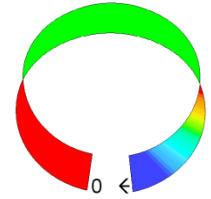
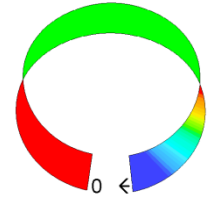


# Von der Quality of Care zur Quality of Life



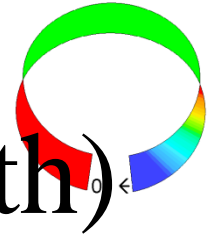
# Anlässe für die QOL Diskussion

# Chronische Erkrankung



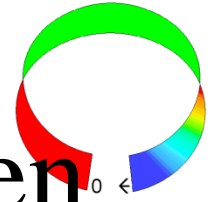
- Funktionale Reha schwierig: manage, not cure
- Demenz: Personen werden des „Sinnes für das eigene Selbst“ beraubt : Pflegequalität verbessern = Lebensqualität verbessern:  
Selbsterhaltungsarbeit (Deutchman 1991)
- Medizin versagt vor der sozialen Dimension der Erkrankung (Levine 1987)
- Klinische, funktional orientierte Pflege ist den Klienten wenig wichtig(Uman etal 2000)

# Hearing the Voice (Goldsmith)



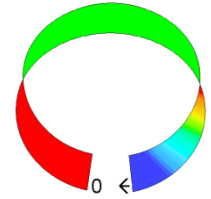
- Die Erfahrungswelt der Person selbst ist nicht die der „Proxies“: wie erfährt die PmD ihr Leben?
- Empowerment: gegen Passivität und Unterwerfung in der Patientenrolle (Cohen-Mansfield, Logsdon)
- Weniger health care sondern living one's life, nicht Patient/Kunde, sondern Person (Rubinstein 2000)

# Die Erfahrungswelt verstehen

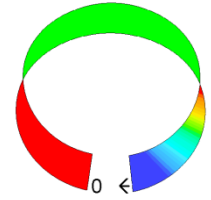


- Wie erlebt & bewertet die Person ihre Welt, was ist ihre Perspektive und Geschichte über Krankheit, Gesundheit, Leben...(Rubinstein)
- Identität, gelebte Erfahrung, personale Bedeutung (Werte), Biographie, Sicherheit, Soziale Beziehungen, Personsein

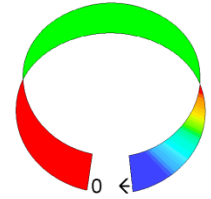
# Warum QoL?



1. Dienstleistungen und Programme evaluieren: nicht nur dass, sondern wie sie wirken
2. Wirksamkeit von Maßnahmen/ Medikamente überprüfen: für wen? Wann? Bei welchem Schweregrad? (Variabilität und Heterogenität)
3. Ethische Debatte über Nutzung von Ressourcen
4. End-of-life Entscheidungen
5. Entwicklung klinischer Leitlinien



# Befragen und Beobachten

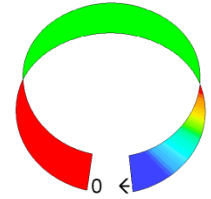


# Methoden

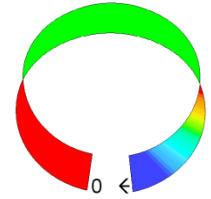
- Direkte Beobachtung
- Befragungen relevanter Anderer
- Selbstaussagen
- Analyse von Dokumentationen



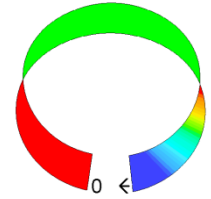
# QOL messen



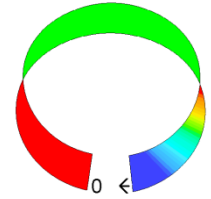
- Kein Goldstandard
- Generische Instrumente: für verschiedene Menschen mit verschiedenen Krankheiten- Vergleiche#
- Krankheitsspezifisch (HRQOL): nur für diese Krankheit/Stadien relevante Items- spezifisch und bilden Veränderungen eher ab
- Messung mit „utility measures“= Instrumente für verschiedene Populationen, nur objektive funktionale Parameter (z.B. EQ-5D/Euroqol)\*
- Problem Kognition: Qualität der Selbsteinschätzung & Kommunikation



- Heterogenität, Stadien, Abhängigkeit von der prämorbidem Persönlichkeit (Ausdrucksmodus)
- Verleugnung der Erkrankung, Mangel an Einsicht, beeinträchtigt Urteil
- Komplexe Beziehung zw. QOL, Einsicht und Depressivität
- Subjektive (der Klient weiß es am besten) und objektive Gesichtspunkte (Umgebung, Verhalten, Finanzen)



- Abhängigkeit von Bildung, Erinnerungsfähigkeit, Aufmerksamkeit
- Boden und Deckeneffekte verhindern Abbildung von kleinen Veränderungen
- Komplexität bez. Multimorbidität, Multichronizität, Polypharmazie
- Einfache Sprache, kurze Sätze, ja/nein Fragen, kurze Interviews, face-to-face

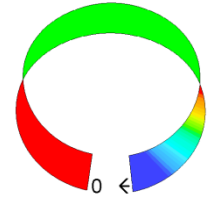


- I.d.R. optimistische Selbsteinschätzung bezüglich funktionaler Items
- PA schätzen objektive Faktoren (z.B. Gesundheit) ähnlich ein wie PmD, grosse Unterschiede im subjektiven/affektiven Bereich
- Einschätzungen der PA oft geprägt vom eigenen Belastungserleben (bias of proxy ratings)

# Methodologische Empfehlungen



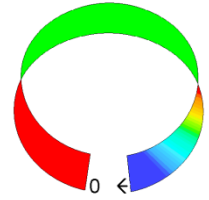
- HRQOL vorzuziehen mit unterschiedlichen Vorgaben für Demenzstadien (bezieht sich aber nur auf die **krankheitsbezogenen Veränderungen und Erfahrungen, nicht auf andere Lebensbereiche insgesamt**, Folge: HRQL-Aspekte nehmen mit der Krankheitsprogression notwendigerweise ab)
- **Individualisiertes Outcome durch Vergleich von Baseline und nach Intervention**
- Berücksichtigung von Ausdrucksmodus, Persönlichkeit, Werten
- **Für externe/objektive Faktoren: PA oder MA**



# Kriterien

- Validität: Instrument misst was es messen soll: face, construct, criterion, concurrent
- Reliabilität: misst es die Götter zuverlässig: test-retest, inter-rater, internal consistency
- Sensitivität: bildet es klinisch relevante, u.U. auch kleine Veränderungen der QOL ab?

# Beobachten und Interview

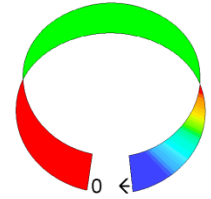


## **Beobachten**

Eigenaussage zum Wohlbefinden geht verloren  
Für (sehr) schwer, kommunikativ beeinträchtigte  
Menschen

## **Interview**

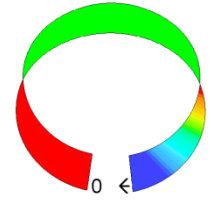
Selbsteinschätzungen werden erhoben  
Begrenzt durch das Ausmass kognitiver Beeinträchtigung  
Nur für Menschen mit milder/moderater Demenz



# Befragungen

- Respondent bias(Repressionsängste)
- Befragung hospitalisierter M möglich? Bei existenziellen Fragen?(Sinnstiftung, Menschenwürde, Autonomie, Bindung: vgl Kneubühler/Gebert)
- Reduzierte Erwartungen
- Interview als soziale Situation (Beeinflussung durch Interviewer)
- MMS >12
- Wahrung der „Fassade“?
- Mangelnde Krankheitseinsicht?
- Reduzierung der Domains und Items wg Reliabilität: gut genug für Evaluation von Einrichtungen?

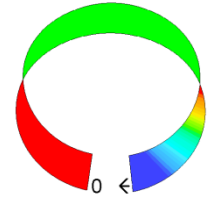




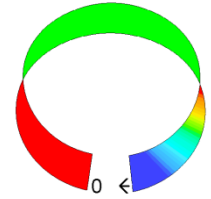
# Herausforderungen

- Befragungen setzen Introspektion und Kognition und Erinnerung voraus
- Verdrängung, Verlust von Einsicht, Anosognosia, Depressivität
- Mehrdeutigkeit neuropsychiatrischer Symptome(Wahn, Agitation, Angst, Persönlichkeitsveränderungen...)
- Stadien der Demenz

# Befragungen: Rahmen

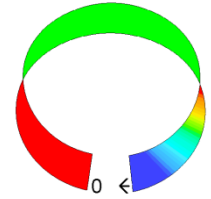


- Bezieht sich auf jetzt und hier, besonders auf Gefühle
- Einfach und gut strukturiert, einfache Antwortmöglichkeiten
- Unmissverständliche Sprache
- Ermutigende und unterstützende Interviewtechnik
- Nicht länger als 10 Minuten



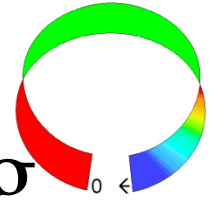
Befragungen werden oft durch „erwünschte Antworten“, die Person des Interviewenden, den Grad der kognitiven Beeinträchtigung, reduzierte Erwartungen, den Grad der Krankheitseinsicht, dem Verlangen nach „verlässlichen Items“ beeinflusst

Viele Instrumente zur Lebensqualität wurden eher für die Forschung als für die Praxis entwickelt, bieten wenig Information über die subjektiven Erfahrungen der Person bzw. nehmen zu wenig den Standpunkt der Person ein.



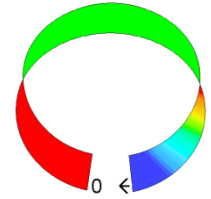
Oft wird der Affekt und Verhalten zu wenig auf das Hier und Jetzt, auf die konkrete physische, psychische und soziale Umgebung bezogen (z.B. die eigene Whg, der Heimplatz); damit decken sie zu wenig auf, **wie** ein Ergebnis zustande kommt (**Zusammenhang zwischen Prozess und Ergebnis**).

# Diskurse über Beobachtung



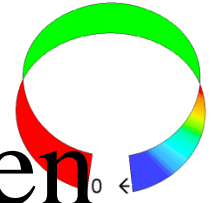
- Teilnehmende und nicht-teilnehmende Beobachtung
- Insider(MA) / Outsider (Experte) Perspektive
- (Nicht)Offenlegung der Beobachterrolle (heimliches Beobachten)
- Länge der Beobachtung (1 Tag, mehrere Tage, streams of behaviour)
- Themenfokussierte (z.B. Ernährung, Bewegung) vs. offene Beobachtung
- Vordefinierte Beobachtungsschemata

# Positive Bewertung von Beobachtung



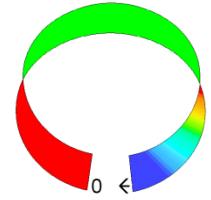
- Face Validity
- Dokumentation und Kontextverständnis des Beobachteten
- Ermöglichung induktiver Konzeptentwicklung anstelle vorgefertigter Konzepte (bei offener Beobachtung)
- Routine des Alltags wird offenbar
- Lebenswelten von Personen, die sich nicht äußern können

# Ethnographie des Partikularen



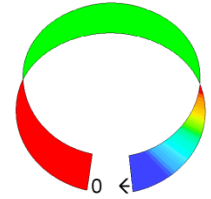
- Fokus ist auf dem Mikrokosmos des sozialen Lebens: „the focus being on individuals and their ever-changing relationships rather than on ...homogeneous, coherent, patterned, and .... timeless nature of the supposed group“  
(Angrosino 2005)

# Kritik an Beobachtung



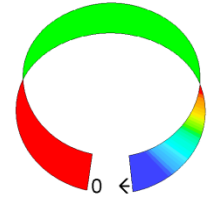
- Winkt dort jemand oder ertrinkt er? Durch Beobachtung allein nicht zu entscheiden
- Validität hängt von Interaktion mit „dem Beobachteten“ ab (Filterprozess): wir sehen, was wir glauben, erwarten, zu sehen wollen
- Fehlende Generalisierbarkeit und Wiederholbarkeit
- Dagegen: gute Dokumentation (Video), Triangulierung, Beobachtung zur Verifizierung induktiver Hypothesen, Inter-Reliabilität





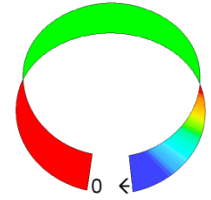
- Ist das, was der Beobachter bemerkt auch wichtig /relevant für die Person? Bedeutet es für Beobachter etwas anderes als für Person? (Biases ähnlich wie bei proxy ratings)

# Ethik der Beobachtung

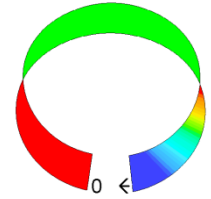


- Je weniger der Beobachter beeinflusst, je weniger er als Beobachter erkennbar wird, desto valider die Daten: Einsicht in marginale, verborgene Aspekte der Praxis, aber: Verletzung der Privatheit
- Informierte Zustimmung ist nicht immer möglich.
- bei schwerer Demenz: ist über den Gesamtprozess der Beobachtung immer wieder neu auszuhandeln (ongoing consent)

# Vorteile und Nachteile

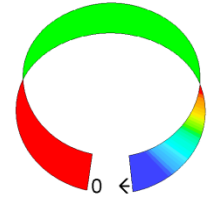


- Beobachtung längerer Zeitabschnitte
- Unabhängigkeit von Selbsteinschätzung
- Transparenz von Interaktionssequenzen
- Anwendbar auch bei Menschen mit schwerer Demenz
- Gefahr der Projektion: Was sehe ich?, Was fühle ich?, welche Erinnerungsbilder löst dies aus?, wie interpretiere ich?

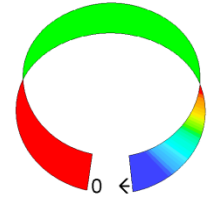


# Insgesamt

- Bisläng mehr als 100 Skalen zur QOL für Menschen mit Demenz entwickelt
- Zumeist eher für Forschung (Medikamente) als für Praxisentwicklung
- Schwer zugänglich, teuer, keine Manuale/Trainings
- Zumeist eher an Quantitäten als an der Subjektposition von MmD interessiert

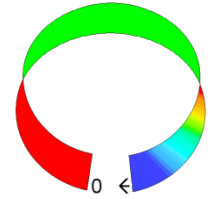


# Charakteristika des QOL Konzepts



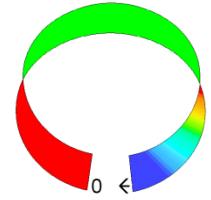
# Quality of Life

- Oft nicht definiert, sehr unterschiedliche Definitionen
- Zumeist als Kombination aus objektiven und subjektiven Faktoren konzipiert
- Verschiedene Methoden: Selbstaussagen, Beobachtungen, Proxy-Berichte



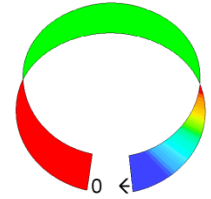
- Anwendbarkeit von Instrumenten abhängig von Schweregrad der Demenz
- QOL multidimensionales Konstrukt: Objektiv: physisches, psychologisches, soziales Wohlbefinden, finanzielle Situation, Wohnen etc (spezifisch, oft über Proxies)
- Subjektiv: Wahrnehmung und Bewertung dieser Faktoren durch den Klienten (eher global)

# Quality of Life: Inhalte



- Würde
- Privatheit
- Interaktionen mit MitarbeiterInnen
- Milieu
- Beziehungen zur Familie, Freunden, anderen Klienten

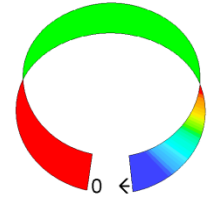




# Quality of Care

- Unfälle, Stürze
- Gesundheit/  
Comorbidität
- Medikations-  
management
- Kognitive Defizite
- Inkontinenz
- Infektion
- Ernährung
- Physische Funktion
- Psychopharmaka
- Lebensqualität  
(Fixierungen, keine  
Aktivität)
- Sensorische  
Funktionen und  
Kommunikation
- Hautpflege

# Gesundheit

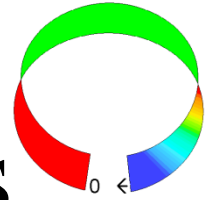


- ‚Abhängigkeit von anderen bei den ADLs‘ verringert QOL (Andersen)#
- Wechselspiel zw. positivem Affekt und Alltagskompetenz (Wahl 2014/PIA 1/15), d.h. funktionale Verluste verringern, funktional erhaltene Kompetenzen erhöhen QOL
- Sehverlust und zunehmende Depressivität
- Zunehmendes Selbstmanagement verbessert QOL (Problemlösungstherapie, Selbstmanagementtraining)
- Nicht die Anzahl und Schwere der Symptome sind entscheidend, sondern die Zufriedenheit (Trigg 2007)>  
Zweifel am medizinischen Modell der QOL\*

*Table 6 Adapted from Schalock (1996 p127) Eight core dimensional model*

<b>Core Domain</b>	<b>Some Indicators</b>
Emotional Well-being	Safety, Spirituality, Happiness, Contentment, stress free
Interpersonal relations	Affection, Intimacy, Family, Friends, Support
Material Well-being	Ownership, Finance, Food, Employment, Possessions
Personal Development	Education, Skills, Personal Competence, Purposeful activity
Physical Well-being	Health, Nutrition, Mobility, Leisure, Recreation
Self-determination	Autonomy, Choices, Personal goals
Social inclusion	Acceptance, Roles, Residential Environment, Status
Rights	Privacy, Access, Voting, Ownership, Civic responsibilities

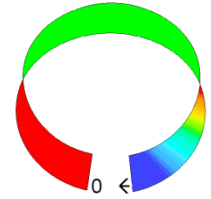
# Entwicklung des Konzepts



- 50/60ger: andere Indikatoren als Einkommen: Erziehung, Ausbildung, Freizeit etc.
- 70ger: dieselben objektiven Faktoren geben Anlass zu unterschiedlichen Erfahrungen und Bewertungen – Subjektivität wird wichtiger
- 80ger: Geroge & Bearon – vier Dimensionen

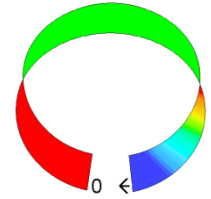
# George & Bearon 1980

## vier Dimensionen



- 2 objektive Dimensionen: allgemeine Gesundheit/funktionaler Status (Wichtig für alte Menschen, chronische Erkr.) & sozioökonomischer Status (Altersarmut)
- 2 subjektive Dimensionen: Lebenszufriedenheit (Theorien erfolgreichen Alterns) & Selbstwert (altersbedingte Stressoren, z.B. Verluste)

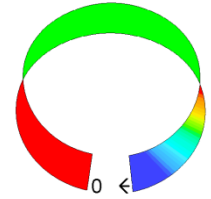
# Havinghurst 1961: Lebenszufriedenheit



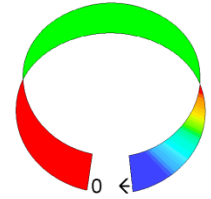
1. Grad der Freude am Leben (zest)
2. Akzeptanz und Verantwortlichkeit für das eigene Leben (resolution)
3. Kongruenz: Gefühl, mit den Leistungen und Ergebnissen des Lebens einverstanden zu sein
4. Selbstkonzept: Auffassung/Haltung bezüglich der eigenen und sozialen Identität
5. Stimmung: positive und negative Affekte(happiness)

# Shifting Baseline Theory

## „Hedonistische Tretmühle“ (Roth)



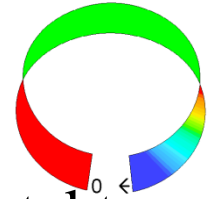
1. Verschiedene Ebenen des Wohlbefindens existieren gleichzeitig: es gibt gleichzeitig koexistierende positive und negative Gefühle zu ein und derselben Angelegenheit; positive Affekte gehen eher mit anderen positiven Affekten einher und umgekehrt. Je älter, desto besser kann man das balancieren (negative meiden, positive maximieren)
2. Wohlbefinden ist immer trait & state (Persönlichkeitszüge und zustandsbezogen) > Tendenz, ein bestimmtes Niveau von Wohlbefinden aufrecht zu erhalten
3. Rückkehr zur Basislinie: auch nach Verlusten etc. kehren Menschen nach einiger Zeit zur Basislinie zurück – hedonistische Adaption (Resilienz)



4. Ausnahmen: bei chronischem Schmerz, anhaltender Einsamkeit und Isolierung, anhaltender und quälender Langeweile, sensorischer Isolation und bei Sinnverlust
- Forschung zeigt, dass Menschen auch nach sehr positiven Veränderungen rasch zur Basislinie zurückkehren (Tversky, Kahneman)
  - Trotz oft gravierender Einbrüche nimmt reduziert sich die Basislinie oft nur geringfügig: funktionale Verluste führen nicht linear zu gleichem Verlust an Wohlbefinden
  - Im Heim eher affektive Verengung , positive und negative Affekte halten sich die Waage, no affect dominiert
  - Zusätzlich erklärend: Erwartungsanpassungen, Wohlbefinden basiert auf der täglichen Erfahrung reduzierter Funktionen als ‚normal‘- Anpassung der Basislinie auf reduziertes Funktionsniveau

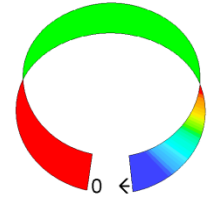


# Konsequenzen



- Die Basislinie unterstützen (Schmerzen reduzieren, Kontakte erleichtern, sinnvolles Tätigsein ermöglichen)
- Im Rahmen funktionaler Einschränkungen Unabhängigkeit und Chancen zur Teilhabe erhalten
- Schmerzen und physisches Unbehagen sind der wichtigste Faktor bezüglich Lebensqualität
- Lebensqualität wird durch die alltägliche Pflege- und Versorgungspraxis bestimmt: das Wie, nicht nur jdas Was: wie werden die täglichen Fluktuationen wahrgenommen und auf sie eingewirkt?
- Aspekte wie lebenslang praktizierte Anpassungsfähigkeit an Veränderungen bestimmen maßgeblich Wohlbefinden im Alter
- Demenz: negative Affekte und Agitiertheit reduzieren

# Affekt

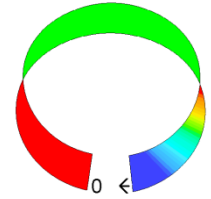


- Hohes Ausmass an Variabilität des Affektes (Zyklothymie) geht einher mit **fehlender Robustheit und Resilienz+**
- Ein gewisses Maß an Variabilität hilft, bedeutsame von unbedeutsamen Ereignissen zu unterscheiden und die nötige Sensitivität zu entfalten: kurzfristige Affektveränderungen (Trauer) können mit längerfristigem Erhalt/Wiedererlangung des Wohlbefindens einhergehen
- Im Alter: verringerte Affektvariabilität, verminderte Stressreaktivität (positivity bias), mehr (Stress-)vermeidende Verhaltensweisen, weniger Streit
- Emotionale Selektivitätstheorie (Carstensen): Orchestrierung der Ressourcen und Lebenskontexte, dass Emotionen besser vorhersehbar und kontrollierbar sind (antizipatorische EmoReg)

# Dynamik interner und externer Faktoren (1991/Lawton)



- Dynamische Interaktion zwischen externen Faktoren und internen Wahrnehmungen und Bewertungen dieser Faktoren
- Letzteres ist eingebettet in den Kontext persönlicher Werte, Ziele, Talente, Geschichten
- Lebensqualität muss individuell erhoben werden



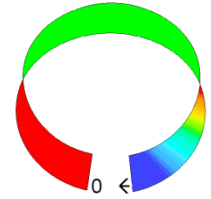
# Definition Lawton

- „QOL is the multidimensional evaluation, by both intrapersonal and social-normative criteria, of the person-environment system of an individual in time past, current, and anticipated“ (Lawton 1991, p.6)

Lebensqualität ist die multidimensionale Bewertung des Person-Umwelt Systems durch beides

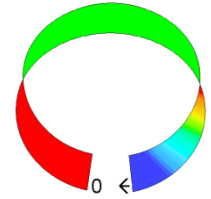
- Intra-personale Kriterien
- Sozial-normative Kriterien

# QOL als Integration

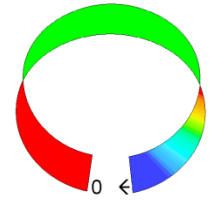


- Tereda (QoL-D): **Integration** kognitiver Funktionen, ADL, sozialer Interaktion, psychologischen Wohlbefindens
- Gelingt Integration, dann vermehrt positiver Affekt, physische und psychische Zufriedenheit, Selbstachtung und weitgehendes Fehlen negativer Empfindungen
- QUALIDEM: Adaptionstheorie – es geht Menschen gut, wenn sie sich Veränderungen der Demenz anpassen können

# QOL als Konstruktion



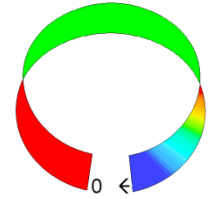
- Jeder konstruiert und interpretiert sich und die Welt
- Wichtige Dimensionen: Physisches, Psychologischer und emotionaler Status, Soziales und Familie, Arbeit und Finanzen, tägliche Aktivitäten, kognitive Fähigkeiten
- Gewichtung und Bedeutung von Person zu Person verschieden
- QOL ist eine Funktion der Erwartungsebenen: je grösser die Abweichung von Erwartetem, desto schlechter (Antizipation)
- Lebensqualität ist damit ein Prozess des beständigen Vergleichens des Jetzt und Hier mit früheren Zeiten und anderen Personen



Lawton

# Multidimensionaler Ansatz

## Lawton 1991



- Objektiv(extern)/Kontext
- Voraussetzung, Auslöser für individuellen Kontext
- (Verhaltens)Kompetenzen
  - Sozial-normativ
  - (Gesundheit, Funktion, Intellekt, Sozialverhalten, Selbstpflege, Zeitnutzung);
  - Leistungstests
- Umgebung, Milieu
  - Sozial-normativ
  - (z.B. Personalschlüssel,
- Individueller Kontext
  - Subjektiv(perceived): Individ. Wahrnehmung und Zufriedenheit mit den „objekt. Faktoren“ (Spiritualität, Zufriedenheit mit der Versorgung, Familie, Freunde)
  - Psychologisches Wohlbefinden (emotionale und psychische Beurteilung des Selbst in der Umgebung) Verfassung
    - ultimate outcome



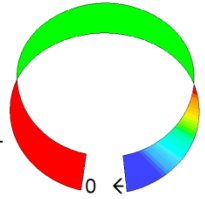
# Lawton: QOL in Dementia

## (2001)

QOL: „the aggregate of positive and negative subjective states summed over time and for all residents, plus the personal, social, and environmental features associated with residents‘ subjective states“

Die Zusammenfassung positiver und negativer subj. Zustände in einer best. Zeit für alle Klienten zusammen mit den personalen, sozialen und milieubedingten Faktoren, die zu den subjektiven Zuständen der Klienten hinzugehören

# Qualitätsindikatoren für 11 universelle Bedürfnisse

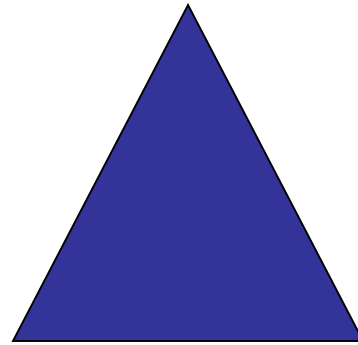
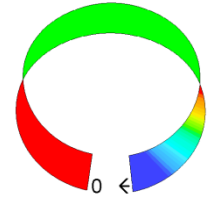


1. Autonomie
2. Privatheit
3. Würde
4. Soziale Interaktion
5. Sinnvolle Tätigkeit
6. Individualität
7. Freude und Vergnügen
8. Sicherheit
9. Spirituelles Wohlbefinden
10. Strukturklarheit
11. Funktionale Kompetenz

Jedes Bedürfnis kann erfüllt/ nicht erfüllt sein

## Charakteristica der Liste:

1. Jedes Bedürfnis ist universal
2. Jedes kann in einer Pflegeumgebung (nicht) erfüllt werden
3. Jedes kann dargestellt werden durch Erfüllung durch Klient oder Einrichtung



### Methoden:

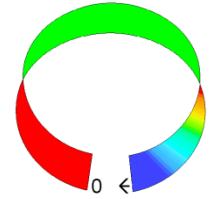
1. Direkte Beobachtung
2. Proxy Berichte
3. Selbstaussage



### Vier Aufmerksamkeiten: (foci for attention)

1. Physische Umgebung
2. Soziale Umgebung
3. Klient
4. Familie

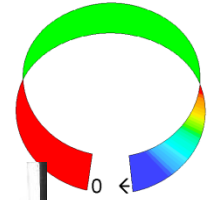
# 7 Ansätze für QOL: Cadillac Version



Kombination von **Methoden** und **Aufmerksamkeiten** mit der  
**Bedürfnisliste als Items**

1. Beobachtung der physischen Umgebung
2. Beobachtung der psychosozialen Umgebung
3. Psychosoziale Umgebung  
befragen(Informanten)
4. Pflegende zum Klienten befragen
5. Formale Expertenbeobachtung des Klienten
6. Direkte Klientenbefragung
7. Familie befragen

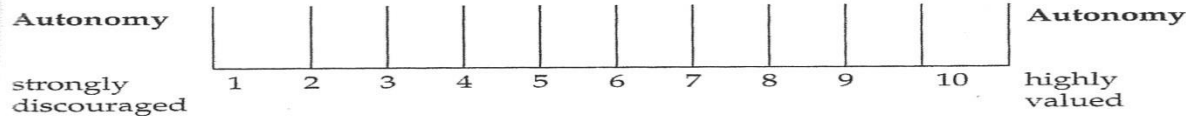
# Bsp für 2



**TABLE 7.3 Observational Indicators for the Psychosocial Environment**

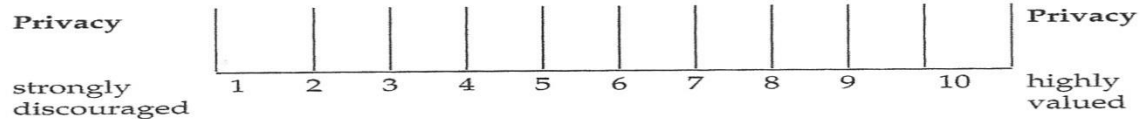
1. **Autonomy:**
  - a. Staff encourages autonomous behavior and discourages dependent behavior.
  - b. Residents observed in active community roles (at desk, as guide, etc).
  - c. Staff observed offering residents a choice.
  - d. Staff discourage occupancy of resident bedrooms (negative indicator).

RATE AT THE END OF YOUR TIME AT FACILITY



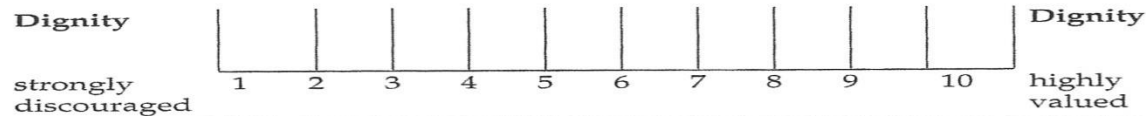
2. **Privacy:**
  - a. Staff knock before entering room.
  - b. Staff discuss a resident in presence of others (negative indicator).
  - c. Staff careless about privacy during personal care (door open, bathroom exposed, etc.).

RATE AT THE END OF YOUR TIME AT FACILITY



3. **Dignity:**
  - a. Address form (first name, Mr., Mrs.) used selectively.
  - b. Staff use baby talk (negative indicator).
  - c. Staff explains reason for request or command.
  - d. Staff openly critical in nonsensitive way (negative indicator).
  - e. Staff smile during interaction.

RATE AT THE END OF YOUR TIME AT FACILITY

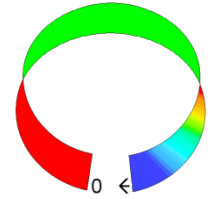


**TABLE 7.4 Informant-Based Indicators for the Psychosocial Environment**

All of these indicators represent staff reports of objective facts/events, rather than asking for one informant's estimate of a way of thinking that characterizes the whole facility.

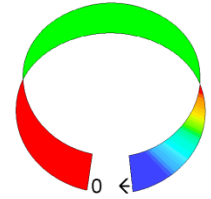
1. Autonomy
  - Can residents sleep late if they wish?
  - Can residents stay up if they wish?
  - Can residents get a drink or snack if they wish?
  - Do residents get meals at the same time or can they decide (within limits) when they want to get 1 or more meals each day?
  - Does the resident have a choice of 2 or more main dishes at 1 or more meals each day?
  - If a resident requests it, can he/she get a bath or shower at a requested time? (vs. only on schedule)
  - How many residents (or %) attended the last residents' council meeting?
  - If a resident wakes up at night, what does s/he usually do? (any response indicating resident choice)
  - Are there resident committees that meet regularly? Which ones? How many attended last meeting?
2. Privacy
  - Are residents allowed to be in their bedrooms with door closed whenever they wish?
3. Dignity
  - Is there an in-service training module about preserving resident dignity?
4. Social interaction
  - Have any groups from outside the NH come in to provide a program in the past month? Which?

Bsp für 4



# Resümee

- Insgesamt ist es leichter, das Fehlen von gesundheitsfördernden Faktoren sowie die Gefährdungen der Gesundheit zu bemerken als positive Indikatoren für die Verbesserung der Lebensqualität zu benennen
- Kritik: Unklar, wie man unterschiedliche Befunde objektiver und subjektiver Faktoren schlußendlich zusammenfassend bewertet
- Objektive Faktoren wurden nicht anhand der subj. Perspektive von MmD entwickelt, sondern literaturgestützt

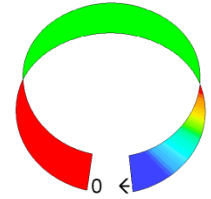


# Apparent/ Observed Affect Rating Scale

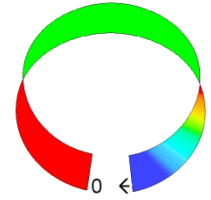
Lawton, Van Haitsma, Klapper  
(1996)



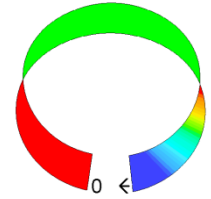
# Affekt: Grundlagen



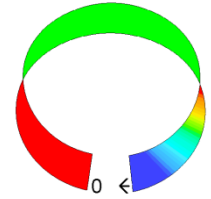
- Affekt kann Vorlieben und Abneigungen erkennen lassen, Berücksichtigung prämorbidier Ausdrucksstile / Persönlichkeit
- Affektive Funktionen sind wg Erkrankung reduziert (positiver Affekt weniger, negativer Affekt vermehrt), dennoch aber erkennbar
- Zwei Faktoren von Affekt: positive Affekte sind mit positiven Affekten, nicht aber notw. mit negativen Affekten verbunden (dual channel hypothesis)



- Positive, nicht negative, Affekte verbunden mit externen Ereignissen (Gemeinschaft, Tätigsein)
- Negative, nicht positive, Affekte verbunden mit inneren Phänomenen (Erinnerung, Gedanke, Gefühle)
- In der Regel können positive Affekte durch Engagement gesteigert und negative Affekte eher durch Einzelzuwendung mit psychotherapeutischem Charakter bearbeitet werden.
- Letzteres führt aber nicht unbedingt zur Zunahme positiver Affekte. Dennoch aber kann Traurigkeit, nicht aber Ängstlichkeit, durch positive Ereignisse gemildert bzw. verändert werden.

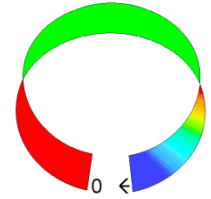


- Menschen die lachen, mit Interesse zuschauen, zufrieden erscheinen sind in der Regel auch Menschen, die Aktivitäten mögen und von der Familie eher als extrovertiert eingeschätzt werden.
- Aktivität und strukturierte Interaktion ist in der Regel eher ein Zeichen guter Qualität und günstigen Klientenaffekten, aber: es gibt durchaus Personen, deren Ärger oder Angst durch Aktivitäten/Stimulationen zunehmen.
- MmD können Affekte dekodieren und encodieren, aber weniger genau: Defizite liegen an reduzierten kogn. Funktionen
- Direkte Beobachtung von Affekten, angelehnt an Ekman, Friesen (FACS)



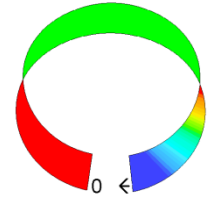
# Hypothesen

1. Affektzustände können verlässlich beobachtet werden
2. Bei MmD werden positive Affekte weniger, negative häufiger auftreten
3. Positive werden mit anderen positiven, negative werden mit anderen negativen Affekten einhergehen (dual channel hypothesis)



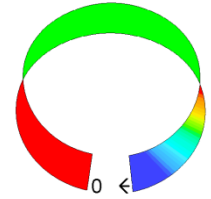
4. Korrelationmuster: Positive Affekte gehen mit Engagement (Aktivitäten) einher, negative mit Ärger, Trauer und Angst; Interesse hängt vom kognitiven Status ab
5. Positive Affekte haben konkrete Auslöser, die mit Umwelt, Umgebung, Kontakt zusammenhängen

# Basisaffekt: Freude



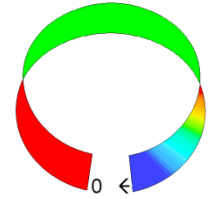
- Freude/Vergnügen: Lächeln, Lachen, Streicheln, andere berühren bei Annäherung, Nicken, Singen, Lachfalten der Augen, Weit geöffnete Augen, Angehobene Augenbrauen, den Körper auf etwas/jemanden hindrehen/hinwenden, Gestik der offenen Arme

# Basisaffekt: Interesse



- Augen folgen Objekt; Angespantes Starren oder Fixieren von Objekt oder einer Person; Sucht die Umgebung ab zusammen mit Bewegung des Kopfes, der Augen oder des Körpers; Verbale, (fein)motorisch-muskuläre oder mimische Spiegelung des anderen (Antwort, Reaktion) – [motor mimicry, tonischer Dialog]; Augenkontakt beibehalten; Körperliche oder stimmliche Reaktion auf Musik; Sich auf eine Person oder ein Objekt zubewegen; Weite, offene Augen; Blick streicht im weiten Winkel zusammen mit Kopf und Augenbewegung über die Szene; Fokussierung auf eine motorische Aufgabe, z.B. sich anziehen, essen, umhergehen; Soziale Interaktion; An einer Tätigkeit teilnehmen

# Basisaffekt: Angst



- Gefurchte, hochgezogene Stirn mit erschlafftem, herunterhängendem Unterkiefer; Motorische Rastlosigkeit; Schaukelnde und andere sich wiederholende Bewegungen; Seufzen; Sich von anderen ohne Ärger zurückziehen; Tremor; Beständiges Wringen der Hände; Aufgeregt hin- und hergehen; Stöhnen, wimmern, weinen mit hohem, klagenden Ton; Wiederholtes Rufen; Gebeugte Schultern; Angespannte, unbewegliche Körperhaltung; Schnelles, kurzes, geräuschvolles oder unregelmäßiges Atmen

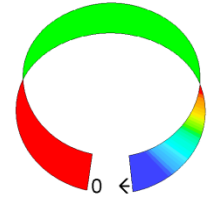


# Basisaffekt: Ärger, Wut



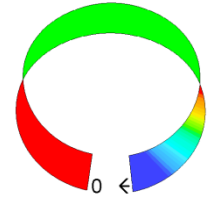
- Zusammengebissene Zähne; Grimasse schneiden; Lautes Rufen, schreien; Fluchen; Schimpfen, schelten; Stossen; Physische Gewalt; Sich aggressiv auf jemanden zu bewegen; Sich von jemandem mit deutlicher Verärgerung abwenden; Verkniffene, schmale Lippen mit heruntergezogenen Mundwinkeln, angespannter Gesichtsausdruck; Gefurchte Stirn zusammen mit anderen Anzeichen für Ärger; Vorgeschobenes Kinn

# Basisaffekt: Trauer



- Tränen; Wehklagen; An den Ecken seitlich nach unten weisende Augenbrauen, mit oder ohne gefurchte Stirn; Mund und andere Gesichtsmuskel hängen nach unten; Untere Lippe hängt nach unten; Mundecken weisen nach unten; Augen blicken zu Boden; Hängende Schultern; Augen mit „leerem“ Ausdruck
- Ursprünglich noch „contentment“, später gestrichen

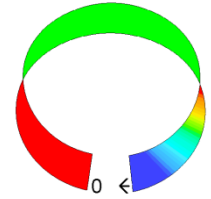
# Methode



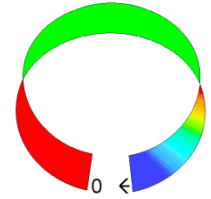
- Innerhalb von 5 oder 10 Minuten wird Vorkommen und Dauer der 5 Affekte verzeichnet:[andere Zeiten möglich]

1. weiß nicht (9)
2. Niemals (1)
3. Weniger als 16 Sekunden (2)
4. 16-59 Sekunden (3)
5. 1-2 Minuten (4)
6. Mehr als 2 Minuten (5)

Wenn eine der vier Affekte vorliegt, wird Interesse nicht kodiert



- Mittelschwere bis schwere Demenz
- Anwendungsbeispiel: Sammlung solcher „Streams of behavior“-Samples über 4 Wochen zu bestimmten vereinbarten Zeiten (empfohlene Anzahl: 16 x 10 Minuten)
- Vier Zeiten: Morgenpflege, Mahlzeiten, unstrukturierte Zeit (down time), Zeit während Aktivität



- Morgenpflege: wenig Freude, viel Angst und Ärger
- Mahlzeiten: wenig Freude, etwas Interesse
- Down Time: kein Affekt
- Strukturierte Zeit: alle Affekte ausgeprägt, besonders aber Freude, Interesse eher gering (weil andere Affekte präsent)

Resident's Name: \_\_\_\_\_ Unit: \_\_\_\_\_ Observer's Name: \_\_\_\_\_  
 Date: \_\_\_\_\_ Time: \_\_\_\_\_






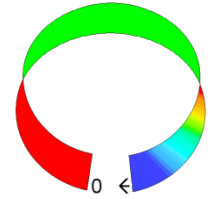
		9	1	2	3	4	5
		Can't tell	Never	less than 16 secs	16-59 secs	1-2 mins	more than 2 mins
<b>Pleasure</b> Signs: Laughing; singing; smiling; kissing; stroking or gently touching other; reaching out warmly to other; responding to music (only counts as pleasure if in combination with another sign). Statements of pleasure.							
<b>Anger</b> Signs: Physical aggression; yelling; cursing, berating; shaking fist; drawing eyebrows together; clenching teeth; pursing lips; narrowing eyes; making distancing gesture. Statements of anger.							
<b>Anxiety/Fear</b> Signs: Shrieking; repetitive calling out; restlessness; wincing/grimacing; repeated or agitated movement; line between eyebrows; lines across forehead; hand wringing; tremor; leg jiggling; rapid breathing; eyes wide; tight facial muscles. Statements of anxiety/fear.							
<b>Depression/Sadness</b> Signs: Cry; frowning; eyes drooping; moaning; sighing; head in hand; eyes/head turned down and face expressionless (only counts as sadness if paired with another sign). Statements of sadness.							
<b>Interest</b> Signs: Participating in a task; maintaining eye contact; eyes following object or person; looking around room; responding by moving or saying something; turning body or moving toward person or object.							

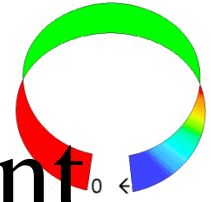
FIGURE 7.1 Apparent Affect Rating Scale.



# Ergebnisse

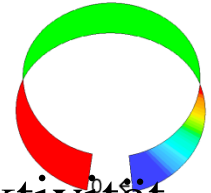
- Dual Channel Hypothesis bestätigt trotz Korrelationen zw. positiven und negativen Affekten
- Zufriedenheit und Interesse sehr viel häufiger beobachtet (68/87%) als Ärger, Trauer, Vergnügen oder Angst; beide sind im Ausdruck /Erleben weniger intensiv („kalt“)
- Positive Emotionen bei MmD weniger als in Vergleichsgruppe, Angst dagegen häufiger; Ärger nur bei MmD, aber auch dort selten; Trauer in beiden Gruppen gleich
- Menschen, die mehr mit anderen interagieren, drücken sowohl mehr Freude wie auch mehr Ärger aus

# Affektbasislinie- contentment



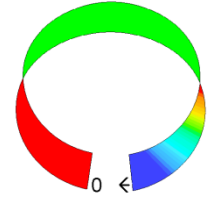
Neutrale Kategorie = Affekt-Basislinie (emotional neutral) der Person zeigt weder deutliche positive noch negative Gefühle oder Affekte. Kann Ausdruck sein für Interesselosigkeit, Langeweile, Müdigkeit, Rückzug oder für Entspannung und Zufriedenheit. Der Beobachter muss Sinn dafür entwickeln, was für die Person „normal-neutral“ ist. (Bsp. Repetitive Selbststimulation: ab wann signalisiert Vokalisierung Stress?)



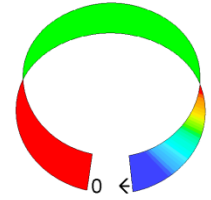


- Zwar gehen positive Affekte mit vermehrter sozialer Aktivität und strukturierter Aktivität einher, aber: Vermutung, dass Menschen unterschiedlich für angebotene Kontexte empfänglich sind und unterschiedlich darauf reagieren, daher
- Bottom line: Kongruenz zwischen Kontext und psychologischem Wohlbefinden. Der Qualitätsindikator für die Institution wäre a) das Ausmaß, in dem die Institution Kontext und Bedürftigkeit zur Deckung zu bringen versucht b) die gezählten Aggregate positiver und negativer Affekte, die die Ergebnisse externer Stimulationen und den Erfolg von Aktivitäten reflektieren abhängig davon, ob die Person eher deutliche oder niedrige Levels von Stimulation benötigt.(„stimulation-retreat program“)

# Herausforderungen



- Emotionen über non-verbale Signale zu erkennen erfordert viel Übung, Training, da wir nicht gewohnt sind, uns ausschließlich auf diese Ebene zu verlassen
- Gefahr, die eigenen Gefühle zu projizieren
- Hinweise: Gesicht, Stimme, Körpersprache, Augensprache, Berührungen
- Berücksichtige Erkrankungen, die non-verbales Ausdrucksverhalten verändern (Parkinson, cerebrovaskuläre Ereignisse, Lähmungen, Dyskinesien)
- Schwierig, keinen Affekt (contentment) von Depression zu unterscheiden

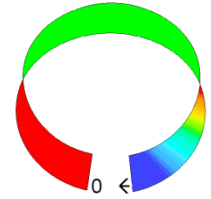


# Weiterentwicklung von Lawton: Stress-appraisal-coping

# Auseinandersetzung mit Lawton

- Ansatz Lawtons ist normativ (Forscher gibt Dimensionen vor): erst innerhalb dieser Normvorgabe ist er an Subjektivität interessiert
- Subjektive Beurteilungen können zu Fehlschlüssen führen:
  1. Affektiver Fehlschluß: der gegenwärtige Affekt wird für das ganze Leben verallgemeinert
  2. Kognitiver Fehlschluß: inkorrekte Einschätzung durch Erinnerungsverlust
  3. Realitätsverzerrender Fehlschluß: Halluzinationen oder Wahn
- Begründeter Zweifel an der Richtigkeit von selbsteingeschätzter Lebensqualität: nicht alle Antworten werden auf einem Verstehen der Frage beruhen (bzw. verstehen beim Follow-up die Frage anders, Vergleiche also schwierig) . Daher
- Proxies befragen, aber...

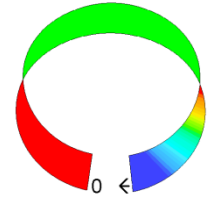
# Disability Paradox



hoher Grad subjektiven Wohlbefindens zugleich mit objektiven Einbrüchen bezüglich Kognition, Gesundheit, Beziehung

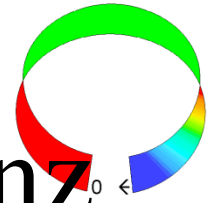
- Lebensqualität von MmD in den Augen Gesunder oft gering, deckt sich nicht mit Selbsteinschätzung; Belastungen tangieren das Urteil der Proxies
- Neuer Lebenssinn, anderes Erleben des Lebens, Lösung von bisherigem seelischen Leiden (Zwänge, Ängste): dies wird oft von proxies nicht gesehen
- Behinderung und Symptome verringern Lebensqualität nur dann, wenn sie den Klienten negativ tangieren
- Selektion: für einige Dimensionen können Proxies gut befragt werden, oft eher PPflegende als PA; für andere muss die Selbstauskunft eingeholt werden

# Stress-appraisal-coping model



- Dröes et al: Modell um QOL bei chronischen Krankheiten krankheitsübergreifend zu messen und zu vergleichen
- Chro. Krankheiten sind Herausforderungen, die **Anpassungsaufgaben erfordern**
- QOL verbessernde Interventionen für Patienten mit chr. Erkrankungen fokussieren effektive Anpassung
- **Erfolgreiche Anpassung** ist Indikation für HRQOL

# Anpassungsaufgaben Demenz



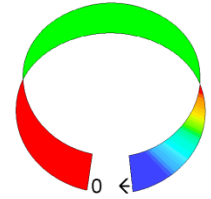
**Table 2.** Adaptive tasks for coping with dementia  
(Dröes, 1991; adapted from Moos and Tsu, 1977)

---

## DEALING WITH OWN INVALIDITY

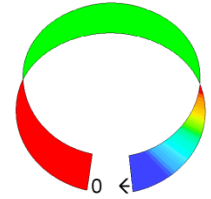
---

- Developing an adequate care relationship with the staff
  - Preserving an emotional balance
  - Preserving a positive self-image
  - Preparing for an uncertain future
  - Developing and maintaining social relationships
  - Dealing with the nursing home environment
-



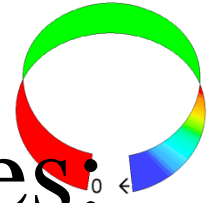
- Interventionen wie psychomotorische Therapie, integrative Familientherapie und emotionsorientierte Pflege können als Hilfen verstanden werden, Anpassungsversuche von MmD und deren Systeme zu unterstützen (& QOL zu steigern)
- **Adaption wird damit zu einem wesentliche Mass der QOL**
- Domains sind im Verlauf der Erkrankung unterschiedlich betroffen



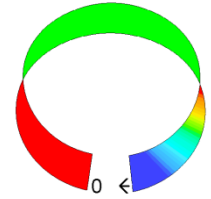


- Wie bei Lawton bleibt psychologisches und subjektives Wohlbefinden zentral, das Adaptions-Coping Modell wird als Verfeinerung betrachtet: Menschen streben nach einer Balance in ihrem Leben, die eine notwendige Bedingung für psychologisches Wohlbefinden darstellt. Erfolgreiche Anpassung an die Konsequenzen der Erkrankung führt auch zu einem Gefühl relativen Wohlbefindens. **Psychologisches Wohlbefinden ist also der Level der Anpassung an die wahrgenommenen Konsequenzen der Erkrankung für das eigene Leben.**
- Die Quelle der Information für diese Anpassung kann methodologisch unterschiedlich sein

# Lawton erweitert durch Dröes:

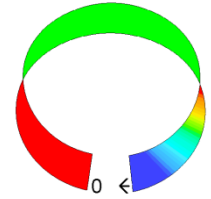


Demenzspezifische Lebensqualität ist die multidimensionale Bewertung des Person-Umwelt Systems des Individuums im Sinne einer Anpassung an die wahrgenommenen Konsequenzen der Demenzerkrankung



# QUALIDEM

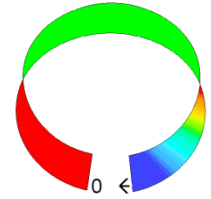
Ettema, Dröes, Lange, Mellenbergh,  
Ribbe



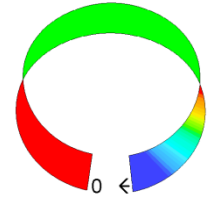
# Methode

- QOL-Fragebogen zu beantworten durch PPflegende: um Einschätzungen über alle Stadien hinweg zu gewährleisten (Gefahr: disability paradox)
- Für MmD im Heimbereich
- 9 Domains: positiver, negativer Affekt, rastloses Verhalten, soziale Beziehungen, Pflegebeziehungen, positives Selbstbild, Zuhause fühlen, etwas tun können, soziale Isolation
- Skalierung der Items(37) für Domänen: niemals, selten, manchmal, oft, sehr oft; 23 indikativ, 26 contra-indikativ für Qualität; zufällige Anordnung

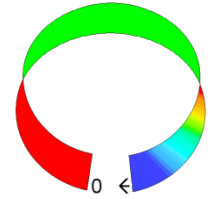
# Domains & Items



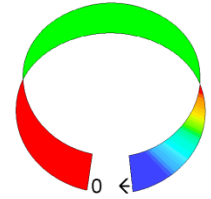
1. Pflegebeziehung: Lehnt Hilfe von PP ab, ist ärgerlich, hat Konflikte mit PP, kritisiert tägliche Routine, klagt andere an, weiß erhaltene Hilfe zu schätzen, nimmt Hilfe an
2. Positiver Affekt: ist vergnügt, zeigt eine zufriedene Erscheinung, freut sich über Dinge des täglichen Lebens, ist in guter Stimmung, Stimmung kann zum Positiven hin beeinflusst werden, trägt ein Lächeln auf den Lippen
3. Negativer Affekt: macht einen ängstlichen Eindruck, ist traurig, ruft und schreit
4. Rastlos angespanntes Verhalten: macht rastlose Bewegungen, ist rastlos, hat angespannte Körpersprache



5. Positives Selbstbild: meldet sich bei Wunsch nach mehr Hilfe, meldet sich wenn nicht in der Lage sich zu beschäftigen, äußert Gefühle von Wert- und Nutzlosigkeit
6. Soziale Beziehungen: hat Kontakt mit anderen HB, reagiert positiv wenn man sich nähert, sorgt sich um andere HB, zieht sich von der Umgebung zurück, ist freundschaftlich mit einem oder mehreren HB verbunden, fühlt sich unbeschwert/ locker (at ease) in Gemeinschaft anderer
7. Soziale Isolation: wird von anderen HB abgelehnt, lehnt Kontakt mit anderen offen ab, ruft und schreit



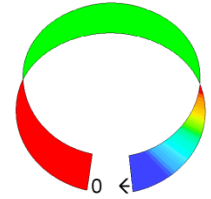
8. Fühlt sich Zuhause/Daheim: macht auf empfundene Langeweile aufmerksam, fühlt sich wie eingesperrt, fühlt sich im Wohnbereich wie zu Hause, möchte den Wohnbereich verlassen
9. Etwas zu tun haben: findet Beschäftigung ohne die Hilfe anderer, macht gerne bei Erledigungen im Wohnbereich mit



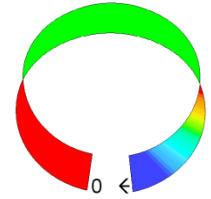
# Besonderheiten

- Im Unterschied zu anderen Skalen wird die Pflegebeziehung erfasst
- 6 der 9 Domains können auch bei schwerer Demenz (GDS 7) angewandt werden (18 Items)
- Inter-rater Reliabilität mittel (modest)
- Keinen Gesamtwert, da jede Domain ganz andere Inhalte hat, die nicht summierbar sind (spezifische Interventionen werden nur bestimmte Domains betreffen)
- Konkurrente Validierung mit anderen Instrumenten (NPI, BIP etc) und Einschätzungen durch PA



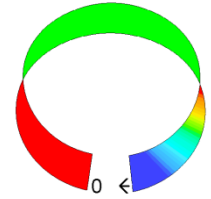


- Auch hier: abnehmende Werte bei schwerer Demenz
- Niedrige Korrelation mit PA: Vermutung, dass diese MmD anders erleben als PPflegende; hohe Korrelation mit PDL



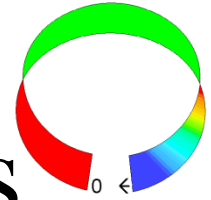
# Ergebnisse

- Die Ergebnisse von QUALIDEM ergeben ein mittleres Niveau von Lebensqualität: die Pflegebeziehungen stellen sich positiv dar, negativer Affekt und soziale Isolation sind eher gering; allerdings fallen soziale Beziehungen eher niedrig aus und es konnte wenig positiver Affekt beobachtet werden
- QoL besonders schlecht bei der Morgenpflege



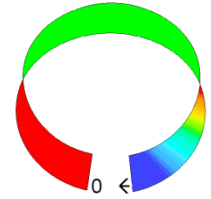
# D-QOL: Brod, Stewart, Sands, Walton

# D-Qol: Brod/Stewart/Sands



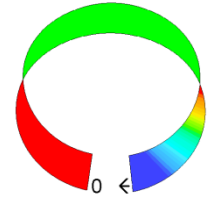
- PmD haben Erfahrungen und Deutungsmuster, über die wir wenig wissen
- Nur die subjektiven und qualitativen Erfahrungen verhindern, Dimensionen zu messen, die für die Person irrelevant sind
- Die subjektive Erfahrung und Bewertung objektiver Determinanten bestimmt QOL

# DQol



- Nur die jeweilige Person kann ihre QOL bestimmen
- QOL oder Wohlbefinden kann aus objektiven Befunden (incl. Verhalten) nicht erschlossen werden
- Gefühle und Emotionen bei bestimmten Verhaltensweisen sind ausschlaggebend, z.B. etwas geleistet zu haben oder gebraucht zu werden
- Genauer: die Bewertung des Gefühl, gebraucht zu werden
- Hängt davon ab, welche Bedeutung bestimmte Lebensbereiche für die Person haben

# Determinanten



Kontext

Funktion &  
Verhalten

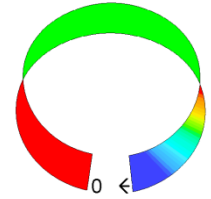
**Demenz  
spezif.  
QOL**

- Demenz Symptome
- Comorbidität
- Physische und soziale Umgebung (Umgebung, Milieu, Kultur)
- Individuelle Charakteristika (Alter, Geschlecht, Status, Bildung, Philosophie, Werte)

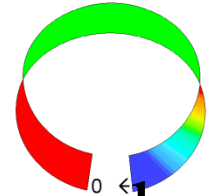
- Verhalten (Problemverhalten, Hobbies, Neigungen, Soziales)
- Funktion (Mobilität, Phys. Funktionieren ADL und IADL)

- Aesthetik
- Positiver A.
- Negativer A.
- Selbstachtung
- Zugehörigkeitsgefühl

# Demenzspezifische QOL



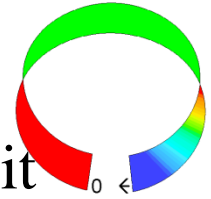
- Selbstachtung: Gedanken und Gefühle über sich selbst- Zufrieden, Tätigsein, Entscheidungen
- Positiver Affekt/Humor: Häufigkeit: glücklich, lustig, spaßig, hoffnungsvoll
- Negativer Affekt: Häufigkeit: ängstlich, allein, ärgerlich, empört, bedrückt...
- Zugehörigkeit: Häufigkeit: nützlich, beitragen, von anderen gemocht, Zuwendung
- Ästhetik: Freude an Sensorischem, Schönes, Musik, Natur, Tiere,



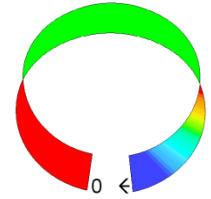
- Zu Beginn: Eingangsfragen um abzuklären, ob Person am Interview teilnehmen kann
- Unterscheidung zwischen Einsicht bez. Diagnose (anosognosia) und Wahrnehmung der eigenen Gefühle: Letzteres ist gemeint
- MMSE 12 und darüber
- D-Qol für subjektive Daten (sense of well-being, aesthetics) beim Klienten erhoben: objektive Daten (funktionaler Status etc. eher über PA)
- Dauer (29 Items, 5 Skalen) etwa 10 Minuten



# Beispiele



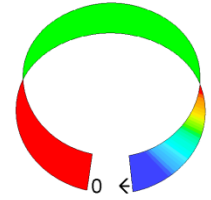
- Ästhetik (5 Items): Wie häufig haben Sie in der letzten Zeit Musik gehört? – Wie häufig haben Sie den Himmel, die Wolken, einen Sturm betrachtet?
- Positiver Affekt (6 Items): Wie oft haben Sie sich in letzter Zeit glücklich gefühlt? – Wie oft haben Sie in der Zeit Anlässe gehabt, zu denen Sie herzhaft lachen konnten?
- Negativer Affekt (11 Items): Wie oft haben Sie sich in der letzten Zeit frustriert / deprimiert gefühlt?
- Selbstachtung (4 Items): Wie häufig haben Sie sich in letzter Zeit zuversichtlich gefühlt? – Wie oft waren Sie in letzter Zeit zufrieden mit sich selbst?
- Zugehörigkeit (3 Items): Wie häufig haben Sie sich in letzter Zeit liebenswert erlebt? – Wie häufig haben Sie sich in letzter Zeit nützlich für andere erlebt?



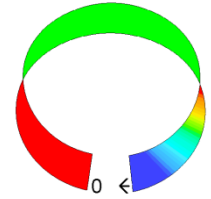
# Ergebnisse

- Leicht bis mittelschwer erkrankte MmD haben ein Bewußtsein ihrer QoL und können sich dazu äußern
- Auch wenn kognitive Funktionen einbrechen, **heisst dies nicht, dass MmD notwendigerweise eine schlechtere QoL haben**

„As long as an individual still has the capacity to be comforted like a babe on its mother’s breast and **can still experience pleasure and non-verbal human contact**, a quality of life exists“

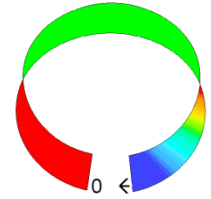


# QOL-AD /Logsdon



- Befragt werden PA und MmD zu ihren Einschätzungen bezüglich der körperlichen Verfassung, der Stimmung, interpersonale Beziehungen, zur Fähigkeit an bedeutsamen Aktivitäten teilzunehmen, zur finanziellen Situation
- Einfach, kurz, 13 Items

# QOL-AD (Logsdon)

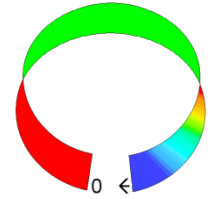


- Befragt sowohl Angehörige wie Klienten, einzelne und kombinierte Werte (Klient 2x, PA 1x, dividiert 3= composite score)
- 4 choice multiple choice format (from poor to excellent), range: 13-52
- Inhalte: physische Verfassung, Energie, Stimmung, Lebenssituation, Erinnerung, interpersonale Beziehungen(Familie, Ehe, Freunde), Fähigkeit an sinnvollen Tätigkeiten teilzunehmen(Haushalt und Spaß), finanzielle Situation, zusammenfassende Bewertung seiner Selbst und seiner Lebensqualität

# Beobachtungen (Logsdon)



- Menschen mit Demenz wollen über ihre Krankheitserfahrung erzählen
- QOL-AD gibt dafür Rahmen und Anlass
- **Die meisten Personen beurteilen ihre Qualität mit gut oder ausgezeichnet (im Unterschied zu den Angehörigen), Angehörige und Professionelle unterschätzen QOL (Thorgrimsen)**
- Für die Arbeit mit Menschen mit Demenz wichtig: **mit den Stärken arbeiten, sinnvolle und angenehme Tätigkeiten anbieten, positive Beziehungen erhalten, jeder Tag ist eine neue Chance**



- Instrument anwendbar ab MMSE 11
- Depressionen haben gravierenden Einfluss auf berichtete QOL
- Für PA: am Anfang belastet besonders der Einbruch bei den **IADL**; bei mittlerer Demenz stehen **Verhaltensprobleme** im Mittelpunkt; bei schwerer Demenz Einbruch **der ADL-Funktionen**
- Für PmD: Einbruch bei den IADL oft nicht bewußt; Einbruch bei den ADL-F sehr gravierend, abnehmendes körperliches Funktionieren korreliert hoch mit niedriger QOL

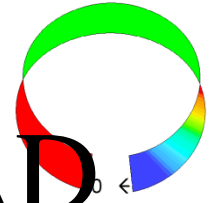
## APPENDIX 1. The QOL-AD (Participant Version)<sup>a</sup>

**Instructions:** Interviewer administers according to standard instructions. Circle participant responses.

1. Physical health	Poor	Fair	Good	Excellent
2. Energy	Poor	Fair	Good	Excellent
3. Mood	Poor	Fair	Good	Excellent
4. Living situation	Poor	Fair	Good	Excellent
5. Memory	Poor	Fair	Good	Excellent
6. Family	Poor	Fair	Good	Excellent
7. Marriage	Poor	Fair	Good	Excellent
8. Friends	Poor	Fair	Good	Excellent
9. Self as a whole	Poor	Fair	Good	Excellent
10. Ability to do chores around the house	Poor	Fair	Good	Excellent
11. Ability to do things for fun	Poor	Fair	Good	Excellent
12. Money	Poor	Fair	Good	Excellent
13. Life as a whole	Poor	Fair	Good	Excellent

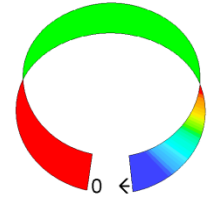


# Thorgrimsen (2003) QOL-AD

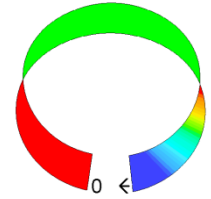


- QOL von externen Umständen zu erschliessen  
**ignoriert Werte, Bedürfnisse, Anpassungen des einzelnen an Umgebung**
- Einsichtsfähigkeit und Realitätsbezug ist irrelevant, **wichtig ist die Realität, die der Klient sieht und bewertet**
- Über mehrere Instrumente hinweg wichtig:  
**Familie, Kinder, Freundschaften, Hobbies, etwas Sinnvolles zu tun haben**

# QOL-AD Langzeitstudie



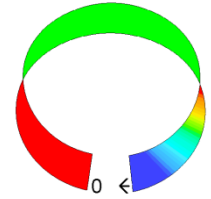
- QOL korreliert mit **Angst und Depression**, nicht mit Kognition (i.e. nimmt mit Schwere der Erkrankung nicht notwendigerweise zu)
- Wenig Veränderung in einem Jahr bei den Gruppenwerten
- Expressed emotions am deutlichsten bei **mittlerer Demenz**, **beim Fortschreiten mehr Zufriedenheit und Vergnügen** (Albert 1996, Zank & Leipold 2001)
- **Reduktion in QOL nicht unvermeidbare Folge der Krankheit**: Stimmung und Persönlichkeit haben entscheidenden Einfluss, Veränderungen der Umwelt werden in stabile Sicht seiner Selbst und der Welt integriert



# Psychologisches Wohlbefinden bei schwerer Demenz

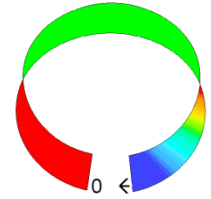
Positive Response Schedule

Tessa Perrin

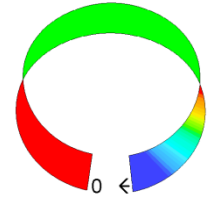


- Direkte Beobachtung bei Mm schwerer Demenz
- Problem der meisten Instrumente: diese messen „behavioural composites“ (Bsp: eine Mahlzeit zu sich nehmen): Einheiten sind zu komplex für Mm schwerer Demenz
- Mikro-Komponenten sind: ein Lächeln, ein Nicken, ein Augenkontakt
- Rückgriff auf ein Instrument entwickelt von Gaebler (Universität London 1986) und Weiterentwicklung
- 2 Domänen: engagement (7 items) und emotion (3 items)

# Engagement- Items

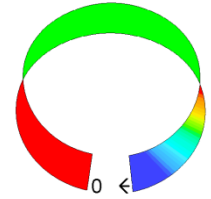


1. Bewußte Körperbewegung: Bewegung des Rumpfes, der Gliedmassen, positionierende Bewegungen; Ausschluß von Automatismen, Stereotypien
2. Bewußte Kopfbewegung: Ausschluß von Stereotypien
3. Vokalisierungen: jede hörbare Äußerung, Sprache, Singen, andere Geräusche
4. Schaut in Umgebung: Drehen des Kopfes um etwas zu sehen, zu verfolgen, Ausschluß von Starren (z.B. Tür geht auf und Person sieht nach)
5. Schaut zur Pflegeperson: z.B. Pflegende spricht mit Namen an und Person hebt den Blick



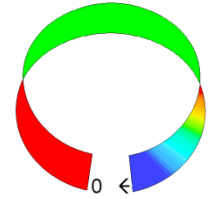
6. Initiiert Interaktion: z.B. durch stimmliche/  
nicht-stimmliche Mittel, durch Gesten, z.B.  
Hand ausstrecken
7. Engagement: jeder Bezug zu einer  
Aktivität, z.B. den Bewegungen einer  
Handmassage folgen, an einer Übung  
teilnehmen, mitsingen

# Emotion-Items



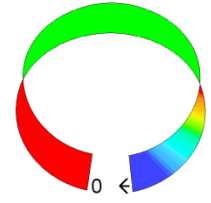
8. Glücklich: Lächeln, belebter Gesichtsausdruck (nur wenn deutlich unterschieden von Basisaffekt)
9. Traurig: alles geht nach unten
10. Angst: körperlicher, mimischer Ausdruck von Furcht

# Methode



- Kodieren im 30 Sekunden Rhythmus für eine Person (20 Sek. Beobachtung, 10 Sek Kodierung). Kodiert wird nur Auftreten, nicht Häufigkeit
- Für jede Phase (Prä-, Peri-, Post-Intervention) wird die Gesamtzahl der aufgetretenen Reaktionen dividiert durch die Anzahl der möglichen Reaktionen. (Ergebnis x 100)
- Darstellung der Entwicklung in den drei Phasen in Form einer Liniengraphik, die Trends und Variabilität darstellt (für die Liniengraphik werden Gesamtzahl der Reaktionen in einer Minute summiert, Max: 16 in einer Minute)





Name ELSIE T Date 13 8 96 Unit \_\_\_\_\_ Intervention \_\_\_\_\_

**PHOTOGRAPH ANNUAL**

DBM	
DHM	
VOC	
LE	
LC	
II	
ENG	
HAP	
SAD	
FEA	

Time 2.15 INTERVENTION START

Deliberate body movement	14
Deliberate head movement	39
Vocalization	5
Looks at environment	39
Looks at carer	3
Initiates interaction	1
Engagement	4
Happy	3
Sad	
Fear	

67 var. : 380 minutes = 0,176 x  
100 = 17,63  
18

Deliberate body movement	38
Deliberate head movement	38
Vocalization	35
Looks at environment	38
Looks at carer	24
Initiates interaction	8
Engagement	38
Happy	26
Sad	2
Fear	

INTERVENTION FINISH

Deliberate body movement	13
Deliberate head movement	35
Vocalization	14
Looks at environment	39
Looks at carer	5
Initiates interaction	2
Engagement	12
Happy	1
Sad	
Fear	

Overall score  Response total

Baseline score 18 67 Baseline total 380

Intervention score 61 295 Intervention total 480

Post-intervention score 26 97 Post-intervention total 380

188 T. Perrin

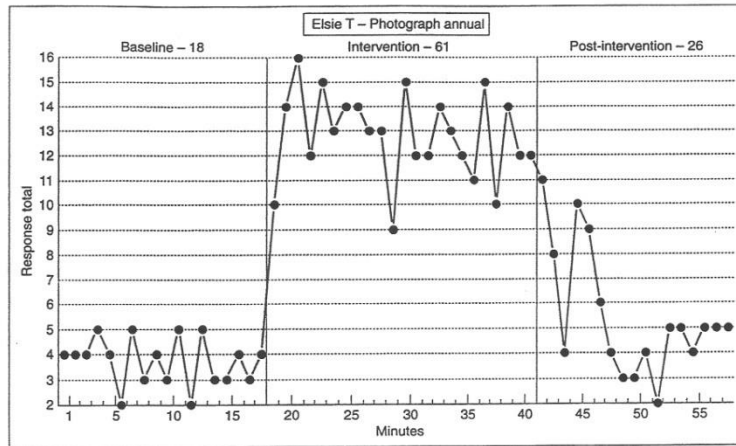
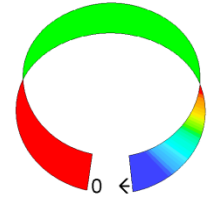


FIG. 2. Example of the single case ABA reversal design used for scoring.

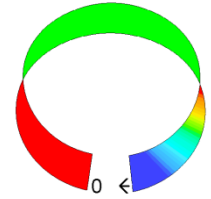
had one individual who rapidly alternated between happy/sad in most personal interactions,

from the outset, in which time frames were of 20 seconds duration. Both observation and recording

# Anwendung von PRS



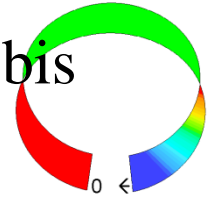
- Deutlich mehr Verhaltensweisen können beobachtet werden als mit anderen Instrumenten
- In der Regel stehen höhere Werte für höhere QOL
- Probleme in der Unterscheidung von absichtlichen und unwillentlichen stereotypen Bewegungen
- Probleme in der Interpretation des Gesichtsausdrucks



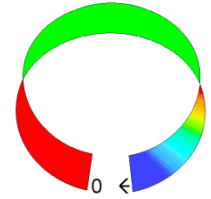
# QUALID

## Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale

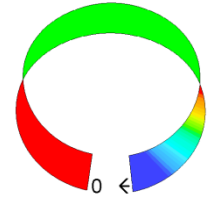
Weiner, Martin-Cook 2000



- 11 Verhaltensformen, 5 –point Likert Skala von 11 (best) bis 55 (worst)
- Zeitraum: eine Woche retrospektiv durch PA oder PP
- Konzentration der Skala auf basic activities, die für soziale Normierungen für wichtig erachtet werden
- Items: A.smiles, B. appears sad, C. cries, D. facial expression of discomfort – unhappy or in pain (worried, grimaces, furrowed), E. physically uncomfortable (squirms, writhes, changes position frequ), F. statements sounds that suggest discontent, unhappiness, discomfort (complains, groans, screams), G. irritable or aggressive (angry, curses, pushes), H. enjoys eating, I. enjoys touching/ being touched, J. enjoys interacting /being with others, K. appears emotionally calm and comfortable
- Erste Ergebnisse zeigen Sensitivität für Veränderungen nach Intervention auf



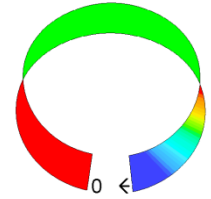
- Befragter muss MmD kennen und in den letzten 3-7 Tagen häufig mit ihm zusammengewesen sein
- Jedes Item lässt 5 Antwortmöglichkeiten zu (1-5 von selten/nie bis mindestens 1x am Tag)
- Bewertung der Qualität des Interviews durch Interviewer(0=glaubwürdig, 1= einige offene Fragen, 2 = zweifelhafte Glaubwürdigkeit)
- Bewertung des Vertrauensverhältnisses zur erkrankten Person



# Medlo

## Maastricht Electronic Daily Life Observation Tool

# Fragen Anliegen



## Activities:

- o Which activities are carried out by residents?
- o How engaged are residents in the activities?
- o How physically active are residents during their daily life?

## Physical environment:


- o At what location are these activities undertaken?
- o Is there any interaction with the physical environment during the activities?

## Social interaction:

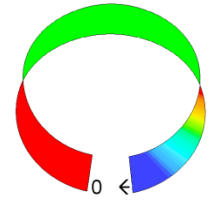
- o Is there any social interaction during the activities?
- o What type of social interaction is occurring?
- o With whom are residents interacting?

## Emotional well-being:

- o What is the mood of the residents?
- o Do the residents show signs of agitation during the day?

- 
- Beobachtungseinheit: min 20 Min, bis zu 8 Personen
  - Jede Person wird innert einer Stunde 3x beobachtet
  - Gesamtzeit der Beobachtung: min 4 Std
  - Beobachtung erfolgt an mehreren Tagen zu verschiedenen Zeiten, die Daten werden anschließend aggregiert





# Fazit

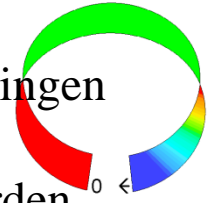
# Zusammenfassung



- Mehrdimensionaler Ansatz: Personen mit Demenz, Angehörige, Pflegende
- Verschiedene Sichtweisen der Demenz führen zu unterschiedlichen Instrumenten (z.B. hedonistische oder eudaimonistische Ansätze)
- Zwei Schulen: Lawton (subjektive QOL ist nur Teil der QOL), Kitwood (subjektive QOL ist identisch mit QOL) – beide Schulen haben sich ohne Kontakt miteinander parallel entwickelt
- Häufig: normative Vorgabe von QOL vorgegeben durch P ohne Demenz: Annahme, dass es ‚normalen Menschen‘ per se besser geht als M mit kogn. Einschränkungen
- Items/Domains tauchen in einigen Instrumenten als dependente Variablen (Teil der operativen Def. von QOL) auf, in anderen als Determinanten oder Prädikatoren von QOL: z.B. körperliche Funktionen oder kognitive Funktionen
- Validität: bislang nur Korrelationsstudien zw. verschiedenen Instrumenten: langer Weg zur Konstruktvalidität
- Zweifel, ob ein Instrument für QOL für alle Stadien der Demenz geeignet sein kann: Befragung bis zur mittelschweren Demenz, dann Beobachtung
- Proxies unterschätzen QOL regelmäßig

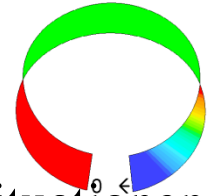


- QOL sollte immer verschiedene Dimensionen des Lebens erfassen und Subjektivität zulassen: allerdings ist nicht immer deutlich, in welchem Ausmaß die Perspektive von MmD bei der Instrumententwicklung eine Rolle spielt bzw. ausschlaggebend ist
- Überlappende Dimensionen verschiedener Instrumente: soziale Beziehung/Interaktion, Selbstachtung/Selbstwert, Affekt und Stimmung, dann: physische Gesundheit, BPSD, Abhängigkeit, attachment/Zugehörigkeit bzw. Einsamkeit, Umwelt und Lebensbedingungen
- Oft unklar, wie die einzelnen Dimensionen voneinander abhängig sind bzw. gewichtet werden
- Independent Determinanten: **Agitiertheit, Depressivität,** Psychotische Anteile, psychomotorische Agitiertheit, psychotrope Drogen (Wetzels 2010), aber auch kognitive Funktionen und ADL-Abhängigkeit (Sloane 2005, Anderson 2004): sagen frühe Institutionalisierung voraus
- Starke Korrelation zwischen MA-Zufriedenheit & QoL von MmD (Conde-Sala 2010, Edvardsson 2008, Mittal 2007, Winzelberg 2005)



- Art der Demenz ist für QoL nicht bedeutsam: verschiedene Ätiologien bedingen ähnliche klinische Zustandsbilder
- Instrumente sollten nicht nur an psychometrischen Kriterien gemessen werden, sondern an ihrer Fähigkeit, Veränderungen wirksam anzustossen
- Korrelation von schwerer Demenz, niedrigem MMSE und niedriger QOL: Vermutung, dass nicht die QOL abnimmt, sondern dass die Ebene, auf der QOL gemessen werden kann, anders konzipiert sein muss (PRS/Perrin; Discomfort Scale DS-DAT) // Ettema 2005a
- Zu Beginn vglw. sogar bessere, dann im Verlauf starker Abfall im Vergleich zu MohneDemenz (Mank 2022)
- Die Wahrnehmung der QOL wird negativer bei größerer familialer Distanz (am schlechtesten: Töchter, Conde-Sala 2010)
- Wichtige Daten zur Qualität lassen sich nur in kurzen beobachteten Momenten, nicht aber summativ im Rückblick erfassen (MacPherson 2009, Algar 2016): Grund – Effekte halten nur sehr kurz an, im Moment (so auch bei Musik)
- Unterscheidung zw. aktuellem und habituellem Wohlbefinden
- Wohlbefinden: gefühlsmäßig-affektive und kognitiv-evaluative Komponente

# Kritik: grundlegend

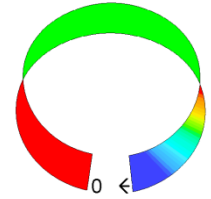


- Frage, ob sich OoL quantitativ messbar ist, weil die individuellen Situationen und Lebenswirklichkeiten qualitativ offen sind und von geschlossenen Bewertungssystemen kaum erfasst werden können (Borutta) bzw. weil eine individuelle Gewichtung der Dimensionen/Items nicht erfolgt: einige Dimensionen mögen für die Personen geringe Relevanz besitzen (Missotten)
- Dimensionen oft entwickelt anhand von Literaturen, die berichten, was Menschen ohne Demenz (Angehörige, Professionelle) glauben, worin die QOL von MmD besteht: schwierig, weil MmD von der Krankheit betroffene Domänen überbewerten – fraglich, ob abnehmende Kognition für MmD entscheidend für QOL ist (O'Rourke 2016)
- Instrumente sind oft zu sehr auf Befundung (z.B. Affekte) fixiert und zu wenig auf deren Kontext, ihrer Entstehung, den damit verbundenen Prozessen
- Ersetzt der Begriff Lebensqualität den Begriff der Würde? (Gronemeyer)  
Würde ist nicht messbar, nicht TÜV-fähig, LQ dagegen entspricht dem Wunsch nach totaler Kontrollierbarkeit\*

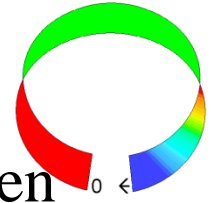


- Zufriedenheit geht mit schweren Qualitätsmängel einher und umgekehrt: gemessene Qualität setzt sich nicht notwendigerweise um in subjektive Zufriedenheit/Wohlbefinden
- Alle Instrumente binden viel Ressourcen, sind zeitaufwändig und tragen wenig zur Entwicklung bei (es werden keine verborgenen Qualitätsschätze gehoben): kontraproduktiv
- Die Handlungswirklichkeit der Pflegenden trifft sich nicht mit den institutionellen Ordnungen\*
- K. Gröning: Qualitätsstrategien führen zur institutionellen Anomie, es löst die Probleme nicht, sondern verschlimmert sie\*\*
- Druck treibt PP dazu, diesen an die HB weiterzugeben statt sich zu sorgen
- Alternative: den Individuen mehr Spielraum lassen, Kontrolle zurückfahren, Raum für Experimente, Kreativität und Reflexion (projektive Integration)
- Wichtig: gute Bindungen im Inneren der Institutionen aufbauen

# Offene Fragen



- Validierung der Skalen abhängig von Grundannahmen, z.B. dass MmD mit gravierenden kognitiven Defiziten auch eine schlechtere QOL haben (umstritten)
- Viele Instrumente haben nur einen lockeren/selektiven Bezug zu den theoretischen Konzepten (Bowling 2015)
- Umstritten: wer ist der beste Informant für QOL (natürlich die PmD aber: Positive Positionierung als Coping)
- Die meisten Instrumente sind nicht aus der Perspektive von MmD, sondern aus der der Experten aufkonstruiert
- Reliabilität zumeist besser erforscht als Validität
- Evaluiert wurde zumeist an ausgesuchten Gruppen (selective samples) an bestimmten Örtlichkeiten, nicht aber in der Breite



- Veränderungen in der Umgebung & durch Interventionen werden von vielen Instrumenten nicht sensitiv genug abgebildet
- Probleme in der Deutung von Verhalten bei Mm schwerer Demenz (Beschreibung und Interpretation)
- Das Problem der Einsicht, der Comorbidität (Depression)