bayer A 2001a, 'Assessing patient and carer quality of life (QoL) in dementia: validating the concept of a composite measure [abstract]', *Age and Ageing*, vol. 30, suppl. 2, p. 50.

Walker, MD, Salek, M & Bayer, AJ 2001b, 'Validation of the community dementia quality of life profile (CDQLP): comparison with the EUROQOL-5D (EQ-5D)', *8th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)*, vol. 10, no. 3, p. 260.

Walker, MD, Salek, M & Bayer, AJ 2001c, 'Comparison of two disease-specific quality of life (QOL) measures: validation of the community dementia quality of life profile (CDQLP)', *8th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)*, vol. 10, no. 3, p. 260.

Walker MD, Salek S & Bayer A 2000, 'The reliability of the Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP) [abstract]', *Quality of Life Research*, vol. 9, no. 3, p. 329.

BEURTEILUNG CBS - Cornell Brown Scale

- **Name:** The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)
- **OriginalautorInnen:** Ready, RE, Ott, BR, Grace, J, Fernandez, I
- **Publikationsjahr:** 2002 (PROQOLID 2012)
- **größere Revisionen in den Jahren:** -
- **Copyright:** Kontaktaufnahme mit AutorInnen; Kontaktdaten im Anhang bei Ready und KollegInnen (2002) angeführt
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA (PROQOLID 2012)
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch, Spanisch (PROQOLID 2012)
- **Zweck:** Messung von Lebensqualität bei Personen mit Demenz (PROQOLID 2012)
- **Population und Settings:** Menschen mit Demenz, PatientInnen in Kliniken (inpatient), ambulanter Pflege (outpatient) oder in Pflegeeinrichtung (nursing facility resident) (Ready et al. 2002). Nicht geeignet für Erkrankte mit schwerer Aphasie oder schwerer Demenz, da keine reliablen und validen Informationen wegen dem Mangel an Selbstbeobachtung erhalten werden können (Ott & Ready o.J.).
- **Konzeptuelle Basis:** entwickelt aus der "Cornell Scale for Depression"- die Items hierfür basieren auf einem Review der Phänomenologie der Depression bei dementen und nicht-dementen Personen und dem Input von geriatrischen PsychiaterInnen; die Modifikation zur CBS erfolgte in drei Schritten. Als erster und wichtigster Schritt erfolgte die Bildung von Gegensätzen zu vorhandenen Punkten (bspw. wurde zu "anxiety" der Begriff "comfort" hinzugefügt). Zweitens wurde die Punktevergabe geändert von -2 bis +2. Es können minimal -38 Punkte und maximal +38 Punkte erreicht werden. Je negativer die Bewertung, umso schlechter ist die Lebensqualität.

Als Grundsatz für die CBS gilt, dass hohe Lebensqualität in Zusammenhang steht mit dem Vorhandensein von positivem Affekt, physischer und psychologischer Zufriedenheit, Selbstachtung und der Abwesenheit von negativem Affekt und negativen Erfahrungen (Ott & Ready o.J.).
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument (Ready et al. 2002)
 - Anzahl der Items: 19 Items (Ott & Ready o.J.)

- Inhalt: es wird der Aspekt Lebensqualität gemessen; das Instrument besteht aus fünf Domänen:
 - mood-related signs - stimmungsabhängige Zeichen (4 Items),
 - ideational disturbances - Bewusstseinsstörung (4 Items),
 - behavioral disturbances - Verhaltensstörung (4 Items),
 - physical signs - physische Zeichen (3 Items),
 - cyclic functions - zyklische/periodische Funktionen (4 Items) (Ott & Ready o.J.)
- Antwortmöglichkeiten: bei jedem Item sind folgende fünf Antwortmöglichkeiten gegeben:
 - 2: severe oder constant (stark/ernst oder konstant)
 - 1: mild oder intermittent (mild oder intermittierend/zeitweise)
 - 0/a: absent/unable to evaluate (fehlend/außerstande zu evaluieren)
 - +1: mild oder intermittent (mild oder intermittierend/zeitweise)
 - +2: very oder constant (sehr oder konstant)

Die Punkte werden Schritt für Schritt zusammengezählt, um einen Gesamtscore zu erhalten (Ready et al. 2002). Es können minimal -38 Punkte und maximal +38 Punkte erreicht werden. Je weniger Punkte erreicht werden, umso schlechter ist die Lebensqualität (Ott & Ready o.J.).

Bei der CBS handelt es sich um ein semistrukturiertes Interview. Zuerst werden die negativen Aspekte abgefragt. Wenn der negative Zustand besteht, dann wird der Schweregrad erhoben, ansonsten wird mit dem jeweiligen positiven Zustand weitergemacht und dessen Ausmaß erhoben. Wenn dabei ein Item nicht aufgrund der Erkrankung Demenz besteht, dann sollte es mit 0 gewertet werden (z.B. wenn ein Gewichtsverlust eine andere medizinische Ursache als Demenz hat, dann mit 0 werten). Wenn es Diskrepanzen zwischen den Erkrankten und den Pflegenden gibt, dann sollten die InterviewerInnen die Meinung der Pflegenden höher werten. Diese sollen dann Beispiele nennen, um ihre Aussagen zu untermauern. Die InterviewerInnen sollten sich auch auf ihre Beobachtung stützen (ein Erkrankter gibt bspw. an, ausgesprochen glücklich zu sein, wirkt aber sehr traurig) (Ready et al. 2002).
- Bezugszeitraum: der Befragungszeitraum bezieht sich auf das letzte Monat vor dem Interview (Ott & Ready o.J.). Die Interviews werden von einem "clinician" - Arzt mit den Betroffenen selbst und der jeweiligen Hauptpflegeperson durchgeführt. Es handelt sich laut AutorInnen um ein halbstrukturiertes

Interview und der Arzt füllt den Fragebogen im Anschluss an das Interview aus (Ready et al. 2002).

- Punktevergabe: für jedes Item gibt es die Möglichkeit -2, -1, 0, +1 oder +2 Punkte zu erhalten (Ready et al. 2002).
- und Zusammenfassung: die Antworten könnten für die fünf Domänen einzeln zusammengefasst werden, allerdings wird zum Ende einfach ein Gesamtpunktescore berechnet (Ready et al. 2002).
- Administration: die Durchführung der Interviews erfolgt durch einen Arzt (Ready et al. 2002).
- Annehmbarkeit: als durchschnittliche Dauer werden von den AutorInnen 10 bis 20 Minuten angegeben (Ott & Ready o.J.). Sie selbst sehen es als Vorteil, dass das Interview mit Erkrankten und Pflegenden durchgeführt wird, jedoch betrachten sie diesen Punkt auch kritisch. Beide Parteien könnten sich nämlich gegenseitig beeinflussen und es könnte Probleme geben, wenn ein/-e Betroffene/-r keine Hauptpflegeperson hat (Ready et al. 2002). In Ausnahmefällen kann daher das Interview auch getrennt erfolgen, dies muss allerdings bereits im Vorfeld vereinbart werden (Ott & Ready o.J.). Laut einer neueren Studie von Ready und Ott (2008) sollten sich die InterviewerInnen generell überlegen, die Erkrankten und die Pflegenden separat zu befragen und einzeln zu bewerten. Dann sollen beide Fragebögen kombiniert werden, um ein umfassendes Bild der Lebensqualität zu erhalten (ebenda.).
- Handbuch: kann bei den AutorInnen angefordert werden (Ready et al. 2002).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/(Test-Retest-Reliabilität): hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Homogenität (interne Konsistenz): Es wurde ein Cronbach's Alpha von 0,81 berechnet. Hierbei wurden 25 Erkrankte sowie deren Hauptpflegepersonen in einer Demenzklinik befragt. Item-Total-Korrelationen waren zwischen 0,11 bis 0,74. Dies zeigt, dass, obwohl die Skala ein homogenes Konstrukt (nämlich QOL) misst, es auch eine Heterogenität zwischen den Items gibt, was unbedingt notwendig ist, wenn man etwas so Vielfältiges wie Lebensqualität misst (Ready et al. 2002).

Äquivalenz (Interrater-Reliabilität): diese wurde mit der Intraclass Korrelation gemessen und zeigte große Übereinstimmung (0,90). Die Studiengruppe wurde aufgeteilt in einen Teil mit milder kognitiver Einschränkung und einen Teil mit einer

größeren kognitiven Einschränkung. Das ICC betrug bei der Gruppe mit milder kognitiver Einschränkung 0,85 und bei der anderen Gruppe 0,86 (Ready et al. 2002).

Validität:

Inhaltsvalidität: entwickelt aus der "Cornell Scale for Depression" (Ott & Ready o.J.)

Kriteriumsvalidität: Es ergaben sich hohe Korrelation mit der VADS (visual analog dysphoria scale), einer 10cm langen Skala mit Cartoongesichtern, die die Befragten unterstützen sollten, ihre Stimmung einzuschätzen. Es stellte sich heraus, dass die CBS signifikante Korrelationen mit dieser Skala aufwies. So zeigten hohe Werte bei der CBS auch generell eine positive Stimmung bei der VADS (Spearman rho: 0,63). Die befragte Gruppe wurde wieder geteilt in eine mit milder und eine mit größerer kognitiver Einschränkung. Die Ergebnisse zeigten nur einen geringen Einfluss der kognitiven Einschränkung auf die Validität, da die Korrelationen der CBS und der VADS in beiden Gruppen annähernd gleich waren (Ready et al. 2002).

Lebensqualität korrelierte negativ mit der Demenzschwere, wie sie mit der Clinical Dementia Rating Scale erhoben wurde (rho= -0,35) (Ott & Ready o.J.)

Konstruktvalidität: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Responsiveness: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
CBS							
Englisch	?	√	√	√	√	√	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

Alternative Formen des Instruments: spanische Version

- **Referenzen:**

Ott, B & Ready, RE o.J., 'The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. Manual for Administration', Brown Medical School, pp. 1-13.

PROQOLID 2012 - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database, 'Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)', viewed 14 August 2012, <http://www.proqolid.org/instruments/cornell_brown_scale_for_quality_of_life_in_dementia_cbs>

Ready, RE, Ott, BR, Grace, J & Fernandez, I 2002, 'The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 16, no. 2, pp. 109-115.

Ready, RE & Ott, BR 2008, 'Integrating Patient and Informant Reports on the Cornell-Brown Quality-of-life scale', *American Journal of Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, vol. 22, no. 6, pp. 528-534.

BEURTEILUNG Dementia Care Mapping

- **Name:** Dementia Care Mapping (DCM)
- **OriginalautorInnen:** Kitwood und die Dementia Research Group der Bradford University, UK (Brooker et al. 1998)
- **Publikationsjahr:** 1992 (Brooker et al. 1998); in Deutschland seit 1997 (Müller-Hergl 2012a)
- **größere Revisionen in den Jahren:** 7. Edition im Jahr 1997 (Brooker et al. 1998); zwischen 2001 und 2003 haben sich internationale Arbeitsgruppen zu DCM getroffen, um die siebte Version zu verbessern. 8. Version im Jahr 2005 (Brooker & Surr 2006)
- **Copyright:** kostenpflichtiges Instrument; Kontakt: Bradford Dementia Group; soh-recruitment@bradford.ac.uk
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Großbritannien
- **Verfügbare Sprachen:** Kurse werden laut Brooker (2005) in Großbritannien, USA, Deutschland, Dänemark, Australien, Schweiz und Japan angeboten (ebenda.).
- **Zweck:** DCM setzt beim personenzentrierten Ansatz von Kitwood an. Es geht darum, die Demenzpflege zu verbessern und hat zum Ziel, dass sich die Erkrankten unterstützt, wertgeschätzt und sozial sicher fühlen (Brooker et al. 1998).
- **Population und Settings:** findet Anwendung in allen formalen Pflegesettings; für alle Menschen mit Demenz geeignet; eingeschätzt werden allerdings nur Personen, die sich im öffentlichen Bereich aufhalten (z.B. Aufenthaltsraum und nicht in ihren Zimmern/Betten); die EntwicklerInnen begründen dies als wichtig für das Einhalten der Privatsphäre (Brooker et al. 1998).
- **Konzeptuelle Basis:** personenzentrierter Ansatz von Kitwood; personenzentrierte Pflege wertschätzt alle Individuen, egal wie alt sie sind und welche Erkrankung sie haben, sie ist individuell, fördert die Perspektive der Erkrankten und betont die Wichtigkeit von Beziehungen. Der Indikator "Well-Being" zeigt dementsprechend die Qualität der Beziehungsarbeit auf. Mit DCM kann somit nicht nur die Qualität der Pflege, sondern auch die Lebensqualität gemessen werden (Brooker 2005).

- **Beschreibung des Instruments:**

- Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Beobachtungs-Instrument; misst mehrere Dimensionen (BCCs, MEs, PAs, PDs) (Müller-Hergl 2012)
- Anzahl der Items: Es wird auf 4 Ebenen beobachtet:
 - 23 Verhaltenskategorien (BCCs: Behaviour Category Codes)
 - 6 Wohlbefindlichkeitswerte (ME: Mood and Engagement - Affekt und Kontakt)
 - 17 Personale Detraktionen (PDs: Ereignisse, durch die die Lebensqualität durch Interaktion oder Kommunikation verschlechtert wird)
 - 17 Personale Aufwerter (PAs: Ereignisse, bei denen die Lebensqualität durch Interaktion und oder Kommunikation gesteigert wird und die über das Maß von zu erwartender Höflichkeit und Respekt zwischen erwachsenen Menschen hinausgehen) (Müller-Hergl 2012).
- Inhalt: während einer DCM Evaluation beobachtet jeder "Mapper" fünf bis zehn Erkrankte in einer repräsentativen Zeitperiode (in der Regel sechs Stunden lang). Nach jeweils fünf Minuten beurteilt der "Mapper", was die Hauptverhaltenskategorie bei den einzelnen Individuen während dieser fünf Minuten war (z.B. etwas zu sich nehmen=F, gehen=K,...). Zusätzlich füllt der "Mapper" jeweils einen ME-Wert pro Zeiteinheit aus (von sehr negativ bis sehr positiv: -5, -3, -1, +1, +3, +5). Die Punkte werden je nach Verhalten, welches die erkrankte Person zeigt und je nach Reaktion des Pflegepersonals darauf, gegeben. Gesondert aufgezeichnet werden Episoden von personaler Detraktion (Infantilisierung, Einschüchterung, zur Machtlosigkeit verurteilen), sowie die Personalen Aufwerter (Respekt/Achtung, Wärme, Stärken/Befähigen,...), welche positiven Ereignissen entsprechen. Jedem PD entspricht ein PA (also insgesamt 34 Items, die jeweils als positiv oder negativ bewertet werden können; daher 68 verschiedene Möglichkeiten). Zu jeder PD und PA soll eine Feldnotiz gemacht werden, um die Transparenz im Nachhinein zu gewährleisten (Müller-Hergl 2012).
- Antwortmöglichkeiten: 23 Verhaltenskategorien mit jeweils sechs verschiedenen ME-Bewertungsmöglichkeiten:
 - +5: Sehr glücklich, freudig erregt. Hochgradig positive Affektlage
 - +3: Zufrieden, glücklich, entspannt; eine deutlich positive Affektlage
 - +1: Neutraler Affektzustand; keinerlei erkennbare Anzeichen einer positiven oder negativen affektbezogenen Befindlichkeit
 - 1: Kleine Anzeichen einer negativen affektbezogenen Befindlichkeit

-3: Erhebliche Anzeichen einer negativen affektbezogenen Befindlichkeit

-5: Starkes Leiden bzw. starker Druck (distress); sehr starke Anzeichen einer negativen affektbezogenen Befindlichkeit (Müller-Hergl 2012).

17 Personale Detraktionen: Stigmatisieren, Ignorieren, Verbannen, Lästern, Infantilisieren, Etikettieren, Herabwürdigen, Einschüchtern, Vorenthalten, Überholen, Anklagen, Betrügen, Entwerten, zur Machtlosigkeit verurteilen, Zwang, Unterbrechen, zum Objekt machen (Müller-Hergl 2012).

17 Personale Aufwörter: Würdigen, Einbeziehen, Dazu gehören, Freude/Spas, Respekt/Achtung, Akzeptanz, Feiern, Wärme, Halten, Entspanntes Tempo, Bestätigen, Echtheit, Validation, Stärken oder Befähigen, Erleichtern, Ermöglichen, Zusammenarbeit (Müller-Hergl 2012).

- Bezugszeitraum: zeigt eine momentane Aufnahme der an Demenz Erkrankten zum Zeitpunkt der Beobachtung (Müller-Hergl 2012).
- Punktevergabe: die Datenauswertung erfolgt qualitativ und quantitativ, die Aufgabe des "Mappers" ist, für jeden Bewohner einen 1-2seitigen Bericht zu erstellen, in dem die Daten und die Bearbeitung dieser zusammengefasst ist. Bei den ME Werten werden die Durchschnittswerte (Summe der ME-Werte dividiert durch die Zeitabschnitte) berechnet, welche zeigen, wie das durchschnittliche Erleben über einen Tag hinweg war. Zusätzlich werden gruppenbezogene Berichte erstellt (Müller-Hergl 2012). Außerdem lassen sich auch individuelle sowie gruppenabhängige PDs und PAs ermitteln (Brooker 2005).
- und Zusammenfassung: es erfolgt keine Zusammenfassung zu einem Gesamtscore (Brooker 2005).
- Administration: nur durch lizenziertes Personal nach Absolvierung eines kostenpflichtigen Kurses (Müller-Hergl 2012).
- Annehmbarkeit: eine DCM Zertifizierung ist nur durch lizenzierte TrainerInnen, die einen strengen Kurs absolvieren und mittels standardisierter Trainingsmethoden der Universität Bradford erreichbar (Brooker 2005). Das Basistraining dauert drei Tage und Kurse dazu werden laut Brooker (2005) in Großbritannien, USA, Deutschland, Dänemark, Australien, Schweiz und Japan angeboten. Weiters dauert eine Einschätzung der Betroffenen mindestens sechs Stunden (Müller-Hergl 2012).
- Handbuch: Beschreibung des Instruments bzw. Manual nur über kostenpflichtigen Kurs erhältlich (Bradford Dementia Group 2012).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Die folgenden Testungen wurden alle mit der 7. Version (UK) des DCM durchgeführt. Falls diese mit der 8. Version durchgeführt wurden, ist dies im Text extra vermerkt.

Reliabilität:

Stabilität/Test-Retest-Reliabilität: Eine gute Test-Retest-Reliabilität zeigte considerable Well-Being ($r=0,58$, $p<0,0001$) sowie der well-ill-Being score ($r=0,55$; $p<0,0001$). Mäßigere Korrelationen gab es bei Activities ($r=0,4$; $p<0,0003$) und bei Social Withdrawal ($r=0,33$, $p<0,007$) (Fossey et al. 2002).

Homogenität/ interne Konsistenz: gute interne Konsistenz wurde gezeigt durch Übereinstimmung zwischen den verschiedenen DCM Messzahlen (r zwischen 0,47 und 0,63 mit p -Werten $< 0,0001$) getestet bei zwei Kohorten von $n=123$ und $n=54$ Erkrankten (Fossey et al. 2002).

Äquivalenz/Interrater Reliabilität: Fossey und KollegInnen (2002) zeigen eine Interrater Reliabilität von $Kappa > 0,8$ bei Pilottestungen (keine sonstigen Angaben zu Zahlen etc.) vor ihrer eigentlichen Studie (ebenda.). Thornton und KollegInnen (2004) zeigen eine Interobserver Reliabilität ($n=20$) von $Kappa$ -Werten zwischen 0,6 und 0,97 für alle Kategorien. Die AutorInnen bezeichnen ihre erhaltenen Werte als eher schlecht, was sie mit verschiedenen Argumenten begründen. Erstens ist die Kategorisierung mit 24 Items mit zusätzlich 77 Fußnoten sehr komplex. Zweitens sind die fünfminütigen Zeitintervalle sehr gering und es ist oft schwierig, diese fünf Minuten jeweils einem Item zuzuschreiben. Weiters ist es schwierig, mehrere Personen zur selben Zeit zu beurteilen und außerdem könnten die schlechten Werte einen Hinweis auf unzureichendes Training der "Mapper" liefern. Weiters gibt es keine Überprüfung der Interrater-Reliabilität bei den PAs und den PDs (ebenda.). Bei ersten Testungen der Interrater Reliabilität der BCCs mit der 8. Edition erreichten geübte Mapper ($n=3$) eine Übereinstimmung von 70% (Brooker & Surr 2006).

Sloane und KollegInnen (2007) untersuchten die Interrater Reliabilität bei den BCCs zwischen einem geübten und einem unerfahrenen Mapper und erhielten dabei ein $Kappa$ von 0,54, $p<0,01$. Weiters zeigten sie einen Pearsonwert von 0,32, $p<0,01$ für die WIB-Kategorien (ebenda.). Zusammenfassend geben sie an, dass aufgrund der großen Zahl der BCCs nur eine schlechte Reliabilität erreicht wird. Jedoch zeigt die Einteilung in zwei Gruppen mit wünschenswerten und nicht wünschenswerten Codes eine relativ gute Reliabilität mit einem ICC von 0,80 (ebenda.).

Validität:

Inhaltsvalidität: Es wird beschrieben, dass die Methode des DCM und das Codiersystem durch viele Stunden von ethologischer Beobachtung in Pflegeheimen, Krankenhäusern und Tagespflegeeinrichtungen in UK entwickelt wurde. Dazu lassen sich aber keine genaueren Angaben finden (Brooker & Surr 2006).

Kriteriumsvalidität: Concurrent validity: Die Well-III-Being Score wurde mit der Blau Skala zur Messung von Lebensqualität verglichen und ergab die Werte $r=0,73$, $p<0,0001$. Weiters gab es keinen signifikanten Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Aktivitäten $r=0,29$, $p=0,23$ (Fossey et al. 2002).

Konstruktvalidität: Kognitive Einschränkung, funktionale Einschränkung, sozialer Rückzug, Agitiertheit, depressive Symptome und verschiedene Komorbiditäten zeigten negative Assoziationen mit den WIB Scores, bei Alter, Ethnie und Geschlecht zeigte sich dies nicht ($r: 0.015-0,15$; $p<0,005$). Weiters zeigte sich ein Zusammenhang zwischen den WIB Scores und der Pflegeabhängigkeitsskala mit $r=0,35$, $p=0,011$ (Sloane et al. 2007).

Face validity: Laut Brooker et al. (1998) existiert ein hohes Maß an Face validity, da die Personen nach der Anwendung von DCM ($n=260$) das "staff acceptability questionnaire" ausgefüllt haben und mit DCM zufrieden waren (ebenda.). Brooker und Surr (2006) zeigen eine hohe Zufriedenheit mit der 8. Version von DCM gegenüber Version 7, da die neuere Version einfacher handzuhaben ist (ebenda.). Weiters geben auch Sloane et al. (2007) eine hohe Face validity an (ebenda.)

Responsiveness: hierzu konnten keine Studien gefunden werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	√	√	√	√	?
Deutsch	?	?	?	?	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** in unterschiedlichsten Sprachen verfügbar
- **Kommentar:** DCM ist zwar schon lange auf dem Markt, aber es existieren nur sehr wenige Studien zu Reliabilität und Validität bzw. zu psychometrischer Testung. Trotzdem weit verbreitet und durchgesetzt (wahrscheinlich auch wegen der Übersetzung in viele Sprachen). Große Unterschiede bei Interrater Reliabilität (komplexes Instrument, mehrere Personen auf einmal bewertet,...) und eher für kleine Studienpopulationen geeignet. Außerdem kostenpflichtig (Kurs 3 Tage) und

großer Zeitaufwand. Auf Nachfrage an die Bradford Universität, ob in Zukunft mit weiteren psychometrischen Testungen zu rechnen ist, wurde dies verneint (Bradford Dementia Group 2012): "as far as we are aware there is no ongoing work on the psychometrics of DCM. It is an area we are interested in here at BDG but are not currently undertaking any psychometric studies."

Alle wissenschaftlichen Publikationen zu DCM geben als Resümee an, dass DCM noch weiter getestet werden muss (Sloane et al. 2007, Brooker & Surr 2006, Brooker 2005, Thornton et al. 2004, Fossey et al. 2002, Brooker et al. 1998). Müller-Hergl (2012b) begründet die unzureichende Testung der UK Version und die nicht stattgefundenen psychometrische Testung der deutschen Version damit, dass es sich bei DCM um ein Instrument für die Praxis und nicht um ein Instrument für die Forschung handelt (ebenda.).

- **Referenzen:**

Bradford Dementia Group 2012, persönlicher E-Mail Kontakt am 20.8.2012 bzw. 28.8.2012, Betreff: 'enquiry regarding Dementia Care Mapping'

Brooker, D, Foster, N, Banner, A, Payne, M & Jackson, L 1998, 'The efficacy of dementia care mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation', *Aging & Mental Health*, vol. 2, no. 1, pp. 60-70.

Brooker, D 2005, 'Dementia Care Mapping: a review of the research literature', *The Gerontologist*, vol. 45, Special Issue I, pp. 11-18.

Brooker, D & Surr, C 2006, 'Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 21, no. 11, pp. 1018-1025.

Fossey, J, Lee, L & Ballard, C 2002, 'Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 17, no. 11, pp. 1064-1070.

Müller-Hergl, C 2012a, Kapitel 10: Pflegerische Versorgung in W Hofmann, *Umgang mit Demenz: Pflegequalität steigern und Pflegeverständnis sichern*, Behr's Verlag, 21. Aktualisierungslieferung, Hamburg.

Müller-Hergl, C 2012b, persönlicher E-Mail Kontakt am 22.8.2012, Betreff: DCM deutsch

Sloane, PD, Brooker, D, Cohen, L, Douglass, C, Edelman, P, Fulton, BR, Jarrott, S, Kasayka, R, Kuhn, D, Preisser, JS, Williams, CS & Zimmerman, S 2007, 'Dementia care mapping as a research tool', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 6, pp. 580-589.

Thornton, A, Hatton, C & Tatham, A 2004, 'Dementia Care Mapping reconsidered: exploring the reliability and validity of the observational tool', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 19, no. 8, pp. 718-726.

BEURTEILUNG DEMQOL

- **Name:** DEMQOL
- **OriginalautorInnen:** Banerjee, S gemeinsam mit ihrem Forschungsteam, Health Services Research, Institute of Psychiatry, London, UK; s.banerjee@kcl.ac.uk;
- **Publikationsjahr:** 2005
- **größere Revisionen in den Jahren:** -
- **Copyright:** gratis im Internet herunterzuladen:
<<http://www.kcl.ac.uk/iop/depts/hspr/research/ciemh/mha/demqol/index.aspx>>
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Großbritannien
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch, in 30 weitere Sprachen übersetzt; nur die englische und die spanische Version sind psychometrisch getestet (Banerjee 2012).
- **Zweck:** Das Ziel ist es, gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit Demenz mithilfe eines Instruments zu messen, das psychometrisch getestet und somit besser als die bereits zur Verfügung stehenden Instrumente ist (Smith et al. 2005a).
- **Population und Settings:** sollte bei allen Formen von Demenz und bei allen Stadien von Demenz einsetzbar sein; erste Tests zeigten aber, dass es eher nicht für schwere Formen von Demenz geeignet ist (Smith et al. 2007, Smith et al. 2005a); getestet bei Erkrankten, die in der Regel mit ihren Pflegenden zuhause leben (Smith et al. 2005a).
- **Konzeptuelle Basis:** als Basis dient ein von den AutorInnen durch verschiedenste wissenschaftliche Aktivitäten entwickelter konzeptueller Rahmen (Smith et al. 2005b). Dieser konzeptuelle Rahmen bestand aus einem Literaturreview, qualitativen Interviews mit Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden, ExpertInnenmeinung und Diskussionen im EntwicklerInnenteam (Smith et al. 2005a).
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: krankheitsspezifisches Instrument, bestehend aus zwei Fragebögen: DEMQOL und DEMQOL-Proxy - es erfolgen Interviews mit Erkrankten und Pflegenden (Smith et al. 2005a)
 - Anzahl der Items: DEMQL ist ein 28-Item-Fragebogen, der von einem/-r InterviewerIn durchgeführt wird und die Person mit Demenz direkt befragt. Weiters existiert DEMQOL-Proxy, welcher aus 31 Items besteht, wobei ein/-e

InterviewerIn die Pflegenden befragt. In den meisten Studien werden die beiden Bögen gemeinsam verwendet (Smith et al. 2007).

- Inhalt: DEMQOL:

- Fragen 1-13 handeln von den Gefühlen der Erkrankten,
- Fragen 14-19 handeln von der Erinnerung der Erkrankten,
- Fragen 20-28 handeln vom täglichen Leben der Erkrankten und
- Frage 29 fragt nach Lebensqualität der Erkrankten an sich.

DEMQOL-Proxy:

- Fragen 1-11 handeln von den Gefühlen der Erkrankten, so wie sie die Pflegenden einschätzen,
- Fragen 12-19 handeln von der Erinnerung der Erkrankten und wie sehr die Pflegenden glauben, dass die Erkrankten belastet waren,
- Fragen 20-30 handeln vom täglichen Leben der Erkrankten und wie sehr die Pflegenden glauben, dass die Erkrankten belastet waren und
- Frage 31 fragt nach der Lebensqualität der Erkrankten an sich.

- Antwortmöglichkeiten: immer vier Antwortmöglichkeiten: ('a lot/quite a bit/a little/not at all') --> sehr viel (1 Punkt)/ziemlich viel (2 Punkte)/ein wenig (3 Punkte)/gar nicht (4 Punkte)
- Bezugszeitraum: die letzte Woche vor dem Interview (Smith et al. 2005a).
- Punktevergabe: 1 Punkt: "sehr viel" bis 4 Punkte: "gar nicht"; speziell markierte Items müssen genau umgekehrt gewertet werden (Smith et al. 2005a).
- und Zusammenfassung: zum Schluss wird ein Gesamtscore berechnet und je höher dieser ist, umso größer ist die Lebensqualität der Erkrankten (Smith et al. 2005a).
- Administration: dauert bis zu 20 Minuten pro Interview; kann gratis heruntergeladen werden; Manual mit genauer Anleitung zum Ausfüllen vorhanden (Smith et al. 2005a).
- Annehmbarkeit: Es wurde untersucht, wie hoch die Rate an "Missing Data" beim DEMQOL war und diese betrug 13,9% (Smith et al. 2007).
- Handbuch: im Internet gratis herunterzuladen
<<http://www.kcl.ac.uk/iop/depts/hspr/research/ciemh/mha/demqol/index.aspx>>

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität: die Reliabilität konnte nicht bei Menschen mit starker Demenz (MMSE>10) nachgewiesen werden (Smith et al. 2005a).

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: DEMQOL zeigte ein ICC von 0,84 (n=17), DEMQOL-Proxy zeigte ein ICC von 0,75 (n=23). Getestet wurden Personen, die zuhause mit ihren Pflegenden wohnten. Hierbei wurden die Betroffenen nach zwei Wochen erneut befragt (Smith et al. 2005a).

Homogenität/ interne Konsistenz: DEMQOL zeigte ein Cronbach's Alpha von 0,87 (n=75), Item Total-Korrelationen lagen zwischen 0,19 und 0,65 und die durchschnittliche Inter-Item Korrelation lag bei 0,2. DEMQOL-Proxy zeigte ein Cronbach's Alpha von 0,89 (n=98), Item Total Korrelationen zwischen 0,02 und 0,68 und die durchschnittliche Inter-Item-Korrelation betrug 0,18 (Smith et al. 2005a).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien gefunden werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: Zuerst wurde ein konzeptueller Rahmen aus einem Literaturreview, qualitativen Interviews mit Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden, ExpertInnenmeinung und Diskussionen im EntwicklerInnenteam erstellt. Der konzeptuelle Rahmen bestand aus fünf Domänen: tägliche Aktivitäten und "um sich selbst kümmern/sorgen", Gesundheit und Wohlbefinden, kognitive Funktionen, soziale Beziehungen und Selbsteinschätzung. Die ersten Feld-Testungs-Versionen von DEMQOL und DEMQOL-Proxy bestanden aus jeweils 73 Fragen zu den fünf Domänen und einer Frage zu globaler Lebensqualität. Nach der ersten Feldtestung erfolgte eine Reduktion der Items nach strengen Kriterien (sehr detailliert beschrieben) und die Bögen wurden auf 28 sowie 31 Items reduziert (Smith et al. 2005a).

Kriteriumsvalidität: hierzu konnten keine Studien gefunden werden.

Konstruktvalidität:

Convergent Validity: DEMQOL war mäßig korreliert mit QOLAD (Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale) und mit drei der fünf DQOL (Dementia Quality of Life Instrument) Subskalen. DEMQOL war ziemlich hoch korreliert mit SF-12 (Short Form-12 Health Survey). DEMQOL-Proxy war mäßig korreliert mit QOLAD-Carer (Smith et al. 2005a).

Discriminant Validity: DEMQOL war mäßig korreliert mit dem Alter, aber unterschied sich nicht signifikant von Geschlecht oder sozialer Schicht, was laut AutorInnen ein Zeichen für Discriminant Validity ist. DEMQOL-Proxy war mäßig korreliert mit dem Alter der dementen Person, aber nicht mit dem Alter der Pflegenden. Weiters ist DEMQOL-Proxy nicht korreliert mit Geschlecht oder sozialer Schicht, dafür aber

schwach assoziiert mit dem psychologischen Wohlbefinden der Pflegenden (GHQ-12: 12-item version of the General Health Questionnaire) (Smith et al. 2005a).

Eine groß angelegte Evaluation mit zwei Feldtestungen mit 241 Personen, die an Demenz erkrankt waren und 225 Pflegenden zeigte folgende Ergebnisse bei der psychometrischen Testung: (1) DEMQOL ist vergleichbar mit den besten zur Verfügung stehenden demenzspezifischen Messinstrumenten zur Erfassung von Lebensqualität bei leichter bis mäßiger Demenz, aber nicht bei schwerer Demenz (MMSE < 10); und (2) DEMQOL Proxy ist vergleichbar mit den besten zur Verfügung stehenden Proxy-Messinstrumenten bei milder bis mäßiger Demenz und zeigt vielversprechende Tendenzen bei schwerer Demenz. Zusätzlich wurde DEMQOL bei einem großen Sample von dementen Personen und Pflegenden in Großbritannien validiert und liefert separate Ergebnisse für die Selbstbeurteilung und die Beurteilung durch Proxies, was ein Outcomes-Assessment bei einer großen Bandbreite von Demenzschwere erlaubt (Smith et al. 2005a).

Factorial validity: Faktoranalyse wurde ebenfalls durchgeführt, keine genaueren Angaben (Smith et al. 2005a).

Responsiveness: eine Studie zu Responsiveness ist derzeit in Arbeit (Banerjee 2012).

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	?	√	?	√	*
Deutsch	?	?	?	?	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden; * ... in Arbeit

- **Alternative Formen des Instruments:** DEMQOL-U, DEMQOL-Proxy-U (speziell zur Erhebung ökonomischer Daten (Rowen et al. 2012); verschiedene Sprachen (Banerjee 2012)
- **Kommentar:** Limitationen von DEMQOL und DEMQOL Proxy sind, dass sie nicht bei Menschen mit schwerer Demenz angewandt werden können, dass die Zahl von "Missing Data" relativ hoch ist und dass die Korrelation mit anderen krankheitsbezogenen Messinstrumenten geringer als erwartet ist (Smith et al. 2007).

- **Referenzen:**

Banerjee, S 2012, DEMQOL, persönliche e-Mail Korrespondenz am 28.8.2012;
Betreff: DEMQOL

Rowen, D, Mulhern, B, Banerjee, S, van Hout, B, Young, TA, Knapp, M, Smith, SC, Lamping, DL & Brazier, JE 2012, 'Estimating preference-based single index measures for dementia using DEMQOL and DEMQOL-Proxy', *Value in health*, vol. 15, no. 2, pp. 346-356.

Smith, SC, Lamping, DL, Banerjee, S, Harwood, RH, Foley, B, Smith, P, Cook, JC, Murray, J, Prince, M, Levin, E, Mann, A & Knapp, M 2007, 'Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL', *Psychological Medicine*, vol. 37, no. 5, pp. 737-746.

Smith, SC, Lamping, DL, Banerjee, S, Harwood, RH, Foley, B, Smith, P, Cook, JC, Murray, J, Prince, M, Levin, E, Mann, A & Knapp, M 2005a, 'Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of the current methodology', *Health Technology Assessment*, vol. 9, no. 10, pp. 1-93, iii-iv.

Smith, SC, Murray, J, Banerjee, S, Foley, B, Cook, JC, Lamping, DL, Prince, M, Harwood, RH, Levin, E & Mann, A 2005b, 'What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 20, no. 9, pp. 889-895.

BEURTEILUNG DQOL

- **Name:** The Dementia Quality of Life Instrument (DQOL)
- **OriginalautorInnen:** Brod, M, Stewart, AL, Sands, L & Walton, P
- **Publikationsjahr:** 1999
- **größere Revisionen in den Jahren:-**
- **Copyright:** ist auf Anfrage an Brod erhältlich
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch, Deutsch (Voigt-Radloff et al. 2012), Chinesisch (Chiu et al. 2008)
- **Zweck:** die Lebensqualität bei den Menschen mit Demenz selbst zu messen (Brod et al. 1999)
- **Population und Settings:** entwickelt für Personen mit milder bis mittelschwerer Demenz (Brod et al. 1999); getestet bei zuhause lebenden Erkrankten und teilweise in Pflegeheimen (Moyle et al. 2011);
- **Konzeptuelle Basis:** zuerst konzeptueller Rahmen aus Fokusgruppendifkussionen und Literaturrecherche zum Thema aufgestellt (Brod et al. 1999).
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: krankheitsspezifisches Instrument, befragt werden die Erkrankten selbst (Brod et al. 1999);
 - Anzahl der Items: 29 Items in fünf Domänen eingeteilt und ein optionales Item, das die Lebensqualität allgemein abfragt (Moyle et al. 2011). Zu Beginn Screeningfragen, ob Befragte in der Lage sind, die Fragen des Instruments zu beantworten (Roick et al. 2007).
 - Inhalt: fünf Domänen:
 - Self-Esteem (Selbstwertgefühl): 4 Items
 - Positive Affect/Humor (Positiver Affekt/Humor): 6 Items
 - Negative Affect (Negativer Affekt): 11 Items
 - Feelings of Belonging (Zugehörigkeitsgefühl): 3 Items
 - Sense of Aesthetics (Sinn für Ästhetik): 5 Items (Brod et al. 1999)
 - Antwortmöglichkeiten: pro Item Antwortmöglichkeit auf Likertskala von 1 bis 5 (entweder 1: never - nie bis 5: very often - sehr oft oder 1: not at all - gar nicht bis 5: a lot - sehr viel) (Moyle et al. 2011)
 - Bezugszeitraum: die letzte Woche vor dem Interview (Voigt-Radloff et al. 2012)
 - Punktevergabe: pro Item zwischen 1 und 5 Punkten (Moyle et al. 2011)

- und Zusammenfassung: es wird jeweils ein Mittelwert der einzelnen Domänen berechnet, die genaue Interpretation dieser Punkte wird nicht angegeben.
- Administration: durch InterviewerInnen werden die Erkrankten direkt befragt (Brod et al. 1999)
- Annehmbarkeit: geschätzte Ausfüllzeit beträgt zehn Minuten; Moyle und KollegInnen (2011) testeten bei einem Sample von 60 dementen Personen, wie gut DQOL auszufüllen war. Nur 42 (68,9%) konnten das Instrument ausfüllen. Als Grund gaben die InterviewerInnen an, dass die Befragten agitiert und aufgeregt wurden und so eine Fortsetzung des Interviews nicht mehr möglich war. Von den ausgefüllten Bögen gab es insgesamt nur 0,2% "Missing Data". Diejenigen, die nicht in der Lage waren, das DQOL auszufüllen, hatten größere kognitive Einschränkungen als die andere Gruppe (ebenda.). Selwood und KollegInnen (2005) berichteten ebenfalls, dass nur 60% ihres Samples das DQOL ausfüllen/beenden konnten (ebenda.).
- Handbuch: nicht bekannt, ob vorhanden

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: eine kleinere Gruppe von 17 Personen wurde einmal und dann erneut nach zwei Wochen befragt. Hierbei ergaben sich Pearson-Werte zwischen 0,64 und 0,90 (Median: 0,72) (Brod et al. 1999).

Homogenität/ Interne Konsistenz: die interne Konsistenz der einzelnen Subskalen ergab ein Cronbach's Alpha zwischen 0,67 und 0,89 (Median: 0,80) (Brod et al. 1999). Ready und KollegInnen (2004) gaben für die interne Konsistenz Werte zwischen 0,66 und 0,83 an (ebenda.). Moyle und KollegInnen (2011) berechneten die interne Konsistenz zwischen 0,48 und 0,79 (ebenda.).

deutsche Version: Die Testung der internen Konsistenz ergab Cronbach's Alpha Werte zwischen 0,6-0,8 (n=287; getestet bei zuhause lebenden dementen Personen) (Voigt-Radloff et al. 2012).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien gefunden werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: Zu Beginn wurde ein konzeptueller Rahmen entwickelt. Dabei wurden zuerst drei Fokusgruppen gebildet, wobei eine aus Pflegenden, eine aus AnbieterInnen von Gesundheitsleistungen und die dritte aus dementen Personen bestand. Die genaue Zusammensetzung der Gruppen sowie Angaben zu ihren

Treffen sind beschrieben. Die Diskussionen dieser Gruppen sowie eine intensive Literaturrecherche bildeten die Basis für den konzeptuellen Rahmen des DQOL (Brod et al. 1999).

Die Entwicklung des DQOL fand in folgenden Schritten statt:

1. Entwicklung von Fragen: insgesamt 96 Fragen wurden anhand des konzeptuellen Rahmens entwickelt.
2. Design des Fragebogens, Pilottestung der Fragen und Überprüfung der Fragen: insgesamt gab es drei Pilottestungen, um die optimalste und leicht verständlichste Fragestellung zu gewährleisten.
3. Ein großes Sample wurde mittels entwickeltem Fragebogen befragt.
4. unterschiedliche Methoden der Administration: die 96 Fragen (inklusive der 15-Item Geriatric Depression Scale) wurde dem Hauptstudien sample (n=99) vorgelegt. Die Befragten mussten anhand von mehreren 5-Punkte Antwortkarten, die vor ihnen lagen, antworten.
5. Untersuchung von Missing Data, Variabilität, Reliabilität, adäquater Skalierung und zusätzlich Befragung InterviewerInnen, bei welchen Fragen es größere Probleme gab.
6. Untersuchung der Konstruktvalidität
7. Endversion der Skala: von den 96 Items wurden nur die gewählt, die adäquate psychometrische Eigenschaften hatten, konzeptuell verständlich sowie nicht redundant waren und das subjektive Erleben von den Menschen mit Demenz reflektierte. 29 Items erfüllten alle genannten Kriterien und sind in fünf Subskalen gegliedert (Brod et al. 1999).

deutsche Version: genaue Beschreibung der Vor- und Rückübersetzung, Pilottestung der deutschen Version,... (Voigt-Radloff et al. 2012).

Kriteriumsvalidität: Moyle und KollegInnen (2011) haben die Korrelationen zwischen QOL-AD (Quality of life in Alzheimer Disease) und den fünf Subskalen der DQOL sowie der Frage nach der allgemeinen Lebensqualität, berechnet und erhielten das Ergebnis, dass es signifikante Korrelationen gab (die höchste zwischen QOL-AD und der Frage nach der allgemeinen Lebensqualität ($r=0,519$, $n=42$, $p<0,001$) und die niedrigste zwischen QOL-AD und der Subskala zu negativem Affekt ($r=0,307$, $n=42$, $p<0,05$) (ebenda). Selwood und KollegInnen (2005) berechneten Korrelationen von 0,85 zwischen DQOL und QOL-AD sowie von 0,63 zwischen DQOL und EQ-5D (EuroQOL-5D) (ebenda.).

deutsche Version: Die Testung zeigte moderate Korrelationen mit QOL-AD und SF-12 (Short Form 12 Gesundheitsfragebogen) mit Spearman-Werten zwischen 0,3-0,6 (Voigt-Radloff et al. 2012).

Konstruktvalidität: Convergent validity: Korrelationen der einzelnen Subskalen mit der GDS (Geriatric Depression Scale) zeigten Pearson-Werte zwischen 0,42 und 0,64 an (Brod et al. 1999).

deutsche Version: Discriminant validity: Es gibt keine oder geringe Korrelationen mit Kognition, Depression oder Aktivitäten des täglichen Lebens ($r < 0,3$) (Voigt-Radloff et al. 2012).

Responsiveness: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	?	√	√	√	?
Deutsch	?	√	?	√	√	√	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments**: deutsche Übersetzung von Voigt-Radloff und KollegInnen (2012).

- **Referenzen**:

Brod, M, Stewart, AL, Sands, L & Walton, P 1999, 'Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL)', *The Gerontologist*, vol. 39, no. 1, pp. 25-35.

Chiu, Y, Shyu, Y, Liang, J & Huang, H 2008, 'Measure of quality of life for Taiwanese persons with early to moderate dementia and related factors', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 23, no. 6, pp. 580-585.

Moyle, W, Gracia, N, Murfield, JE, Griffiths, SG & Venturato, L 2011, 'Assessing quality of life of older people with dementia in long term care: a comparison of two self-report measures', *Journal of Clinical Nursing*, vol. 21, no. 11-12, pp. 1632-1640.

Ready, RE, Ott, BR & Grace, J 2004, 'Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 19, no. 3, pp. 256-265.

Roick, C, Hinz, A & Gertz, HJ 2007, 'Kann Lebensqualität bei Demenzkranken valide bestimmt werden? Eine aktuelle Übersicht über Messinstrumente und methodische Probleme', *Psychiatrische Praxis*, vol. 34, pp. 108-116.

Selwood, A, Thorgrimsen, L & Orrell, M 2005, 'Quality of life in dementia - a one-year follow-up study', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 20, no. 3, pp. 232-237.

Voigt-Radloff, S, Leonhart, R, Schützwohl, M, Jurjanz, L, Reuster, T, Gerner, A, Marschner, K, van Nes, F, Graff, M, Vernooij-Dassen, M, Rikkert, MO, Holthoff, V & Hüll, M 2012, 'Dementia quality of life instrument - construct and concurrent validity in patients with mild to moderate dementia', *European Journal of Neurology*, vol. 19, no. 3, pp. 376-384.

BEURTEILUNG H.I.L.D.E.

- **Name:** H.I.L.D.E. - Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz
- **OriginalautorInnen:** Becker, S, Kasper, R, Kruse, A
- **Publikationsjahr:** 2005
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** nicht bekannt
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Deutschland
- **Verfügbare Sprachen:** deutsch
- **Zweck:** H.I.L.D.E. ist ein Dokumentations- und Beurteilungsverfahren, um die aktuellen Lebensverhältnisse demenzkranker BewohnerInnen in stationären Pflegeeinrichtungen standardisiert zu erfassen und hieraus individuen- und umweltbezogene Hinweise für die Förderung der Lebensqualität abzuleiten (ZPID 2012).
- **Population und Settings:** das Setting ist immer eine stationäre Pflegeeinrichtung; es existieren verschiedene Formen des Instruments für leicht demenzkranke BewohnerInnen, für mittelgradig demenzkranke BewohnerInnen, für schwer demenzkranke BewohnerInnen mit somatischen Einschränkungen und für schwer demenzkranke BewohnerInnen mit psychopathologischen Auffälligkeiten (ZPID 2012)
- **Konzeptuelle Basis:** Modell der Lebensqualität von Lawton. Aus diesem Modell wurden für H.I.L.D.E. verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität abgeleitet (Becker et al. 2005).
- **Beschreibung des Instruments:** BewohnerInnen stationärer Pflegeeinrichtungen sowie ihre Lebensbedingungen sind durch eine Pflegekraft nach verschiedenen Kriteriengruppen zu beurteilen (ZPID 2012).
- Charakteristik des Instruments: erfasst acht Dimensionen des Befindens und der Lebensqualität; diese einzelnen Dimensionen müssen als Ganzes betrachtet und dürfen nicht allein interpretiert werden. Jede dieser acht Dimensionen wird mit einer oder mehreren speziellen Einzelskalas beurteilt (Becker 2007).
- Anzahl der Items: H.I.L.D.E. besteht aus vielen Einzelskalas, ist sehr umfangreich, deshalb ist die Anzahl der Items schwer zu spezifizieren;
- Inhalt: mit H.I.L.D.E. werden acht Dimensionen der Lebensqualität erfasst (dies entspricht der ersten Version des H.I.L.D.E.):

- Räumliche Umwelt: wird mit einer eigenen Skala erfasst (Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes - TESS-NH); hierbei werden die einzelnen Wohnbereiche der Einrichtungen begangen und die Merkmale im Erhebungsbogen notiert (dauert durchschnittlich 25 Minuten).
- Soziale Umwelt: Orientierung am Social Convoy Model von Kahn und Antonucci. Hierbei werden Pflegepersonen befragt, welche Personen für die dementen Personen als wichtig erachtet werden und diese werden dann in drei Gruppen eingeteilt nach emotional wichtigeren und weniger wichtigen Personen.
- Betreuungsqualität: wird erfasst über Fragen zur Qualifikation der MitarbeiterInnen und zum Schmerzerleben der dementen Personen durch Befragung der MitarbeiterInnen sowie der Angehörigen und wird mittels Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) erhoben.
- Verhaltenskompetenz: Erhebung mittels Barthel-Index, weiters interessieren die verbalen und nonverbalen Fähigkeiten der BewohnerInnen. Die Pflegekräfte werden nach ihrer Einschätzung der interaktiven Fähigkeiten der BewohnerInnen befragt (sprachliche Mitteilungsfähigkeit; nonverbale Fähigkeiten; Verstehen BewohnerInnen, was ihnen gesagt wird).
- Medizinisch-funktionaler Status: Erhebung des allgemeinmedizinischen sowie neurologischen Status sowie Einschätzung des Allgemein- und Ernährungszustandes. Zusätzlich Erhebung von Bewegungs- und Koordinationsstörungen sowie extrapyramidalmotorischer Auffälligkeiten mittels Heidelberger neurologischer Soft Signs Skala. Die Diagnose Demenz erfolgt mittels NINCDS-ADRDA-Kriterien, klinischen Befunden, Fremdanamnesen und apparativen Untersuchungsergebnissen.
- Kognitiver Status: Basistestung mittels Mini-Mental-Status und Global Deterioration Scale (GDS), zusätzlich je nach Schwere der Demenz CERAD-Testbatterie, Uhrentest und Bielefelder Autobiografisches Gedächtnisinventar.
- Psychopathologie/Verhaltensauffälligkeiten: Pflegepersonen werden nach Art, Umfang und Schwere von psychopathologischen Begleitsymptomen und dem damit verbundenen pflegerischen Aufwand befragt. Nichtkognitive Störungen werden mit dem Neuropsychiatric Inventory erfragt. Zusätzlich wird mit der Apathy Evaluation Scale das Ausmaß der Apathie der BewohnerInnen eingeschätzt.
- Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit: Zeigen von Bildern verschiedener Umweltbereiche des Heimes und Analyse der mimischen

Reaktion der BewohnerInnen; weiters Bringen der BewohnerInnen zu ihren Lieblingsplätzen im Heim (laut Pflegepersonen und Angehörigen) und Erfassung der mimischen Reaktion; BewohnerInneninterview (Vorlage standardisierter Bilder des International Affective Picture System und Analyse der Heimbegehungen mittels Facial Action Coding System und Apparent Affect Rating Scale anhand Videoanalysen) zur Erfassung der emotionalen Befindlichkeit der BewohnerInnen; zusätzlich Befragung Pflegepersonal und Angehöriger zu emotionalen Reaktionen der BewohnerInnen mittels zweier Subskalen der NEO-FPI-R (Becker et al. 2005).

In der Projektphase im Jahr 2007 wird angegeben, dass der Inhalt von H.I.L.D.E. sich auf folgende sechs Bereiche stützt:

- *Kompetenzgruppenbestimmung* (vier Gruppen von leicht bis schwer demenzerkrankt mit psychopathologischen Auffälligkeiten)
- *Medizinische Versorgung und Schmerzerleben* (Schmerzerleben, Schmerzbelastung, Schmerzlokalisierung, medizinische Betreuung; gute Lebensqualität ist absolute Schmerzfreiheit)
- *Räumliche Umwelt* (objektive Umweltmerkmale, subjektiv bedeutsame Umweltmerkmale; im Mittelpunkt stehen "Sicherheit und Orientierung" sowie "Häuslichkeit und Gemütlichkeit")
- *Aktivitäten* (von Einrichtung angebotene Aktivitäten und von BewohnerInnen selbständig durchgeführte Aktivitäten)
- *Soziales Bezugssystem* (positiv und negativ bedeutsame sowie verstorbene Bezugspersonen; Häufigkeit sozialer Kontakte der dementen Person)
- *Emotionales Erleben* (typische Stimmungslagen, Strategien im Umgang mit Emotionen des Bewohners, Beobachtung des emotionalen Erlebens; Beobachtung von Mimik, Gestik,... in Alltagssituationen)

Diese Einschätzungen stützen sich hauptsächlich auf (retrospektive) Beobachtungen im Alltag sowie auf aktuelle Beobachtungen in drei Situationen (Ruhe, Aktivität, Pflege) und sind zum Teil in Form dichotomer Antworten und zum Teil auf Ratingskalen abzugeben sowie durch Anmerkungen in Freitextform zu ergänzen. Die Ratings werden kodiert und zusammengefasst, um ein Profil der Lebensqualität der an Demenz erkrankten BewohnerInnen zu erhalten. Dieses Profil kann in seiner individuellen Verlaufsgestalt interpretiert werden. Als sozial-normativer Referenzmaßstab stehen Vergleichswerte von demenzkranken Menschen mit vier unterschiedlichen Kompetenzprofilen zur

Verfügung (gebildet auf Basis von Einschätzungen in den drei Merkmalsbereichen "Körperliche Fähigkeiten und Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten", "Gedächtnis und Denken", "Verhaltens-auffälligkeiten") (Becker 2007).

Das Instrument erfasst für alle BewohnerInnen folgende Teile:

1. Erfassungsheft: darin werden alle Beobachtungen und Informationen für immer eine/-n BewohnerIn erfasst und die Kennwerte der sechs Inhaltsbereiche als Summen notiert. Dieses Erfassungsheft ist für alle BewohnerInnen gleich gestaltet.
 2. Referenzheft(e): darin werden alle Kennwerte des/-r Bewohners/-in übertragen; es gibt je nach der Schwere der Demenz vier verschiedene Hefte, die herangezogen werden; es entsteht ein Profil, das die Lebensqualität in allen erfassten Inhaltsbereichen abbildet (Becker 2007).
- Antwortmöglichkeiten: unterschiedlich je nach eingesetztem Teilinstrument von H.I.L.D.E.; zum Teil in Form dichotomer Antworten und zum Teil auf Ratingskalen abzugeben sowie durch Anmerkungen in Freitextform (Becker 2007).
 - Bezugszeitraum: je nach eingesetztem Teilinstrument von H.I.L.D.E.; prinzipiell wird aber eine Momentaufnahme durchgeführt;
 - Punktevergabe: unterschiedlich je nach eingesetztem Teilinstrument von H.I.L.D.E.;
Laut ZPID (2012) stehen zur Interpretation von H.I.L.D.E. Referenzwerte (Häufigkeitsverteilungen bei kategoriellen, sowie Mittelwerte und Standardabweichungen bei metrischen Variablen) aus 1784 Datensätzen von Menschen mit einer Demenzerkrankung in Institutionen zur Verfügung. (ebenda.)
 - und Zusammenfassung: es wird kein Gesamtscore der einzelnen Bereiche errechnet, sondern ein Profil erstellt, das die Lebensqualität in den einzelnen Bereichen abbildet (Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006).
 - Administration: durch eine Pflegekraft möglich; derzeit nur nach Einschulung durch Projektmitglieder, Manual ist in Planung (Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006).
 - Annehmbarkeit: Kompletterfassung einer Person mit Demenz dauert 45 bis 90 Minuten (Becker 2007).

- Handbuch: Ziel ist die Entwicklung eines Manuals zum leichteren Umgang, da bis jetzt die Pflegepersonen immer von den Projektmitgliedern eingeschult werden mussten (Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/Test-Retest-Reliabilität: Die Stabilität der H.I.L.D.E.-Einschätzungen wurde über einen Zeitraum von fünf Tagen (n = 21) bzw. acht Tagen (n = 24) geprüft. Das mittlere Niveau der Einschätzungen bzw. die Häufigkeitsverteilungen blieben stabil. Die Test-Retest-Korrelationen ($r < 0.38$) und die Übereinstimmungsraten (52.4% bis 100.0%) variieren erheblich zwischen den Ratings (ZPID 2012).

Homogenität/interne Konsistenz: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Äquivalenz/Interrater-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: An allen Entwicklungsphasen des Instruments waren Pflegende aus Deutschland und der Schweiz aus stationären Pflegeeinrichtungen beteiligt. Das Instrument wurde auf Grundlage wissenschaftlicher Methoden entwickelt (Becker 2007).

Kriteriumsvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Responsiveness: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
H.I.L.D.E.	√	?	?	√	?	?	?
Deutsch	√	?	?	√	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** nicht bekannt

Kommentar: sehr komplexes Instrument, noch sehr wenig getestet (Befunde zur konvergenten, divergenten oder kriterienbezogenen Validität liegen nicht vor (ZPID 2012)). Vorteil: deutschsprachig, umfasst mehrere Dimensionen der Lebensqualität Demenzkranker; ist sehr umfassend und aussagekräftig.

- **Referenzen:**

Becker, S, Kruse, A, Schröder, J & Seidl, U 2005, 'Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung', *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 38, pp. 108-121.

Becker, S 2007, 'H.I.L.D.E. - Ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität Demenzkranker', in: Tagesorganisation Urbanes Wohnen e.V., *Pflegeheime der 4. Generation - auch für Demenzkranke. Architektur, Konzepte, Kosten, Sozialreferat* München.

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2006, Das HILDE-Instrument: Vorstellung der Inhalte und Entwicklungsphasen, viewed 5 October 2012, <<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-projektphase-hilde,property=pdf>>

ZPID - Leibniz-Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation - 2012, H.I.L.D.E. - Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Demenzkranker (HILDE; Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz), viewed 29 August 2012, <<http://www.zpid.de/retrieval/login.php?search=psychauthors&id=9005285>>

BEURTEILUNG OQOLD

- **Name:** Observing Quality of Life in Dementia (OQOLD)
- **OriginalautorInnen:** Edelman, Perry
- **Publikationsjahr:** 2007
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** es gibt ein Toolkit zu kaufen (Kontakt: PEdelman@MatherLifeWays.com)
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch
- **Zweck:** Bestimmung von Lebensqualität bei Demenz durch Beobachtung (Edelman et al. 2007).
- **Population und Settings:** Erfassung von Lebensqualität bei Personen mit der Erkrankung Demenz in Institutionen (Edelman et al. 2007).
- **Konzeptuelle Basis:** Unzufriedenheit mit vorhandenen Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz. Die Entwicklung gliederte sich in drei Phasen (siehe Inhaltsvalidität) (Edelman et al. 2007).
- **Beschreibung des Instruments:**

Mittels OQOLD machen die BeobachterInnen gezielte Aufzeichnungen zu verbalen und nonverbalen Zeichen und Indikatoren von Beschäftigung sowie Affekt. Ein Mitarbeiter/ eine Mitarbeiterin des Teams, der/die den/die Bewohner/in am besten kennt, ist für die Erhebung am besten geeignet (Edelman et al. 2007).
- Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument, erhebt Lebensqualität bei Demenz
- Anzahl der Items: keine Information
- Inhalt: es werden verschiedene Alltagssituationen im Heim beobachtet (beim Mittagessen, eine 1 zu 1 Aktivität, eine kleine Gruppenaktivität, eine große Gruppenaktivität, jemanden von einem Ort zu einem anderen zu bringen und eine Jacke/einen Sweater an-/ausziehen) und die Reaktion der Betroffenen mittels 7-Punkte Skala bewertet (Edelman et al. 2007).
- Antwortmöglichkeiten: 7-Punkte-Skala von -3 (ein extrem unerfreuliches Erlebnis) bis +3 (ein extrem erfreuliches Erlebnis) (Edelman et al. 2007).
- Bezugszeitraum: derzeitige Situation wird beobachtet (Edelman et al. 2007).
- Punktevergabe: 7 Punkte Skala
- und Zusammenfassung: keine Information

- Administration: Dauer je nach Dauer der beobachteten Situationen; Toolkit kostet 189 Dollar (Matherlifeways 2012).
- Annehmbarkeit: das Training der BeobachterInnen dauert in der Regel vier Stunden. Das Training wird so lange durchgeführt bis eine mindestens 80% Übereinstimmung der Einschätzung der TrainerInnen und der Geschulten bei zehn Schulungs-Beobachtungen besteht (Edelman et al. 2007).
- Handbuch: Es existiert ein Informationsblatt zu jedem Punkt der 7-Punkte-Skala, um die genaue Beurteilung zu erleichtern. Diese Definitionen werden durch Illustrationen erleichtert. Im Toolkit sind Manuals und Trainingsunterlagen enthalten (Matherlifeways 2012).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Homogenität/interne Konsistenz: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Äquivalenz/Interrater-Reliabilität: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: Drei Phasen der Entwicklung des Instruments:

- In der ersten Phase wurden bereits existierende Erhebungsinstrumente für Lebensqualität bei Demenz quantitativ bewertet, um Gemeinsamkeiten der Instrumente festzustellen. Qualitativ wurden die AnwenderInnen der Instrumente nach ihrer Meinung zum jeweiligen Instrument befragt (in dieser Phase wurden von 166 dementen Personen Daten zu ihrer Lebensqualität mittels Interviews und Beobachtung erhoben).

- Die zweite Phase hatte das erste Ziel, ein Beobachtungsinstrument zu entwickeln und zu testen, das die PraktikerInnen als nützlich empfanden. Zweitens sollten die Pflegenden testen, ob sie lieber direkte Interviews mit den Erkrankten führen, selbst zur Lebensqualität von Dementen befragt werden oder eine Beobachtung bevorzugen. Hierbei wurden von 79 Erkrankten Daten zu verschiedenen Zeitpunkten über mehrere Monate erhoben und zwar mittels OQOLD und zum Vergleich mit dem DCM (Dementia Care Mapping).

Ganz allgemein spiegelte OQOLD den BewohnerInnenzustand sowie das Wissen der Pflegenden über die BewohnerInnen wieder. Die Pflegenden bevorzugten die Technik der Beobachtung, wobei ihnen das Instrument DCM zu aufwändig und zeitintensiv war.

- Phase drei: in dieser Phase sollte herausgefunden werden für welches Pflegesetting OQOLD besonders geeignet war und auf welche Weise OQOLD implementiert wurde. Auf Anraten der Pflegenden wurde das Instrument so adaptiert, dass die Erkrankten zu fünf Zeitpunkten beobachtet wurden (beim Mittagessen, einer 1 zu 1 Aktivität, einer kleinen Gruppenaktivität, einer großen Gruppenaktivität, jemanden von einem Ort zu einem anderen zu bringen und eine Jacke/einen Sweater an-/ausziehen). Um auch das Ausfüllen benutzerfreundlicher zu machen (auf Anraten des Pflegepersonals der zweiten Phase) wurde ein Computerprogramm entwickelt. Zusätzlich zum Eingangstraining wurden die User auch noch in dem Computerprogramm geschult. Die BeobachterInnen, die die BewohnerInnen am besten kannten, beobachteten bis zu fünf BewohnerInnen gleichzeitig. Nachdem alle Aktivitäten beobachtet waren, machten die BeobachterInnen eine Aufzeichnung pro BewohnerIn mit drei Punktwerten. Der erste Punktwert entsprach dem Wert, den der/die BewohnerIn am häufigsten erzielte. Der zweite Wert entsprach dem extremsten positiven Punktwert, den der/die BewohnerIn erzielte und der dritte Punktwert entsprach dem extremsten negativen Wert, den der/die BewohnerIn erzielte. Als zweites Codiersystem wurde das "whole-person wellness model" eingesetzt. Dann wurde der Pilottest gestartet (Edelman et al. 2007).

Kriteriumsvalidität: das OQOLD wurde mit DCM verglichen. Es wurde zwei Mal eine starke Korrelation zwischen diesen beiden Instrumenten berechnet ($r= 0,73$; $p<0,001$ sowie $r=0,98$; $p<0,001$). OQOLD wurde weiters mit der "Engagement scale" validiert. Hierbei zeigten sich Übereinstimmungen von 89% bei der Beobachtung von 141 BewohnerInnen eines Pflegeheimes (Edelman et al. 2007).

Zusätzlich wurde die Sensitivität getestet: dabei wurden die BewohnerInnen vor, während und nach einer Aktivität durch das Personal getestet. Auch hierbei gab es Übereinstimmungen von 88% bei insgesamt 33 Beobachtungen (Edelman et al. 2007).

Konstruktvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Responsiveness: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
OQOLD							
Englisch	?	?	?	√	√	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** um auch bei Personen mit schwerer Demenz die Lebensqualität zu erheben, wurde das OQOLD weiterentwickelt zu OQOLDA (Advanced) (Edelman et al. 2007).
- **Kommentar:** Instrument scheint gut zu sein, jedoch nicht alle wichtigen Informationen ohne den Kauf des Toolkits erhältlich. Scheint aber besser getestet zu sein und ist ausführlicher beschrieben, als das DCM, das ja auch ein Beobachtungsinstrument darstellt.

- **Referenzen:**

Edelman, P, Fulton, BR, Kuhn, D, Gallagher, M, Dougherty, J & Long, CO 2007, 'Assessing Quality of life across the dementia continuum, two new observational tools for researchers and practitioners', *Alzheimer's Care Today*, vol. 8, no. 4, pp. 332-343.

Matherlifeways 2012, Observing quality of life in dementia, viewed 2 September 2012, <<http://www.matherlifewaysinstituteonaging.com/senior-living-providers/observing-quality-of-life-in-dementia/>>

BEURTEILUNG PES-AD

- **Name:** Pleasant Events Schedule - Alzheimer's Disease (PES-AD)
- **OriginalautorInnen:** Teri & Logsdon
- **Publikationsjahr:** 1991
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** nicht bekannt
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch
- **Zweck:** Erfassen von angenehmen/erfreulichen Ereignissen bei PatientInnen mit Alzheimer. PES-AD wurde entwickelt, um EhepartnerInnen und andere informelle Pflegende, bezahlte PflegerInnen, Tageszentren sowie Pflegende in Heimen zu unterstützen, die Alzheimererkrankte mit einer Depression pflegen (Teri & Logsdon 1991).
- **Population und Settings:** Menschen mit leichter bis mäßiger Demenz, die von informellen oder formellen Pflegenden betreut werden (Teri & Logsdon 1991).
- **Konzeptuelle Basis:** PES-AD ist aus zwei früheren Pleasant Events Schedules entstanden (PES und PES-E (Elderly)) (Teri & Logsdon 1991).
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument
 - Anzahl der Items: 53 Items
 - Inhalt: Die Aktivitäten der PES-AD können eingeteilt werden in passiv-aktiv sowie in sozial-unsozial (Logsdon & Teri 1997). PES-AD besteht aus 53 Items, z.B. 'being outside' - draußen sein, 'watching TV' - fernsehen,... (Teri & Logsdon 1991).
 - Antwortmöglichkeiten: PES-AD enthält 53 Items, dabei wird jedes Item dreimal gewertet. Zuerst wird jedes Item auf einer 3-Punkt-Skala beurteilt, wie oft das vergnügliche Ereignis im letzten Monat aufgetreten ist: gar nicht, ein paar Mal (1-6 Mal) und oft (7 Mal oder öfter). Zweitens wird jedes Item danach beurteilt, wie oft der Erkrankte die Möglichkeit gehabt hätte, diese Aktivität durchzuführen (Messung erneut anhand der oben angeführten 3-Punkt Skala). Drittens werden die Items anhand ihrem Genuss/Vergnügen an einer 2-Punkt-Skala bewertet (genießt er/sie jetzt bzw. genoss er/sie in der Vergangenheit) (Teri & Logsdon 1991).
 - Bezugszeitraum: der letzte Monat (Teri & Logsdon 1991).

- Punktevergabe: siehe Punkt Antwortmöglichkeiten
- und Zusammenfassung: Punkte: Um eine Gesamtsumme der Häufigkeit und der Vergnüglichkeit zu erhalten, wird das Produkt von NOW (PatientIn genießt die Aktivität jetzt [gewertet mit 0 oder 1]) x FREQ (Häufigkeit der Aktivitäten [gewertet mit 0, 1 oder 2]) für jedes Item berechnet. Die Summe dieser Items repräsentiert die Häufigkeit von erfreulichen Aktivitäten während des letzten Monats (Teri & Logsdon 1991).
- Administration: nicht bekannt
- Annehmbarkeit: Die Pflegenden waren in der Lage, den Fragebogen innerhalb einer halben Stunde auszufüllen. Es hat sich gezeigt, dass das Ausfüllen am besten funktioniert, wenn Pflegende und Erkrankte dies gemeinsam machen. Laut den Pflegenden ist die Anwendung leicht und das Ausfüllen bringt ihnen Ideen, welche Aktivitäten genussvoll für ihre Angehörigen sein könnten (Teri & Logsdon 1991).
- Handbuch: nicht bekannt

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Homogenität/Interne Konsistenz: Für die PES-AD ergaben sich Alpha-Koeffizienten von 0,86 bis 0,95 (Logsdon & Teri 1997).

PES-AD short form: Alpha-Koeffizienten zwischen 0,76 und 0,94 (Logsdon & Teri 1997).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: PES-AD ist aus zwei früheren Pleasant Events Schedules entstanden (PES und PES-E (Elderly)). Beide Originalinstrumente hatten gute psychometrische Eigenschaften und waren hoch miteinander korreliert. Vom PES-E wurden die Items entfernt, die Alzheimererkrankte wegen ihrer kognitiven Einschränkung nicht durchführen können (z.B. etwas Neues lernen,...). Dafür wurden andere Items auf Grundlage von klinischer Erfahrung, Vorschlägen von Pflegenden und einem Literaturreview hinzugefügt (z.B. Fotos und Fotoalben durchsehen,...). Wieder andere Items wurden für Alzheimererkrankte modifiziert (z.B. eher: Reisebroschüren ansehen, als eine Reise planen und durchführen) (Teri & Logsdon 1991).

PES-AD short form: von den 53 Items wurden 33 gekürzt, um eine Kurzfassung des Instruments zu erhalten. Zuerst wurden drei Items von den AutorInnen selbst gestrichen, da sie schwer zu beurteilen waren. Dann wurden acht Items, die von weniger als 30% der Befragten genossen wurden, eliminiert. Dann wurden Inter-Item und Item-Total-Korrelationen evaluiert und dabei wurden 22 Items mit Item-Total-Korrelationen unter 0,35 eliminiert (Logsdon & Teri 1997).

Kriteriumsvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: Pearsonwerte zwischen PES-AD und HDRS (Hamilton Depression Rating Scale) und MMSE wurden berechnet. Die NOW-Score war korreliert mit MMSE ($r=0,57$, $p \leq 0,001$), die ENJOY Score war mit MMSE folgendermaßen korreliert: $r=0,45$, $p \leq 0,01$. Spearman Korrelationen zwischen PES-AD und der Diagnose Depression gab folgende Werte für NOW, PAST und ENJOY: $r=0,39$, $-0,35$ und $0,40$; $p \leq 0,01$. Die Charakteristiken der Befragten waren nicht signifikant korreliert mit PES-AD, MMSE und den HDRS Werten (Logsdon & Teri 1997).

PES-AD short form: Die NOW-Score war mit MMSE folgendermaßen korreliert: $r=0,49$; $p \leq 0,001$, mit der HDRS $r=0,37$, $p \leq 0,01$. Die ENJOY-Scores korrelierten mit MMSE ($r=0,41$, $p \leq 0,01$) und mit HDRS ($r=0,41$, $p \leq 0,01$). Spearman Korrelationen zwischen PES-AD short form und der Diagnose Depression gab folgende Werte für NOW, PAST und ENJOY: $r=0,44$, $r=-0,39$, $r=0,43$; $p \leq 0,01$. Korrelationen zwischen der PES-AD und PES-AD short form zeigten Korrelationen zwischen $0,91$ und $0,95$; $p \leq 0,0001$, was auf exzellentes Agreement zwischen den beiden Skalen deutet (Logsdon & Teri 1997).

Responsiveness: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
PES-AD							
Englisch	?	√	?	√	?	√	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** PES-AD Short Form (20 Items) (Logsdon & Teri 1997); PES-NH (Nursing home) (Meeks et al. 2009)
- **Kommentar:** Auch die kurze Form wurde psychometrisch getestet. Es zeigte sich, dass die Kurzform vergleichbar mit der langen Form war. Je nach Setting soll entschieden werden, welche Version des Instruments zur Erhebung besser geeignet ist (Logsdon & Teri 1997).

- **Referenzen:**

Logsdon, R & Teri, L 1997, 'The pleasant events schedule AD: psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients', *The Gerontologist*, vol. 37, no. 1, pp. 40-45.

Meeks, S, Shah, SN & Ramsay, SK 2009, 'The pleasant events schedule - Nursing home version: a useful tool for behavioral interventions in long-term care', *Aging & Mental Health*, vol. 13, no. 3, pp. 445-455.

Teri, L & Logsdon, R 1991, 'Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: the pleasant events schedule AD', *The Gerontologist*, vol. 31, no. 1, pp. 124-127.

BEURTEILUNG PRS

- **Name:** PRS (Positive Response Schedule for Severe Dementia)
- **OriginalautorInnen:** Perrin, T
- **Publikationsjahr:** 1997
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** keine Angaben
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Großbritannien
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch
- **Zweck:** Erfassung von Wohlbefinden bei Menschen mit schweren Formen von Demenz (Perrin 1997). Das PRS wurde speziell dafür entwickelt, um kleine Veränderungen bei Menschen mit so weit fortgeschrittener Demenz zu erfassen, dass sie oft als teilnahmslos gelten (Hadley et al. 1999).
- **Population und Settings:** Menschen mit schwerer Demenz, die in Institutionen gepflegt werden (Perrin 1997).
- **Konzeptuelle Basis:** Das Instrument von Gaebler & Hemsley aus dem Jahr 1991 zum Thema Assessment und Kurzzeitmanipulation von Affekt bei stark dementen Personen diente als Basis für das PRS. Hierbei geht es vor allem um die Interpretation von verschiedenen Gesichtsausdrücken bzgl. menschlicher Emotionen (Perrin 1997).
- **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument - misst Wohlbefinden bei Menschen mit schwerer Demenz (Perrin 1997).
 - Anzahl der Items: zehn verschiedene Verhaltenskategorien werden in einer bestimmten Zeitspanne erhoben. Ein Beobachtungs-Zeitintervall dauert 20 Sekunden, danach erfolgt die Bewertung in zehn Sekunden. Es bietet sich an, zwischen den einzelnen Zeitspannen ein akustisches Geräusch einzuspielen, damit die BeobachterInnen nicht ständig auf die Uhr schauen müssen (Hadley et al. 1999).
 - Inhalt: Zehn Verhaltenskategorien werden gewertet, wobei in einem Zeitintervall immer dasjenige Verhalten gewertet wird, das als erstes in diesem Zeitfenster auftritt.
 - (1) Deliberate body movement: bewusste Bewegung des Körpers
 - (2) Deliberate head movement: bewusste Kopfbewegung
 - (3) Vocalization: Vokalisierung
 - (4) Looks at environment: betrachtet die Umwelt

- (5) Looks at carer: schaut die Pflegeperson an
 - (6) Initiates interaction: beginnt Interaktion
 - (7) Engagement: Beschäftigung
 - (8) Happy: glücklich
 - (9) Sad: traurig
 - (10) Fear: ängstlich
- (Perrin 1997)

- Antwortmöglichkeiten: Auswahl aus zehn verschiedenen Verhaltenskategorien (Perrin 1997).
- Bezugszeitraum: unmittelbares Verhalten wird gewertet (Perrin 1997).
- Punktevergabe: Bei der Beurteilung wird nur das erste Auftreten eines Verhaltens in einer Zeitphase gewertet, ein weiteres Auftreten eines anderen Verhaltens in dieser Zeitphase wird ignoriert. Das Punktesystem schaut folgendermaßen aus: es werden Baseline, Intervention und Nach-Intervention mit jeweils einem Wert extra erhoben. Für jede einzelne Phase wird die Gesamtanzahl der beobachteten Zeitfenster durch die Gesamtzahl aller möglichen Zeitfenster dividiert und dieses Ergebnis mit 100 multipliziert. Die erhaltenen Daten können als Liniengrafik dargestellt werden, damit sich Trends, Levels und Variabilität abbilden lassen (Perrin 1997).
- und Zusammenfassung: siehe "Punktevergabe"; es erfolgt keine Gesamtzusammenfassung der einzelnen Zeitabschnitte (Perrin 1997).
- Administration: nicht bekannt
- Annehmbarkeit: nicht bekannt
- Handbuch: nicht bekannt

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Homogenität/interne Konsistenz: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Äquivalenz/Interrater-Reliabilität: Zeitfenster von 20 Sekunden für Beobachtung und 10 Sekunden Aufzeichnung erzielte Reliabilitätswerte von 69%. In der Anfangsphase wurden vier weitere Tests durchgeführt, die alle eine Reliabilität von ca. 80% zeigten (Perrin 1997).

Zwei BeobachterInnen erreichten eine Interrater-Reliabilität von 99% (Hadley et al. 1999). Sonst keine genaueren Angaben.

Validität:

Inhaltsvalidität: Die acht Verhaltenskategorien von Gaebler und Hemsley sind: bewegt den Körper, bewegt den Kopf, schaut, was vor sich geht, interagiert mit anderen, glücklich, traurig, ängstlich, zeigt Interesse. Das Instrument von Gaebler und Hemsley schien besser geeignet als das DCM (Nachteil DCM: es können keine kurzzeitigen Beobachtungen damit angestellt werden. Weiters werden keine "Mikro-Verhaltensweisen" wie beispielsweise ein Lächeln oder ein Nicken erfasst), um verschiedene Verhaltenskategorien zu erfassen. Deshalb stellt dies die Basis für das vorliegende Instrument dar und wurde entsprechend adaptiert. Die acht Verhaltenskategorien von Gaebler und Hemsley wurden übernommen, nur anders benannt und anders beschrieben. Zusätzlich wurden zwei weitere Verhaltenskategorien hinzugefügt: ein verbales Kriterium sowie "schaut den Pflegenden an" (misst Augenkontakt zu Pflegenden- Auge ist Fenster zur Seele) (Perrin 1997).

Kriteriumsvalidität: Da es keinen Goldstandard gibt, mit dem das Instrument verglichen werden kann, ist die Kriteriumsvalidität schwer zu erheben (Perrin 1997).

Die Autorin versucht die Validität des Instruments dahingehend nachzuweisen, dass die zehn Verhaltenskategorien als ein valider Index für Engagement und Emotion erachtet werden. Außerdem auch sehr wichtig als eine abhängige Variable beim Assessment von Wohlbefinden bei schweren Formen von Demenz (Perrin 1997).

Konstruktvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Face validity laut Autorin vorhanden, da das Messinstrument so klar mit dem untersuchten Phänomen verknüpft ist (Perrin 1997).

Responsiveness: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
PRS	?	?	√	√	?	?	?
Englisch	?	?	√	√	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** nicht bekannt
- **Kommentar:** Schwierigkeiten: teilweise ist es schwer zu beurteilen, ob jemand z.B. den Kopf von sich aus bewegt, oder ob derjenige die Umwelt betrachtet (Hadley et al. 1999).

- **Referenzen:**

Perrin, T 1997, 'The Positive Response Schedule for severe dementia', *Aging & Mental Health*, vol. 1, no. 2, pp. 184-191.

Hadley, C, Brown, S & Smith, A 1999, 'Evaluating interventions for people with severe dementia: using the Positive Response Schedule', *Aging & Mental Health*, vol. 3, no. 3, pp. 234-240.

BEURTEILUNG PWB-CIP

- **Name:** PWB-CIP (Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons)
- **OriginalautorInnen:** Burgener, S
- **Publikationsjahr:** 2002
- **größere Revisionen in den Jahren:** 2005 (Reduktion auf 11 Items)
- **Copyright:** Instrument von Autorin erhältlich (sburgenr@illinois.edu)
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA
- **Verfügbare Sprachen:** Englisch
- **Zweck:** diese Skala misst positiven und negativen Affekt und Beschäftigungsverhalten (Burgener & Twigg 2002). Das PWB-CIP operationalisiert eine wichtige Dimension von Lebensqualität, wurde in verschiedenen Settings (zu Hause, assistiertes Wohnen und im Pflegeheim) und bei fortschreitendem Krankheitsstadium getestet und ermöglicht die Messung von Wohlbefinden, welche konsistent mit den derzeit gängigen Definitionen ist (Burgener 2005).
- **Population und Settings:** wurde sowohl in Pflegeheimen, als auch bei Erkrankten zu Hause und beim assistierten Wohnen getestet (Burgener 2005).
- **Konzeptuelle Basis:** basiert auf frühen Konzepten von Lawtons Lebensqualität bei Menschen mit Demenz aus dem Jahr 1983 (Burgener 2005).
- **Beschreibung des Instruments:** Befragt werden die Hauptpflegepersonen. Diese sollen das Verhalten der Erkrankten während der letzten 24 Stunden beurteilen (Burgener 2005).
- Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument
- Anzahl der Items: ursprünglich 22 Items, reduziert auf 16 Items, im Jahr 2005 weitere Reduktion auf 11 Items (Burgener 2005).
- Inhalt:
 1. Smiles/laughs with contact - Lächelt/lacht bei Kontakt.
 2. Relaxed facial expression - entspannter Gesichtsausdruck
 3. Positive verbal response - positive verbale Antwort
 4. Frightened facial expression - ängstlicher Gesichtsausdruck
 5. Saddened facial expression - trauriger Gesichtsausdruck
 6. Asks repeatedly to go elsewhere - will ständig woanders hingehen
 7. Pulls away with contact - zieht sich bei Kontakt zurück
 8. Listless, resists activity - apathisch, wehrt Aktivität ab

9. Involved in single activity > five minutes - mit einer einzelnen Aktivität länger als fünf Minuten beschäftigt

10. Frustrated when completing activity - frustriert wenn die Aktivität vollendet ist

11. Agitated/fearful when touched - agitiert/ängstlich bei Berührung

Zusätzlich gibt es ein FACE-Item mit fünf verschiedenen Gesichtsausdrücken von traurig bis fröhlich. Hier soll die Pflegeperson den Gesichtsausdruck markieren, welcher bei dem/der Erkrankten in den letzten 24 Stunden vorherrschend war (Burgener 2005).

- Antwortmöglichkeiten: jeweils vier Antwortmöglichkeiten: "never" - niemals, "a little" - ein wenig, "sometimes" - manchmal, "frequent" - oft (Burgener 2005)
- Bezugszeitraum: abgefragt wird das Verhalten in den letzten 24 Stunden (Burgener 2005).
- Punktevergabe: je höher die Punktezahl, umso größer die Lebensqualität (Burgener 2005). Möglich sind zwischen 11 und 44 Punkte ("never" - 1 Punkt, "frequent" - 4 Punkte) (Burgener 2005)
- und Zusammenfassung: es wird eine Gesamtpunktezahl aus den elf Fragen erhoben (Burgener 2005).
- Administration: die Pflegenden füllen das Instrument selbst aus (Burgener 2005).
- Annehmbarkeit: die Ausfülldauer beträgt zwischen fünf und zehn Minuten und die Befragten finden das Instrument leicht in der Anwendung (Burgener 2005).
- Handbuch: nicht bekannt

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Homogenität/ interne Konsistenz: Cronbach's Alpha für die Gesamtskala war 0.74, was auf gute interne Konsistenz hinweist (Burgener & Twigg 2002). Burgener (2005) erhob im Jahr 2005 das Cronbach's Alpha, welches für die Gesamtskala 0.79 und nach 18 Monaten 0.82 betrug. Item-to-total Korrelationen waren laut der Autorin ebenfalls akzeptabel mit Werten zwischen 0.30 bis 0.57 und nach 18 Monaten 0.38 bis 0.64 (ebenda.).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Validität:

Inhaltsvalidität: die Entwicklung des Instruments wird von Burgener (2005) sehr genau beschrieben. Das Instrument basiert auf einer Literatursuche, auf Lawtons Erkenntnissen und den klinischen Erfahrungen und Beobachtungen der Autorin. Ursprünglich bestand das Instrument aus 22 Items, welche in einem Pflegeheim getestet wurden. Schließlich wurde das Instrument an vier ExpertInnen aus dem Fachgebiet gesandt. Weiters wurde ein Inhaltsvaliditätsindex berechnet, wobei 16 der 22 Items einen Index von 0,8 oder mehr hatten. Aufgrund der Studie aus dem Jahr 2005 wurden nach der Faktoranalyse weitere fünf Items gestrichen, welche Werte unter 0,270 erreichten (Burgener 2005).

Kriteriumsvalidität: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: Die Konstruktvalidität wurde auf verschiedene Arten erhoben. Zuerst zeigte die Gesamtskala signifikant mäßige Korrelationen zu Beginn der Erhebung und nach 18 Monaten mit dem FACE-Item. Signifikante Beziehungen wurden zwischen der PWB-CIP Gesamtskala, der "Adult Personality Rating Scale (APRS)", MMSE, "Cornell Scale for Depression and Dementia" und allen drei Subskalen des "Functional Behavior Profile (FBP)" identifiziert (r: 0,46-0,65; p< 0,001) (Burgener 2005).

Responsiveness: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	?	√	?	√	?	√	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** nicht bekannt

- **Referenzen:**

Burgener, S 2005, 'Measuring cognitive well-being in cognitively impaired persons', *Dementia*, vol. 4, no.4, pp. 463-485.

Burgener, S & Twigg, P 2002, 'Relationships Among Caregiver Factors and Quality of Life in Care Recipients with Irreversible Dementia', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 16, no. 2, pp. 88-102.

BEURTEILUNG QOL-AD

- **Name:** QOL-AD
- **OriginalautorInnen:** Logsdon, Gibbons, McCurry, Teri
- **Publikationsjahr:** 1999
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** nicht bekannt
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** USA - Universität Washington
- **Verfügbare Sprachen:** Brasilianisch, Chinesisch, Dänisch, Niederländisch, Englisch für UK, Finnisch, Französisch, Deutsch, Italienisch, Japanisch, Mandarin, Norwegisch, Portugiesisch (Novelli et al. (2005), Spanisch für Spanien, Schwedisch (PROQOLID 2012)
- **Zweck:** Die Skala wurde entwickelt, um die Domänen, die zur Erfassung von Lebensqualität wichtig sind, zu erfassen. Diese beinhalten den zwischenmenschlichen, umweltbedingten, funktionalen, physischen und psychosozialen Status (Logsdon et al. 1999).
- **Population und Settings:** für demente Personen mit MMSE Scores zwischen 10 und 28 und ihre Pflegenden (Logsdon et al. 2002). Hoe und KollegInnen (2005) untersuchten speziell die Gruppe der Erkrankten mit MMSE-Scores unter 12, um nochmals zu testen, ob das QOL-AD für diese Gruppe geeignet ist. 41 von 79 (52%) waren in der Lage, das QOL-AD zu beantworten. Die MMSE-Scores waren signifikant höher bei denjenigen, die das Instrument ausfüllen konnten, im Vergleich zur anderen Gruppe (die meisten, die das Instrument nicht ausfüllen konnten, hatten einen MMSE-Score unter 3). Somit zeigten sie, dass auch Personen mit geringeren MMSE-Scores das QOL-AD beantworten konnten (ebenda.).
Settings: getestet sowohl bei den Erkrankten zuhause (Logsdon et al. 2002, 1999) und in Institutionen (Hoe et al. 2005).
- **Konzeptuelle Basis:** Die 13 Items repräsentieren die vier Domänen der Lebensqualität von Lawton (psychological well-being, behavioural competence, objective environment und perceived quality of life) (Merchant & Hope 2004).
- **Beschreibung des Instruments:** das Messinstrument beinhaltet eine Einschätzung der Lebensqualität des/der PatientIn sowohl von PatientInnen-, als auch von Seiten der Pflegenden (Logsdon et al. 1999).
- Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument
- Anzahl der Items: 13 Items

- Inhalt: mit den 13 Items werden folgende Domänen abgedeckt:

- physical health (physische Gesundheit)
- energy (Energie)
- mood (Stimmung)
- living situation (Wohnsituation)
- memory (Erinnerung)
- family (Familie)
- marriage (Ehe)
- friends (Freunde)
- chores ((Haus-)arbeit)
- fun (Spaß)
- money (Geld)
- self (Selbst)
- life as a whole (das Leben als Ganzes)

Der Fragestamm ist jeweils "How do you feel about..." (Wie fühlen Sie sich bezüglich) oder "How would you describe..." (Wie würden Sie ... beschreiben) (Merchant & Hope 2004).

- Antwortmöglichkeiten: Vier verschiedene Antwortmöglichkeiten (Multiple choice); poor-fair-good-excellent; Pflegende können den Fragebogen selbst ausfüllen, die Erkrankten werden interviewt. Als endgültige Punktzahl kann 13 bis 52 erreicht werden (Logsdon et al. 1999). Je höher die Punktzahl, umso höher ist die Lebensqualität (Logsdon et al. 2002). Pflegende und Erkrankte werden extra beurteilt, wobei auch beide einzelnen Werte zusammengefasst werden können. Hierbei ist die Gewichtung so, dass die Punkte der PatientInnen verdoppelt werden, mit den Punkten der Pflegenden zusammengezählt und dann durch drei dividiert werden. Hierdurch wird die Sicht der Erkrankten doppelt gewertet (Logsdon et al. 2002).
- Bezugszeitraum: es geht darum, die aktuelle Lebensqualität zu erfassen (Logsdon et al. 2002).
- Punktevergabe: pro Item 1 bis 4 Punkte möglich (Logsdon et al. 1999)
- und Zusammenfassung: es wird ein Gesamtscore berechnet (Logsdon et al. 2002)
- Administration: Die befragten Erkrankten bekommen selbst einen Bogen ausgehändigt, um mitlesen zu können. Sie können die Fragen beantworten, oder die Antworten selbst auf ihrem Bogen einkreisen. Wenn der/die PatientIn eine Frage nicht beantworten kann, wird dies notiert. Wenn er/sie mehr als

zwei Fragen nicht beantworten kann, dann wird das Interview abgebrochen. Bei Punkt 7 (Marriage) werden die Menschen, die nicht verheiratet sind gefragt, ihre nächste Beziehung bzw. die Beziehung zur pflegenden Person zu beurteilen. Bis zu zwei fehlende Antworten werden mit dem Durchschnittswert der restlichen Items ersetzt (Logsdon et al. 2002).

- Annehmbarkeit: Diejenigen, die das QOL-AD Interview nicht absolvieren konnten, hatten einen MMSE-Score unter 10 (5 von 82) (Logsdon et al. 1999). Die durchschnittliche Interviewdauer beträgt bis zu zehn Minuten. (Logsdon et al. 2002). Im Vergleich mit dem DQoL (Dementia Quality of Life Questionnaire) und dem EQ-5D war es den (vor allem schwer an Demenz) Erkrankten leichter möglich, das QOL-AD auszufüllen. Weiters wird das Instrument als das leichteste in der Anwendung und als das am häufigsten angewandte beschrieben (Selwood et al. 2005). Beer und KollegInnen (2009) beschreiben, dass das QOL-AD mit relativ geringem Aufwand und ohne viel Training einsetzbar ist (ebenda.).
- Handbuch: genaue Anleitung für InterviewerInnen vorhanden (Logsdon et al. 1999).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: Diese wurde anhand von 30 Pflegenden sowie Erkrankten nach einer Woche erhoben und betrug bei den Pflegenden ICC: 0,92 und bei den Erkrankten ICC: 0,76 (Logsdon et al. 1999). Thorgrimsen und KollegInnen (2003) gaben Korrelationskoeffizienten von mindestens 0,60 bei der Befragung nach einer Woche an (n=38) (ebenda.).

Homogenität/ Interne Konsistenz: Die Cronbach's Alpha Werte lagen bei 0,88 bei der Befragung der PatientInnen (n=77) und bei 0,87 bei der Befragung der Pflegenden (n=77) (Logsdon et al. 1999). Bei einer erneuten Untersuchung von Logsdon und KollegInnen (2002) zeigten sich erneut hohe Cronbach's Alpha Werte von 0,84 bei PatientInnen (n=155) und von 0,86 bei Pflegenden (n=155) (Logsdon et al. 2002). Thorgrimsen und KollegInnen (2003) gaben die interne Konsistenz mit 0,82 (n=201) an (ebenda.).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Zwei verschiedene RaterInnen haben zur selben Zeit 38 PatientInnen eingeschätzt. Hierbei ergaben sich ICCs von mindestens 0,75, $p < 0,001$ (Thorgrimsen et al. 2003). ICC-Korrelationswerte wurden für die Einschätzung der Pflegenden und der Erkrankten berechnet. Die Ergebnisse zeigten,

dass die Übereinstimmung der Total Score 0,40 bei $p > 0,001$ war. Bei den einzelnen Items zeigte sich, dass sich gute Übereinstimmungen bei "mood, energy, physical health und self" zeigten, wobei jedoch die Übereinstimmung bei den Items, die vor allem durch die Demenz betroffen sind (z.B. "memory") schlechter war. Die ICC-Korrelationswerte von Erkrankten und Pflegenden zeigten bei den 155 untersuchten "Paaren" einen Wert von 0,19 (Logsdon et al. 1999).

Validität:

Inhaltsvalidität: als Grundlage diente eine ausführliche Literaturrecherche. Um die Verständlichkeit für mild bis moderat Erkrankte zu optimieren, wurde auf eine einfache Sprache gesetzt und es gibt genaue Anleitungen für die Durchführung der Interviews. Während der Entwicklungsphase wurde das Instrument von Erkrankten und Pflegenden, von kognitiv nicht eingeschränkten älteren Personen und Personen dieses Fachgebietes begutachtet. Dies geschah, um die Validität zu verbessern und ein umfassendes Instrument zu erhalten. Dadurch wurde ein Item hinzugefügt und ein anderes Item auf zwei Fragen aufgeteilt (Logsdon et al. 1999). Thorgrimsen und KollegInnen (2003) führten Fokusgruppendifkussionen mit Erkrankten ($n=20$) und Angehörigen ($n=30$) durch und beide Gruppen bestätigten, dass das QOL-AD die wichtigsten Punkte zur Erfassung von Lebensqualität abdeckt. Allerdings würden sie manche Items umbenennen (z.B. anstatt "Ehe" besser "Zusammengehörigkeit"). Die Erkrankten selbst hätten sich zusätzlich noch die Items "Essen und Trinken" sowie "Wichtigkeit im Leben" gewünscht. Weiters wurden 71 im Gesundheitsbereich Tätige zu ihrer Ansicht des QOL-AD befragt, wobei 61,6% angaben, dass das QOL-AD alle wichtigen Bereiche zur Erfassung von Lebensqualität umfasst und über 80% gaben an, dass jedes der 13 Items wichtig ist. Weiters werden Items bezüglich Selbstpflege, Kontinenz, Unabhängigkeit, Medikation, Coping oder Kommunikation empfohlen. Für einige war das Item "Mood" nicht ausführlich genug und sie hätten sich Items wie Angst, Agitiertheit und Unsicherheit gewünscht (ebenda.).

Kriteriumsvalidität ($n=60$): Thorgrimsen und KollegInnen (2003) verglichen das QOL-AD mit D-QoL, EQ-5D und dem DCM well-being score. QOL-AD war signifikant mit D-QoL und EQ-5D korreliert aber knapp nicht mit dem DCM well-being score (ebenda.).

Konstruktvalidität: Korrelationen wurden mit anderen Konstrukten, wie kognitiver Status, Aktivitäten des täglichen Lebens, instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens, Depression und "angenehmen Ereignissen" (pleasant events) gebildet. Die Ergebnisse der QOL-AD bei PatientInnen waren mäßig korreliert mit MMSE-Scores (0,24, $p < 0,05$), wobei höhere Punkte beim MMSE mit höheren Punkten bei QOL-AD

zusammenhängen. Interessanterweise waren die Ergebnisse der Pflegenden nicht korreliert mit den MMSE-Scores der Erkrankten (Logsdon et al. 1999). In einer weiteren Untersuchung von Logsdon und KollegInnen (2002) konnte kein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und MMSE-Werten nachgewiesen werden (ebenda.).

Bei den Physical und Instrumental-Self Maintenance Scales, war der Punktwert für "Activities of daily living" signifikant korreliert mit den QOL-AD Werten der Pflegenden und der Erkrankten (-0,32 und -0,33, $p < 0,01$), was zeigt, dass Menschen mit den größten Einschränkungen die schlechteste Lebensqualität angeben. Depression war stark korreliert mit QOL-AD. QOL-AD bei Erkrankten war signifikant korreliert mit der HDRS (Hamilton Depression Rating Scale) der Erkrankten (-0,43, $p < 0,001$). Auch die QOL-AD der Pflegenden war korreliert mit der HDRS der Erkrankten (-0,25, $p < 0,05$) sowie mit der GDS (Geriatric Depression Scale) der Pflegenden (-0,57, $p < 0,001$). Die QOL-ADs der PatientInnen und der Pflegenden waren signifikant korreliert mit der Pleasant Event Scale-AD (0,30, $p < 0,01$ und 0,41, $p < 0,001$). Interessanterweise war die Depression der Pflegenden (gemessen mit HDRS) korreliert mit der QOL-AD der Pflegenden (-0,23, $p < 0,05$), nicht aber mit der QOL-AD der Erkrankten (Logsdon et al 1999).

Für den kombinierten QOL-AD-Score der Erkrankten und Pflegenden gab es ähnliche Resultate, wobei QOL am höchsten mit Depression korreliert war (-0,43 bis -0,53), mit angenehmen Ereignissen (=pleasant events) (0,40) und mit ADL-Werten (-0,37). Schließlich wurde untersucht, welchen Einfluss der kognitive Status auf das Ausfüllen des QOL-AD hat. Dabei wurden die Erkrankten in eine Gruppe mit MMSE unter 18 ($n=41$) und eine Gruppe mit MMSE über 18 ($n=36$) eingeteilt. Die Ergebnisse dieser Analyse zeigten, dass eine mäßige kognitive Einschränkung keine Auswirkung auf die Reliabilität und Validität des QOL-AD hat (Logsdon et al. 1999). Logsdon und KollegInnen (2002) zeigten in einer weiteren Studie, dass die Erkrankten, die das QOL-AD nicht beantworten konnten, einen durchschnittlichen MMSE Score von 4,1 hatten verglichen mit einem MMSE Score von 18,1 bei denen, die das Messinstrument ausfüllen konnten (ebenda.). Thorgrimsen und KollegInnen (2003) untersuchten die Konstruktvalidität ebenfalls ($n=201$) und beschrieben, dass das Instrument als Skala funktioniert und alle Items benötigt werden.

Known-Group validity: Die Known-Group-Analyse ergab, dass je mehr das Depressionslevel der Erkrankten anstieg, umso mehr sanken die durchschnittlichen QOL-AD Werte (ebenda.).

Responsiveness: wurde im Rahmen eines RCTs zur Wirksamkeit einer kognitiven Stimulationstherapie untersucht. Hierbei zeigte sich eine signifikante Verbesserung der QOL bei der Experimentalgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe, was darauf schließen lässt, dass das Instrument Veränderungen erkennen lässt ("sensitive to change") (Thorgrimsen et al. 2003).

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	√	√	√	√	√
Deutsch	?	?	?	?	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** verschiedenste Sprachen (siehe oben); Edelman und KollegInnen (2010) modifizierten das QOL-AD zu einer 15-Item-Skala (maximale Punktezahl von 60), um die Lebensqualität bei Menschen mit Demenz, die in Residential Care Facilities (RCFs) wohnen, zu erfassen (ebenda.).

- **Kommentar:** Ein sehr kurzes und leicht verständliches Instrument, ist in verschiedenste Sprachen übersetzt und wird weltweit eingesetzt. Es weist gute psychometrische Eigenschaften auf. Es zeigt sich, dass sich die Ratings von Pflegenden und Erkrankten teilweise erheblich unterscheiden und dass nicht automatisch angenommen werden kann, dass Pflegende die QOL eines Erkrankten gleich einschätzen wie die Erkrankten selbst.

- **Referenzen:**

Beer, C, Bosboom, P, Almeida, OP & Flicker, L 2009, 'Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice', *Age and ageing*, vol. 38, no. 3, pp. 343-346.

Edelman, P, Fulton, BR, Kuhn, D & Chang, C 2005, 'A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers', *The Gerontologist*, vol. 45, Special Issue 1, pp. 27-36.

Hoe, J, Katona, C, Roch, B & Livingston, G 2005, 'Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study', *Age and ageing*, vol. 34, no. 2, pp. 130-135.

Logsdon, RG, Gibbons, LE, McCurry, SM & Teri, L 1999, 'Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports', *Journal of Mental Health and Aging*, vol. 5, no. 1, pp. 21-32.

Logsdon, RG, Gibbons, LE, McCurry, SM & Teri, L 2002, 'Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment', *Psychosomatic Medicine*, vol. 64, no. 3, pp. 510-519.

Merchant, C & Hope, KW 2004, 'The Quality of Life in Alzheimer' s Disease Scale : direct assessment of people with cognitive impairment', *International Journal of Older People Nursing*, vol. 13, no. 6b, pp. 105-110.

Novelli, MMPC, Dal Rovere, HH, Nitrini, R & Caramelli, P 2005, 'Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease', *Arquivos de neuro-psiquiatria*, vol. 63, no. 2A, pp. 201-206.

PROQOLID 2012, 'Quality of life in Alzheimer's Disease', viewed 14 August 2012, <http://www.proqolid.org/instruments/quality_of_life_in_alzheimer_s_disease_qol_ad>

Selwood, A, Thorgrimsen, L & Orrell, M 2005, 'Quality of life in dementia - a one-year follow-up study', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 20, no. 3, pp. 232-237.

Thorgrimsen, L, Selwood, A, Spector, A, Royan, L, de Madariaga Lopez, M, Woods, RT & Orrell, M 2003, 'Whose Quality of Life is it Gangway? The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale', *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 17, no. 4, pp. 201-208.

BEURTEILUNG QUALID

- **Name:** QUALID
 - **OriginalautorInnen:** Weiner, MF, Martin-Cook, K, Svetlik, DA, Saine, K, Foster, B & Fontaine, CS
 - **Publikationsjahr:** 2000
 - **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
 - **Copyright:** nicht bekannt
 - **Ursprungsland/Herkunftsland:** Toronto, Kanada
 - **Verfügbare Sprachen:** Englisch, Estnisch, Finnisch, Deutsch, Italienisch, Schwedisch, Spanisch (PROQOLID 2012)
 - **Zweck:** die Lebensqualität bei Personen mit Demenz in Langzeitpflegeeinrichtungen in späten Phasen der Demenz zu messen (Weiner et al. 2000)
 - **Population und Settings:** Menschen in späten Phasen der Demenz in Langzeitpflegeeinrichtungen (Weiner et al. 2000).
 - **Konzeptuelle Basis:** Weiner und KollegInnen entwickelten die QUALID-Skala, indem sie die QOL Skala von Albert und KollegInnen aus dem Jahr 1996 weiterentwickelten (Weiner et al. 2000).
 - **Beschreibung des Instruments:**
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument (Weiner et al. 2000)
 - Anzahl der Items: Elf Items; zusätzlich wird angekreuzt, wie gut der/die Befragte den/die BewohnerIn kennt:
 - 0: very familiar, provides daily care (sehr vertraut; pflegt täglich);
 - 1: somewhat familiar, often provides some care (einigermaßen vertraut; pflegt oft);
 - 2: not very familiar, only minimal contact (nicht sehr vertraut, nur minimaler Kontakt);
- ebenfalls wird die Qualität des Interviews abgefragt:
- 0: Interview appeared valid (Interview erscheint valide);
 - 2: some questions about interview, but probably acceptable (ein paar Fragen zum Interview, aber wahrscheinlich akzeptabel);
 - 3: information from interview of doubtful validity (die Informationen des Interviews sind von zweifelhafter Validität) (Weiner et al. 2000).

- Inhalt:
 - smiles (lacht) von spontan einmal oder öfters am Tag (1) bis selten (5)
 - appears sad (erscheint traurig) von selten/nie (1) bis aus keinem ersichtlichen Grund einmal oder öfters am Tag (5)
 - cries (weint) von selten/nie (1) bis aus keinem ersichtlichen Grund einmal oder öfters am Tag (5)
 - has a facial expression of discomfort - appears unhappy or in pain (looks worried, grimaces, furrowed or turned down brow) (zeigt einen Gesichtsausdruck des Unbehagens - erscheint unglücklich oder schmerzerfüllt [erscheint besorgt, verzieht das Gesicht, faltige oder heruntergezogene Augenbraue]) von selten/nie (1) bis die meiste Zeit des Tages (5)
 - appears physically uncomfortable –he/she squirms, writhes, frequently changes position (erscheint sich physisch unbehaglich zu fühlen - er/sie windet sich, krümmt sich, wechselt häufig die Position) von selten/nie (1) bis die meiste Zeit des Tages (5)
 - makes statements or sounds that suggest discontent, unhappiness or discomfort (complains, groans, screams) (sagt oder macht Geräusche als Zeichen von Missbehagen, Unzufriedenheit oder Unbehagen [beklagt sich, stöhnt, schreit]) von selten/nie (1) bis ohne Grund einmal am Tag (5)
 - is irritable or aggressive (becomes angry, curses, pushes or attempts to hurt others) (ist gereizt oder aggressiv [wird zornig, flucht/schimpft, schlägt oder versucht andere zu schlagen]) von selten/nie (1) bis ohne Grund einmal oder mehrmals pro Tag (5)
 - enjoys eating (genießt es zu essen) von bei den meisten Mahlzeiten (1) bis selten/nie (5)
 - enjoys touching/being touched (genießt es zu berühren/berührt zu werden) von fast immer (1) bis selten/nie (5)
 - enjoys interacting or being with others (genießt es mit anderen zu interagieren oder mit anderen zusammen zu sein) von fast immer (1) bis selten/nie (5)
 - appears emotionally calm and comfortable (scheint emotional ruhig und zufrieden zu sein) von die meiste Zeit des Tages (1) bis selten/nie (5) (Weiner et al. 2000).
- Antwortmöglichkeiten: eine Likertskala mit jeweils fünf verschiedenen Antwortmöglichkeiten (siehe Punkt Inhalt) (Weiner et al. 2000).
- Bezugszeitraum: die letzte Woche vor dem Interview (Weiner et al. 2000)

- Punktevergabe: Zwischen elf und 55 Punkte können insgesamt erreicht werden; je weniger Punkte, umso größer ist die Lebensqualität (Weiner et al. 2000).
- und Zusammenfassung: es wird ein Gesamtscore aus den einzelnen elf Items berechnet (Weiner et al. 2000).
- Administration: befragt wird die Pflegeperson; Voraussetzung: der/die Pflegenden muss in der letzten Woche mindestens 30 Stunden mit dem/der PatientIn gearbeitet haben (Weiner et al. 2000).
- Annehmbarkeit: durchschnittliche Ausfülldauer beträgt fünf Minuten (Weiner et al. 2000).
- Handbuch: Instruktionen zur Anwendung des Instruments können im Internet heruntergeladen werden (DCRC 2012)

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität:

Stabilität/ Test-Retest-Reliabilität: wurde mehrmals bei 19 Personen durch dieselben EinschätzerInnen erhoben mit zwei bis drei Tagen Pause. Es ergab sich ein ICC von 0,807 (Weiner et al. 2000).

Homogenität/ Interne Konsistenz: Bei 31 Assessments ergab sich ein Cronbach's Alpha Wert von 0,769. Alle Korrelationen zwischen den Items (Item-to-total correlations) waren positiv und lagen zwischen 0,17 und 0,70 (Weiner et al. 2000).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: 23 Assessments wurden von jeweils zwei EinschätzerInnen durchgeführt. Dabei ergab sich ein ICC von 0,826 (Weiner et al. 2000).

Validität:

Inhaltsvalidität: Das Instrument wurde entwickelt durch eine Reihe von Consensus-Meetings von Angestellten des Alzheimer Disease Centers der Universität Texas, welche große Erfahrung im Assessment von Menschen mit Demenz in späten Phasen haben (Weiner et al. 2000).

Kriteriumsvalidität: Zu diesem Punkt konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: Convergent validity: wie die AutorInnen erwartet hatten, gibt es keine Korrelationen zwischen QUALID und MMSE oder PSMS (Physical self-maintenance scale). Weiters gibt es wie erwartet signifikante, aber mäßige Korrelationen zwischen QUALID und GDS (Geriatric Depression Scale) und zwischen

QUALID und NPI (Neuropsychiatric inventory) ($r=0.36$; 0.40 ; $p < 0,04$) (Weiner et al. 2000).

Responsiveness: Es wurden zwei Antipsychotika für die Behandlung von demenzbezogenen Verhaltensweisen getestet. Das QUALID wurde bei 31 Personen ausgefüllt. Es zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen den Punkten des QUALID und der Verbesserung von Verhaltenssymptomen und ein negativer Zusammenhang zu unerwünschten Nebenwirkungen der Medikamente. Das QUALID war also "sensitive" zu den beiden vorher genannten Effekten und lässt in der untersuchten PatientInnengruppe auf gute Responsiveness schließen (Martin-Cook et al. 2005).

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	√	√	?	√	√
Deutsch	?	?	?	?	?	?	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** in verschiedene Sprachen übersetzt und teilweise getestet (PROQOLID 2012)
- **Kommentar:** scheint eine gute Skala vor allem auch für schwere Formen der Demenz zu sein; Testungen sind vielversprechend, jedoch keine Testung der deutschen Version gefunden; kurz in der Anwendung, nicht kompliziert und gratis.

- **Referenzen:**

DCRC - Dementia Collaborative Research Centres 2012, Dementia specific health related quality of life measures, viewed 19 September 2012, <<http://www.dementia-assessment.com.au/quality/index.html>>

Martin-Cook, K, Hynan, LS, Rice-Koch, K, Svetlik, DA & Weiner, MF 2005, 'Responsiveness of the quality of life in late-stage dementia scale to psychotropic drug treatment in late-stage dementia', *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol. 19, no. 2-3, pp. 82-85.

PROQOLID 2012 - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database, 'Quality of life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)', viewed 18

September 2012, <http://www.proqolid.org/instruments/quality_of_life_in_late_stage_dementia_scale_qualid>

Weiner, MF, Martin-Cook, K, Svetlik, DA, Saine, K, Foster, B & Fontaine, CS 2000, 'The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale', *Journal of the American Medical Directors Association*, vol. 1, no. 3, pp. 114-116.

BEURTEILUNG QUALIDEM

- **Name:** QUALIDEM
- **OriginalautorInnen:** Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J, Mellenbergh, GJ & Ribbe, MW
- **Publikationsjahr:** 2007
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** Kontaktmöglichkeit: E-mail: tp.ettema@quicknet.nl
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Niederlande
- **Verfügbare Sprachen:** Niederländisch, Englisch, Deutsch
- **Zweck:** laut Ettema und KollegInnen (2007a) gibt es keine Instrumente zur Messung von Lebensqualität bei Demenz in Institutionen, mit dem alle BewohnerInnen, die stark dementen Personen eingeschlossen, getestet werden können. Das QUALIDEM betrachtet nicht nur emotionale und soziale Domänen von Lebensqualität, sondern bezieht auch die Pflegebeziehung und das Coping mit dem Leben im Altersheim ein (ebenda.).
- **Population und Settings:** Zur Messung von Lebensqualität bei Demenz in Institutionen, mit dem alle BewohnerInnen (inklusive stark demente Personen) gemessen werden können (Ettema et al. 2007a).
- **Konzeptuelle Basis:** Literatursuche, Fokusgruppendifkussion, Beobachtungsstudie (Ettema et al. 2007a).
- **Beschreibung des Instruments:** QUALIDEM ist ein demenzspezifisches Instrument zur Bestimmung von Lebensqualität durch professionell Pflegende in Institutionen (Ettema et al. 2007a).
- **Charakteristik des Instruments:** QUALIDEM ist eine multidimensionale Skala mit 37 Items, die in neun Subskalen enthalten sind. Die Items sind in zufälliger Reihenfolge gedruckt, sodass sich nicht auf die einzelnen Subskalen schließen lässt (Ettema et al. 2007b).
- **Anzahl der Items:** 37 Items;
- **Inhalt:** Insgesamt besteht das Instrument aus neun Subskalen:
 - care relationship (Pflegebeziehung) - 7 Fragen
 - positive affect (positiver Affekt) - 6 Fragen
 - negative affect (negativer Affekt) - 3 Fragen
 - restless tense behaviour (rastlos angespanntes Verhalten) - 3 Fragen
 - positive self image (positives Selbstbild) - 3 Fragen
 - social relations (soziale Beziehungen) - 6 Fragen

- social isolation (soziale Isolation) - 3 Fragen
- feeling at home (fühlt sich zuhause) - 4 Fragen
- having something to do (etwas zu tun haben) - 2 Fragen (Ettema et al. 2007b).

Sechs dieser Subskalen können auch bei Menschen mit schwerer Demenz angewandt werden. Die drei Subskalen "positive self-image", "feeling at home" und "having something to do" können in der Personengruppe der schwer dementen Personen (MMSE<10, GDS [Global Deterioration Scale]=7) nicht beobachtet werden. Dies wird durch die fortgeschrittene Demenz mit Verlust der Kommunikationsfähigkeit, vollständiger Abhängigkeit und dem Verlust psychomotorischer Fähigkeiten begründet (Ettema et al. 2007a).

- Antwortmöglichkeiten: vier Antwortmöglichkeiten:
 - never (nie) 0 Punkte,
 - seldom/rarely (selten) 1 Punkt,
 - sometimes (manchmal) 2 Punkte und
 - often/frequently (oft) 3 Punkte (Ettema et al. 2007b).
- Bezugszeitraum: die letzten zwei Wochen vor der Befragung (Ettema et al. 2007a).
- Punktevergabe: Pro Item sind zwischen 0 und 3 Punkte möglich. Je nach Subskala mit der unterschiedlichen Anzahl von Fragen sind unterschiedlich viele Punkte möglich. Es wird kein Gesamtscore berechnet, da sich die Subskalen des QUALIDEM inhaltlich unterscheiden und sich deshalb nicht addieren lassen (Ettema et al. 2007a). Wetzels und KollegInnen (2010) berichten jedoch, dass neben der Berechnung der Punkte der Subskalen auch ein Gesamtscore berechnet werden kann (ebenda.).
Die Punkte der Subskalen werden linear transformiert und liegen zwischen 1 und 100, sodass ein hoher Punktwert bessere Lebensqualität reflektiert (Koopmans et al. 2009).
- und Zusammenfassung: Es wird kein Gesamtscore berechnet, da sich die Subskalen des QUALIDEM unterscheiden (Ettema et al. 2007a). Wetzels und KollegInnen (2010) berichten jedoch, dass neben den Subskalen auch ein Gesamtscore berechnet werden kann (ebenda.).
- Administration: Durchführung des Interviews durch die Pflegepersonen nach kurzer Einschulung möglich (Ettema et al. 2007a).
- Annehmbarkeit: Die Pflegekräfte erhalten eine einstündige Einschulung zum Instrument (Ettema et al. 2007a). Die Anwendung ist einfach und die

professionelle Pflegekraft braucht ca. 15 Minuten fürs Ausfüllen (Bouman et al. 2011). Missing Data: von Insgesamt 11662 möglichen Antworten (238 demente Personen x 49 Items) fehlten insgesamt nur 29 Antworten (0,2%), was darauf schließen lässt, dass QUALIDEM einfach in der Anwendung ist (Ettema et al. 2007a).

- Handbuch: es existiert kein Manual im eigentlichen Sinn, sondern nur kurze Angaben am Beginn des Bogens, wie er ausgefüllt werden sollte. Dichter und KollegInnen (2011) empfehlen die Erstellung eines Manuals mit Beispielen, um die Einschätzung der Betroffenen zu erleichtern (ebenda.).

- **Psychometrische Eigenschaften:**

Reliabilität: die psychometrischen Eigenschaften wurden alle im Setting Pflegeheim getestet.

Stabilität/ Test-Retest Reliabilität: Ettema und KollegInnen (2007a) testeten die Intrarater Reliabilität in zehn Pflegeheimen durch eine Zufallsstichprobe von sieben BewohnerInnen. Es wurden dieselben BewohnerInnen durch dieselben Pflegenden nach einer Woche erneut eingeschätzt. Die Intrarater-Reliabilität wies ein ICC zwischen 0,75 und 0,87 auf (n= 62) (Ettema et al. 2007a).

Homogenität/ Interne Konsistenz: Ettema und KollegInnen (2007a) berechneten nicht nur Cronbach's Alpha, sondern auch den Rho-Koeffizient, da dieser laut den AutorInnen weniger Bias aufweist. Rho lag zwischen 0,51 und 0,83, Cronbach's Alpha zwischen 0,50 und 0,83 (n=238) (Ettema et al. 2007a).

Interne Konsistenz deutsche Version: diese zeigte Cronbach's Alpha Werte zwischen 0,64 und 0,87 bei der 37-Item Version (n=203) und Cronbach's Alpha Werte zwischen 0,61 und 0,83 bei der 18 Item Version (n=283) (Dichter et al. 2011).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Ettema und KollegInnen (2007a) testeten die Interrater Reliabilität in zehn Pflegeheimen durch eine Zufallsstichprobe von sieben BewohnerInnen. Bei der Interrater Reliabilität wurden zwei Pflegenden angewiesen, dieselben BewohnerInnen unabhängig voneinander einzuschätzen. Die Interrater-Reliabilität wies ein ICC zwischen 0,55 und 0,79 auf (n=68) (Ettema et al. 2007a).

Interne Struktur: Nachdem Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist, wurde die Hypothese aufgestellt, dass die Subskalen des QUALIDEM höchstens mäßig (0,4) miteinander korrelieren. Fünf Korrelationen überstiegen dieses Level, mit den höchsten Korrelationen zwischen "social relations" und "positive affect" (0,59) (Ettema et al. 2007a).

Validität:

Inhaltsvalidität: Die Generierung des QUALIDEM erfolgte in zwei Phasen:

Phase 1: Generierung und Selektion der Items sowie Pilottestung

Phase 2: Feldtestung

Phase 1: Zuerst wurde die Literatur zum Thema Lebensqualität bei Demenz gesichtet, um ein umfassendes Bild des Ist-Zustandes zu erhalten. Es wurden sieben Domänen der Lebensqualität bei Demenz identifiziert. Zusätzlich wurde eine Fokusgruppendifkussion mit an Demenz Erkrankten geführt. Diese Ergebnisse und die Resultate einer Beobachtungsstudie dienten als Basis für die Entwicklung der Items. Bei der Formulierung der Items war es wichtig, dass diese beobachtbares Verhalten beschreiben sollten. Eine Antwortskala mit fünf Antwortmöglichkeiten von "nie" bis "sehr oft" wurde als passend erachtet. Zwei der Original- AutorInnen generierten 95 Items, die nach einer Diskussion mit den anderen AutorInnen der Studie auf 75 Items reduziert wurden. Dann wurden zwei ExpertInnengruppen mit im Gesundheitsbereich Tätigen rekrutiert (Ettema et al. 2007a).

Die Pilottestung erfolgte mit 20 BewohnerInnen eines Pflegeheimes und der Einschätzung durch drei Pflegepersonen. Daraufhin wurde ein Item entfernt, zwölf Items wurde umformuliert, weil die Übereinstimmung der RaterInnen gering war. Am häufigsten wurde die mittlere Antwortkategorie "sometimes" von den drei RaterInnen gewählt. Daher wurden für die weiteren Tests nur mehr vier Antwortmöglichkeiten ausgewählt (Ettema et al. 2007a).

Phase 2: Für diese Phase wurden BewohnerInnen aus zehn Pflegeheimen eingeschlossen. In dieser Feldstudie bestand das QUALIDEM aus 49 Items, die beobachtbares Verhalten beschrieben. Die vier Antwortmöglichkeiten waren: never, seldom, sometimes und often. Die Befragungsdauer betrug ca. 15 Minuten. 238 Menschen mit Demenz wurden durch 127 Pflegepersonen eingeschätzt (Ettema et al. 2007a).

deutsche Version: QUALIDEM wurde in der deutschen Version von einem zertifizierten Übersetzungsbüro übersetzt und ins Niederländische rückübersetzt. Die rückübersetzte Version wurde von Ettema (Erstautor) genehmigt (Dichter et al. 2011).

Kriteriumsvalidität: hierzu konnten keine Studien identifiziert werden.

Konstruktvalidität: QUALIDEM wurde mit den Subskalen von BIP (Behavioral assessment scale for Intramural Psychogeriatrics), NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire) und CSDD (Cornell Scale for Depression in Dementia) korreliert. Alle 39 Korrelationen der Convergent Validität waren signifikant. Acht davon waren 0,50 oder höher, 19 waren 0,30 oder höher, 9 waren zwischen 0,22 und 0,30,

zwei waren unter 0,20. Zwei Indikatoren der convergent validity waren eher niedrig: "negative affect" und "social relations" mit NPI Depression (Ettema et al. 2007b).

Bei der Discriminant validity waren 21 der 24 Indizes (88%) unter 0,20. Drei waren zwischen 0,23 und 0,25 und höher als erwartet (Ettema et al. 2007b). Die drei signifikanten Korrelationen als Indikatoren für Discriminant validity waren immer noch unter dem Mittelwert, was zeigt, dass die Variablen eine geringe gemeinsame Varianz haben (ca. 6%) (Ettema et al. 2007b).

Verbindung zwischen Demenzgrad und QOL: niedrige bis moderate Korrelationen wurden zwischen den QUALIDEM Subskalen "social relations", "social isolation", "feeling at home" und "having something to do" mit der GDS (Global Deterioration Scale) score und ASEP (Assessment Scale for Elderly Patients - Skala zur Messung des Pflegebedarfs) vorausgesagt. Die Korrelationen beider Messinstrumente mit "restless tense behavior" und "positive affect" waren unerwartet. Die Korrelationen zwischen Pflegebedarf und "social relations" und "having something to do" waren höher als erwartet (Ettema et al. 2007b).

Vergleich von QUALIDEM und den subjektiven Einschätzungen der Lebensqualität durch Familie und Stationsschwester: Hierbei zeigten sich niedrige bis mäßige Korrelationen mit den Subskalen des QUALIDEM. Generell korrelierten die Punkte der Stationsschwester höher mit dem QUALIDEM als die Einschätzungen der Familienmitglieder (Ettema et al. 2007b).

Korrelationen zwischen QUALIDEM und COOP/WONCA Charts: Es gab 17 niedrige Korrelationen der beiden Instrumente. Zwei von diesen erreichten das Signifikanzlevel (Ettema et al. 2007b).

Konstruktvalidität deutsche Übersetzung: die Konstruktvalidität der deutschen Übersetzung des QUALIDEM zeigte zufriedenstellende Ergebnisse (Dichter et al. 2011).

Responsiveness: Hierzu konnten keine Studien identifiziert werden

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive-ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Englisch	√	√	√	√	?	√	?
Deutsch	?	√	?	√	?	√	?

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** verschiedene Sprachen, eine Version für schwer an Demenz Erkrankte und eine Version für alle anderen Formen der Demenz verfügbar, Testungen zeigen gute Ergebnisse (Ettema et al. 2007a, Ettema et al. 2007b).

QUALIDEM wurde in der deutschen Version von einem zertifizierten Übersetzungsbüro übersetzt und ins Niederländische rückübersetzt. Die rückübersetzte Version wurde von Ettema (Erstautor) genehmigt (Dichter et al. 2011).

- **Kommentar:** Um QOL bei milder bis mäßiger Demenz in Institutionen zu messen, scheint das QUALIDEM, eventuell in Kombination mit QOL-AD am besten geeignet (Schölzel-Dorenbos et al. 2007).

- **Referenzen:**

Bouman, AIE, Ettema, TP, Wetzels, RB, van Beek, APA, de Lange, J & Dröes, RM 2011, 'Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 26, no. 7, pp. 711-722.

Dichter, M, Bartholomeyczik, S, Nordheim, J, Achterberg, W & Halek, M 2011, 'Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia', *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 44, no. 6, pp. 405-410.

Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J, Mellenbergh, GJ & Ribbe, MW 2007a, 'QUALIDEM: Development and evaluation of a Dementia Specific Quality of Life Instrument . Scalability , reliability and internal structure', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 6, pp. 549-556.

Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J, Mellenbergh, GJ & Ribbe, MW 2007b, 'QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument — validation', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 5, pp. 424-430.

Koopmans, RTCM, van der Molen, M, Raats, M & Ettema, TP 2009, 'Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients in the final phase of dementia', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 24, no. 1, pp. 25-32.

Schölzel-Dorenbos, CJM, Ettema, TP, Bos, J, Boelens-van der Knoop, E, Gerritsen, DL, Hoogeveen, F, de Lange, J, Meihuizen, L & Dröes, RM 2007, 'Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: Selection of the appropriate scale', *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, no. 6, pp. 511-519.

Wetzels, RB, Zuidema, SU, de Jonghe, JFM, Verhey, FRJ & Koopmans, RTCM 2010, 'Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia', *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol. 29, no. 3, pp. 189-197.

BEURTEILUNG Vienna List

- **Name:** Vienna List
- **OriginalautorInnen:** Porzsolt und KollegInnen
- **Publikationsjahr:** 2004
- **größere Revisionen in den Jahren:** nicht bekannt
- **Copyright:** nicht bekannt
- **Ursprungsland/Herkunftsland:** Deutschland/Österreich
- **Verfügbare Sprachen:** Deutsch
- **Zweck:** Erfassung von Lebensqualität in Institutionen bei schwer demenzkranken Personen (Porzsolt et al. 2004).
- **Population und Settings:** auch getestet bei PatientInnen in geriatrischer Rehabilitation (Richter et al. 2003).
- **Konzeptuelle Basis:** Beobachtung von schwer an Demenz erkrankten Personen über ein Jahr hinweg (Porzsolt et al. 2004)
- **Beschreibung des Instruments:** Ein Proxy-Instrument
 - Charakteristik des Instruments: zustandsspezifisches Instrument, misst Lebensqualität bei Demenz (Porzsolt et al. 2004)
 - Anzahl der Items: insgesamt 41 Items
 - Inhalt:
 - Kommunikation: 15 Items
 - Negativer Affekt: 10 Items
 - Körperlicher Kontakt: 5 Items
 - Aggression: 4 Items
 - Mobilität: 6 Items
 - Antwortmöglichkeiten: 5 Punkte Likert Skala von 1= niemals bis 5= immer
 - Bezugszeitraum: nicht bekannt
 - Punktevergabe: 5 Punkte Likert Skala von 1= niemals bis 5= immer
 - und Zusammenfassung: nicht bekannt
 - Administration: nicht bekannt
 - Annehmbarkeit: laut Richter und KollegInnen (2003) ein nützliches, differenzierendes, wenig zeitintensives und praktisches Instrument zur Erfassung des Outcomes bei geriatrischen RehabilitationspatientInnen (ebenda.).
 - Handbuch: nicht bekannt

- Psychometrische Eigenschaften:

Reliabilität:

Stabilität/Test-Retest Reliabilität: hierzu konnte keine Forschungsliteratur identifiziert werden.

Homogenität/ Interne Konsistenz: Cronbach's Alpha von 0,93 für "Kommunikation" bis 0,81 für "Mobilität" wurden für die Ratings von Pflegepersonen erreicht (Richter et al. 2003). Pflegepersonen und ÄrztInnen führten unabhängig voneinander das Assessment durch und für beide Gruppen wurden Cronbach's Alpha Werte berechnet, die sich nicht voneinander unterschieden (Porzsolt et al. 2004).

Äquivalenz/ Interrater-Reliabilität: Diese zeigte laut Porzsolt et al. (2004) zufriedenstellende Ergebnisse (ebenda.).

Validität:

Inhaltsvalidität: 13 Personen des Gesundheitswesens (ÄrztInnen, Pflegende, TherapeutInnen) beobachteten und dokumentierten das Verhalten schwer demenzkranker Personen im Geriatriezentrum Wienerwald in Wien über ein Jahr lang. Aus diesen Aufzeichnungen ergaben sich 65 Items, die verschiedenen Kategorien zugeteilt wurden. Mit dieser Liste wurden dann über 700 Assessments durchgeführt und auf einer Skala von 0=nie bis 4=immer bewertet. Nach einer Faktoranalyse wurden 18 Items entfernt. Acht weitere Items wurden entfernt, wegen verschiedenen Faktorbewertungen durch die RaterInnen und durch Überlegungen den Inhalt betreffend. Die einzelnen fünf Bereiche des Instruments sind nur schwach miteinander korreliert mit Ausnahme der Faktoren "Kommunikation" und "körperlicher Kontakt" sowie "Mobilität" mit "negativem Affekt" (Porzsolt et al. 2004).

Kriteriumsvalidität: laut Richter und KollegInnen (2004) besteht eine ausreichende Kriteriumsvalidität (ebenda.).

Konstruktvalidität: Die Vienna List wurde mit den zwei externen Instrumenten (Brief Cognitive Rating Scale und Barthel Index) verglichen. Es zeigt sich eine zufriedenstellende Korrelation zwischen Brief Cognitive Rating Scale und den beiden Subskalen "Kommunikation" und "Mobilität". Der Barthel Index war ebenfalls signifikant korreliert mit den Subskalen "Kommunikation" und "Mobilität" $r=0.15-0.83$; $p<0.001$ (Porzsolt et al. 2004).

- Discriminative validity: es zeigte sich eine hohe "discriminative power" der Faktoren "Kommunikation, Aggression, Mobilität und negativer Affekt" $r=0.08-0.46$; $p<0,001$ (Richter et al. 2004).

Responsiveness wurde erhoben, zeigt aber laut Richter und KollegInnen (2004) wegen des heterogenen Samples unzufriedenstellende Ergebnisse (ebenda.).

Instrument	Reliabilität			Validität			Responsive- ness
	Stabilität	Homogenität	Äquivalenz	Inhalts-	Kriteriums-	Konstrukt-	
Vienna List							
Deutsch	?	√	√	√	√	√	√

√ ... Angaben vorhanden; ? ... keine Angaben vorhanden

- **Alternative Formen des Instruments:** nicht bekannt
- **Kommentar:** Generell beurteilen Pflegende und ÄrztInnen die Bereiche der Vienna Liste gleich, jedoch mit zwei Ausnahmen. Erstens den Bereich Aggression, was laut Porzsolt und KollegInnen (2004) damit zusammenhängt, dass Pflegende generell mehr Zeit mit den PatientInnen verbringen und daher ein anderes Verhältnis zu ihnen haben. Auch beim Bereich "Mobilität" waren die Ergebnisse unterschiedlich. Als Grund wird ebenfalls angegeben, dass ÄrztInnen die PatientInnen nur in bestimmten Situationen sehen und die Pflegenden einen besseren Einblick haben (ebenda.).

- **Referenzen:**

Porzsolt, F, Kojer, M, Schmidl, M, Greimel, ER, Sigle, J, Richter, J & Eisemann, M 2004, 'A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia--the Vienna List', *Health and quality of life outcomes*, vol. 2, no. 2:10.

Richter, J, Schwarz, M, Eisemann, M & Bauer, B 2003, 'Quality of life as an indicator for successful geriatric inpatient rehabilitation—a validation study of the 'Vienna List'', *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 37, no. 3, pp. 265-276.

Richter, J, Schwarz, M, Eisemann, M & Bauer, B 2004, 'Validation of the 'Vienna List' as a proxy measure of quality of life for geriatric rehabilitation patients', *Quality of life research*, vol. 13, no. 10, pp. 1725-1735.