



Lebensqualität bei Demenz

Eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung von Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz

Sandra Oppikofer



Zürcher Schriften zur Gerontologie

Reihen-Herausgeberschaft

Edouard Battegay, Universitätsspital Zürich
Ralph Kunz, Universität Zürich
Andreas Maercker, Universität Zürich
Mike Martin, Universität Zürich
Albert Wettstein, Städtärztlicher Dienst Zürich

Nr. 5

Sandra Oppikofer
Lebensqualität bei Demenz

Herausgabe und Redaktion

Sandra Oppikofer
Hans Rudolf Schelling

Vertrieb

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Sumatrastrasse 30
8006 Zürich
Schweiz
Telefon +41 44 635 34 20
Fax +41 44 635 34 21
E-Mail zfg@zfg.uzh.ch
Web <http://www.zfg.uzh.ch>

Gestaltung: Sulger Illustration & Grafik, sulger_grafik@gmx.net
Druck: Stiftung Zentralstelle – Studentendruckerei Irchel

©2008 Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie
ISSN 1660-7651

Lebensqualität bei Demenz

Eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz

Projekt des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich
im Auftrag der Stiftung Sonnweid, Wetzikon,
der Pflegezentren der Stadt Zürich
und der Dr. med. Kurt Fries-Stiftung

Management Summary

Ausgangslage

Obwohl die Lebensqualitätsmessung bei Menschen mit Demenz als allgemein sehr wichtig anerkannt wird, fehlen bis heute Goldstandards. Es gibt keine Übereinkunft über das Konzept der Lebensqualität und deren Messung. Einig ist man sich alleine darin, dass Lebensqualität multidimensional und geprägt von den Erfahrungen und der Wahrnehmung des einzelnen Individuums ist.

Durchführung

Es wurde eine gründliche Literaturrecherche in den wichtigsten Datenbanken durchgeführt. Artikel in deutscher, englischer und französischer Sprache, welche zur Lebensqualitätsmessung bei Menschen mit mittlerer bis schwerer Demenz beitragen, wurden gesichtet und mittels einer Datenbank-Software dokumentiert.

Resultat

Die Literaturrecherche in einschlägigen Datenbanken ergab über 300 Fach- und Buchartikel, welche das Thema Lebensqualität, deren Messung und Indikatoren bei Menschen mit Demenz aufgreifen und in den letzten Jahren publiziert wurden. Daraus wurden 119 Instrumente extrahiert, welche zum Ziel haben, die Lebensqualität oder Aspekte davon bei mittlerer bis sehr schwerer Demenz zu messen. Es wurde kein Instrument gefunden, welches alle Zielvorgaben dieser Studie erfüllt. Aus der Recherche resultierte im Weiteren eine theoriegeleitete Auflistung aller als wesentlich erachteten Lebensqualitätsdimensionen und deren Unterasspekte. Als Hauptkriterium der Lebensqualität wurde der subjektive Ausdruck von Wohlbefinden definiert.

Fazit

Aus der Analyse der dokumentierten Instrumente kann geschlossen werden, dass die generelle Lebensqualität zwar eingeschätzt werden kann, jedoch immer noch sehr schwierig zu messen ist. Nichtsdestotrotz können mit den gesichteten Instrumenten situationsspezifische und individuelle Messungen der Lebensqualität vorgenommen werden.

INHALT

MANAGEMENT SUMMARY	4
1 EINLEITUNG	3
2 ZIEL.....	4
3 LEBENSQUALITÄT BEI SCHWERER DEMENZ IM PFLEGEHEIM	5
3.1 UMWELT	6
3.2 GESUNDHEIT	7
3.3 VERHALTENSKOMPETENZ	9
3.4 INDIVIDUALITÄT.....	12
3.5 SUBJEKTIVES ERLEBEN UND EMOTIONALE BEFINDLICHKEIT	13
4 MESSUNG DER LEBENSQUALITÄT BEI SCHWERER DEMENZ.....	15
4.1 GLOBALES LEBENSQUALITÄTSKONSTRUKT UND -INDIKATOREN.....	15
4.2 KRITERIEN ZUR BEURTEILUNG VON MESSINSTRUMENTEN	16
4.3 DATENERHEBUNGSTECHNIKEN	17
4.4 DATENQUELLE.....	18
5 LEBENSQUALITÄTSINSTRUMENTE	20
5.1 INSTRUMENTE ZUR ERFASSUNG DER GESAMT-LEBENSQUALITÄT	21
5.2 INSTRUMENTE ZUR ERFASSUNG VON LEBENSQUALITÄTSASPEKTEN UND -INDIKATOREN	23
5.3 SCREENING-VERFAHREN.....	23
6 SCHLUSSFOLGERUNGEN	24
7 EMPFEHLUNG ZUM WEITEREN VORGEHEN	26
7.1 VORSCHLÄGE ZUR SELEKTION VON LEBENSQUALITÄTSBEREICHEN	26
7.2 AUSBLICK	28
7.3 ANHANG	28
8 LITERATUR	29
ANHANG.....	43
A DIMENSIONEN DER LEBENSQUALITÄT UND IHRE INDIKATOREN.....	43
B ÜBERSICHT LEBENSQUALITÄTSINSTRUMENTE SORTIERT NACH ABC	
C ÜBERSICHT LEBENSQUALITÄTSINSTRUMENTE SORTIERT NACH EFFEKTVARIABLEN	
D ÜBERSICHT LEBENSQUALITÄTSINSTRUMENTE MIT LITERATURREFERENZ	

Hintergrund

Im deutschen Sprachraum gibt es kaum Instrumente, welche die Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz valide, reliabel und zeitsensitiv messen. Die Nachfrage nach alternativen Messmethoden ist nach wie vor gross und stellt eine Herausforderung an die Lebensqualitätsforschung dar. Deshalb wurde das Projekt ILQ – Entwicklung und Erprobung einer Instrumentebatterie zur Messung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz – initiiert. Es entstand in einer Forschungsoperation mit der Stiftung Sonnweid, den Pflegezentren der Stadt Zürich und der Dr. med. Kurt Fries-Stiftung.

Das Projekt ILQ wurde in zwei Phasen durchgeführt, die in den ‚Zürcher Schriften zur Gerontologie‘ dokumentiert sind: Der Band Nr. 5 ‚Lebensqualität bei Demenz‘ enthält die Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz (Phase I).

Band 6 veranschaulicht die zweite Projektphase, in welcher die aus der ersten Projektphase selektierten Instrumente anhand eines Pilotprojektes zur Behandlung von Agitation bei Demenz auf ihre Praxistauglichkeit hin überprüft wurden.

An dieser Stelle möchten wir allen Projektpartnern für ihr Engagement und ihre uneingeschränkte Unterstützung danken. Sie hat es uns ermöglicht, dieses praxisrelevante und interessante Projekt durchzuführen.

1 Einleitung

„Kindness is the language which the deaf can hear and the blind can see.“
- Mark Twain

Die Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz kann vielen Zwecken dienen: Zum einen werden diese alleine durch den Akt des Erfassens als Menschen und nicht nur als ‚Pflegeempfangener‘ wahrgenommen. Andererseits können Pflegende die Lebensqualitätsmessung zur Feststellung der Auswirkungen ihrer Anstrengungen und Interventionen nutzen (z.B. anhand der DCM-Methode). Verwandte von an Demenz erkrankten Menschen können demgegenüber anhand der Messungen den Zustand ihrer Angehörigen besser verstehen lernen (Edelman, Fulton, Kuhn & Chang, 2005).

In den letzten zehn Jahren wurde eine Anzahl demenzspezifischer Instrumente entwickelt, welche versucht haben, die Lebensqualität von drei verschiedenen Perspektiven aus zu erfassen. Zuerst wurden die strukturierten Interviews entwickelt, welche ermöglichten, bei leicht bis mittelschwer erkrankten Menschen die subjektive Lebensqualität zu ermitteln (Brod, Stewart, Sands & Walton, 1999; Kane et al., 2003; Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2000, 2002). Diese Verfahren sind jedoch generell nicht geeignet für Menschen mit schwerer Demenz. Aufgrund dieser Schwierigkeit wurden Fragebogen entwickelt, welche von Familienangehörigen und Pflegenden von Menschen mit schwerer Demenz ausgefüllt werden konnten (Albert et al., 1996; Logsdon et al., 2000; 20002; Rabins, Kasper, Leinman, Black & Patrick, 1999). Ergänzend dazu wurde die Methode der direkten Beobachtung angewandt. Zu diesem Zweck wurden Beobachtende trainiert, welche die von Demenz Betroffenen in Gemeinschaftsräumen beobachteten und ihr Verhalten notierten und codierten (Bradford Dementia Group, 1997; Kitwood & Bredin, 1992; Lawton, Van Haitsma & Klapper, 1996).

Obwohl eine Entwicklung innerhalb der drei verschiedenen Messverfahren stattgefunden hat, wurden diese kaum gleichzeitig eingesetzt und die Resultate miteinander verglichen (Edelman et al., 2005). Eine Lebensqualitäts-Studie, welche von Thorgrimsen et al. (2003) durchgeführt wurde, zeigte signifikante Korrelationen zwischen zwei Selbsteinschätzungen und eine geringe Korrelation zwischen einer Selbsteinschätzung und einer Beobachtungsmessung. Eine andere Studie (Edelman, Fulton & Kuhn, 2004) fand, dass zwei Selbsteinschätzungsmessungen zwar signifikant miteinander korrelierten, jedoch nicht mit zwei Fremdeinschätzungen der Pflegenden oder der Beobachtungsmessung. Man kann daraus schliessen, dass erstens wichtige Erfahrungen über den spezifischen Einsatz von Lebensqualitätsinstrumenten für eine bestimmte Gruppe von an Demenz erkrankten Menschen weitgehend fehlen. Diese müssen in einer ersten Konsequenz selber generiert werden. Zweitens muss davon abgesehen werden, die Resultate verschiedener Messverfahren aufzusummieren, um ‚einen‘ Lebensqualitätswert zu erhalten. Daraus wird festgestellt, dass es nicht nur eine ‚richtige‘ oder valide Art der Lebensqualitätsmessung bei Demenz gibt, sondern situativ das oder die angebrachten Verfahren ausgewählt und angewendet werden müssen. Dies verkompliziert zwar das Messvorgehen – muss damit doch eine Vorselektion der Instrumente vorgenommen werden – bringt jedoch validere und reliablere Ergebnisse mit, welche die Wahrscheinlichkeit erhöht, etwas über das wahre Befinden und die Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz aussagen zu können.

In Kapitel zwei werden noch einmal die Zielvorgaben der Phase I dargelegt. Kapitel drei versucht, den theoretischen Hintergrund der Lebensqualität bei Demenz zu beleuchten. Kapitel vier beschreibt die Methodik der Lebensqualitätsforschung und Kapitel fünf stellt die Resultate der Instrumenterecherche dar. Abschliessend werden in Kapitel sechs Schlussfolgerungen zur Projektphase I gezogen, um dann in Kapitel sieben Vorschläge für das weitere Vorgehen zu präsentieren.

2 Ziel

Das Ziel der Projektpase I ist eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Erhebung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz.

In einem ersten Schritt wurden Instrumente zur Messung der Lebensqualität von Menschen mit mittlerer bis sehr schwerer Demenz, welche in deutscher, französischer oder englischer Sprache publiziert wurden, gesichtet und – wenn sie den Einschlusskriterien genügten – dokumentiert. Dabei wurde zwischen folgenden Instrumentarten unterschieden:

- Demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente
- Demenzspezifische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualitätsindikatoren
- Nicht demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente, welche jedoch an Menschen mit Demenz erprobt wurden.
- Nicht demenzspezifische Instrumente zur Erfassung von Lebensqualitätsindikatoren, welche jedoch an Menschen mit Demenz erprobt wurde.
- Screening Verfahren (z.B. MMS zur Feststellung der kognitiven Beeinträchtigung)

Gesucht wurden Verfahren, welche sich um die Einhaltung folgender Kriterien bemühen: multimodaler Ansatz, Triangulation, Einbezug verschiedener Sichtweisen, Bewertung- und Qualitätsbeurteilung, Standardisierung und Normierung, gute Testgütekriterien (Objektivität, Validität und Reliabilität), einfache und ökonomische Datenerhebung und die Wiederholbarkeit des Tests.

Insbesondere sollen die Instrumente sensibel für Veränderungen in der Lebensqualität sein, damit die Auswirkungen von Interventionen festgestellt werden können und damit Entscheidungshilfen bereitgestellt werden. Dazu sollte ein theoretisches Konstrukt der Lebensqualität definiert werden, welches über den gesamten Verlauf der Demenzerkrankung gleichermassen angewendet werden kann.

3 Lebensqualität bei schwerer Demenz im Pflegeheim

“The Quality of Life of persons with dementia is not an isolated concept to be included as one of many measurements of the benefits of our care, but rather the central goal of our professional activity.”

- Whitehouse & Rabins (1992, S. 136)

Lebensqualität ist ein theoretisches Konstrukt, welches bis heute wegen seiner komplexen, multidimensionalen und dynamischen Natur schwer erfassbar ist. Versuche, sie umschreiben zu wollen, scheitern oft daran, dass Lebensqualität nicht nur individuell, sondern auch vom Lebensalter- und seinen Umständen stark geprägt wird. Es ist deshalb kaum möglich, von *einer* ‚Lebensqualität im Alter‘ oder *einer* ‚Lebensqualität bei Demenz‘ zu sprechen. Insbesondere im Verlaufe einer Demenzerkrankung sind unterschiedliche Aspekte und Bereiche des Lebens besonders prägend für die individuelle Lebensqualität. So sind die Aktivitäten des täglichen Lebens bei Bettlägrigkeit nicht mehr von gleicher Relevanz wie zum Anfangsstadium der Erkrankung, bei welcher gerade die Einbussen im selbständigen Führen eines Haushaltes oder der unabhängigen Lebensgestaltung am meisten zu schaffen machen und das Wohlbefinden nachhaltig beeinflussen. Aus diesem Grund wird davon abgesehen, Lebensqualität generell zu definieren.

Habituelles und aktuelles Wohlbefinden

Die Aufteilung des Wohlbefindens in einen habituellen, d.h. zeitüberdauernden, und aktuellen, d.h. zeitlich begrenzten Teil ist wohl das, worin man sich in der Wohlbefindensforschung einig ist (Perrig-Chiello, 1997). Dies würde bedeuten, dass es zum Einen objektivierbare und stabile Umweltbedingungen gibt, von denen ein positiver oder ein negativer Zusammenhang mit dem subjektiven Wohlbefinden angenommen werden kann, welcher in einem habituellen Wohlbefinden resp. in Lebenszufriedenheit resultiert. Zum anderen gibt es individuell feststellbare Situationen oder Anregungsbedingungen, die individuell und zeitlich begrenzt zu höherem Wohlbefinden beitragen und im subjektiven Ausdruck von Wohlbefinden das aktuellen Wohlbefinden begründen.

Dimensionen der Lebensqualität bei Demenz

Aus den über 300 gesichteten Fachartikeln zur Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wurden die gemeinsamen theoretischen Lebensqualitätsdimensionen herausgearbeitet und in einen Zusammenhang mit deren Unteraspekten gebracht (vgl. Tabelle 1 und detaillierte Tabelle im Anhang). Dabei wurde insbesondere folgenden Autoren und Publikationen Rechnung getragen: Lawton (1997), Brod et al. (1999), Rabins et al. (1999), Logsdon et al. (1999), Ready et al. (2002), Volicer et al. (2002), Dröes (1991), Kane et al. (2003), Ettema et al. (2005) und Kruse et al. (2005).

Tabelle 1 Dimensionen der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz

Umwelt	Gesundheit	Verhaltenskompetenz	Individualität	Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit
Räumlich	Medizinisch-funktional	Selbständigkeit	Selbstwert	Affekt
Sozial	Kognition	Kommunikation	Lebenshaltung	Zugehörigkeitsgefühl
Funktional	Psychopathologie	Mobilität	Moralempfinden	Lebenszufriedenheit/ Wohlbefinden
	Verhaltensauffälligkeiten	Fähigkeit zur Aktivität	Spiritualität	Beurteilung der finanziellen Situation
		Anpassungsfähigkeit	Persönlichkeit	
		Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit	Ästhetischer Sinn	
		Orientierung		

Im Folgenden wird kurz auf die einzelnen Dimensionen und einige als besonders wichtig erachteten Unter Aspekte eingegangen. Dies dient alleine zu einer ersten Übersicht. Die Darstellungen sind nicht abschliessend und bedürfen weiterer Ausführungen.

3.1 Umwelt

Die Dimension der Umwelt kann zur einfacheren Darstellung der Unter Aspekte in eine räumliche, soziale und funktionale Umwelt unterteilt werden. Lawton (1991) geht davon aus, dass die Umwelt das Wohlbefinden einer Person beeinflusst. Wenn eine Person mit Demenz in einer Institution überführt wird, so wird sich jede Facette seiner bisherigen Umgebung ändern und kann dementsprechend ihre Lebensqualität beeinflussen (Ettema et al., 2005).

3.1.1 Räumliche Umwelt

Unter der räumlichen Umwelt sind Aspekte wie z.B. die baulichen Gegebenheiten einer Institution oder die Voraussetzungen der Umgebung (ist z.B. ein offen zugänglicher Garten vorhanden? (Cohen-Mansfield & Werner, 1999) Existieren bauliche Barrieren? Ist die physische Sicherheit sichergestellt? Wie sind die ästhetischen Gegebenheiten etc.) gemeint. Diese Aspekte können die Lebensqualität der Bewohnenden massgeblich beeinflussen. Sind z.B. in den Abteilungen keine Endloskorridore vorhanden, so besteht die Gefahr, dass Bewohnende, welche zu Unruhe und Aggressivität neigen, immer wieder an Grenzen stossen und ihr eigenes und das Wohlbefinden der Mitbewohnenden mit ihren Reaktionen darauf beeinträchtigen.

3.1.2 Soziale Umwelt

Ältere Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden leben nicht in Isolation. Jedes Individuum ist in eine sinnvolle Beziehung mit anderen involviert, in einem oft komplexen Netzwerk von Interaktionen und sozialen Netzwerken (Corner, 2003). Familie, Freunde, Bekannte und Freiwillige spielen eine wichtige Rolle bei der Pflege- und Lebensqualität von institutionalisierten Menschen mit Demenz (Port, Zimmerman, Williams, Dobbs, Preisser & Williams, 2005). In Langzeitpflegeinstitutionen geht Familienengagement mit einem besseren physischen und psychischen Wohlbefinden (Greene & Monahan, 1982; McCallion, Toseland & Freeman, 1999) und einer höheren Bereitstellung gewisser Arten von Behandlungen einher (Anderson, Lyons & West, 2001). Mitchell & Kemp (2000) berichten von höherer Lebenszufriedenheit bei Bewohnenden, welche monatlich einen Familienbesuch erhielten (vgl. auch Oppikofer et al., 2002; Farquar, 1995; Bowling, 1995).

Die Forschung zeigt auf, dass es von vitaler Bedeutung ist, Familienmitglieder in die Pflege der Bewohnenden miteinzubeziehen. Dies besonders deshalb, weil diese den biographischen Hintergrund der erkrankten Angehörigen zur Verfügung stellen, weil sie Pflegeentscheide fällen können, personelle und soziale Pflege zur Verfügung stellen und als Advokaten für Menschen mit Demenz fungieren (McCallion et al., 1999; Port et al., 2001; Tornatore & Grant, 2002; Yamamoto-Mitani, Aneshensel & Levy-Storms, 2002).

3.1.3 Funktionale Umwelt

Unter dem Begriff der funktionalen Umwelt werden nebst den Pflegeleistungen physische Sicherheit, Vorhandensein öffentlicher Einrichtungen, Privatheit, Stimulation oder ästhetische Qualitäten verstanden. Insbesondere die Pflegeleistungen, das Nahrungs- und Getränkeangebot und die Aktivierungs- und Therapieangebote einer Institution stellen wichtige Einflussfaktoren für die Lebensqualität dar. Natürlich macht das Vorhandensein all dessen noch nicht per se eine gute Lebensqualität aus, jedoch ist sie die Basis und Voraussetzung für eine gute Lebenszufriedenheit.

Pflegepersonen

Pflegende in Langzeitinstitutionen haben eine schwierige Aufgabe: Sie haben lange Arbeitszeiten, minimalen Nutzen und sind empfänglich für Verletzungen und Depressionen (Deutschman, 2000; Mercer, Heacock & Beck, 1993; Schrim, Uhman & Barton, 1996). Ironischerweise ist eine Begleiterscheinung dieser Herausforderungen die Tatsache, dass diese Arbeitnehmer zentral für die Lebensqualität der Bewohnenden sind (Zimmerman et al., 2005). Die Beziehung zwischen Bewohnenden und Pflegenden stellt dabei einen Hauptaspekt dar (Bowers, Esmond & Jacobson, 2000). Aus diesem Grunde sind die Belastungen und der erlebte Stress der Pflegenden nicht nur für diese selbst von grosser Wichtigkeit, sondern ebenso für die Pflegeheimbewohnenden. Obwohl viel Forschung im Bereich der Belastung von pflegenden Angehörigen mit Demenz durchgeführt wurde, so gibt es wenige Studien, welche den Stress von Pflegenden von Menschen mit Demenz in Langzeitinstitutionen untersucht haben (Mackenzie & Peragine, 2003; McCarty & Drebing, 2003; Nussbaumer & Lienhard, 2004).

Das theoretische Stress-Modell für Pflegende in Langzeitinstitutionen bietet eine hilfreiche Basis für dieses Thema. Es benennt Quellen des Stress, intervenierende Variablen, die daraus resultierende Person-Arbeits-Passung, die Stressreaktion und den Effekt, welcher Stress auf den Arbeitsplatz und damit die Bewohnenden mit Demenz hat (Cohen-Mansfield, 1995). Ausserdem ist man sich in der Forschung darin einig, dass Stress ebenfalls durch fehlende oder ungenügende Pflegeausbildung, tiefe Selbstwirksamkeit in der wahrgenommenen Fähigkeit, Pflegeleistung zu erbringen, bedingt ist und dass daraus eine geringere Arbeitszufriedenheit und höhere Fluktuation resultiert (Evers, Tomic & Bowers, 2001; Mackenzie & Peragine, 2003; Schaefer & Moos, 1996).

Nicht nur die Ausbildung von Pflegenden, sondern auch das Alter und die Generation und das damit zusammenhängende Bewusstsein resp. die Werthaltung und der kulturelle Hintergrund einer Pflegeperson haben einen Einfluss auf die Pflegequalität und somit auch auf die Lebensqualität der Bewohnenden mit Demenz.

3.2 Gesundheit

Die Dimension der Gesundheit kann mit folgenden Unteraspekten beschrieben werden: medizinisch-funktionale Gesundheit, Kognition, Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten. Im Folgenden wird kurz auf die Aspekte und deren Bezug zur Lebensqualität eingegangen.

3.2.1 Medizinisch-funktional

Unter der medizinisch-funktionalen Gesundheit wird der medizinische Status, der medizinische Allgemeinzustand, die Komorbidität, die Medikation (internistisch), der Ernährungs- und Flüssigkeitszustand und das Schmerzerleben verstanden.

Schmerz

Die Erkennung und die Behandlung von Schmerz ist ein wichtiger Teil in der Intervention und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz (Krulewitch et al., 2000; Cohen-Mansfield & Creedon, 2002). Trotzdem ist Schmerz in dieser Population konsistent unterdiagnostiziert und –behandelt (Abbey et al., 2004). Gründe, wieso dies so ist, liegt in den fehlenden angepassten Instrumenten, welche helfen, Schmerzen bei Personen mit Demenz, welche sich nicht mehr artikulieren können, zu erkennen und zu dokumentieren (Farrell, Katz & Helme, 1996; Weissman & Matson, 1999), in fehlender Schulung der Pflegenden (Weissman & Matson, 1999; Ferrell, 1995) und formalem Assessment (Weiner, 2002) sowie in Barrieren der Einstellungen der Pflegenden (Mrozek & Werner, 2001; Weiner & Rudy, 2002). Bei Menschen mit Demenz kann der Schmerz den kognitiven Verfall und agitiertes Verhalten verschlimmern (Buffum, Miaskowski, Sands & Brod, 2001; Feldt, Warne & Ryden, 1998). Williams et al. (2005) untersuchten in einer Studie mit 331 Langzeitbewohnenden mit Demenz die Schmerzhäufigkeit und deren Behandlung. Circa 40% der Bewohnenden mit Schmerz erhielten keine Schmerzmedikation und fast ein Drittel erhielten gar keine Schmerztherapie (Williams et al., 2005).

3.2.2 Kognition

Die Kognition hat insbesondere in der Anfangsphase einer Demenz einen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen. Die Bewusstwerdung der stetig zunehmenden Defizite in der selbständigen Lebensführung beeinträchtigt das Wohlbefinden negativ. Allerdings zeigen Studien auf, dass die mittlere, selbst eingeschätzte Lebensqualität der Menschen mit Alzheimer Demenz tendenziell lediglich etwas geringer als diejenige der gesunden Kontrollgruppe eingeschätzt wird und die Unterschiede sehr gering sind. Meier (1995) konnte in einer Untersuchung mit nicht hospitalisierten Demenzkranken bestätigen, dass eine demenzielle Erkrankung einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der betroffenen Patienten hat. So zeigten gesunde Alte eine signifikant höhere Lebensqualität auf. Dabei waren aber trotz einer im Zeitverlauf zunehmenden Verschlechterung in intellektuellen und verhaltensbezogenen Bereichen keine weiteren Einbussen in der Lebensqualität festzustellen.

3.2.3 Psychopathologie

Psychische Störungen haben einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz (Weiner et al., 2000). Insbesondere die Depression im Anfangsstadium einer Demenz und die Sekundärsymptome im weiteren Verlauf der Erkrankung können das Wohlbefinden der Betroffenen negativ beeinflussen.

Verhaltensstörungen

Zu den nicht-kognitiven oder neuropsychiatrischen Symptomen bzw. Verhaltensstörungen im Zusammenhang mit einer Demenz werden Verhalten definiert, welche als verbale, vokale oder motorische Aktivitäten, aggressive, excessive oder fehlender Befolgung sozialer Standards verstanden werden (Boustani, Zimmerman, Williams, Gruber-Baldini, Watson, Reed & Sloane, 2005). Dazu zählen u.a. Wahn, Halluzinationen, Angst, Agitiertheit, Aggression, Depression, Euphorie, Apathie, Enthemmung, Irritabilität, Appetit- und Essstörungen sowie Schlafstörungen (Hoffman & Hock, 2005)

Verhaltensstörungen sind ein häufiger Grund für eine Pflegeheimüberweisung und konstituieren einen häufigen Stressor, welcher im Burnout von Pflegenden resultieren kann (Cohen-Mansfield, 2001). Je nach Messmethoden und Pflegeumgebung beträgt die Prävalenz zwischen 40 bis 90% (Brodaty et al.,

2001; Gruber-Baldini, Boustani, Zimmerman & Sloane, 2004). Verhaltensstörungen resultieren aus einem Zusammenspiel von Bewohnenden-, Pflegenden- und Umweltfaktoren (Cohen-Mansfield, 2001). Die meiste Forschung wurde bei den Bewohnenden durchgeführt. So wurde festgestellt, dass folgende Faktoren zu einer höheren Wahrscheinlichkeit zu Verhaltensstörungen führen: erhöhtes Alter, männlich zu sein, funktionelle Störungen, leichte bis schwere kognitive Beeinträchtigung, grössere Komorbidität, Schmerz, Psychose und depressive Stimmung (Broadaty et al., 2001; Cohen-Mansfield, 2001; Gruber-Baldini et al., 2004).

Depression

Schätzungen über die Prävalenz klinischer Depressionen bei älteren Menschen in Langzeitpflegeinstitutionen variieren zwischen 9 und 30% (Parmelee, Katz & Lawton, 1989; Payne et al, 2002; Rovner et al., 1991). Bei der Prävalenz depressiver Symptome geht man sogar von über 2/3 der Bewohnenden aus (McCurren, Dowe, Rattle & Looney, 1999; Ryden et al., 1999). Allgemein werden Depressionen oft nicht erkannt (Bagley et al, 2000; Rovner et al, 1991; Ryden et al., 1999) und dementsprechend unterbehandelt. Dies speziell bei Menschen mit Demenz (Brown, Lapane & Luisi, 2002).

Psychotrope Medikation

Die Mehrzahl der Psychopharmaka wurde nicht spezifisch für ältere, oft multimorbide Patienten entwickelt und geprüft. Das relativ hohe Risiko von Nebenwirkungen ist deshalb stets gegenüber dem potentiellen Nutzen abzuwägen und hinsichtlich der Gesamtlebensqualität der Betroffenen zu überprüfen (Hofmann & Hock, 2005, S. 166).

3.2.4 Verhaltensauffälligkeiten

Das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten steht in einem direkten Zusammenhang mit der Lebensqualität von Menschen mit Demenz – auch schwerer Demenz (Weiner et al., 2000). Dabei beeinflussen folgende Aspekte die Lebensqualität: Aktivitätsstörungen (Cohen-Mansfield, Marx & Rosenthal, 1990; Cohen-Mansfield, 2000), Halluzinationen, Tagesrhythmusstörungen, Aggressivität, Ängste und Phobien, Paranoidität und Wahnvorstellungen und die Enthemmung.

3.3 Verhaltenskompetenz

Die Verhaltenskompetenz wird als dritte wichtige Dimension in der Erfassung der Lebensqualität verstanden. Sie beinhaltet folgende Unteraspekte: Selbständigkeit, Kommunikation, Mobilität, die Fähigkeit zur Aktivität, die Anpassungsfähigkeit an die krankheitsbedingten neuen Lebenssituationen, die Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit und die Orientierung.

3.3.1 Selbständigkeit

Funktionale Kompetenzen in den Tätigkeiten des alltäglichen Lebens haben bei Menschen mit schwerer Demenz kaum mehr einen Einfluss auf deren Lebensqualität (Weiner et al., 2000).

Tekin et al. (2001) untersuchten in einer retrospektiven Datenanalyse den Zusammenhang zwischen den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL), neuropsychiatrischen Symptomen (NPI), kognitiver Beeinträchtigung (MMS) und Gesundheit bei Alzheimer-Demenz. Sie fanden signifikante Zusammenhänge zwischen IADL, der kognitiven Beeinträchtigung und neuropsychiatrischen Symptomen. IADL veränderte sich mit der Kognition und den neuropsychiatrischen Störungen. Demgegenüber hatte die Gesundheit kaum Einfluss auf den funktionellen Status und geringen Einfluss auf neuropsychiatrische Symptome.

Ernährung / Einnahme von Flüssigkeit

Abnehmende Kompetenz des selbständigen Essens und Trinkens und deren Folgen der Unterernährung und Dehydration wurden längst als seriöse Probleme bei institutionalisierten Menschen mit Demenz anerkannt (Reed, Zimmerman, Sloane, Williams & Bostani, 2005). Schlechte Ernährung oder Unterernährung, welche aus unzureichender Nahrungseinnahme resultiert, ist bei bis zu 85% Pflegeheimbewohnenden anzutreffen (Simmons & Reuben, 2000). Dehydration wurde bei 60% der Bewohnenden dokumentiert (Fries et al., 1997; Holben, Hassell, Williams & Helle, 1999). Konsequenzen der Unterernährung sind Gewichtsverlust, Infektionen, schlechte Wundheilung, Immunschwäche, Entwicklung von Wundstellen und sogar Tod (Volicer, Warden & Morris, 1999). Dehydration kann in Verstopfung, Infektionen des Uriniertraktes, Nierenkrankheiten, Pneumonia, Bluthochdruck und Delirium resultieren (Spangler & Chidester, 1998; Volicer et al. 1999). In einer Studie von Reed et al. (2005) welche bei 407 mittel bis sehr schwer kognitiv beeinträchtigten Bewohnenden durchgeführt wurde, zeigten 54,1% eine zu tiefe Nahrungsaufnahme (Einnahme < 75% der servierten Mahlzeit) und 51,3% eine zu geringe Flüssigkeitsaufnahme (Einnahme < 8oz, 226.8gr.). Diese hohen Prävalenzen werden auch von anderen Autoren berichtet (Kayser-Jones, Schell, Porter, Barbaccia & Shaw, 1999; Keller, 1993).

Ein anderer Aspekt, welchem in der Forschung bisher kaum Rechnung getragen wurde, liegt in der Erhaltung der Würde und der Selbständigkeit beim Essen und Trinken. Fragen, die dabei aufgeworfen werden, sind beispielsweise: Wird dem Bewohnenden – falls er dazu noch fähig ist und keine Überforderung erfolgt – nur ein Löffel oder auch eine Gabel und ein Messer gegeben? Erhält er einen Löffel oder muss er die Suppe aus der Schüssel schlürfen?

Weitere Aspekte

Zu den weiteren wichtigen Aspekten der Selbständigkeit zählen die Selbstpflege, das Baden, das An- und Auskleiden (Cohen-Mansfield et al., 2006), die Harn- und Stuhlkontinenz und der Schlaf, resp. das nächtliche Verhalten. Neben aggressiven Verhaltensstörungen und Urininkontinenz zählen Schlafstörungen wegen der massiven Belastung der Angehörigen zu den Hauptursachen für eine Institutionalisierung (Hoffman & Hock, 2005).

3.3.2 Kommunikation

Verschiedene Studien weisen auf eine Veränderung der Kommunikation mit zunehmendem Alter hin (Ulatowska & Chapman, 1991; Burke & MacKay, 1997). Die Grösse des aktiv ausgedrückten Vokabulars sinkt markant während der siebten Lebensdekade (Au et al., 1995). Abgesehen von dieser altersbedingten Kommunikationsverschiebung beeinflussen Gehörverluste, Gehirnschläge und eine Demenz die Fähigkeit älterer Menschen, zu verstehen, Entscheidungen vorzunehmen und mit anderen zu kommunizieren, aufs Schwerste (Murphy, Tester, Hubbard, Downs & MacDonald, 2005). Kommunikations-schwierigkeiten von Menschen mit Demenz wurden gut dokumentiert (Bourgeois, 1991; Whitehouse et al., 1998; Whitehouse, 1999; Bryan & Maxim, 2003, Rösler, Schwerdt & von Renteln-Kruse, W., 2005). Typische erlebte Schwierigkeiten beinhalten reduziertes Vokabular, das richtige Wort finden, das Verstehen abstrakter Sprache, Wiederholen von Fragen und Statements, ungeordneter Diskus, Abschweifen, Problemlösefähigkeit und Ablenkungen herausfiltern (Murphy et al., 2005, p. 96).

Kovach & Robinson (1996) schätzen, dass fast die Hälfte von Pflegeheimbewohnenden aufgrund von Hör- und Sprechschwierigkeiten nie mit anderen Bewohnenden reden. Das Wohlergehen der Bewohnenden wird jedoch massgeblich durch die Qualität der Kommunikation beeinflusst (Rösler et al., 2005). Es ist deshalb davon auszugehen, dass Kommunikations-schwierigkeiten die subjektiv empfundene Lebensqualität negativ beeinflussen (Bryan & Maxim, 2003, Murphy et al., 2005).

Fremdsprachigkeit

Ein zwar nicht genereller, doch für das betroffene Individuum sehr relevanter Faktor ist die Alltagssprache resp. das, was davon übrig ist. Im Verlaufe einer Demenz können später erworbene Sprachkenntnisse verloren gehen, so dass nur noch die in der Kindheit gelernte Sprache mehr oder minder klar gesprochen werden kann. Dies stellt für die Pflegenden eine grosse Herausforderung dar. Es kann leicht vorkommen, dass es an den entsprechenden Kenntnissen bei den Pflegepersonen mangelt. Eine Verständigung ist dann nur noch mit viel Einfühlungsvermögen, Hingabe und Geduld möglich. Das dies einen Einfluss auf das subjektiv erlebte Wohlbefinden der Betroffenen hat, ist anzunehmen.

3.3.3 Mobilität

Die Erhaltung der Mobilität ist eine wichtige Komponente der Lebensqualität (Bourret, Bernick, Cott & Kontos, 2002; Trudeau, Biddle & Volicer, 2003). Einbussen in der Mobilität können zu einem erhöhten Pflegeaufwand, zu wunden Druckstellen, Muskelatrophie, Knochenschwund, Pneumonia, Inkontinenz, Verstopfung und generellen funktionellen Abbau führen (Jirovec & Wells, 1990; Mahoney, Sager & Jalaluddin, 1999; Trudeau et al., 2003). Williams et al. (2005) fanden in einer Special Care Unit, dass 89% der Bewohnenden an Mobilitätseinbussen litten ($N=343$). Bei den Bewohnenden mit schwerer und sehr schwerer Demenz litten 65.2% unter moderat bis hohen Mobilitätseinbussen. Auch andere Autoren berichten über Einbussen von 75-85% in Langzeitpflegeeinrichtungen (Horn et al., 2002; Pope & Tarlov, 1991). Bei Personen, welche unter Verhaltensstörungen litten, war jedoch die Wahrscheinlichkeit geringer, dass sie hohe Mobilitätslimitationen aufwiesen (Williams et al., 2005).

3.3.4 Fähigkeit zur Aktivität

Volicer (2001) bezeichnet die Verfügbarkeit sinnvoller Aktivitäten als einen der drei wichtigsten Faktoren der Lebensqualität bei schwerer Demenz (nebst optimalem Management medizinischer Aufgaben und angepasster Behandlung psychischer Symptome). Es gilt als bewiesen, dass die Beteiligung an sinnvollen sozialen Aktivitäten im Zusammenhang zur Lebensqualität von Bewohnenden steht (Gonzalez-Salvador et al., 2000; Hagen, Armstrong-Esther & Sandilands, 2003; Oppikofer, Albrecht, Schelling & Wettstein, 2002). So ist erwiesen, dass die Teilnahme an Aktivitäten wie das Musizieren, Gymnastik oder Kochen mit weniger Depression, besserem Gedächtnis, besserer Mobilität und Gleichgewicht sowie tieferer Sterblichkeit einhergehen (Kiely, Simon, Jones & Morris, 2000; Koh et al., 1994; Marsden, Meehan & Calkins, 2002; Mitchell & Kemp, 2000; Turner, 1993).

Dobbs et al. (2005) zeigten in einer Untersuchung an 400 Bewohnenden mit Demenz auf, dass eine erhöhte Involviertheit in der Aktivitätsteilnahme mit zwei Arten von Familieneinflussnahme zusammenhing: die Höhe der Zeit, in der die Familie sozial mit den Bewohnenden engagiert war und der Grad der Involviertheit der Familie mit welcher die Präferenzen der Bewohnenden evaluiert wurden. Dobbs zeigt damit auf, dass es zu unterscheiden gilt, ob eine Person aus sich heraus eine Aktivität durchführen kann oder etwas nach Anregung macht.

3.3.5 Anpassungsfähigkeit

Menschen streben in ihrem Leben danach, ein Gefühl der Balance herzustellen. Ettema et al. (2005) hält dies für eine notwendige Bedingung, um psychologisches Wohlbefinden zu erreichen. Er geht davon aus, dass eine erfolgreiche Anpassung (d.h. in Balance mit sich und der Umwelt zu sein) an die Konsequenzen der Demenzerkrankung zu einem Gefühl von Wohlbefinden führt.

Adaptionsaufgaben, um mit Demenz umgehen zu können, beinhalten laut Dröes (1991): die Aufrechterhaltung einer emotionalen Balance und einem positiven Selbstbild, die Vorbereitung auf eine unsichere Zukunft, Coping mit der eigenen Behinderung, die Entwicklung und Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen, die Entwicklung einer adäquaten Beziehung mit den Pflegenden und das Coping mit der institutionellen Umgebung. Je nachdem, wie sehr die Anpassung gelingt, beeinflusse dies das erlebte subjektive Wohlbefinden.

3.4 Individualität

Unter dem Begriff der Individualität werden folgende Komponenten zusammengefasst: Selbstwert, Lebenshaltung, Moralempfinden, Spiritualität, Persönlichkeit und ästhetischer Sinn. Im Folgenden wird auf die Spiritualität, den Selbstwert und den ästhetischen Sinn näher eingegangen.

3.4.1 Selbstwert

Der Selbstwert wird von vielen Autoren als ein Hauptfaktor der Lebensqualität bei Demenz erachtet (Lawton, 1997; Brod et al., 1999; Rabins et al., 1999; Ready et al., 2002; Dröes, 1991). Ob allerdings der Selbstwert, resp. das Bewusstsein des Selbstes auch bei schwerer und schwerster Demenz einen Einfluss auf das subjektiv empfundenen Wohlbefinden hat, ist unklar (vgl. Cohen-Mansfield, Golander & Arnheim, 2000).

3.4.2 Spritualität

Crowther et al. (2002) nennen die positive Spiritualität den ‚vergessenen Faktor‘ erfolgreichen Alterns. Dabei grenzen sie die positive Spiritualität von autoritärer, verhaltensorientierter, doktriniertes und gemeindeorientierter Religiosität ab. Positive Spiritualität wird verstanden als eine Suche nach jenen religiösen und spirituellen Merkmalen, welche mit positiven Ergebnissen assoziiert sind resp. diese hervorbringen. Eine Mischung zwischen Gemeindeorientierung und Individualität. Positive Spiritualität ist in diesem Verständnis messbar, extrinsisch und intrinsisch, weniger formal, orthodox und systematisch verhaltens- und emotionsorientiert. Sie bringt Einheit mit sich und fördert lebensbejahende Glaubenssätze. Inzwischen gibt es über 800 Studien, welche den Zusammenhang zwischen religiöser Beteiligung und Indikatoren geistiger Gesundheit untersucht haben (Crowther et al., 2002). Die meisten dieser Studien fanden heraus, dass die religiöse Beteiligung mit einem höheren Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, mit grösserem Lebenssinn, grösserer Hoffnung und Optimismus, weniger Angst und Depression und geringerem Substanzenmissbrauch verbunden ist (Koenig, McCullough & Larson, 2000).

Lebenssinn

Die Frage nach dem Lebenssinn ist für viele Menschen von zentraler Bedeutung, nicht zuletzt wegen der sich ständig verändernden Lebensumstände (Baumeister, 1991; Auhagen, 2000). Einige Studien liegen vor, welche darauf schliessen lassen, dass Lebenssinn und Wohlbefinden positiv miteinander korrelieren (Debats, Drost & Hansen, 1995; Ryff & Singer, 1998; Wong, 1998; Corner, 2003) und dies auch bei einer Demenzerkrankung (vgl. Snowden, 2001). Allerdings weiss man noch wenig über den kausalen Zusammenhang zwischen Lebenssinn und Wohlbefinden: Erfahren wir unser Leben als sinnvoll, weil wir uns gut fühlen, oder fühlen wir uns gut, weil wir unser Leben als sinnvoll betrachten (Auhagen, 2000)?

3.4.3 Ästhetischer Sinn

Brod et al. (1999) versteht unter dem ästhetischen Sinn das Geniessen von Schönheit, Natur und der Umgebung. Ist dieser bei an Demenz Erkrankten ausgeprägt, können Wechselwirkungen mit deren Lebensqualität angenommen werden.

3.5 Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit

Unter dem subjektiven Erleben und der emotionalen Befindlichkeit werden folgende Aspekte zusammengefasst: Affekt, Zugehörigkeitsgefühl, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden und die Beurteilung der finanzieller Situation resp. der individuellen Bereiche, welche für die Lebensqualität des Betroffenen als relevant erachtet werden.

3.5.1 Affekt

Emotionaler Ausdruck

Emotionales Ausdrucksverhalten („Affekt“) wird in der Regel als Muskelaktivität verstanden, wozu Mimik, Stimme und Körperbewegungen zählen (Re, 2003). Ausnahmen bilden dabei einige wenigen beobachtbare vegetative Veränderungen wie z.B. Erröten bei Scham oder Verlegenheit (Scherer & Wallbott, 1990, S. 345-422). Nach Ekman, Friesen und Ellsworth (1972) lassen sich zumindest sechs Basisemotionen, welche sich durch einen charakteristischen mimischen Ausdruck auszeichnen, differenzieren: Freude, Überraschung, Ärger, Traurigkeit, Angst und Ekel (Bär, Kruse & Re, 2005).

Obwohl die Fähigkeit, Emotionen verbal auszudrücken, in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung verloren geht, bleiben Emotionen an sich auch bei schwerer Demenz fortbestehen. Eindeutige empirische Befunde zu möglichen Veränderungen von Emotionen mit dem Verlauf der demenziellen Erkrankung, zum emotionalen Erleben und zum Ausdruck von Emotionen in verschiedenen Krankheitsstadien liegen jedoch nicht vor (Re, 2003). Bär et al. (2005) fanden in einer Studie zur Erfassung emotional bedeutsamer Situationen im Alltag demenzkranker Heimbewohner heraus, dass selbst Menschen bei fortgeschrittener Demenz über eigene Handlungsspielräume zur Realisierung positiver Emotionen verfügen. Sie gehen davon aus, dass die Fähigkeit zum nonverbalen Ausdruck von Emotionen bei demenzkranken Menschen zumindest deutlich länger erhalten bleibt, als die Fähigkeit, Bedürfnisse und Befindlichkeiten verbal mitteilen zu können. Im Weiteren gehen sie davon aus, dass Pflegenden in der Regel in der Lage sind, emotionale Ausdrucksmuster wahrzunehmen und diese in angemessener Weise zu interpretieren (vgl. auch Asplund, Norberg, Adolfsen & Waxman, 1991; Magai, Cohen, Gomberg, Malatesta & Culver, 1996).

Volicer et al. (1999) erachtet insbesondere drei emotionale Zustände als relevant für das subjektive Wohlbefinden bei schwerer Demenz: glücklich-traurig, engagiert-zurückgezogen, ruhig-agitiert. Sie argumentieren, dass mit der Zunahme des Demenzgrades die emotionale Ausdrucksweise beschränkt wird. Dröes (1991) ergänzt dazu die Aufrechterhaltung einer emotionalen Balance.

3.5.2 Zugehörigkeitsgefühl

Die Qualität der sozialen Umwelt ist wichtig für die Zufriedenheit der Bewohnenden und deren Gefühl ‚zu Hause‘ zu sein (Cutchin, Owen & Chang, 2003; Sikorska, 1999).

3.5.3 Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden

Lawton (1991) stellt das psychologische Wohlbefinden als das ultimative Ergebnis seines Modells der Lebensqualität dar.

Perrig-Chiello (1997) entwickelte ein multidimensionales Modell des Wohlbefindens im Alter, bestehend aus drei Komponenten: soziales, psychisches und physisches Wohlbefinden (siehe Abbildung 1). Diese drei Komponenten befinden sich in ständiger Wechselwirkung. Je nach Entwicklungsstadium und sozialen Kontext ist die eine oder andere Komponente stärker ausgeprägt. Diese Wohlbefindensdimensionen werden nicht als eigenständige Entitäten aufgefasst, sondern als unterschiedliche Ausprägungen des allgemeinen Wohlbefindens.

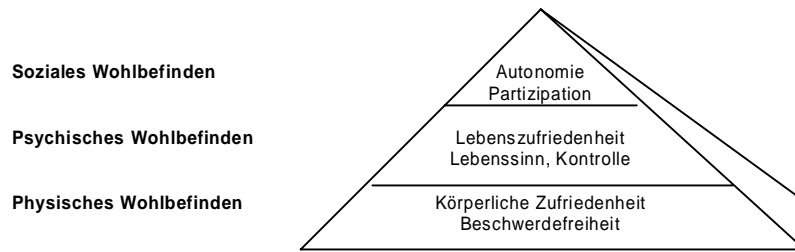


Abbildung 1 Pyramide des Wohlbefindens: Dominante Themen im Alter (Perrig-Chiello, 1997)

Perrig-Chiello ersetzt den sonst üblichen Begriff des ‚subjektiven Wohlbefindens‘ mit dem Begriff des ‚allgemeinen Wohlbefindens‘, da gemäss der Autorin nie von einer objektiven, ‚wahren‘ Befindlichkeit gesprochen werden kann, wohl aber von objektiven Indikatoren von Gesundheit, Autonomie, geistiger und körperlicher Leistungsfähigkeit.

3.5.4 Beurteilung der finanziellen Situation

Logsdon et al. (1999) erachtet die Beurteilung der eigenen finanziellen Situation als wichtigen Einflussfaktor auf das subjektiv wahrgenommene Wohlbefinden. Ob dies jedoch auch noch bei schwerer Demenz der Fall ist, wurde bisher kaum untersucht.

3.5.5 Persönlichkeit

Es könnte angenommen werden, dass die prämorbid Persönlichkeit massgebend für den Umgang mit Defiziten und dem Verlust der Sinnhaftigkeit des Lebens ist. Nicht zuletzt deshalb müsste man auch daraus schliessen, dass diese mit ausschlaggebend ist für die Bewertung der eigenen Lebensqualität und des täglichen Wohlbefindens. Studien weisen darauf hin, dass Menschen mit einer positiven Lebenseinstellung oder religiöse Menschen mit Krankheit besser umgehen können. Man könnte weiter annehmen, dass diese ein hohes Wohlbefinden erreichen können, auch wenn z.B. der Lebenssinn nicht evident ist, die Behinderungen und die Beschwerden gross, die Verhaltenskompetenzen klein und das soziale Netz gering ist. Alles sogenannte Lebensqualitätsfaktoren, welche ‚objektiv‘ die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu messen vorgeben.

Lebensbedingungen und subjektive Lebensqualität

Zur einfacheren Übersicht der Lebensqualitätsdimensionen kann eine weitere Aufteilung der Lebensqualitätsbereich in eine ‚objektive‘ (Lebensbedingungen, z.B. bauliche Umwelt) und subjektive Lebensqualität vorgenommen werden (vgl. Abbildung 2).

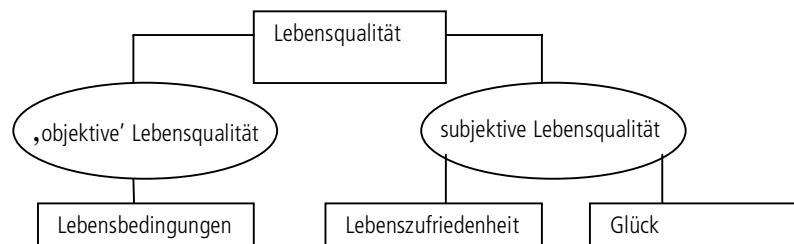


Abbildung 2 ‚Objektive‘ und subjektive Lebensqualität

4 Messung der Lebensqualität bei schwerer Demenz

Herauszufinden, was die Lebensqualität einer Person mit Demenz konstituiert, und welche Aspekte sie mit beeinflussen, ist in sich selbst ein komplexer Prozess. Noch viel schwieriger ist es jedoch, diese Einflussfaktoren zu messen. Ein Hauptproblem besteht darin, dass Forschende versuchen, Konstrukte, welche nicht immer direkte oder unabhängige Messungen beinhalten, zu quantifizieren. Dies bringt das Risiko mit sich, dass sich die Forschung auf jene Aspekte konzentriert, welche zwar messbar sind, jedoch nicht unbedingt den Kern der Lebensqualität darstellen (Corner, 2003, S. 7).

Ein Hauptmangel an den bisher entwickelten Lebensqualitätsinstrumenten für Menschen mit Demenz liegt darin, dass die Instrumente nicht unbedingt all jene Bereiche erfassen, welche auch für die individuelle Lebensqualität wichtig sind. Ausserdem wurden die meisten Instrumente für einen spezifischen Demenzgrad entwickelt und können aufgrund der sich durch die fortschreitende Erkrankung verändernden Wichtigkeit von Lebensqualitätsbereichen nicht über den ganzen Verlauf der Erkrankung angewendet werden (Ettema et al., 2005).

Situationspezifische und individuelle Messung

Der Ansatz der situationspezifischen und individuellen Messung (vgl. Kapitel 3) bietet die Möglichkeit, den subjektiven Ausdruck von Wohlbefinden als Hauptkonstrukt zur Messung von Lebensqualität über den gesamten Verlauf der Erkrankung anzuwenden. Dabei müssen folgende Punkte berücksichtigt werden:

- (a) Objektivierbare und stabile Umweltbedingungen, von denen ein positiver oder ein negativer Zusammenhang mit dem subjektiven Wohlbefinden angenommen werden kann
- (b) Subjektives Wohlbefindensurteil (als generelles, situationsübergreifendes Urteil; je nach Schweregrad unterschiedlich erfassbar)
- (c) Individuell feststellbare Situationen oder Anregungsbedingungen, die individuell und zeitlich begrenzt zu höherem Wohlbefinden beitragen
- (d) Häufigkeit des Auftretens der Situationen (Vorteil: leichter beobachtbar) und/oder Häufigkeit des Auftretens hohen und tiefen Wohlbefindens (schwieriger beobachtbar, es wären aber auch vorher nicht festgestellte Situationen einschliessbar).

Die logische Konsequenz aus den Überlegungen zum Lebensqualitätskonstrukt ist eine Messung der Lebensqualität, welche sich aufgrund des Demenzschweregrades und der individuellen Merkmale in der Instrumentenauswahl und der Gewichtung der unterschiedlichen Lebensqualitätsbereiche unterscheidet. Dabei kann es nicht nur eine richtige Auswahl der Lebensqualitätsbereiche geben. Die Wahl muss situativ individuell, ziel- und zweckbezogen erfolgen (Kane, 2003, vgl. auch Sloane et al., 2005).

4.1 Globales Lebensqualitätskonstrukt und -Indikatoren

Ein Bereich, welcher in der Lebensqualitätsforschung immer wieder für Kontroversen sorgt, ist die Frage, ob Lebensqualität als globaler Wert aufsummiert oder in Lebensqualitätskomponenten separat ausgewiesen werden soll (Sloane et al., 2005). Lawton (1997) bezeichnet eine separate Ausweisung von Lebensqualitäts-Komponenten für valider als die Aggregation in einen Gesamtwert. Begründet wird dies damit, dass die einzelnen Lebensqualitäts-Bereiche oft als unabhängig voneinander betrachtet werden (Kane et al., 2003). Ausserdem besitzen die verschiedenen LQ-Bereiche je nach Individuum eine unterschiedliche Wichtigkeit (Whitehouse & Rabins, 1992).

4.2 Kriterien zur Beurteilung von Messinstrumenten

Die wichtigsten wissenschaftlichen Kriterien zur Beurteilung von Messinstrumenten sind die Reliabilität, Objektivität, Validität und Sensitivität. Nachfolgend wird kurz auf die Kriterien eingegangen, insbesondere hinsichtlich Lebensqualitätsinstrumente.

4.2.1 Reliabilität

Die Reliabilität macht eine Aussage zur Zuverlässigkeit eines Messinstrumentes. Dabei können verschiedene Arten der Reliabilität unterschieden werden. Dies sind interne Konsistenz, Übereinstimmung zwischen den Beobachter (inter-rater Reliabilität) oder zwischen Ereignissen (Reproduzierbarkeit oder test-retest Reliabilität) (siehe auch Steiner & Norman, 2002; McGraw & Wong, 1996; Schluck (2004). Der gängigste Koeffizient zur Messung der Reliabilität bezüglich interner Konsistenz oder Homogenität eines Testverfahrens ist Cronbach's Alpha.

Die Reliabilität eines Instrumentes kann dadurch gemessen werden, indem verschiedene Personen mit dem gleichen Instrument einen Sachverhalt messen. Stimmen die Resultate überein, so kann von einer hohen Reliabilität ausgegangen werden. Diese Messung der Reliabilität ist jedoch nicht unproblematisch. So wurde in verschiedenen Studien festgestellt, dass Pflegende die Lebensqualität von Patienten systematisch tiefer bewerten als die Betroffenen selbst (Logsdon et al, 1999, 2002; Novella et al., 2001). Dieses Phänomen wird in der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung oft gefunden und ist in der Literatur bekannt als ‚disability paradox‘ (Wohlbefindens-Paradoxon). Logsdon erklärt dieses Phänomen teilweise durch die schwere Pflegelast, mit der die (Familien)-Pflegerinnen und Lebensqualitäts-Bewerter konfrontiert sind. Fest steht, dass diese Art von Interrater-Reliabilität eine spezielle Angelegenheit ist und jeweils hinterfragt werden muss, ob die Unterschiede aufgrund unzuverlässiger Selbstberichte oder unzuverlässiger Bewerter zustande gekommen sind. Logsdon et al. (2002) berichtet über bessere Übereinstimmungswerte in Gruppen mit weniger schwer dementen Menschen. Dies weist darauf hin, dass der Schweregrad einer Demenz mitverantwortlich für die geringe Übereinstimmung sein könnte (Ettema et al., 2005).

4.2.2 Objektivität

Im deutschsprachigen Raum beschreibt die Objektivität eines Messverfahrens die Frage, inwieweit die Ergebnisse einer Untersuchung vom Testleiter unabhängig sind. Sie ist ein Gütemass, das sich nicht in numerischer Form ausdrücken lässt (Hirsig, 1993). Durch die Standardisierung der Messinstrumente, der Situation sowie durch standardisierte Instruktion, Auswertung und Verarbeitung der Messergebnisse kann die Objektivität eines Verfahrens gewährleistet werden.

4.2.3 Validität

Unter der Validität versteht man die Genauigkeit, mit der ein Testverfahren das misst, was es zu messen vorgibt (Hirsig, 1993). D.h. in diesem Falle wird auch wirklich Lebensqualität gemessen und nicht ein anderes Konzept. All diese haben zum Zweck, eine Aussage über den Vertrauensgrad der Schlussfolgerungen, welche wir von den Werten der Skalen ziehen, zu machen (Steiner & Norman, 2002). In der Literatur werden drei Formen der Validität beschrieben: Inhaltsvalidität (Mass der Repräsentation der zu messenden Eigenschaft), Kriteriumsvalidität (Grad der Korrelation mit anderen relevanten Merkmalen/Kriterien) und Konstruktvalidität (Angabe zur Brauchbarkeit zur Entwicklung von Theorien). Bei vielen bestehenden Messinstrumenten zur Erhebung psychologischer Konstrukte (wie z.B. Wohlbefinden) ist die Validität ein besonders kritischer Punkt (Perrig-Chiello, 1997; Seyfried, 1995). Die Hauptschwierigkeit liegt in der begrifflichen Unschärfe der Konstrukte. Zudem existieren oft sehr unterschiedliche Definitionen und Hintergrundkonzepte – abgesehen davon, dass die meisten Ansätze historischen und soziokulturellen Verzerrungen unterliegen. Aufgrund dieser Kritikpunkte schlägt Per-

rig-Chiello (1997) folgende diagnostische Grundsätze vor: Theoretische Fundierung, interdisziplinären Zugang und alternative Erhebungsmethoden.

4.2.4 Sensitivität

Ein weiteres wichtiges Kriterium zur Beurteilung von Messinstrumenten ist die Sensitivität (Selai & Trimble, 1999). Damit wird beschrieben, in welchem Ausmass es möglich ist, kleine oder klinisch relevante Veränderungen zu messen (Terwee, Dekker, Wiersinga, Prummel & Bossuyt, 2003). Dies ist insbesondere dann von Bedeutung, wenn die Wirkung von Interventionen überprüft werden soll. Auf einer konzeptionellen Basis ist die Sensitivität ein Aspekt der Validität (Steiner & Norman, 2002).

4.3 Datenerhebungstechniken

Eine Grobeinteilung möglicher Datenerhebungstechniken kann in Befragungs- und Beobachtungstechniken, psychophysiologischen und projektiven Messverfahren vorgenommen werden.

4.3.1 Befragungsinstrumente

Eine Methode, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu ermitteln, ist die strukturierte Befragung mit Hilfe von Fragebögen. Teilweise werden diese von Menschen mit Demenz selbst ausgefüllt (Self), teilweise von Stellvertretern (Proxy, z.B. Pflegende oder Angehörige). Generell wird angenommen, dass Befragungsinstrumente bei Menschen mit Demenz bis zu einem Demenzgrad von etwa 10 MMS-Punkten angewendet werden können. Neuere Studien belegen jedoch, dass auch bei einem sehr tiefen MMS-Wert (<5 Pte.) valide Ergebnisse gewonnen werden können. Deshalb wurden in dieser Zusammenstellung demenzspezifischer Lebensqualitätsinstrumenten auch die Befragungsinstrumente miteinbezogen, welche Menschen mit Demenz direkt befragen.

Es scheint, dass es kaum Lebensqualitätsinstrumente gibt, welche es Menschen mit Kommunikationsschwierigkeiten ermöglicht, ihr Befinden auszudrücken. Viele bestehende Messinstrumente basieren auf medizinischen statt sozialen Kriterien und kümmern sich nicht um Schwierigkeiten des Sprechens, der Sprache, Müdigkeit und beeinträchtigter Handführung (Murphy et al., 2005).

Murphy (1998, 1999, 2000) und Cameron (2002) entwickelten deshalb ein gering technologisiertes Verfahren, die sogenannten Talking Mats. Das Verfahren, welches auf Bildtafeln basiert, wurde mit verschiedenen Patientengruppen entwickelt. Einige davon hatten kognitive Beeinträchtigungen. Sie wendeten das Verfahren in einigen Studien an und schlossen daraus, dass Personen mit verschiedenen Graden an Kommunikationsschwierigkeiten ihre (Lebens-)Sicht mittels visuellem Rahmen ausdrücken können. Das Instrument ist als Hilfsmittel gedacht, um die Kommunikation mit Personen, welche Schwierigkeiten haben, sich auszudrücken, zu maximieren.

4.3.2 Beobachtungsinstrumente

Eine andere Möglichkeit zur Evaluation der Lebensqualität demenziell erkrankter Menschen ist die Beobachtung. Menschen in allen Stadien der Demenz können beobachtet werden, dies im Gegensatz zum Einsatz von Interviews und Fragebögen. Damit Beobachtungen den Gütekriterien entsprechen, müssen spezifische (Beobachtungs-)Kategorien identifiziert und entwickelt werden, welche mit den zu Grunde liegenden theoretischen Annahmen übereinstimmen (Dean, Proudfoot & Lindesay, 1993, S. 819).

4.3.3 Psychophysiologische Messverfahren

Die Psychophysiologie befasst sich mit den Zusammenhängen zwischen menschlichem Verhalten und physiologischen Prozessen. Als Verhalten werden dabei alle Vorgänge (subjektiv, motorisch) bezeichnet, die sich in der Sprache der Psychologie ausdrücken lassen (Schandry, 1996).

Der Einbezug psychophysiologischer Daten könnte in vorliegender Studie zur Validierung und Normierung von Lebensqualitätszuständen dienen. Mögliche Indikatoren, welche in einem deutlichen Zusammenhang mit dem Wohlbefinden eines Menschen zusammenhängen (z.B. die Körpertemperatur oder der Atmung) können so mit Beobachtungs- und Befragungsdaten verglichen werden.

4.3.4 Projektive Messverfahren

Ausgehend von der Annahme, dass auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenzerkrankung Emotionen erlebt und ausgedrückt werden (Becker, Kruse, Schröder & Seidl, 2005), bieten projektive Messverfahren die Chance, diese zu messen. Da die Konzeptualisierungsfähigkeit mit zunehmender Demenz nachlässt, eignen sich jedoch dazu nur solche Verfahren, welche diese Kompetenz nicht benötigen. Es konnte allerdings bis zum heutigen Zeitpunkt kein projektives Verfahren gefunden werden, welches bei schwerer Demenz Anwendung finden könnte. Alle bestehenden Tests erfordern die Umsetzung eines Zustandes. Ganze Konzepte müssen abgerufen werden, was bei diesem Demenzgrad meist nicht mehr möglich ist.

Ansätze der Mal- oder Bewegungstherapie könnten interessante alternative Vorgehensweisen darstellen. Natürlich handelt es sich dabei jedoch nicht mehr um projektive Verfahren. Hierbei kann der von Demenz Betroffene einen spontanen Ausdruck seines Selbst finden. Wie dieser Ausdruck jedoch hinsichtlich seiner Lebensqualität zu bewerten ist, bleibt offen. Dazu wären spezifische Kenntnisse über persönliche Vorlieben, wie z.B. die persönliche Bedeutung von Farben notwendig.

4.4 Datenquelle

Nebst der Entscheidung, was genau an Lebensqualität erfasst werden soll, stellt sich die Frage, aus welchen Datenquellen die Informationen dazu gezogen werden sollen. Grundsätzlich möglich sind: Selbstbericht der von Demenz Betroffenen, Bericht und Einschätzungen der Pflegenden sowie der Angehörigen und die Beobachtung. Aus vielen Studien weiss man, dass die einzelnen Datenquellen nur gering oder gar nicht miteinander korrelieren und systematische Fehler enthalten (vgl. z.B. Schnelle, 2003, s. auch Kapitel ‚Einleitung‘).

Nebst den verschiedenen Erhebungstechniken spielt die Datenquelle eine ebenso grosse Rolle. Daten können ‚sekundär‘ erhoben werden, d.h. aus bestehendem Datenmaterial gezogen. Daneben werden sie ‚primär‘ erfasst, d.h. Daten werden speziell für eine Untersuchung neu erhoben und erfasst. Dies kann durch eine direkte Befragung (Selbsteinschätzung) oder Beobachtung der Versuchsperson erfolgen oder durch eine indirekte Erhebung (Fremdeinschätzung – Proxy).

4.4.1 Selbst- und Fremdeinschätzung in der Lebensqualitätsforschung

Obwohl der Selbstbericht oft als ein Argument für die Erfassung der subjektiven Lebensqualität hergereicht wird, so bedeutet die Wahl zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung nicht eine Wahl zwischen subjektiver und objektiver Lebensqualität. Es stellt lediglich eine Wahl der Messungsart dar und diese Wahl ist eine Frage der Messgenauigkeit (Ettema et al., 2005). D.h. jene Instrumente, welche in einer bestimmten Population die reliabelsten und validesten Werte hervorbringen, sollten benutzt werden. In diesem Fall ist der Schweregrad einer Demenz ausschlaggebend. Ettema et al. (2002) sind der Meinung, dass die Forschung davon ausgehen soll, dass Instrumente zur Selbsteinschätzung von Personen mit Demenz reliable und valide Messungen erreichen (vgl. auch Kane, 2003). So erhielten z.Bsp. Brod et al. (1999) adäquate Daten mit dem D-QOL-Instrument in 95 von 99 Fällen bei Personen mit geringer bis mittlerer Demenz (MMS>12). In einer anderen Studie schienen 77,5% von 213 Personen mit Demenz (MMS>10) ‚interviewbar‘ bezüglich ihrer Lebensqualität (Mozley et al., 1999). Dabei kann man jedoch argumentieren, dass eine Antwort zu erhalten nicht unbedingt bedeutet, dass die Frage auch wirklich verstanden wurde. Brod et al. (1999) berichten, dass vier Patienten mit einem MMS-Wert zwischen 17

bis 21 nicht fähig waren, Fragen zu beantworten. Das kognitive Defizit ist nicht nur ein Problem der Selbsteinschätzung bei schwerer Demenz, sondern auch für Menschen mit geringer (Ettema et al., 2005). Einige Forscher nehmen allerdings die Haltung ein, dass auch Menschen mit schwerer Demenz ihre Gefühle und Erfahrungen mitteilen können (Corner, 2003; Russell, 1996). Dies jedoch nicht in derselben Ausdrucksform wie Menschen ohne Demenz. Es benötige vor allem Zeit, Geduld und häufigen Kontakt mit den zu Untersuchenden (Corner, 2003, S. 17).

Der Einsatz von Selbsteinschätzungen limitiert jedoch den Einsatz eines Instrumentes. Dies besonders dann, wenn Langzeituntersuchungen oder Verlaufsmessungen vorgenommen werden. Es würde bei weiteren Messungen zu vielen fehlenden Werten kommen. Und selbst wenn die Probanden die Fragen beantworten, könnte aufgrund des kognitiven Abbaus nicht sichergestellt werden, dass diese auch gleichermassen wie zu den vorherigen Messzeitpunkten verstanden wurden (d.h. Problem der internen Validität).

Um aber nicht auf Selbsteinschätzungen verzichten zu müssen, könnte ein vorhergehendes, einfaches und mit geringem Aufwand durchzuführendes Screeningverfahren eine Möglichkeit darstellen, um festzustellen, ob eine Person eine bestimmte Frage auch wirklich versteht und valide darauf antworten kann und entsprechende weitere Verfahren zur Anwendung gelangen können.

Nebst der Verständnisproblematik, scheitern Selbstbefragungen gerne an der Unfähigkeit der Introspektion, am Nichtbewusstsein von Behinderungen und Beeinträchtigungen, Gedankenverwirrung, Fügsamkeits-Fehler resp. die Tendenz, sich nur widerwillig zu beschweren, an kurzen Aufmerksamkeitsspannen resp. schneller Überanstrengung, an Gehör- und Sprechschwierigkeiten und an schlechter Gesundheit (Kane et al., 2003; Lawton, 1994; Rabins, Kasper, Kleinman, Black & Patrick, 1999; Schnelle, 2003). Trotz all dieser Einschränkungen wird jedoch die Erfahrung gemacht, dass Pflegeheimbewohnende generell gerne ihre eigene Meinung kundtun und an Interviews teilnehmen (Albrecht & Oppikofer, 2001; Kane, 2003). Entsprechend gut müssen jedoch Interviewer ausgebildet und trainiert werden. Es braucht Geduld und Einfühlungsvermögen um auf die einzelnen Personen und ihren Fähigkeiten eingehen zu können (Kane, 2003).

Umgekehrt sollte bei Fremdeinschätzungen beachtet werden, dass das Wohlbefinden der Pflegeheimbewohnenden mit Demenz von Pflegenden generell überschätzt (Porzsolt et al., 2004), von Angehörigen demgegenüber gerne unterschätzt wird.

Egal welcher Ansatz gewählt wird, entscheidend ist, dass die Evaluation auf den gelebten Erfahrungen des Individuums und deren Pflegenden basiert und deren Perspektive reflektiert (Corner, 2003).

4.4.2 Instrumentedesign

Instrumente können aus kurzen Skalen bestehen, welche versuchen, mittels einiger weniger Fragen möglichst viele Elemente der Lebensqualität zu erfassen (vgl. Bowling, 2005) oder aber aus multidimensionalen Skalen, welche mittels vieler Fragen zu jedem Bereich die Lebensqualität erheben (Kane, 2003).

Damit die Instrumente möglichst sensibel für Veränderungsmessungen sind, sollten Erhebungsskalen mit vier oder mehr Antwortformaten gegenüber parallelen Antwortformaten wie z.B. ja/nein-Skalen bevorzugt werden.

5 Lebensqualitätsinstrumente

Die Lebensqualitätsinstrumente wurden mittels Literaturrecherchen in den einschlägigen wissenschaftlichen Datenbanken gesichtet und selektiert (PsychINFO, MEDLINE etc.). Diese Recherchen wurden mittels Querreferenzen erweitert. Limiten wurden für Publikationen in deutscher, englischer, französischer und italienischer Sprache gesetzt, welche von 1990 bis Januar 2006 publiziert wurden.

Instrumente, die hier aufgeführt werden, mussten folgenden Kriterien genügen: Sie mussten Lebensqualitätsinstrumente (LQI) und/oder deren Unterasspekte beschreiben (oder die Entwicklung jener), welche speziell für Menschen mit Demenz entwickelt wurden oder welche die Anwendbarkeit für diese Gruppe in einer empirischen Studie überprüft haben. Artikel, die diesen Kriterien entsprachen, wurden dann miteinbezogen, wenn sie entweder Kommentare zur Nützlichkeit der Instrumente oder ihrer psychometrischen Eigenschaften beschrieben.

Eine Unterscheidung, welche in der Literatur zwar oft vorgenommen wird, hier aber aus Übersichtsgründen nicht zum Tragen kommt, ist eine Einteilung in gesundheitsbezogene und generelle Lebensqualitätsinstrumente. Dabei gibt es wiederum generelle, gesundheitsbezogene LQ-Instrumente gegenüber den krankheitsspezifischen, gesundheitsbezogenen LQ-Instrumenten (Kane, 2003). Es wurden jene generellen, gesundheitsbezogenen LQ-Instrumente ebenfalls miteinbezogen, sofern sie an einer Stichprobe von Menschen mit Demenz validiert wurden.

Die selektierten Messverfahren wurden hinsichtlich folgender Kriterien beschrieben und mittels einer Datenbanksoftware dokumentiert:

- Instrumentenamen, -Abkürzung und Autor(en)
- Anwendungsmöglichkeit nach Demenzschweregrad (gemäss empirischen Erfahrungswerten)
- Instrumentart (DSLQ: demenzspezifische Lebensqualität, DSLQB: demenzspezifische Lebensqualitätsbereiche, LQ: Lebensqualität (allgemein), LQB: Lebensqualitätsbereiche (allgemein), Screening: Vorselektionsverfahren)
- Datensammlung, Durchführungs- und Schulungsaufwand
- Effektvariable
- Besonderheiten / Charakteristika des Verfahrens
- Items, Bereiche, Faktoren und Skalen
- Gütekriterien (Validität, Reliabilität)
- Verlaufsmessung / Sensitivität
- Studien, welche besagte Instrumente bei einer Demenzpopulation angewendet oder beschrieben haben.

Im Folgenden werden die gefundenen Instrumente innerhalb zweier Gruppen besprochen: Einerseits Instrumente, welche vorgeben, die Gesamt-Lebensqualität zu erheben und andererseits Instrumente, welche einen oder mehrere Aspekte und/oder Indikatoren der Lebensqualität erfassen. Nicht zuletzt werden noch jene Messmethoden aufgeführt, welche als Screening-Verfahren eingesetzt werden können.

5.1 Instrumente zur Erfassung der Gesamt-Lebensqualität

Mittels der Literaturrecherche konnten 29 Instrumente gefunden werden, welche zum Ziel haben, die Gesamt-Lebensqualität von Menschen mit einer mittleren bis sehr schweren Demenzerkrankung zu messen. Diese Instrumente sind zu einer Übersicht im Anhang und im Detail in der Datenbank aufgeführt.

5.1.1 Demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente

Von diesen 29 Lebensqualitätsinstrumenten sind 21 demenzspezifisch. Zwei davon wurden bei einer Population von Menschen mit sehr schwerer Demenz erprobt, 10 bei schwerer Demenz und neun bei einer mittleren Demenz. Wie bereits zu Beginn erwähnt, sind dies lediglich die Erfahrungswerte bisheriger Instrumentenanwendungen. Dies könnte z.Bsp. bedeuten, dass ein Instrument, welches bisher lediglich bei einem mittleren Demenzgrad eingesetzt wurde, auch bei schwerer Demenz valide und reliable Ergebnisse hervorbringen kann. Die Anwendbarkeitsspanne muss im einzelnen Fall empirisch geprüft werden. Tabelle 2 stellt die demenzspezifischen Gesamt-Lebensqualitätsinstrumente dar, welche bisher bei schwerer bis sehr schwerer Demenz Anwendung fanden.

Tabelle 2 Demenzspezifische Gesamt-Lebensqualitätsinstrumente für hohe Erkrankungsgrade

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren	Datensammlung	Demenzgrad
Cognitively Impaired Life Quality Scale	CILQ	DeLetter et al. (1995)	Proxy (Pflege)	sehr schwer
Quality of Life in late-stage dementia Scale	QUALID	Weiner et al. (2000)	Proxy (Pflege: Beobachtung)	sehr schwer
Alzheimer's Disease (Health)-Related Quality of Life Scale	ADRQL	Rabins et al. (1999)	Proxy (Interview der Pflegenden)	schwer
Bryne-MacLean Quality of Life Index		Bryne-MacLean (1996)	Self & z.T. Proxy (Angehörige)	schwer
Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia	CBS	Ready et al. (2002)	Self & Proxy (durch Interviewer)	schwer
Health-related Quality of Life Instrument for Dementia	DEMQOL-Proxy	Smith et al. (2005)	2 Versionen: Proxy (bei schwerer Demenz) & Self (mittlere Dem.)	schwer
Heidelberger Instrument zur Erassung der LQ bei Demenz	H.I.L.DE.	Kruse et al. (2005)	Proxy (Fragebogen & Beobacht.)	schwer
Quality of Life in Dementia Scale	QOL-D	Albert et al. (1996)	2 Versionen: Proxy & Self	schwer
Quality of Life in Dementia Scale (Japanisch)	QOL-D	Terada et al. (2002)	Proxy (Pflege)	schwer
Quality of Life in Alzheimer's Disease	QOL-AD	Logsdon et al. (1999)	2 Versionen: Proxy & Self	schwer
Resident and Staff Observation Checklist – Quality of Life Measure	RSOC-QOL	Sloane et al. (1991)	Proxy (nicht teilnehmende Beobachtung)	schwer

Gemeinsamkeiten der demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumente

Alle demenzspezifischen Instrumente betrachten den Affekt als einen essentiellen Bereich der Lebensqualität. Im Weiteren beinhaltet jedes zumindest einen der folgenden Bereiche: Selbstwert, Aktivität, Freude und soziale Beziehung.

Subjektive Lebensqualitätsmessung

Das SEIQoL von O'Boyle (1994) ist das einzige Instrument, welches eine echte subjektive Lebensqualitätsmessung vornimmt, indem der Patient definiert, welche Bereiche des Lebens seine persönliche Lebensqualität bestimmen. Zu einem geringeren Grad ist dies auch beim QOLAS (Selai et al., 2001) der Fall. Beim QOLAS sind jedoch die Lebensqualitätsbereiche vorgegeben. Allerdings sollte der Einsatz des SEIQoL hinterfragt werden, da der Inhalt der Lebensqualität sich zwischen den untersuchten Personen unterscheidet. Die SEIQoL-Werte wären zwischen und innerhalb der Gruppen unterschiedlich und würden damit die fundamentale Annahme verletzen, dass die abhängige Variable ein reliable und valide Quantifizierung eines Konstruktes darstellt (Ettema et al., 2005). Allerdings könnte man gerade so gut

argumentieren, dass diese gerade deshalb zuverlässig wären. Offen ist auch die Frage der Anwendung bei schwerer Demenz. Kann die Selektion der individuellen Lebensqualitätsbereiche von Dritten (z.B. Angehörige oder Pflegende) übernommen werden oder könnte hier allenfalls mittels Bildtafeln (z.Bsp. Talking Mats) die Selektion vorgenommen werden.

Validität

Die Validität vieler demenzspezifischer Instrumente wird auf schwache Korrelationen mit Depressions- oder Stimmungsmessungen gestützt. Einige haben zusätzliche Korrelationen mit ADL-Funktionen und kognitiver Funktion. Da es bislang keinen Goldstandard für Lebensqualitätsmessung bei Demenz gibt, sind diese Werte lediglich ein erster Schritt in einem langen Prozess zur Erstellung von Konstruktvalidität.

Multidimensionalität der Instrumente

Die meisten Autoren von Lebensqualitätsinstrumenten heben die Wichtigkeit der Multidimensionalität der Lebensqualität hervor. Die wenigsten weisen jedoch Korrelationen der Subskalen auf und generieren nicht einen Gesamt-Lebensqualitätswert.

Verlaufsmessung

Angaben zur Verlaufsmessungen konnten bei den wenigsten Verfahren gefunden werden (Ausnahmen sind insbesondere das Dementia Care Mapping (DCM) und das Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) Verfahren). Dies hängt wahrscheinlich damit zusammen, dass die meisten Instrumente erst kürzlich angewendet wurden. Es braucht sicherlich weitere Forschung, um diesbezüglich mehr Erfahrungen sammeln zu können.

5.1.2 Allgemeine Lebensqualitätsinstrumente

Nebst den demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumenten, gibt es die allgemeinen Verfahren zur Messung der Lebensqualität oder auch der Gesundheit (generic QoL). Einige dieser wurden in den letzten Jahren in einer Population von Menschen mit Demenz eingesetzt. Leider ist jedoch die Reliabilität in diesen Studien oft nicht angegeben. Dies stellt ein seriöses Problem dar. Vielleicht wurde die Reliabilität der Instrumente in früheren Studien mit anderen, nicht-dementen Populationen berichtet. Diese wäre jedoch nicht ohne weiteres auf Menschen mit Demenz zu übertragen und könnten stark variieren. Bei anderen Instrumenten finden sich Angaben zur Reliabilität, allerdings sind dort einige der Subskalen ungenügend reliabel.

Wenn der Forschungszweck darin liegt, die gesundheitsbezogenen Lebensqualität verschiedener Populationen zu vergleichen, sind allgemeine Lebensqualitätsinstrumente sinnvoll. Wenn das Hauptinteresse jedoch nur bei Menschen mit Demenz liegt, werden demenzspezifische Instrumente bevorzugt (Ettema et al., 2005). Die Literaturrecherche brachte sechs solcher Instrumente hervor, auf welche jedoch hier nicht näher eingegangen wird, weil sie nicht den Zielkriterien dieser Studie entsprechen (für Details siehe Anhang).

5.2 Instrumente zur Erfassung von Lebensqualitätsaspekten und -indikatoren

Nebst den Instrumenten zur Messung der Gesamt-Lebensqualität existiert eine fast unendliche Fülle an Instrumenten, welche einen oder mehrere Aspekte und Indikatoren der Lebensqualität bei Demenz erfassen. Die hier dokumentierten Instrumente sind deshalb nicht abschliessend. Es würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, eine vollständige Auflistung aller mit der Lebensqualität bei Demenz in Zusammenhang stehenden Bereiche zu erstellen. Bei Bedarf sind diese relativ leicht mittels Literaturrecherche in einschlägigen Datenbanken zu finden und nach den situativen Bedürfnissen zu selektionieren und anzupassen.

In der Datenbank dokumentiert sind insbesondere Instrumente zur Erfassung der Aktivitäten des täglichen Lebens (20 Instrumente), des Affektes und der Emotionen (10 Instrumente), der Agitiertheit und Apathie (5 Instrumente), der Aktivität (5 Instrumente), der Depression (2 Instrumente), der Gesundheit (8 Instrumente), der Kognition (10 Instrumente), der Lebenszufriedenheit und des Wohlbefindens (4 Instrumente), der Pflegequalität (6 Instrumente), der Schlafqualität (3 Instrumente), des Schmerzes (6 Instrumente), der Umgebungsqualität (2 Instrumente) und der Verhaltensstörungen (2 Instrumente) u.a.m (vgl. Details im Anhang).

5.3 Screening-Verfahren

Um herauszufinden, ob Selbstauskünfte reliabel sind, können individuell sogenannte Screening-Verfahren angewendet werden. Dies sind neue Verfahren, mit meist kurzem Fragebogen, welche versuchen herauszufinden, ob die von Demenz betroffene Person noch in der Lage ist, Fragen zu verstehen und darauf adäquat zu antworten. Tabelle 3 stellt zwei kurze gerontologische Verfahren dar (vgl. Details im Anhang C).

Tabelle 3 Gerontologische Screening-Verfahren zur Bewertung der Fähigkeit von Selbstauskünften

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren	Effektvariable
Questionnaire to Screen for Eligibility	QSE	Manfredi et al. (2003)	Fähigkeit zu Selbstauskünften
Capacity to report subjective quality of life inventory	CapQOL	Wong et al. (2005)	Fähigkeit zur subjektiven Lebensqualitäts-Bewertung

6 Schlussfolgerungen

Die Tatsache, dass einige Forscher es für notwendig erachteten, spezifische Instrumente bei schwerer Demenz zu entwickeln, weist darauf hin, dass Lebensqualitätsbereiche wie z.B. Unbehagen, je nach Demenzstadium unterschiedlich aufgefasst und bewertet werden sollten. Ettema et al. (2005) werfen die Frage auf, ob Lebensqualität überhaupt mit einem alleinigen Instrument über alle Stadien der Demenz erfasst werden kann. Dies wurde mit den zwei allgemeinen Lebensqualitätsinstrumenten HUI2 und HUI3 (Neumann et al., 2000) mit unterschiedlichen Resultaten, mit dem ADRQL (Rabins et al., 1999) und mit QOL-D (Terada et al., 2002) durchgeführt. Bei den zwei letztgenannten Instrumenten korrelierte die Lebensqualität signifikant mit der kognitiven Beeinträchtigung. Dies deutet darauf hin, dass die Lebensqualität durch das Fortschreiten der Demenz sank. Allerdings bedeutet dies nicht, dass sich das Konzept mit dem Fortschreiten der Erkrankung verändert, sondern lediglich das Niveau der Lebensqualität (vgl. auch Wettstein et al., 1998). Ob dies jedoch wirklich bei allen Aspekten des Lebens so ist, bleibt eine umstrittene Frage.

Aufgrund der durchgeführten Recherche und den vielzähligen gefundenen Lebensqualitätsinstrumenten kann geschlossen werden, dass die Forschung im Bereich der Lebensqualität in den letzten fünf Jahren grosse Fortschritte gemacht hat. Eine grosse Anzahl von Artikeln, welche das Dafür und Darwider der Lebensqualitätsmessung bei Demenz diskutierten, wurde publiziert. Eine steigende Anzahl von Wissenschaftern und Pflegeleistungserbringern unterstreichen die Ansicht, dass trotz einer dementiellen Erkrankung, gute Lebensqualität erlebt werden kann. Die Entwicklung demenzspezifischer Lebensqualitätsinstrumente unterstützt nicht nur diese These, sondern lenkt die Pflege von Menschen mit Demenz in eine Richtung positiver, person-orientierter Aspekte des Lebens (Ettema et al., 2005).

Vorgehen bestehender Instrumente

Nichts desto trotz haben die Vorgehensweisen bestehender Instrumente ihre Mängel. Es benötigt sicherlich noch viel Arbeit, um das Konzept der Lebensqualität zu klären, insbesondere in Bezug auf den Demenz-Schweregrad und die Veränderung im Verlaufe der Erkrankung.

Bestehende Instrumente und/oder ihr bisheriger Einsatz genügen aus folgenden Hauptgründen den Ansprüchen dieser Studie nicht: Eine Mehrzahl der Instrumente

1. beschränken sich oft auf nur eine Dimension der Lebensqualität, d.h. sind nicht multidimensional (z.B. nur die Gesundheit oder den Affekt)
2. können meist nur bei einer leicht bis mittelschweren Demenz angewendet werden, resp. sind nicht geeignet für Verlaufsmessungen (ungenügende Sensitivität)
3. sind teilweise unökonomisch (zu hoher Schulungs-, Datenerhebungs- und Auswertungsaufwand)
4. gehen nicht genügend auf die Individualität und das subjektive Wohlbefinden der Betroffenen ein

Englischsprachige Literatur

Was bisher noch nicht explizit erwähnt wurde, ist die Tatsache, dass die meisten Lebensqualitätsinstrumente und Instrumente zur Erfassung von Lebensqualitätsbereichen aus der englischsprachigen Literatur stammen. Die Stärke dieser Instrumente liegt in der Erprobung in einem spezifischen sozialstrukturellen Umfeld. Nachteile sind allerdings, dass diese nicht unbedingt auf die Verhältnisse im deutschsprachigen Raum übertragbar sind und meist nur in englischer Form vorliegen. D.h. es müsste vor einer Anwendung eine deutsche Übersetzung erstellt werden, was unter Umständen recht aufwändig ist.

Herausforderungen

Nebst dem schwer fassbaren Konstrukt der Lebensqualität und den aufgeführten Mängel bilden gemäss Kane (2003) folgende Bereiche grosse Herausforderungen für die Lebensqualitätsforschung: (a) Erstellung von Fragen mit angebrachten Antwortkategorien und Zeitrahmen, (b) die Entwicklung von Strategien zur Selektion von Stichproben, (c) die Aggregation von Informationen auf einem individuellen und institutionellen Niveau, (d) die Validierung dessen, wann es sich um ultimativ subjektive Konstrukte handelt und (e) die Entwicklung eines Ansatzes mittels Beobachtung und Fremdbeurteilung zur Erfassung der Lebensqualität der ca. 40% der Bewohnenden mit Demenz, welche nicht mehr interviewbar sind.

Instrumentevergleich

Bis heute gibt es nur sehr wenige Studien, welche mehrere Lebensqualitätsinstrumente gleichzeitig miteinander anwendete und verglich (Sloane et al., 2005). Das Forschungsfeld der Lebensqualität bei Demenz war und ist in laufender Entwicklung begriffen. Dennoch sind nun Studien benötigt, welche gleichzeitig verschiedene Instrumente anwenden und Datenquellen erfassen, um die Erfahrungen von Menschen mit Demenz besser zu verstehen. Ausserdem gibt es immer noch zu wenige und vor allem ökonomische Instrumente, welche die individuellen Werte im Sinne eines subjektiven Wohlbefindens der Betroffenen, deren Erfahrungen und ausgesprochenen Wünsche sowie die diesbezüglichen Einschätzungen der Angehörigen mit einbeziehen.

Obwohl es inzwischen sehr viele Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität oder von Lebensqualitätsbereichen von Menschen mit Demenz gibt, so kann von keinem Instrument als dem einen Richtigen gesprochen werden. Keines der bestehenden Instrumente erfasst vollständig das weite Feld der Lebensqualität. Die Selektion der Lebensqualitätsbereiche erscheint oft willkürlich und wenig theoriegeleitet. Lebensqualitätsbereiche, welche von den meisten Autoren in die Instrumente einbezogen wurden, sind: soziale Beziehung und Interaktion, Selbstwert, Stimmung oder Affekt (Ettema et al., 2005, S. 359).

7 Empfehlung zum weiteren Vorgehen

Das Ziel der Studie bestand darin, Lebensqualitätsinstrumente zur Anwendung bei schwerer Demenz zu sichten und zu dokumentieren (Phase I). Diese sollten in einem weiteren Schritt (Phase II) bezüglich der Zielsetzung dieser Studie untersucht und bewertet werden.

7.1 Vorschläge zur Selektion von Lebensqualitätsbereichen

Die Komplexität des Lebensqualitätskonstruktes macht es notwendig, eine Festlegung auf ein Hauptkonstrukt vorzunehmen und dieses an der gewünschten Population zu validieren. Dabei erfordert der ersuchte personenzentrierte Ansatz bei der Feststellung der Lebensqualität ein individualisiertes Vorgehen. Aufgrund theoretischer Überlegungen und der Literaturrecherche wurden deshalb als Hauptkonstrukt die *subjektiven Aspekte des Wohlbefindens* definiert (vgl. Kapitel 3, S. 4). Basierend auf dieser Annahme werden drei Varianten aus der Lebensqualitäts-Dimension ‚Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit‘ (vgl. Anhang A ‚Dimensionen der Lebensqualität‘) für das weitere Vorgehen vorgeschlagen: die Erhebung des habituellen und/oder des aktuellen Wohlbefindens (vgl. Tabelle 4).

Tabelle 4 Varianten der Lebensqualitätsdimension ‚Subjektives Erleben und Emotionale Befindlichkeit‘

Variante	Lebensqualitätsbereich	Messbereiche	Messmethode
I	Habituelles Wohlbefinden	(1) Umweltbedingungen: Objektivierbare, individuelle und stabile Umweltbedingungen von denen ein positiver oder negativer Zusammenhang mit dem subjektiven Wohlbefinden angenommen werden kann.	(1) Festlegung der Prädiktoren (z.B. Selbstbefragung mittels Bildtafeln ¹ , SEIQoL ² od. Befragung Dritter) (2) Bewertung der Prädiktoren (z.B. Selbstbefragung mittels Visuell-Analog-Skalen, od. spezifischen Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualitätsbereiche durch Dritte)
II	Habituelles Wohlbefinden	(2) Subjektives Wohlbefindensurteil	Gesamturteil von der Person (<i>Aussage</i> z.B. mittels Single-Item und Visuell-Analog-Skala oder <i>Ausdruck</i> z.B. mittels Wiener Liste ³ durch Pflegende)
III	Aktuelles Wohlbefinden	Situationen oder Anregungsbedingungen, welche individuell und zeitlich begrenzt zu höherem Wohlbefinden beitragen	(1) Festlegung der Situationen od. Anregungsbedingungen (vgl. Variante I, Punkt 1) (2) Häufigkeit des Auftretens der Situation (z.B. mittels Auszählung oder PES-AD ⁴) <i>und/oder</i> Häufigkeit des Auftretens hohen und tiefen Wohlbefindens (z.B. durch Beobachtung mittels QUALID ⁵ od. PGC-ARS-Mod ⁶)

¹z.B. Talking Mats (Murphy, 1998) ²Schedule for the Evaluation of Individualized Quality of Life (O’Boyle, 1994) ³(Porzolt et al., 2004) ⁴Pleasant Events Schedule-AD (Teri & Logsdon, 1991) ⁵Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (Weiner et al., 2000) ⁶Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale – modifiziert (Sloane et al., 2005)

Der aus den Lebensqualitätsbereichen abgeleitete Instrumentevorschlag soll die wichtigsten Kriterien dieses Projektes erfüllen. D.h. das Instrument misst die individuelle Lebensqualität, es umfasst mehrere Dimensionen, es ist wiederholt bei mittlerer bis schwerer Demenz einsetzbar, es ist ökonomisch und augenscheinlich valide und sensitiv für Veränderungen. Ob dabei ein Instrument zur Selbst- resp. Fremdbefragung gewählt wird, sollte vor der Messung individuell mittels einen Screening-Verfahren zur Testung der Fähigkeit zu Selbstauskünften, entschieden werden (vgl. Kapitel 5.3).

Variante I: Habituelles Wohlbefinden: Prädiktoren

Unter dem habituellen oder generellen Wohlbefinden wird das subjektiv empfundene Wohlbefinden verstanden. Dieser auch als Lebenszufriedenheit zu bezeichnende Zustand kommt aufgrund objektivierbarer, individueller und stabiler Umweltbedingungen zu Stande, von denen man annehmen kann, dass sie in einer Vorhersagebeziehung zu subjektiv empfundenem Wohlbefinden stehen. Also bspw. dass Personen sich wohler fühlen, wenn sie in einer ruhigen vs. einer lauten Umgebung sind.

Die Messung des habituellen Wohlbefindens könnte daher mittels bekannter Prädiktoren erfolgen. Diese Prädiktoren könnten durch direkte Befragung der Betroffenen (z.B. mittels visuellen Bildtafeln, welche keine verbale Kommunikation erfordern) oder – wenn dies gar nicht mehr möglich ist – durch Dritte, z.B. Angehörigen oder Pflegende, festgelegt werden. Denkbar wäre dabei auch eine Validierung der von der betroffenen Person selektionierten Bildtafeln resp. Prädiktoren durch Dritte. Diese Umweltbedingungen resp. Prädiktoren würden in einem weiteren Schritt von den Betroffenen selbst oder von Dritten hinsichtlich des positiven und negativen Zusammenhangs mit dem subjektiven Wohlbefinden bewertet.

Variante II: Habituelles Wohlbefinden: Gesamturteil

Die objektivierbaren, individuellen und stabilen Umweltbedingungen sollten durch ein generelles, situationsübergreifendes subjektives Wohlbefindensurteil ergänzt werden (Gesamturteil). Je nach Fähigkeit zur Selbstauskunft kann dies unterschiedlich erfasst werden. Es kann eine *Aussage* mittels einer einzelnen Frage nach dem habituellen Wohlbefinden erhoben werden. Dabei kann die Antwort mittels einer Visuell-Analog-Skala erfasst werden (Skala mit verschiedenen emotionalen Ausdrücken, Person muss mit dem Finger auf das zutreffende Gesicht zeigen). Wenn dies nicht mehr möglich ist, kann der *Ausdruck* der von Demenz betroffenen Person erhoben werden. Dazu würde sich die Wiener Liste eignen (Porzsolt et al., 2004) – ein von Praktikern in Österreich entwickeltes Instrument. Sie kann mit geringem Aufwand (ca. fünf Minuten) von Pflegenden angewendet werden. Der Vorteil dieses Instruments liegt in der kulturellen Nähe zur Schweiz und darin, dass es in deutscher Sprache entwickelt wurde (vgl. Details in Datenbank).

Variante III: Aktuelles Wohlbefinden

Unter dem aktuellen Wohlbefinden wird der subjektive Ausdruck von Wohlbefinden verstanden. Es ist wohl das, was am ehesten mit Glücksgefühl umschrieben werden kann und welches, von individuell festgelegten Situationen oder Anregungsbedingungen ausgelöst, zu einem zeitlich begrenzt höheren Wohlbefinden führt.

Das aktuelle Wohlbefinden könnte auf zwei verschiedene Arten erhoben werden. Einerseits durch die Beobachtung der Häufigkeit des Auftretens hohen und tiefen Wohlbefindens. Dies ist allerdings mit einem langen Beobachtungszeitraum verbunden, hat dafür den Vorteil, dass damit auch vorher nicht festgelegte Situationen eingeschlossen wären. Geeignete Beobachtungsinstrumente wären hierfür die Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID, Weiner et al., 2000), welches auch in deutscher Sprache vorliegt oder die Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale – modifizierte Version (Sloane et al., 2005).

Andererseits könnten, in einem ersten Schritt mit gleichen Instrumenten wie bei Variante I, Situationen und Anregungsbedingungen festgelegt werden, welche individuell und zeitlich begrenzt zu höherem Wohlbefinden beitragen. In einem weiteren Schritt würde dann die Häufigkeit des Auftretens der Situation oder Anregungsbedingungen erhoben. Dies könnte durch einfache Beobachtung und Auszählung oder z.B. mit dem Pleasant Events Schedule-AD (PES-AD, Teri & Logsdon, 1991) erfasst werden.

Kognition und Funktion als Vergleichsbasis

Egal welche Variante gewählt wird, so wird empfohlen, zusätzlich immer den Grad der kognitiven Beeinträchtigung und das Funktionsniveau mit zu erfassen. Diese Angaben sind relativ leicht zu erheben und können wichtige Auskünfte für die Anwendungsbereiche der einzelnen Instrumente liefern. Nahe liegend wäre dabei zur Messung der Kognition der Einsatz des Mini-Mental-Statues resp. deren Zürcher Version (Z-MMS). Der MMS ist das weltweit häufigst angewandte Instrument zur Messung der kognitiven Beeinträchtigung. Es kann rasch durchgeführt werden und hat den besonderen Vorteil, dass es die Daten mit anderen Studien vergleichbar macht. Der grosse Nachteil liegt jedoch darin, dass der MMS nicht bei sehr schwerer Demenz eingesetzt werden kann (Bodeneffekt). Der MMS wurde deshalb in ein Instrument weiterentwickelt, das sich ‚The Severe MMSE‘ nennt (Harrell, Marson, Chatterjee & Parrish, 2000; vgl. Details in Datenbank). Der Vorteil daran ist, dass es auch bei sehr schwerer Demenz angewendet werden kann. Ansonsten ist es dem MMS sehr ähnlich und kann ebenfalls mit geringem Durchführungsaufwand angewendet werden (ca. 5-10 Min.).

Um das Funktionsniveau zu erheben, würde sich insbesondere das CADS-Instrument (Changes in Advanced Dementia Scale, Haubner et al. 2002, vgl. Instrumentedatenbank) eignen. CADS ist mit geringem Durchführungsaufwand verbunden (ca. 5-10 Min.), hat sehr gute Gütekriterien und der Fragebogen kann von gut ausgebildeten Pflegepersonen ausgefüllt werden. CADS ist in acht funktionelle Bereiche unterteilt: Zimmer auffinden, Instruktionen verstehen und befolgen, Baden, Ankleiden, Mobilität, Toilette, Essen. Das Instrument ist insbesondere zur Verlaufsmessung geeignet (sensitiv) und deshalb auch bei Menschen mit leichter bis sehr schwerer Demenz anwendbar.

7.2 Ausblick

In einem nächsten Projektschritt werden anhand einer Intervention zur Lebensqualitätsverbesserung bei Menschen mit Demenz und Agitation zuvor selektionierte Instrumente auf ihre Praxistauglichkeit hin überprüft. Diese Validierung im Rahmen des ‚Pilotprojektes Agitation‘ wird im Band 6 der ‚Zürcher Schriften zur Gerontologie‘ dokumentiert und bildet zusammen mit dem Band 5 einen integralen Bestandteil des Projektes ILQ.

7.3 Anhang

Der Anhang A enthält eine theoriegeleitete Aufstellung der relevanten Dimensionen der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz. Anhang B gibt eine Übersicht der Lebensqualitätsinstrumente sortiert nach Namen der Instrumente, Anhang C sortiert nach den vorrangig berücksichtigten Aspekten der Lebensqualität (Effektvariablen). Im Anhang D sind eine Aufstellung der Instrumente und deren Literaturreferenzen zu finden.

8 Literatur

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (1), 6-13.
- Albert, M. & Cohen, C. (1992). The Test for Severe Impairment: an instrument for the assessment of patients with severe cognitive dysfunction. *Journal of American Geriatrics Society*, 40, 449-453.
- Albert, S.M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D.M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Brandt, J. Albert, M. & Y. Stern (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of American Geriatric Society*, 44 (11), 1342-7.
- Albert, S.M. & R.G. Logsdon, (2000). *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*. New York: Springer.
- Albert, S.M., Jacobs, D.M., Sano, M. et al. (2001). Longitudinal study of quality of life in people with advanced Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (2), 160-168.
- Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C. & Shamoian, C.A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological Psychiatry*, 23, 271-284.
- Aminoff, B.Z. (1999). Mini Suffering State Examination (Abstract). Fourth European Congress of Gerontology, Book of Abstracts, Berlin, pp. 238.
- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S. & Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 123-130.
- Ancoli-Israel, S., Martin, J.L., Gehrman, P., Shochat, T., Corey-Bloom, J., Merler, M., Nolan, S. & Levi, L. (2003). Effect of Light on Agitation in Institutionalized Patients With Severe Alzheimer Disease. *Am J Geriatr Psychiatry*, 11 (2), 194-203.
- Anderson, R.L., Lyons, J.S. & West, C. (2001). The prediction of mental health service use in residential care. *Community Mental Health Journal*, 37, 313-322.
- Appollonio, I., Gori, C., Riva, G.P. et al. (2001). Cognitive Assessment of Severe Dementia: The Test for Severe Impairment (TSI). *Archives of Gerontology*, Suppl. 7, 25-31.
- Asada, T., Yoshioka, M., Morikawa, S., Koyama, H., Kitajima, E., Kawasaki, K., Konoshita, T. & Asaka, A. (1994). Development of a troublesome behaviour scale (TBS) for elderly patients with dementia. *Nippon Kosho Eisei Zasshi*, 41 (6), 518-27.
- Asberg, M., Perris, C.P., Schalling, D. et al. (1978). The CPRS – development and applications of a psychiatric rating scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* (Suppl.):271.
- Asplund, K., Norberg, A., Adolfsson, R. & Waxman, H.M. (1991). Facial expressions in severely demented patients – A stimulus-response study of four patients with dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 599-606.
- Au, R., Joung, P., Nicholas, M., Obler, L.K., Kass, R. & Albert, M.L. (1995). Naming ability across the adult lifespan. *Aging and Cognition*, 2, 300-311.
- Auhagen, A.E. (2000). On the psychology of meaning of life. *Swiss Journal of Psychology*, 59 (1), 34-48.
- Bagley, H., Cordingley, L., Burns, A., Mozley, C.G., Sutcliffe, C., Challis, D. et al. (2000). Recognition of depression by staff in nursing and residential homes. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 445-450.
- Ballard, C., O'Brien, J., James, I. et al. (2001). Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: The impact of performance on activities of daily living, behavioural and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics*, 13 (1), 93-106.
- Ballard, C., O'Brien, J., John, T. et al. (2002). Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double-blind, placebo-controlled trial with Melissa. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63 (7), 553-558.
- Banerjee, S., Graham, N. & Gurland, B. (2005). ADI-QOL – A population framework for understanding quality of life in dementia and evaluating public policy and service provision: Data from the Alzheimer Disease International (ADI) Stroud interactive workshop programme.
- Bär, M., Kruse, A. & Re, S. (2005). Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Heimbewohner. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 454-462.
- Barofsky, I. (2001). Health-related quality of life is the ultimate outcome of health care. *Newsletter of the International Society for Quality of Life Research*, 6 (1).
- Baumeister, R.F. (1991). *Meaning of Life*. New York: Guilford.
- Beavis, D., Simpson, S. & Graham, I. (2002). A literature review of dementia care mapping: Methodological considerations and efficacy. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 725-736.

- Becker, M., Diamond, R. & Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research*, 2 (4), 239-251.
- Becker, S., Kruse, A., Schröder, J. & U. Seidl (2005). Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 108-121.
- Bellelli, G., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Trabucchi, M. (1997). The Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the severely demented: validation study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11, 71-77.
- Berg, L., Miller, J., Baty, A. et al. (1992). Mild senile dementia of Alzheimer type. *Annals of Neurology*, 31, 242-9.
- Bergner, M., Bobitt, R. A. et al. (1976). The Sickness Impact Profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *International Journal of Health Services*, 6, 393-415.
- Black, B.S., Rabins, P.V., Kasper, J.D. (1999). Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) user's manual. Baltimore, MD.
- Blau, T.H. (1977). Quality of life, social indicators, and criteria of change. *Professional Psychology*, November, 464-73.
- Bliwise, D.L., Carroll, J.S., Lee, K.A. et al (1993). Sleep and «sundowning» in nursing home patients with dementia. *Psychiatry Research*, 48, 277-292.
- Bliwise, D.L. & Lee, K.A. (1993). Development of an agitated behavior rating scale for discrete temporal observations. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 115-124.
- Bourgeois, M. (1991). Communication treatment for adults with dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 831-844.
- Bowers, B., Esmond, S. & Jacobson, N. (2000). The relationship between staffing and quality in long-term care facilities: Exploring the views of nurse sides. *Journal of Nurse Care Quality*, 14, 55-64.
- Bowie, P., Mountain, G. & Clyden, D. (1992). Assessing the environmental Quality of Long-stay Wards for the confused elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, 95-104.
- Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science and Medicine*, 41 (10), 1447-1462.
- Bowling, A. (2005). Just one question: If one question works, why ask several? *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59, 342-345.
- Bredin, K., Kitwood, T. & J. Wattis (1995). Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10 (11), 973-976.
- Brod, M., Stewart, A.L., Sands, L. & P. Walton (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39 (1), 25-35.
- Brod, M., Stewart, A.L. & L. Sands (1999). Conceptualization of quality of life in dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 7-20.
- Brod, M., Stewart, A.L. & Laura Sands (2000). Conceptualization of Quality of Life in Dementia. In S.M. Albert & R.G. Logsdon (Eds.), *Assessing Quality of Life in Alzheimer's Disease* (pp. 3-16). New York: Springer.
- Brodady, H., Draper, B., Saab, D., Low, L.F., Richards, V., Paton, H. et al. (2001). Psychosis, depression and behavioural disturbances in Sydney nursing home residents: prevalence and predictors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 504-512.
- Brooker, D. (1995). Looking at them, looking at me: A review of observational studies into the quality of institutional care for elderly people with dementia. *Journal of Mental Health*, 4, 145-156.
- Brooker, D., Foster, N., Banner, A., Payne, M. & L. Jackson (1998). The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: Report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging Ment Health*, 2 (1), 60-70.
- Brooker, D. & L. Duce (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging Ment Health*, 4 (4), 354-358.
- Brown, M.N., Lapane, K.L. & Luisi, A.F. (2002). The management of depression in older nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 69-76.
- Bryan, K. & Maxim, J. (2003). Managing language and communication difficulties in Alzheimer's dementia; the link to behaviour. In T. Adams & J. Manthorpe (Eds.) *Dementia Care*, pp. 69-85. London: Arnold.
- Bryan, S., Hardyman, W., Bentham, P., Buckley, A. & A. Laight (2005). Proxy completion of EQ-5D in patients with dementia. *Quality of Life Research*, 14, 107-118.
- Bourret, E.M., Bernich, L.G., Cott, C.A. & Kontos, P. (2002). The meaning of mobility for residents and staff in long-term care facilities. *Journal of Advanced Nursing*, 37, 338-345.
- Boustani, M., Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Gruber-Baldini, A.L., Watson, L. Reed, P.S. & Sloane, P. (2005). Characteristics Associated With Behavioral Symptoms Related to Dementia in Long-Term Care Residents. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 56-61.

- Bucht, G. & Adolfsson, R. (1983). The Comprehensive Psychopathological Rating Scale in patients with dementia of Alzheimer type and multiinfarct dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 68, 263-270.
- Buffum, M.D., Miaskowski, C., Sands, L. & Brod, M. (2001). A pilot study of the relationship between discomfort and agitation in patients with dementia. *Geriatric Nursing*, 22, 80-85.
- Bühl, A. & Zöfel, P. (2000). *SPSS Version 9: Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. München: Addison-Wesley.
- Bureau-Chalot, F., Novella, J.L., Jolly, D., Ankri, J., Guillemin, F. & F. Blanchard (2002). Feasibility, acceptability and internal consistency reliability of the Nottingham health profile in dementia patients. *Gerontology*, 48 (4), 220-225.
- Burke, D.M. & MacKay, D.G. (1997). Memory, language and ageing. *Philosophical Transactions of the Royal Society: Biology Sciences*, 352, 1845-1856.
- Buysse, D.J., Reynolds, C.F., Monk, T.H., Berman, S.R. & Kupfer, D.J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28 (2), 193-213.
- Byrne, L.M., Wilson, P.M.A., Bucks, R.S., Hughes, A.O. & Wilcock, G.K. (2000). The Sensitivity to Change over Time of The Bristol Activities of Daily Living Scale in Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 656-661.
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskienė, J., Budraitienė, A., Hagen, I., Hothe, T. & K. Jones (2004). 'I know where this is going and I know it won't go back'. Hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia*, 3 (3), 313-330.
- Cameron, L. & J. Murphy (2002). Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112.
- Carr, A.J. & I.J. Higginson (2001). Are quality of life measures patient centred? *Br Med J*, 322 (7298), 1357-1360.
- Cipher, D.-J. & Clifford, P.A. (2004). Dementia, pain, depression, behavioural disturbances and ADLs: Toward a comprehensive conceptualization of quality of life in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (8), 741-748.
- Clark, P.G. (1995). Quality of life, values, and teamwork in geriatric care: Do we communicate what we mean? *Gerontologist*, 35 (3), 402-411.
- Coester, F. (2004). *Qualitätsmessinstrumente in der Begleitung und Pflege demenziell erkrankter Menschen*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Cohen-Mansfield, J. (1986). Agitated behaviours in the elderly. II. Preliminary results in the cognitively deteriorated. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 722-727.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M.S. & Rosenthal, A.S. (1990). Dementia and agitation in nursing home residents: how are they related? *Psychological Aging*, 5 (1), 3-8.
- Cohen-Mansfield, J. (1995). Stress in nursing home staff: A review and a theoretical model. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 444-466.
- Cohen-Mansfield, J. & Werner, P. (1999). Outdoor wandering parks for persons with dementia: a survey of characteristics and use. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, 13 (2), 109-117.
- Cohen-Mansfield, J., Ejaz, F.K. & Werner, P. (2000). *Satisfaction surveys in long-term care*. New York: Springer.
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H. & Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science and Medicine*, 51 (3), 381-394.
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia. A Review, Summary, and Critique. *Am J Geriatr Psychiatry*, 9, 361-381.
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviours in dementia: A review, summary and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 361-381.
- Cohen-Mansfield, J. & M. Creedon (2002). Nursing staff members' perceptions of pain indicators in persons with severe dementia. *The Clinical journal of pain*, 18 (1), 64-73.
- Cohen-Mansfield, J., Creedon, M.A., Malone, T., Parpura-Gill, A., Dakheel-Ali, M. & Heasley, Ch. (2006). Dressing of Cognitively Impaired Nursing Home Residents: Description and Analysis. *The Gerontologist*, 46 (1), 89-96.
- Cole, M. (1989). Inter-rater reliability of the Crichton Geriatric Behaviour Rating Scale. *Age and Ageing*, 18, 57-60.
- Corner, L. (2003). *Assessing quality of life from the perspective of people with dementia and their carers*. Newcastle: University of Newcastle upon Tyne and Alzheimer's Dementia care & research.
- Crowther, M.R., Parker, M.W., Achenbaum, W.A., Larimore, W.L., & Koenig, H.G. (2002). Rowe and Kahn's Model of Successful Aging Revisited. Positive Spirituality – The Forgotten Factor. *The Gerontologist*, 42, 613-620.
- Cullum, C.M., Saine, K., Chan, L.D., Martin-Cook, K., Gray, K.F., & Weiner, M.F. (2001). Performance-Based Instrument to assess functional capacity in dementia: The Texas Functional Living Scale. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 14 (2), 103-8.

- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K. et al. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: An efficient tool for comprehensively assessing psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*, 2308-2314.
- Cutchin, M.P., Owen, S.V. & Chang, P.J. (2003). Becoming "at home" in assisted living residences: Exploring place integration processes. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, *58B*, S234-S243.
- Deal, W.E. & Whitehouse, P.J. (2000). Concepts of personhood in Alzheimer's disease: Considering Japanese notions of the relational self. In S.O. Long (ed.). *Caring for the elderly in Japan and the U.S.* New York: Routledge.
- Dean, R. & Briggs, K. (1993). The Domus Philosophy: A Prospective Evaluation of Two Residential Units for the Elderly Mentally Ill. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*, 807-817.
- Dean, R., Proudfoot, R. & Lindesay, J. (1993). The Quality of Interactions Schedule (QUIS): Development, Reliability and Use in the Evaluation of Two Domus Units. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*, 819-826.
- Debats, D.L., Drost, J. & Hansen, P. (1995). Experiences of meaning in life: A combined qualitative and quantitative approach. *British Journal of Psychology*, *86*, 359-375.
- De Jong, R., Osterlund, O.W., Roy, G.W. (1989). Measurement of quality of life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clin Ther*, *11*, 545-555.
- DeLetter, M.C., Tully, C.L., Wilson, J.F. & Rich, E.C. (1995). Nursing Staff Perceptions of Quality of Life of Cognitively Impaired Elders: Instrumental Development. *Journal of Applied Gerontology*, *14*, 426-443.
- Desai, A.K., Grossberg, G.T. & Sheth, D.N. (2004). Activities of daily living in patients with dementia: clinical relevance, methods of assessment and effects of treatment. *CNS Drugs*, *18* (13), 853-75.
- Deutschman, M. (2000). What you hear when you listen to staff. *Nursing Homes Long Term Care Management*, *49*, 37-43.
- Dobbs, D., Munn, J., Zimmerman, S., Boustani, M., Williams, Ch.S., Sloane, P.D. & Reed, P.S. (2005). Characteristics Associated With Lower Activity Involvement in Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, *45*, Special Issue I, 81-86.
- Edelman, P., Fulton, B.R. & D. Kuhn (2004). Comparison of dementia-specific quality of life measures in adult day centers. *Home Health Services Quarterly*, *23* (1), 25-42.
- Edelman, P., Fulton, B.R., Kuhn, D. & Chang, C-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, *45*, Special Issue I, 27-36.
- Ekman, P., Friesen, W.V. & Ellsworth, P. (1972). *Emotion in human face*. New York: Pergamon.
- Ekman, P., & Fiesen, W.V. (1978). *Facial Action Coding System (FACS): Manual*. Consulting Psychologist Press, Palo Alto.
- Ekman, P., Fiesen, W.V. & Hager, J. (2001). *Investigator's Guide: Facial Action Coding System*. [Http://dataface.nirc.com/InvGuide/FACSi.html](http://dataface.nirc.com/InvGuide/FACSi.html).
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G.J. & M.W. Ribbe (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, *14*, 675-686.
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, *17* (3), 353-370.
- Evers, W., Tomic, W. & Brouwers, A. (2001). Effects of aggressive behaviour and perceived self-efficacy on burnout among staff of homes for the elderly. *Journal of Mental Health Nursing*, *22*, 439-454.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science and Medicine*, *41* (10), 1439-1446.
- Farrell, M.J., Katz, B. & Helme, R.D. (1996). The impact of dementia on the pain experience, *Pain*, *67*, 7-15.
- Feldt, K.S., Warne, M.A. & Ryden, M.B. (1998). Examining pain in aggressive cognitively impaired older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, *24* (11), 14-22.
- Feldman, H., Sauter, A., Donald, A., Gelinas, I., Gauthier, S., Torfs, K., Parys, W. & Mehnert, A. (2001). The disability assessment for dementia scale: a 12-month study of functional ability in mild to moderate severity Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, *15* (2), 89-95.
- Ferrell, B.A. (1995). Pain evaluation and management in the nursing home. *Annals of Internal Medicine*, *123*, 681-687.
- Ferrell, B.A., Ferrell, B.R., Rivera, L. (2005). Pain in cognitively impaired nursing home patients. *Journal of Pain Symptom Manage*, 591-598.
- Fetveit, A., Bjorvatn, B. (2005). Bright-Light Treatment Reduces Actigraphic-Measured Daytime Sleep in Nursing Home Patients with Dementia. A Pilot Study. *Am J Geriatr Psychiatry*, *13* (5), 420-423.
- Fisher, S.E., Burgio, L.D., Thorn, B.E. & Hardin, J.M. (2006). Obtaining Self-Report Data From Cognitively Impaired Elders: Methodological Issues and Clinical Implications for Nursing Home Pain Assessment. *The Gerontologist*, *46*, 81-88.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). „Mini-mental state“ – A practical method for grading the cogni-

- tive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1990). *MMST. Mini-Mental-Status-Test*. Weinheim: Beltz.
- Fossey, L., Lee, L. & C. Ballard (2002). Dementia care mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: Psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (11), 1064-1070.
- Fries, B.E., Hawes, C., Morris, J.N., Philips, C.D., Mor, V. & Park, P.S. (1997). Effect of the national resident assessment instrument on selected health conditions and problems. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 994-1001.
- Fuchs-Lacelle, S. & Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs*, 5 (1), 37-49.
- Gebert, A. & H.-U. Kneubühler, *Qualitätsbeurteilung und Evaluation der Qualitätssicherung in Pflegeheimen*. Bern: Huber.
- Gibson, S., Scherer, S. & Goucke, R. (2004). Final Report November 2004. Preliminary field-testing and preparations for implementation. Australian Pain Society and the Australian Pain Relief Association Pain Management Guidelines for Residential Care.
- Galasko, D., Edland, S., Morris, J. et al. (1995). The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease. Part II. Clinical milestones in patients with Alzheimer's disease followed over 3 years. *Neurology*, 45, 1451-5.
- Gelinas, I., Gauthier, L., McIntyre, M. & Gauthier, S. (1999). Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther*, 53 (5), 471-81.
- Godlove, C., Richard, L. & Rodwell, G. (1982). *Time for Action. An Observational Study of Elderly People in Four Different Care Environments*. Community Care, University of Sheffield, Joint Unit for Social Services Research. Social Services Monographs, Research in Practice, Sheffield.
- Gonzales-Salvador, T., Lyketsos, C.G., Baker, A., Hovanec, L., Roques, C., Brandt, J. & Steele, C. (2000). Quality of life in dementia patients in long term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (2), 181-198.
- Greene, V.L. & Monahan, D.J. (1982). The impact of visitation on patient well-being in nursing homes. *The Gerontologist*, 22, 418-423.
- Greiner, P.A., Snowdon, D.A. & Greiner, L.H. (1999). Self-rated function, self-rated health, and postmortem evidence of brain infarcts: finding from the nun study. *Journal of Gerontology, Series B*, 54 (4), 219-222.
- Gruber-Baldini, A.L., Boustani, M., Zimmerman, S. & Sloane, P.D. (2004). Behavioral problems in residential care/assisted living (RC/AL) facilities: Prevalence and potential risk factors. *Journal of the American Geriatric Society*.
- Gruber-Baldini, A.L., Zimmerman, S., Boustani, M., Watson, L.C., Williams, Ch.S. & Reed, P.S. (2005). Characteristics Associated With Depression in Long-Term Care Residents With Dementia (2005). *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 50-55.
- Guy, W. (ed) (1976). Clinical Global Impressions (CGI). In *ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology*. US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Alcohol Drug Abuse and Mental Health Administration, NIMH Psychopharmacology Research Branch, 218-22.
- Hadley, C., Brown, S. & A. Smith (1999). Evaluating interventions for people with severe dementia: Using the positive Response Schedule. *Aging Ment Health*, 3 (3), 234-240.
- Hagen, B., Armstrong-Esther, E. & Sandilands, M. (2003). On a happier note: Validation of musical exercise for older persons in long-term care settings. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 347-357.
- Harrell, L.E., Marson, D., Chatterjee, A. & Parrish, J.A. (2000). The Severe Mini-Mental State Examination: a new neuropsychological instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14, 168-175.
- Hartmaier, S., Sloane, P.D., Guess, H. & Koch, G. (1994). The MDS cognition scale: A valid instrument for identifying and staging nursing home residents with dementia using the Minimum Data Set. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 1173-1179.
- Haubner, R. (2002). *Reliability and validity of an instrument designed to measure changes in advanced dementia (CADS) (Phase IV)*. Dissertation. The Union Inst. US.
- Hirsig, R. (1993). *Methodische Grundlagen der Testpsychologie*. Skriptum zur Lehrveranstaltung, Universität Zürich, Psychologisches, Abt. Allgemeine Psychologie.
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B. & G. Linigston (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia – the LASER-AD study. *Age and Ageing*, 34 (2), 130-135.
- Hoffman, M. & Hock, Ch. (2005). Pharmakologische Behandlung der Demenz (S. 165). In M. Martin & H.R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen*. Bern: Huber.
- Holben, D.H., Hassell, J.T., Williams, J.L. & Heller, B. (1999). Fluid intake compared with established standards and symptoms of dehydration among elderly residents of a long-term care facility. *Journal of the American Dietetic Association*, 99, 1447-1449.

- Hoogendoorn, L.I., Kamp, S., Mahomed, C.A., Ader, H.J., Ooms, M.E. & J.T. van der Steen (2001). The role of observer for the reliability of Dutch version of the Discomfort Scale – Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT). *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 32 (3), 117-121.
- Horn, S.D., Bender, S.A., Bergstrom, N., Cook, A.S., Ferguson, M.L., Rimmasch, H.L. et al. (2002). Description of the national pressure ulcer long-term care study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 1816-1825.
- Howard, K. & K. Rockwood (1995). Quality of Life in Alzheimer's disease. *Dementia*, 6 (2), 113-116.
- Hubbard, G., Cook, A., Tester, S. & Down, M. (2002). Beyond words: older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour. *Journal of Aging Studies*, 16, 155-167.
- Hubbard, G., Downs, M. & Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Aging and Mental Health*, 7 (5), 351-362.
- Huges, C.P., Berg, L., Danzinger, W.L., Coben, L.A. & Martin, R.L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566-72.
- Hunt, S.M., McEwen, J. & McKenna, S.P. (1986). *Measuring health status*. London: Croom Helm.
- Hunt, S.M. (1997). The problem of quality of life. *Quality of Life Research*, 6 (3), 205-212.
- Hurley, A.C., Volicer, B.J., Hanrahan, P.A., Houde, S. & L. Volicer (1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health*, 15 (5), 369-377.
- Innes, A. & C. Surr (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: The use of Dementia Care Mapping. *Aging Ment Health*, 2001, 5 (3), 258-268.
- International Society of Quality of Life Research. www.isoqol.org
- James, B.D., Xie, S.Y. & Karlawish, H.T. (2005). How Do Patients With Alzheimer Disease Rate Their Overall Quality of Life? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 484-490.
- Jennings, B. (1999). A life greater than the sum of its sensations: Ethics, dementia, and the quality of life. *J Ment Health Aging*, 5 (1), 95-106.
- Jensen, M.P. & Karoly, P. (1992). Self-report scales and procedures for assessing pain in adults. In D.C. Turk & R. Melzack (Eds.), *Handbook of Pain Assessment* (pp. 135-151), New York: Guilford.
- Jirovec, M.M. & Wells, T.J. (1990). Urinary incontinence in nursing home residents with dementia: The mobility-cognition paradigm. *Applied Nursing Research*, 3, 112-117.
- Jonker, C., Gerritsen, D.L., Bosboom, P.R. & Van der Steen, J.T. (2004). A Model for Quality of Life Measures in Patients with Dementia: Lawton's Next Step. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18 (2), 159-164.
- Kane, R.A. (2003). Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *The Gerontologist*, 43, Special Issue II, 28-36.
- Kane, R.A., Kling, K.C., Bershadsky, B., Kane, R.L., Giles, K., Degenholtz, H.B. et al. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 58A, M240-M248.
- Kane, R.L., Bershadsky, B., Kane, R.A., Degenholtz, H.H., Liu, J., Giles, K. & K.C. Kling (2004). Using Resident Reports of Quality of Life to Distinguish Among Nursing Homes. *The Gerontologist*, 44 (5), 624-632.
- Karlawish, J.H.T., Casarett, D., Klocinski, J. & Clark, M.C. (2001). The Relationship Between Caregivers' Global Ratings of Alzheimer's Disease Patients' Quality of Life, Disease Severity, and the Caregiving Experience. *Journal of American Geriatrics Society*, 49, 1066-1070.
- Katschnig, H. (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry? *Current Opinion in Psychiatry*, 10 (4), 337-345.
- Katz, S. & Gurland, B.J. (1991). Science of quality of life in elders: Challenges and opportunity. In J.E. Birren, J.E. Lubben, J.C. Rowe & D.E. Deutchman (Eds). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (pp. 335-343). San Diego: Academic.
- Kayser-Jones, J., Schell, E., Porter, C., Barbaccia, J.C. & Shaw, H. (1999). Factors contributing to dehydration in nursing homes: Inadequate staffing and lack of professional supervision. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 1187-1194.
- Keller, H.H. (1993). Malnutrition in institutionalized elderly: How and why? *Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 1212-1218.
- Kerner, D.N., Patterson, T.L., Grant, I. & Kaplan, R.M. (1998). Validity of the Quality of Well-Being Scale for patients with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, 10, 44-61.
- Kiely, D.K., Simon, S., Jones, R. & Morris, J. (2000). The protective effect of social engagement on mortality in long-term care. *Journal of American Geriatric Society*, 48, 1367-1372.
- Kitwood, T., & K. Bredin (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *J Adv Health Nurs Care*, 1 (5), 41-60.
- Kitwood, T. (1995). Positive Longterm Changes in Dementia. *Journal of Dementia Care*, 3, 12-13.

- Kitwood, T. & Bredin, K. (1997). *Evaluating Dementia Care: The DCM Method*. 7th ed. Bradford, England: Bradford Dementia Research Group, Bradford University.
- Koenig, H.G., McCullough, M. & Larson, D.B. (2000). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University.
- Koh, K., Ray, R., Lee, J., Nair, T., Ho, T. & Ang, P. (1994). Dementia in elderly patients: Can the 3R mental stimulation programme improve mental status? *Age and Ageing*, 23, 195-199.
- Kovach, C.R. (1996). *End-stage dementia: A basic guide*. Washington: Taylor & Francis.
- Kovach, S. & Robinson, J. (1996). The roommate relationship for the elderly nursing home resident. *Journal of Social and Personal Relationships*, 13 (4), 627-634.
- Krulwitsch, H., London, M.R., Skakel, V.J., Lundstedt, G.J., Thomason, H. & Brummel-Smith, K. (2000). Assessment of pain in cognitively impaired older adults: A comparison of pain assessment tools and their use by non-professional caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 1607-1611.
- Kuhn, D., Dasyka, R.-E. & C. Lechner (2002). Behavioral observations and quality of life among persons with dementia in 10 assisted living facilities. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17 (5), 291-298.
- Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., Vernooij-Dassen, M. & A. Dresse (2003). Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurol Belg*, 103 (1), 24-34.
- Lam, L.C.W., Lui, V.W.C., Chiu, H.F.K., Chan, S.S.M. & Tam, C.W.C. (2005). Executive Function Impairment in Community Elderly Subjects with Questionable Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 19, 86-90.
- Lawton, M.P. (1991). *A multidimensional view of quality of life in frail elders*. In J.E., Birren, J.E. Lubbene, J.C. Rowe & D.E. Deutchman (eds). *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. San Diego: Academic.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of Life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8 (suppl. 3), 138-150.
- Lawton, M.P. (1997). Assessing Quality of Life in Alzheimer Disease Research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (6), 91-99.
- Lawton, M.P., Van-Haitsma, K., Perkinson, M. & Ruckdeschel, K. (1999). Observed affect and quality of life in dementia: Further affirmations and problems. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 69-81.
- Lawton, M.P., Winter, L., Kleban, M.H., Ruckdeschel, K. (1999). Affect and quality of life. *Journal of Ageing and Health*, 11, 169-198.
- Lehman, A.F., Postrado, L.T. & L.T. Rachuba (1994). Convergent validation of quality of life assessments for persons with severe mental illnesses. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2 (5), 327-333.
- Linden, M., Mayer, H., Smith, S. & Staudinger, U. (1997). Psychische Widerstandsfähigkeit, Wohlbefinden und Depression im Alter – Ergebnisse aus der Berliner Altersstudie. In H. Radebold, R.D. Hirsch, J. Kipp, R. Kortus, G. Stoppe, B. Struwe & C. Wächter (Hrsg.), *Depressionen im Alter*. Darmstadt: Steinkopff.
- Logsdon, R.G. & L. Teri (1997). The Pleasant Events Schedule-AD: Psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients. *Gerontologist*, 37 (1), 40-45.
- Logsdon, R.G. & Albert, S.M. (1999). Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Conceptual and methodological issues. *J Ment Health Aging*, 5 (1), 3-6.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & L. Terri (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 21-32.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & L. Terri (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64 (3), 510-519.
- Luoma, M.-L., Vaarama, M. & Hertto, P. (2005). Quality of Life (QoL) among demented nursing home residents – Do different instruments provide different results? Presentation Care Keys, Stakes, Finland.
- Lyketsos, C.G., Gonzales-Salvador, T., Chin, J.J., Baker, A., Black, B. & P. Rabins (2003). A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (4), 275-281.
- Mack, J.L. & P.J. Whitehouse (2001). Quality of life in dementia: State of the art – Report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society satellite meeting. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15 (2), 69-71.
- Mackenzie, C.S. & Peragine, G. (2003). Measuring and enhancing self-efficacy among professional caregivers of individuals with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 291-298.
- Magai, C., Cohen, C., Gomberg, D., Malatesta, C. & Culver, C. (1996). Emotional expression during mid- to late-stage dementia. *International Psychogeriatrics*, 8, 383-395.

- Mahoney, J.E., Sager, M.A. & Jalaluddin, M. (1999). Use of an ambulation assistive device predicts functional decline associated with hospitalization. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 54A, M83-M88.
- Manfredi, P.L., Breuer, B., Meier, D.E. & Libow, L. (2003). Pain Assessment in Elderly Patients with Severe Dementia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25 (1), 48-52.
- Mapi Database www.qolid.org
- Marin, R.S., Biedrzycki, R.C., Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the apathy evaluation scale. *Psychiatry Research*, 38, 143-162.
- Marsden, J.P., Meehan, R. & Calkins, M. (2002). Activity-based kitchens for residents with dementia: Design strategies that support group activities. *Activities Directors' Quarterly for Alzheimer's and other Dementia Patients*, 3, 15-22.
- Martin-Cook, K., Hynan, L.S., Rice-Koch, K., Svetlik, D.A. & M.F. Weiner (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*, 19 (2-3), 82-85.
- Maslow, K. & Heck, E. (2005). Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes: Perspectives of the Alzheimer's Association. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 8-10.
- McDonald, A.J.D., Craig, T.K.J. & Warner, L.A.R. (1985). The development of a short observation method for the study of activity and contacts of old people in residential settings. *Psychological Medicine*, 15, 167-172.
- McCallion, P., Toseland, R.W. & Freeman, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 203-214.
- McCarry, E.F. & Drebing, C. (2002). Burden and professional caregivers: Tracking the impact. *Journal for Nurses in Staff Development*, 18, 250-257.
- McCurren, C., Dowe, D., Rattle, D & Looney, S. (1999). Depression among nursing home elders: Testing an intervention strategy. *Applied Nursing Research*, 12 (4), 185-195.
- McGraw, K.O. & Wong, S.P. (1996). Forming Inferences About Some Intraclass Correlation Coefficients 1. *Psychological Methodology*, 1 (1), 30-46.
- McKee, J.J., Houston, D.M., Barnes, S. (2002). Methods for assessing quality of life and well-being in frail older people. *Psychology and Health*, 17 (6), 737-751.
- Meier, D. (1999). Demenz und Lebensqualität. In F. Huber (Hrsg.), *Demenzkrankungen im Alter* (S. 34-39). Basel: SGG.
- Mercer, S., Heacock, D. & Beck, C. (1993). Nurses aides in nursing homes: Perceptions of training, workloads, racism and abuse issues. *Journal of Gerontological Social Work*, 21, 99-112.
- Merchant, C. & K.W. Hope (2004). The Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale: direct assessment of people with cognitive impairment. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (6B), 105-110.
- Mitchell, J.M. & Kemp, B. (2000). Quality of life in assisted living homes: A multidimensional analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 55B, P117-P127.
- Morris, J., McKeel, D., Fulling, K. et al. (1988). Validation of clinical diagnostic criteria for Alzheimer's disease. *Annals of Neurology*, 24, 17-22.
- Morris, J.C. (1993). The CDR: current version and scoring rules. *Neurology*, 43, 2412-2413.
- Morris, J.N., Fries, B.E. & Morris, S. (1999). Scaling ADLs within the MDS. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 54A, M546-M553.
- Moyle, W., McAllister, M., Venturato, L., Goopy, S., Adams, T., Iselin, G. & Hingst, M. (2005). Determining quality of life in people institutionalized with dementia. Twelfth Congress of the International Psychogeriatric Association.
- Mozley, C.G., Huxley, P., Sutcliffe, C. et al. (1999). 'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': Cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14 (9), 776-783.
- Mrozek, J.E. & Werner, J.S. (2001). Nurses' attitudes toward pain, pain assessment, and pain management practices in long-term care facilities. *Pain Management Nursing*, 2, 154-162.
- Mundt, J.C., Marks, I.M., Shear, M.K. & Greist, J.M. (2002). The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *The British Journal of Psychiatry*, 180, 461-464.
- Murphy, J. (1998). Talking Mats: speech and language research in practice. *Speech and Language Therapy in Practice*, Autumn, 11-14.
- Murphy, J. (1999). Enabling people with motor neurone disease to discuss their quality of life. *Communication Matters*, 13 (2), 2-6.
- Murphy, J. (2000). Enabling people with aphasia to discuss quality of life. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 7 (11), 454-458.
- Murphy, J., Tester, S., Hubbard, D., Downs, M. & C. MacDonald (2005). Enabling frail older people with a communi-

- cation difficulty to express their views: the use of Talking Mats as an interview tool. *Health & social care in the community*, 13 (2), 95-107.
- Neumann, P.J., Kuntz, K.M., Leon, J. et al. (1999). Health utilities in Alzheimer's disease: A cross-sectional study of patients and caregivers. *Med Care*, 37 (1), 27-32.
- Neumann, P.J., Sandberg, E.A., Araki, S.S., Kuntz, K.M., Feeny, D. & M.C. Weinstein (2000). A comparison of HUI2 and HUI3 utility scores in Alzheimer's disease. *Medical Decision Making*, 20 (4), 413-422.
- Novella, J.L., Ankri, J., Morrone, I., Guillemin, F., Jolly, D., Jochum, C., Ploton, L. & F. Blanchard (2001). Evaluation of the Quality of Life in Dementia with a Generic Quality of Life Questionnaire: The Duke Health Profile. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 12 (2), 158-166.
- Novella, J.L., Jochum, C., Jolly, D. et al. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10 (5), 443-452.
- Nussbaumer, R. & Lienhard, A. (2004). *Demenz-Pflege-Evaluation*. Lizentiatsarbeit der Universität Zürich.
- O'Boyl, C.A. (1994). The schedule for the evaluation of individual quality of life (SEIQoL). *Int J Mental Health*, 23 (3), 3-23.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K. et al. (1996). *Quality of Life in mental health Services*. London: Routledge.
- Oliver, J. & Mohamad, H. (1996). The quality of life of the chronic mentally ill: a comparison of public, private and voluntary residential provisions. *British Journal of Social Work*, 22, 391-404.
- O'Malia, L., McFarland, B.H., Barker, S. & Barron, N.M. (2002). A Level-of-Functioning Self-Report Measure for Consumers With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services*, 53 (3), 326-331.
- Oppikofer, S., Albrecht, K., Schelling, H.R. & Wettstein, A. (2002). Die Käferberg Besucherstudie. Die Auswirkungen sozialer Unterstützung auf das Wohlbefinden dementer Heimbewohnerinnen und Heimbewohner. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35 (1), 39-48.
- Parmelee, P.A., Katz, I.R. & Lawton, M.P. (1989). Depression among institutionalized aged: Assessment and prevalence estimation. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 44, M22-M29.
- Parmelee, P.A., Katz, I.R. & Lawton, M.P. (1991). The relation of pain to depression among institutionalized aged. *Journal of Gerontology*, 46, 15-21.
- Payne, J.L., Sheppard, J.M., Steinberg, M., Warren, A., Baker, A., Steele, C. et al. (2002). Incidence, prevalence and outcomes of depression in residents of a long-term care facility with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 247-253.
- Perrig-Chiello, P. (1997). *Wohlbefinden im Alter: körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen*. Weinheim und München: Juventa.
- Perrin, T. (1997). The Positive Response Schedule for Severe Dementia. *Aging and Mental Health*, 1 (2), 184-191.
- Pettit, T., Livingston, G., Manela, M., Kitchen, G., Katona, C. & A. Bowling (2001). Validation and normative data of health status measures in older people: The Islington study. *Intern J Geriatr Psychiatry*, 16 (11), 1061-1070.
- Pope, A.M. & Tarlov, A.R. (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: Institute of Medicine.
- Port, C.L., Gruber-Baldini, A.L., Burton, L., Baumgarten, M., Hebel, J.R., Zimmerman, S. et al. (2001). Resident contact with family and friends following nursing home admission. *The Gerontologist*, 41, 589-596.
- Port, C.L., Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Dobbs, D., Preisser, J.S & Williams, S.W. (2005). Families Filling the Gap: Comparing Family Involvement for Assisted Living and Nursing Home Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 87-95.
- Porzolt, F., Kojer, M., Schmidl, M., Greimel, E.R., Sigle, J., Richter, J. & M. Eisemann (2004). A new instrument to describe indicators of well-being in old patients with severe dementia – The Vienna List. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (10).
- Rabins, P., Kasper, J.D., Kleinman, L., Black, B.S. & D.L. Patrick (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 & Aging*, 5 (1), 33-48.
- Rabins, P.V. (2000). Measuring Quality of Life in persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 12 (suppl. 1), 47-49.
- Re, S. (2005). Emotionales Ausdrucksverhalten bei schweren demenziellen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 447-453.
- Ready, R.E., Ott, B.R., Grace, J. & I. Fernandez (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer-Disease and Associated Disorders*, 16 (2), 109-115.
- Ready, R.E. & B.R. Ott (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (11).
- Ready, R.E., Ott, B.R. & J. Grace (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (3), 246-265.

- Reed, P.S., Zimmerman, S., Sloane, P.D., Williams, Ch.S. & Boustani, M. (2005). Characteristics Associated With Low Food and Fluid Intake in Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 74-80.
- Reisberg, B. et al. (1982). The Global Deterioration Scale (GDS). An Instrument for the Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1142.
- Reisberg, B., Schneck, M.K, Ferris, S.H., Schwartz, G.E., de Leon, M.J. (1983). The Brief Cognitive Rating Scale (BCRS): Finding in primary degenerative dementia (PDD). *Psychopharmacological Bulletin*, 19, 47-50.
- Reisberg, B., Ferris, S.H. & Franssen, E. (1985). An ordinal functional assessment tool of Alzheimer's-type dementia. *Hospital and Community Psychiatry*, 36 (6), 593-595.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, 24, 653-9.
- Reisberg, B. et al. (1994). Dementia staging in chronic care populations. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 188-205.
- Richards, S.H., Peters, T.J., Coast, J., Gunnell, D.J., Darlow, M.A. & Pounsford, J. (2000). Inter-rater reliability of the Barthel ADL index: how does a researcher compare to a nurse? *Clin Rehabil*, 14 (1), 72-8.
- Richter, J., Schwarz, M., Eisemann, M. & Bauer, B. (2003). Quality of life as an indicator for successful geriatric in-patient rehabilitation – a validation study of the ‚Vienna List‘. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 37, 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*, 13, 1725-1735.
- Robinson, R.A. (1961). Some problems of clinical trials in elderly people. *Gerontologia Clinica*, 3, 247-57.
- Rogers, S., Friedhoff, L et al. (1996). The efficacy and safety of donepezil in patients with Alzheimer's disease, *Dementia*, 7, 293-303.
- Rösler, A., Schwerdt, R. & von Renteln-Kruse, W. (2005). Was die Sprache Alzheimer-Kranker mit der Celans verbindet. Über Kommunikation mit schwer betroffenen Demenzpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 38, 354-359.
- Rovner, B.W., German, P.S., Brant, L.J., Clark, R., Burton, L. & Folstein, M.F. (1991). Depression and mortality in nursing homes. *Journal of the American Medical Association*, 265, 993-996.
- Russell, C.K. (1996). Passion and heretics: meaning in life and quality of life of persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 1400-1402.
- Ryden, M.B., Pearson, V., Kaas, M.J., Hanscom, J., Lee, H., Krichbaum, K. et al. (1999). Nursing interventions for depression in newly admitted nursing home residents. *Journal of Gerontological Nursing*, 25, 20-29.
- Ryff, C.D. & Singer, B. (1998). The role of purpose in life and personal growth in positive human health. In T.P. Wong & P.S. Fry (Eds.). *The human quest for meaning. A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications* (pp. 213-235). London: Erlbaum.
- Sainfort, F., Becker, M. & Diamond, R. (1996). Judgments of quality of life in individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider perspective. *American Journal of Psychiatry*, 153, 497-502.
- Salek, M.S., Schwartzberg, E. & Bayer, A.J. (1996). Evaluating health-related quality of life in patients with dementia: development of a proxy self-administered questionnaire. ESCP 24th European Symposium on Clinical Pharmacy, Lisbon, Portugal.
- Salek, M.S., Ramgoolam, N., Edwards, S.A., Luscombe, D.K. & Bayer, A.J. (1997). Quality of life assessment in Alzheimer's disease: reliability of a dementia-specific measure (CDQLP). 26th European Symposium on Clinical Pharmacy, Tours, Loire Valley.
- Salek, M.S., Walker, M.S. & Bayer, A.J. (1999). The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP): a factor analysis. *Qual Life Res*, 8: 660.
- Sands, L.-P., Ferreira, P., Stewart, A.-L., Brod, M. & Yaffe, K. (2004). What Explains Differences Between Dementia Patients' and Their Caregivers' Ratings of Patients' Quality of Life? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (3), 272-280.
- Schaefer, J.A. & Moos, R.H. (1996). Effects of work stressors and work climate on long-term care staff's job morale and functioning. *Research in Nursing & Health*, 19, 63-73.
- Schandry, R. (1996). *Lehrbuch Psychophysiologie: Körperliche Indikatoren psychischen Geschehens*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Scherer, K.R. & Wallbott, H.G. (1990). Ausdruck von Emotionen. In K.R. Scherer (Hrsg.), *Psychologie der Emotion*. Enzyklopädie der Psychologie. Göttingen: Hogrefe.
- Schnelle, J.F. (2003). Improving nursing home quality assessment: Capturing the voice of cognitively impaired elders. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 58A, M238-M239.
- Schölzel-Dorenbos, C.J. (2000). Measurement of quality of life in patients with dementia of Alzheimer type and their

- caregivers: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 31 (1), 23-26.
- Schrim, V., Uhman, C. & Barton, K. (1996). A new view: What nursing assistants think about caregiving. *Health Care in Later Life*, 1, 97-104.
- Schuck, P. (2004). Assessing reproducibility for interval data in health-related quality of life questionnaires: Which coefficient should be used? *Quality of Life Research*, 13 (3), 571-585.
- Schulz, R. (2005). Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I.
- Sclan, S. & Reisberg, B. (1992). FAST in Alzheimer's disease: reliability, validity and ordinality. *International Psychogeriatrics*, 4 (Suppl 1), 55-69.
- Selai, C. & M.R. Trimble (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging Ment Health*, 3 (2), 101-111.
- Selai, C.E., Trimble, M.R., Rossor, M.N. & R.J. Harvey (2001). Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychol Rehab*, 11 (3-4), 219-243.
- Selai, C., Vaughan, A., Harvey, R.J. & Logsdon, R. (2001). Using the QOL-AD in the UK. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (5), 537-538.
- Selwood, A., Thorgrimsen, L. & M. Orrell (2005). Quality of life in dementia – a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (3), 232-237.
- Seyfried, B. (1995). „Stolperstein“ *Sozialkompetenz*. Bielefeld: Bertelsmann.
- Sikorska, E. (1999). Organizational determinants of resident satisfaction with assisted living. *The Gerontologist*, 39, 450-456.
- Silberfeld, M., Rueda, S., Krahn, M. & G. Naglie (2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments: European Quality of Life Instrument, Health Utilities Index, and Quality of Well-being (QWB) scale. *Quality of Life Research*, 11, 71-79.
- Simmons, S.F. & Reuben, D.F. (2000). Nutritional intake monitoring for nursing home residents: Comparison of staff documentation, direct observation and photography methods. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 209-213.
- Sloane, P.D., Mathew, L., Scarborough, M., Deasi, J.R., Koch, G. & Tangen, C. (1991). Physical and chemical restraint of dementia patients in nursing homes: Impact of specialized units. *Journal of the American Medical Association*, 265, 1278-1282.
- Sloane, P.D., Mitchell, C.M., Preisser, J.S., Philips, C., Commander, C. & Buker, E. (1998). Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 862-869.
- Sloane, P., Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Reed, P.S., Gill, K.S. & Preisser, J.S. (2005). Evaluating the Quality of Life of Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 37-49.
- Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J.C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & M. Knapp (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9 (10).
- Snowdon, D. (2001). *Aging with Grace. The Nun Study and the science of old age*. London: Fourth Estate.
- Spangler, A.A. & Chidester, J.C. (1998). Age, dependency and other factors influencing fluid intake by long-term care residents. *Journal of Nutrition for the Elderly*, 18 (2), 21-35.
- Spitzer, W.O., Dobson, A.J. & Hall, J. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients. *J Chronic Dis*, 34, 585-597.
- Steiner, D.L. & G.R. Norman (2002). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. 3rd edn.. New York: Oxford University.
- Streiner, D.L. & G.R. Norman (2002). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. 3rd edn. New York: Oxford University.
- Struttmann, T., Fabro, M. Romieu, G. et al. (1999). Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: Differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Intern Psychogeriatr*, 11(3), 273-279.
- Svensson, T. (1991). Intellectual exercise and quality of life in the frail elderly. In J.E. Birren, J.E. Lubben, J.C. Rowe & D.E. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (pp. 256-275). San Diego: Academic.
- Terada, S., Ishizu, H. Fujisawa, Y. et al. (2002). Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17 (9), 851-858.
- Teri, L. & R.G. Logsdon (1991). Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: The pleasant events

- schedule-AD. *Gerontologist*, 31 (1), 124-127.
- Terwee, C.B., Dekker, F.W., Wiersinga, W.M., Prummel, M.F. & P.M.M. Bossuyt (2003). On assessing responsiveness of health-related quality of life instruments: Guidelines for instrument evaluation. *Qualitative Life Research*, 12 (4), 349-362.
- Test, M.A., Greenberg, J.S., Long, J.D., Brekke, J.S. & Burke, S.S. (2005). Construct Validity of a Measure of Subjective Satisfaction With Life of Adults With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, 56, 292-300.
- The EuroQol Group (1990). EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28 (3), 551-558.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A.I., Spector, A., Royan, L., de Madariagag-Lopez, M., Woods, R.T. & Orrell, M. (2003). Whose Quality of Life Is It Anyway? The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer-Disease-and-Associated-Disorders*, 17 (4), 201-208.
- Toba, K., Nakai, R., Akishita, M., Iijima, S., Nishinaga, M., Mizoguchi, T., Yamada, S., Yumita, K. & Ouchi, Y. (2002). Vitality Index as a useful tool to assess elderly with dementia. *Geriatrics and Gerontology International*, 2, 23-29.
- Tornatore, J.B. & Grant, L.A. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, 42, 497-506.
- Trudeau, S.A., Biddle, S. & Volicer, L. (2003). Enhanced ambulation and quality of life in advanced Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 429-431.
- Turner, P. (1993). Activity nursing and the changes in the quality of life of elderly patients: A semi-quantitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1727-1733.
- Ulatowka, H.K. & Chapman, S. (1991). Neurolinguistics and aging. In D. Ripich (Ed.) *Handbook of Geriatric Communication Disorders*, pp. 48-55. Austin: Pro-Ed.
- Van der Steen, J.T., Ooms, M.E., van der Wal, G. & M.W. Ribbe (2002). Measuring discomfort in patients with dementia. Validity of a Dutch version of the Discomfort Scale – dementia of Alzheimer type (DS-DAT). *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 33 (6), 257-263.
- Van Ort, S. & Philips, L.R. (1995). Nursing interventions to promote functional feeding. *Journal of Gerontological Nursing*, 21 (10), 6-14.
- Volicer, L., Hurley, A.C., Lathi, D.C., Kowall, N.W. (1994). Measurement of the severity in advanced Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 49, M223-226.
- Volicer, L. & Bloom-Charette, L. (1999). *Enhancing the quality of life in advanced dementia*. Ann Arbor: Taylor & Francis.
- Volicer, L., Hurley, A.C. & Camberg, L. (1999). A model of psychological well-being in advanced dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 83-94.
- Volicer, L., Warden, V. & Morris, J. (1999). Fluid deprivation and research ethics. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 1269-1270.
- Volicer, L. (2001). Management of severe Alzheimer Disease and end-of-life issues. *Clin Geriatr. Med.*, 17, 377-391.
- Volicer, L., Hurley, C.A. & Blasi, V.Z. (2001). Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Dis. Assoc. Disorders*, 15, 194-200.
- Wagner, M., Schütze, Y. & Lang, F.R. (1996). Soziale Beziehungen alter Menschen. In K.U. Mayer & P.B. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 301-319). Berlin: Akademie-Verlag.
- Walker, M.D., Salek, S.S. & Bayer, A.J. (1998). A Review of Quality of Life in Alzheimer's Disease: Part 1: Issues in Assessing Disease Impact. *Pharmaco Economics*, 14 (5), 499-530.
- Ward, T., Dawe, B., Procter, A., Murphy, E. & Weinman, J. (1993). Assessment in severe dementia: the Guy's Advanced Dementia Schedule. *Age & Ageing*, 22 (3), 183-9.
- Weiner, D.K. (2002). Improving pain management for older adults: An urgent agenda for the educator, investigator and practitioner. *Pain*, 97, 1-4.
- Weiner, D.K. & Rudy, T.E. (2002). Attitudinal barriers to effective treatment of persistent pain in nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 2035-2040.
- Weiner, M.F., Martin-Cook, K., Svetlik, D.A., Saine, K., Foster, B. & C.S. Fontaine (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of American Med Dir Assoc.*, 1 (3), 114-116.
- Weissman, D.E. & Matson, S. (1999). Pain assessment and management in the long-term care setting. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20, 31-43.
- Wells, D.L. & Dawson, P. (2000). Description of retained abilities in older persons with dementia. *Res Nurs Health*, 23 (2), 158-66.

- Wettstein, A. (2005). Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen. In M. Martin & H.R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen* (S. 101-153). Bern: Huber.
- Wettstein, A., Bielak, A., Rüegg, J., Knecht, R., Christen, L. & Christen, S. (1998). *Lebensqualität in Langzeitinstitutionen. Das Zürcher Lebensqualitätsinventar (ZLQI)*. Unveröffentlichter Bericht, Universität Zürich, Medizinische Fakultät.
- Whitehouse, P. & Rabins, P.V. (1992). Quality of life and dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 6, 135-137.
- Whitehouse, P., Orgogozo, J., Becker, R. et al. (1998). Quality of life assessment in dementia drug development. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (3), 56-60.
- Whitehouse, P. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: further directions. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 107-111.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403-1410.
- Wilkin, D. & Thompson, C. (1989). Crichton Royal Behavioural Rating Scale. In *User's guide to dependency measures in elderly people. Social Services Monographs*. Sheffield: University of Sheffield.
- Williams, S.Ch., Zimmerman, S., Sloane, P.D. & Reed, P.S. (2005). Characteristics Associated With Pain in Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 68-73.
- Williams, S.W., Williams, Ch.S., Zimmerman, S., Sloane, P.D., Preisser, J.S., Boustani, M. & Reed, P.S. (2005). Characteristics Associated With Mobility Limitation in Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 62-67.
- Winzelberg, G.S., Williams, Ch.S., Preisser, J.S., Zimmerman, S. & Sloane, P.D. (2005). Factors Associated With Nursing Assistant Quality-of-Life Ratings for Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities, *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 106-114.
- Wlodarczyk, J.H., Bordaty, H. & G. Hawthorne (2004). The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr.*, 39 (1), 25-33.
- Wong, J.G.W.S., Cheung, E.P.T., Chen, E.Y.H., Chan, R.C.K., Law, C.W., Lo, M.S.M., Leung, K.F. & Lam, C.L.K. (2005). An instrument to assess mental patients' capacity to appraise and report subjective quality of life. *Quality of Life Research*, 14, 687-694.
- Wong, P.T.P. (1998). Implicit Theories of Meaningful Life and the development of the Personal Meaning Profile. In P.T.P. Wong & P.S. Fry (Eds.). *The Human Quest for Meaning. A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications* (pp. 111-140). London: Erlbaum.
- 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). *Intern J Aging Hum Dev*, 55, 71-79.
- Yamamoto-Mitani, N., Aneshensel, C.S. & Levy-Storms, L. (2002). Patterns of family visiting with institutionalized elders: The case of dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 57B, S234-S246.
- Yamamoto-Mitani, N., Abe, T., Okita, Y., Hayashi, K., Sugishita, C. & Kamata, K. (2004). The impact of subject/respondent characteristics on a proxy-rated quality of life instrument for the Japanese elderly with dementia. *Quality-of-Life-Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 13 (4), 845-855.
- Yesavage, J., Brink, T., & Rose, T. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.
- Zank, S. & B. Leopold (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging & mental health*, 5 (2), 191-196.
- Zimmerman, S., Sloane, P., Heck, E., Maslow, K. & Schulz, R. (2005). Introduction: Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 5-7.
- Zimmerman, S., Sloane, P.D., Williams, Ch.S., Reed, P.S., Preisser, J.S., Eckert, J.K., Boustani, M. & Dobbs, D. (2005). Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 133-146.
- Zimmerman, S., Sloane, P.D., Eckert, J.K., Buie, V.C., Walsh, J., Hebel, J. R. et al. (2001). An overview of the collaborative studies of long-term care. In S. Zimmerman, P.D. Sloane & J.K. Eckert (Eds.). *Assisted living: Needs, practices, and policies in residential care for the elderly*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Reed, P.S., Boustani, M., Preisser, J.S., Heck, E. & Sloane, P.D. (2005). Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff Who Care for Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 96-105.

Anhang

- A Dimensionen der Lebensqualität und ihre Indikatoren**
- B Übersicht Lebensqualitätsinstrumente sortiert nach ABC**
- C Übersicht Lebensqualitätsinstrumente sortiert nach Effektvariablen**
- D Übersicht Lebensqualitätsinstrumente mit Literaturreferenz**



Dimensionen der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz*



*Adaptiert nach Lawton (1997), Brod et al. (1999), Rabins et al. (1999), Logsdon et al. (1999), Ready et al. (2002), Volicer et al. (2002), Dröes (1991), Kane et al. (2003), Ettema et al. (2005), Kruse et al. (2005)



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Abbey Pain Scale	APS	Schmerz	proxy - durch Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Actillum Recorder		Schlaf/Wach-Analyse		ja	ja	ja	ja	LQB
Activity and Affect Indicators of QOL		Aktivität und Affekt		ja	ja			DSLQB
Activity of daily living	ADL	ADL	proxy	ja	ja			LQB
Actiwatch portable recorder		Schlaf/Wachphasen		ja	ja	ja	ja	LQB
Affect Rating scale	ARS	Affekt	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Agitated Behavior Rating Scale	ABRS	Agitiertheit (physische)	Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Albert Patient Activity Scale	APAS	Aktivitätsteilnahme	Proxy	ja	ja			DSLQB
Alzheimer's Disease (Health)-Related Quality of Life Scale	ADRQL	LQ, gesundheitsbezogen	Interview durch trainierten Interviewer der Pflegenden	ja	ja	ja		DSLQ
Apathy Evaluation Scale	AES	Apathie	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Apathy Inventory	AI	Apathie	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Apparent Affect Rating Scale	AARS	Affekt	Beobachtung Proxy, letzte 2 Wo.	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Assessment of Quality of Life scale	AQoL	LQ		ja	ja			LQ
Assisted Living Environmental Quality Scale	ALEQS	Umgebungsqualität	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Barthel-Index		ADL	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the Severely Demented	BANS-s	Kognition, ADL, Pathologie	Einschätzung durch Pflegende	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Biofeedbackverfahren		LQB		ja	ja	ja	ja	LQB
Brief Cognitive Rating Scale	BCRS	Kognition		ja	ja	ja		DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Brief Spiritual Beliefs Inventory		Spiritualität		ja	ja			LQB
Bristol Activities of Daily Living Scale	BADL	ADL		ja	ja			DSLQB
Bryne-MacLean Quality of Life Index		LQ	self u. Pflege/Angehörige	ja	ja	ja		DSLQ
Capacity to report subjective quality of life inventory	CapQOL	Fähigkeit zur subjektiven LQ-Bewertung		ja	ja	ja	ja	Screen
Changes in advanced dementia Scale	CADS	Verhaltenskompetenz	Proxy Pflege mit höherer Fachausbildung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Clinical Dementia Rating	CDR	Globale Demenzeinschätzung	Proxy Fragebogen Kliniker	ja	ja	ja		DSLQB
Clinican's Global Impression of Change	CGI	Globale Veränderungen	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Cognitively Impaired life Quality Scale	CILQ	LQ	Proxy Pflege	ja	ja	ja	ja	DSLQ
Cohen-Mansfield Agitation Inventory	CMAI	Agitiertes Verhalten (Verhaltensstörungen)	Proxy, Pflege (Fragebogen): Verhaltenseinschätzung aufgrund der letzten 2 Wo. Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Comfort Assessment in dying with dementia scale	CAD-EOLD	Komfort im Sterbeprozess					ja	DSLQB
Community Dementia Quality of Life Profile	CDQLP	LQ : Patient u. Pflege	Patient u. Pflege durch Proxy-Fragebogen	ja	ja			DSLQ
Comprehensive Psychopathological Rating Scale	CPRS	Neuropsychiatrisches Assessment	Proxy (Kliniker)	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Cornell Scale for Depression in Dementia	CSDD	Depression	proxy Pflege u. Self	ja	ja	ja		DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia	CBS	LQ	gemeinsames Interview durch Kliniker mit Patient (Self) und Pflegendem (Proxy)	ja	ja	ja		DSLQ
Crichton Royal Behaviour Rating Scale	CRBRS	Fähigkeiten bei psychogeriatrischen Patienten	Proxy oder Self-Version	ja	ja	ja		DSLQB
Cumulative Illness Rating Scale - Geriatric	CIRS-G	Gesundheit (Multimorbidität)	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Dementia Care Mapping	DCM	Pflegequalität	Trainierte Beobachter mittels systematischer Beobachtung	ja	ja			DSLQ
Dementia Quality of Life Instrument	DqoL	LQ, subjektiv	Einschätzung durch trainierter Interviewer aufgrund Patient eninterview (Self)	ja	ja			DSLQ
Dementia Rating Scale	DRS	Kognition		ja	ja			DSLQB
DEMQOL -Self	DEMQOL-Self	LQ	Self (2 Versionen: Self u. Proxy)	ja	ja			DSLQ
Direct Assessment of Activities of Daily Living in Alzheimer's Disease		ADL bei Demenz		ja	ja			DSLQB
Disability Assessment for Dementia	DAD	ADL	Proxy -Interview. Einschätzung aufgrund der letzten 2 Wo.	ja	ja			DSLQB
Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer	DS-DAT	Unbehagen	Systematische Beobachtung durch trainierte Beobachter	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Duke Health Profile	DHP	"Gesundheits-profil; kein Summen-LQ-Wert"	Interview (Self)	ja	ja			LQ
Emotional Facial Action Coding System	EM-FACS	Emotionen	Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
European Quality of Life Instrument	EQ-5D / EuroQoL	LQ	Selbsteinschätzung	ja	ja			LQ
Facial Action Coding System	FACS	Emotionales Ausdrucksverhalten (keine Interpretation bez. Erleben d. Emotionen)	Beobachtung, Videoaufnahme, Interview mit Pflege	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Fragebogen über eine erhaltungsmässige u. kognitive Beobachtung des alten dementen Menschen im institutionellen Bereich		allgemeiner Status	Beobachtung mittels Fragebogen	ja	ja			DSLQB
Functional Activities Questionnaire	FAQ	ADL	proxy	ja	ja	ja		LQB
Functional Assessment of Alzheimer's disease	FAST	Funktion, Veränderungen	proxy: Einschätzung von Kliniker nach Interview mit Informant	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Functional Dementia Scale	FDS	ADL bei Demenz		ja	ja			DSLQB
Geriatric Depression Scale	GDS	Depression	Self	ja	ja			DSLQB
Global Deterioration Scale	GDS	Demenzschweregrad (7 Stufen)	Proxy Klinker	ja	ja	ja	ja	DSLQ
Global Deterioration Scale Staging System		Fähigkeiten		ja	ja	ja	ja	DSLQB
Guy's Advanced Dementia Schedule	GADS	Kogn. Beeinträchtigung + Orientierung/Umwelt	Self	ja	ja	ja		DSLQB
Health Status Questionnaire	HSQ	Gesundheit	Interview (Self)	ja	ja			LQB
Health Utility Index 2	HUI-2	Gesundheitsversorgungs-Index (Gesamtindex u. Unterbereiche)	Pflegende	ja	ja	ja		LQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Health Utility Index 3	HUI-3	Gesundheitsversorgungs-Index (Gesamtindex u. Unterbereiche)	Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Health-related Quality of Life Instrument for Dementia	DEMQOL-Proxy	LQ	Proxy (2 Versionen: Self u. Proxy)	ja	ja	ja		DSLQ
Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz	H.I.L.DE.	LQ	Verhaltensbeobachtung, proxy report	ja	ja	ja		DSLQ
Hierarchic Dementia Scale	HDS	LQ		ja	ja			DSLQ
Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens	IADL	ADL		ja	ja			LQB
Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia	IDDD	ADL bei Demenz		ja	ja			DSLQB
Japanese Quality of life instrument for older adults experiencing dementia	QLDJ	LQ	Proxy	ja	ja			DSLQ
Lancashire Quality of Life Profile (Residential)		LQ	Proxy: Einschätzung durch trainierter Interviewer	ja	ja			LQ
Life Satisfaction Questionnaire	LSQ	Lebenszufriedenheit	self	ja	ja			LQB
Mini-Communication-Test	MCT	Kommunikation		ja	ja			DSLQB
Mini-Mental State Examination	MMSE	Kognitive Beeinträchtigung	Self (Interview)	ja	ja			DSLQB
Mini-Suffering State Examination	MSSE	Leiden	Proxy Pflege und Familie. Fragebogen			ja	ja	DSLQB
Minimum Data Set - Cognition Scale	MDS-COGS	Kognition		ja	ja	ja		DSLQB
Minimum Data Set - Scale of Activities of daily living	MDS-ADL	ADL		ja	ja	ja		DSLQB
modified Apparent Affect Rating Scale	mod-AARS	Affekt	Beobachtung, Proxy	ja	ja	ja		DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Neuropsychiatrisches Inventar	NPI	Emotionale- und Verhaltensstörungen	Proxy Pflege	ja	ja	ja		DSLQB
Nottingham Health Profile	NHP	Gesundheitsprofil; kein Summen-LQ-Wert	Self (Patient) wenn möglich (16%), ansonsten Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate	PACSLAC	Schmerz		ja	ja	ja		DSLQB
Pain in Advanced Dementia	PAINAD	Schmerz		ja	ja	ja		DSLQB
Pain numeric rating scale	NRS	Schmerz	Self	ja	ja			LQB
Patient Activity Scale-Alzheimer's Disease	PAS-AD	Aktivität	Proxy aber auch Self möglich. Jede Aktivität wird hinsichtlich Gelegenheit (ja/nein) als auch Engagement während 1 Wo. registriert.	ja	ja	ja		DSLQB
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale	PGC-ARS	Affekt: negativ u. positiv	Beobachtung Pflegende	ja	ja	ja		DSLQB
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale - Modifikation	PGC-ARS-Mod	Affekt (Aufsummierung d. Affekthäufigkeit (0-100))	Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQB
Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale	PGC-PIS	Schmerzstärke		ja	ja	ja		LQB
Philadelphia Geriatric Moral Scale	PGMS	Wohlbefinden /Psychologischer Status	Self Interview, Ja/Nein-Skala	ja	ja			LQB
Physical Self-Maintenance Scale	PSMS	ADL - Fähigkeiten	proxy Pflegende	ja	ja	ja		DSLQB
Pittsburgh Sleep Quality Index		Schlafqualität	Self (Schlafqualität im letzten Monat)	ja	ja			LQB
Pleasant Events Schedule-AD	PES-AD	Aktivität u. Affekt	Pflegende	ja	ja			DSLQB
Positive Response Schedule	PRS	positive Reaktionen	trainierte Beobachter	ja	ja	ja	ja	DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Progressive Deterioration Scale	PDS	Funktioneller Abbau	Proxy report, Pflegefragebogen	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Quality of Interactions Schedule	QUIS	Qualität d. Interaktionen zw. Patient u. Pflege	Beobachtung von 9.00h - 18.00h. Serie von 15Min.-Einheiten in Gemeinschafts-/Essraum während 2 Wo.	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Quality of Life Assessment Schedule	QoLAS	LQ im Zusammenhang mit aktueller Gesundheit	Einschätzung durch trainierter Interviewer aufgrund self - Interview mit Patient	ja	ja			DSLQ
Quality of Life in Alzheimers Disease	QOL-AD	LQ	Interview: Patient (Self Interview) und/oder Pflegende (Proxy Fragebogen)	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life in Alzheimers Disease (Resident)	Resident QOL-AD	LQ		ja	ja			DSLQ
Quality of Life in Alzheimers Disease (Staff)	Staff QOL-AD	LQ		ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life in Dementia Rating Scale		LQ	Selbsteinschätzung	ja	ja			DSLQ
Quality of Life in Dementia Scale		LQ	2 Versionen: Proxy Pflege u. Self (nur Aktivitäten)	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of Life in Dementia Scale (Japanische Version)	QOL-D	LQ	Proxy Pflegende	ja	ja	ja		DSLQ
Quality of life in late-stage dementia Scale	QUALID	LQ	Pflegende, Beobachtung während 7 Tg. (mind. 30 Std.), (strukturiertes Interview)	ja	ja	ja	ja	DSLQ



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Quality of Well-Being Scale	QWB	Wohlbefinden	Einschätzung mit Interviewer und Patient gemeinsam (beobachtete Funktionsniveau plus subjektive Beschwerden)	ja	ja			DSLQ
Questionnaire to Screen for Eligibility	QSE	Fähigkeit zu Selbstauskünften	Self	ja	ja	ja		SCREEN
Resident and Staff Observation Checklist - Quality of Life Measure	RSOC-QOL	LQ	(nichtteilnehmende) Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQ
Resident Assessment Instrument	RAI-RUC	LQ-Bereiche	Proxy, Beobachtung durch Pflege	ja	ja	ja		LQB
Resilience Scale		Resilience		ja	ja			LQB
Resistiveness to Care Scale-AD	RTC-DAT	Pflegeschwierigkeiten		ja	ja	ja		DSLQB
Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia	SWC-EOLD	Pflegezufriedenheit	Proxy				ja	DSLQB
Schedule for the Evaluation of Individualized Quality of Life	SEIQoL	LQ individuell	Self: Patient benennt zuerst fünf wichtigsten LQ-Bereiche; danach Bewertung anhand Visuell-Analog-Skala (halbstrukt. Interview)	ja	ja			LQ
Sense of Competence questionnaire	SCQ	Kompetenzen	Proxy Pflege	ja	ja	ja		LQB
Short Observation Method	SOM	Aktivität und soziale Interaktion	1 Std. vor dem Mittagessen wird während einer Std. beobachtet (10 Aktivitätskategorien)	ja	ja	ja	ja	LQB
Short-Form Health Survey	SF-12	Gesundheit		ja	ja	ja		LQB
Short-Form Health Survey	SF-36	Gesundheit		ja	ja			LQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach ABC)

Instrumentenname	Abkürzung	Effektvariable	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Special Care Unit Environmental Quality Scale	SCUEQS	Umgebungsqualität	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Spitzer-Index		LQ global	Proxy	ja	ja			LQ
Structured Meal Observation	SMO	Nahrungseinnahme	Proxy Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Symptom Management at the End-of-Life in Dementia	SM-EOLD	Symptombehandlung					ja	DSLQB
Talking Mats	TM	Lebenszufriedenheit	Interview durch trainierter Interviewer (plus Videoaufzeichnung) mittels Bildtafeln	ja	ja	ja		DSLQB
Test for Severe Impairment	TSI	Kognitive Funktion	durch trainierten Interviewer	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Texas Functional Living Scale	TFLS	ADL	Einschätzung durch erfahrener Interviewer	ja	ja	ja		DSLQB
The Severe MMSE	SMMSE	Kognitive Beeinträchtigung	Self durch Interviewer	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Troublesome Behavior Scale	TBS	Verhaltensstörungen	Proxy Pflege. Häufigkeiten d. Verhaltens	ja	ja	ja		DSLQB
Vienna List		Wohlbefinden	Proxy (Pfleger, Ärzte) Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQ
Vitality Index		ADL	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
World Health Organization Quality of Life 100	WHOQOL 100	LQ	Fragebogen	ja	ja			LQ
Zürcher Lebensqualitätsinventar	ZLQI	LQ	proxy, self, sekundär	ja	ja			DSLQ



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
ADL	Vitality Index		Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
ADL	Texas Functional Living Scale	TFLS	Einschätzung durch erfahrener Interviewer	ja	ja	ja		DSLQB
ADL	Minimum Data Set - Scale of Activities of daily living	MDS-ADL		ja	ja	ja		DSLQB
ADL	Functional Activities Questionnaire	FAQ	proxy	ja	ja	ja		LQB
ADL	Barthel-Index		Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
ADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens	IADL		ja	ja			LQB
ADL	Disability Assessment for Dementia	DAD	Proxy -Interview. Einschätzung aufgrund der letzten 2 Wo.	ja	ja			DSLQB
ADL	Bristol Activities of Daily Living Scale	BADL		ja	ja			DSLQB
ADL	Activity of daily living	ADL	proxy	ja	ja			LQB
ADL bei Demenz	Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia	IDDD		ja	ja			DSLQB
ADL bei Demenz	Functional Dementia Scale	FDS		ja	ja			DSLQB
ADL bei Demenz	Direct Assessment of Activities of Daily Living in Alzheimer's Disease			ja	ja			DSLQB
ADL - Fähigkeiten	Physical Self-Maintenance Scale	PSMS	proxy Pflegende	ja	ja	ja		DSLQB
Affekt	Apparent Affect Rating Scale	AARS	Beobachtung Proxy, letzte 2 Wo.	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Affekt	Affect Rating scale	ARS	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Affekt	modified Apparent Affect Rating Scale	mod-AARS	Beobachtung, Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Affekt (Aufsummierung d. Affekthäufigkeit (0-100))	Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale - Modifikation	PGC-ARS-Mod	Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Affekt: negativ u. positiv	Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale	PGC-ARS	Beobachtung Pflegende	ja	ja	ja		DSLQB
Agitiertes Verhalten (Verhaltensstörungen)	Cohen-Mansfield Agitation Inventory	CMAI	Proxy, Pflege (Fragebogen): Verhaltenseinschätzung aufgrund der letzten 2 Wo. Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Agitiertheit (physische)	Agitated Behavior Rating Scale	ABRS	Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Aktivität	Patient Activity Scale-Alzheimer's Disease	PAS-AD	Proxy aber auch Self möglich. Jede Aktivität wird hinsichtlich Gelegenheit (ja/nein) als auch Engagement während 1 Wo. registriert.	ja	ja	ja		DSLQB
Aktivität u. Affekt	Pleasant Events Schedule-AD	PES-AD	Pflegende	ja	ja			DSLQB
Aktivität und Affekt	Activity and Affect Indicators of QOL			ja	ja			DSLQB
Aktivität und soziale Interaktion	Short Observation Method	SOM	1 Std. vor dem Mittagessen wird während einer Std. beobachtet (10 Aktivitätskategorien)	ja	ja	ja	ja	LQB
Aktivitätsteilnahme	Albert Patient Activity Scale	APAS	Proxy	ja	ja			DSLQB
allgemeiner Status	Fragebogen über eine erhaltensmässige u. kognitive Beobachtung des alten dementen Menschen im institutionellen Bereich		Beobachtung mittels Fragebogen	ja	ja			DSLQB
Apathie	Apathy Inventory	AI	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Apathie	Apathy Evaluation Scale	AES	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Demenzschweregrad (7 Stufen)	Global Deterioration Scale	GDS	Proxy Klinker	ja	ja	ja	ja	DSLQ



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Depression	Cornell Scale for Depression in Dementia	CSDD	proxy Pflege u. Self	ja	ja	ja		DSLQB
Depression	Geriatric Depression Scale	GDS	Self	ja	ja			DSLQB
Emotionale- und Verhaltensstörungen	Neuropsychiatrisches Inventar	NPI	Proxy Pflege	ja	ja	ja		DSLQB
Emotionales Ausdrucksverhalten (keine Interpretation bez. Erleben d. Emotionen)	Facial Action Coding System	FACS	Beobachtung, Videoaufnahme, Interview mit Pflege	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Emotionen	Emotional Facial Action Coding System	EM-FACS	Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Fähigkeit zu Selbstauskünften	Questionnaire to Screen for Eligibility	QSE	Self	ja	ja	ja		SCREEN
Fähigkeit zur subjektiven LQ-Bewertung	Capacity to report subjective quality of life inventory	CapQOL		ja	ja	ja	ja	Screen
Fähigkeiten	Global Deterioration Scale Staging System			ja	ja	ja	ja	DSLQB
Fähigkeiten bei psychogeriatrischen Patienten	Crichton Royal Behaviour Rating Scale	CRBRS	Proxy oder Self-Version	ja	ja	ja		DSLQB
Funktion, Veränderungen	Functional Assessment of Alzheimer's disease	FAST	proxy: Einschätzung von Kliniker nach Interview mit Informant	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Funktioneller Abbau	Progressive Deterioration Scale	PDS	Proxy report, Pflegefragebogen	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Gesundheit	Short-Form Health Survey	SF-12		ja	ja	ja		LQB
Gesundheit	Short-Form Health Survey	SF-36		ja	ja			LQB
Gesundheit	Health Status Questionnaire	HSQ	Interview (Self)	ja	ja			LQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Gesundheit (Multimorbidität)	Cumulative Illness Rating Scale - Geriatric	CIRS-G	proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
"Gesundheits-profil; kein Summen-LQ-Wert"	Duke Health Profile	DHP	Interview (Self)	ja	ja			LQ
Gesundheitsprofil; kein Summen-LQ-Wert	Nottingham Health Profile	NHP	Self (Patient) wenn möglich (16%), ansonsten Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Gesundheitsversorgungs-Index (Gesamtindex u. Unterbereiche)	Health Utility Index 2	HUI-2	Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Gesundheitsversorgungs-Index (Gesamtindex u. Unterbereiche)	Health Utility Index 3	HUI-3	Pflegende	ja	ja	ja		LQB
Globale Demenzeinschätzung	Clinical Dementia Rating	CDR	Proxy Fragebogen Kliniker	ja	ja	ja		DSLQB
Globale Veränderungen	Clinican's Global Impression of Change	CGI	Proxy	ja	ja	ja		DSLQB
Kogn. Beeinträchtigung + Orientierung/Umwelt	Guy's Advanced Dementia Schedule	GADS	Self	ja	ja	ja		DSLQB
Kognition	Minimum Data Set - Cognition Scale	MDS-COGS		ja	ja	ja		DSLQB
Kognition	Brief Cognitive Rating Scale	BCRS		ja	ja	ja		DSLQB
Kognition	Dementia Rating Scale	DRS		ja	ja			DSLQB
Kognition, ADL, Pathologie	Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the Severely Demented	BANS-s	Einschätzung durch Pflegende	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Kognitive Beeinträchtigung	The Severe MMSE	SMMSE	Self durch Interviewer	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Kognitive Beeinträchtigung	Mini-Mental State Examination	MMSE	Self (Interview)	ja	ja			DSLQB
Kognitive Funktion	Test for Severe Impairment	TSI	durch trainierten Interviewer	ja	ja	ja	ja	DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Komfort im Sterbeprozess	Comfort Assessment in dying with dementia scale	CAD-EOLD					ja	DSLQB
Kommunikation	Mini-Communication-Test	MCT			ja	ja		DSLQB
Kompetenzen	Sense of Competence questionnaire	SCQ	Proxy Pflege	ja	ja	ja		LQB
Lebenszufriedenheit	Talking Mats	TM	Interview durch trainierter Interviewer (plus Videoaufzeichnung) mittels Bildtafeln	ja	ja	ja		DSLQB
Lebenszufriedenheit	Life Satisfaction Questionnaire	LSQ	self	ja	ja			LQB
Leiden	Mini-Suffering State Examination	MSSE	Proxy Pflege und Familie. Fragebogen			ja	ja	DSLQB
LQ	Quality of life in late-stage dementia Scale	QUALID	Pflegende, Beobachtung während 7 Tg. (mind. 30 Std.), (strukturiertes Interview)	ja	ja	ja	ja	DSLQ
LQ	Cognitively Impaired life Quality Scale	CILQ	Proxy Pflege	ja	ja	ja	ja	DSLQ
LQ	Resident and Staff Observation Checklist - Quality of Life Measure	RSOC-QOL	(nichtteilnehmende) Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Quality of Life in Dementia Scale (Japanische Version)	QOL-D	Proxy Pflegende	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Quality of Life in Dementia Scale		2 Versionen: Proxy Pflege u. Self (nur Aktivitäten)	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Quality of Life in Alzheimers Disease (Staff)	Staff QOL-AD		ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Quality of Life in Alzheimers Disease	QOL-AD	Interview: Patient (Self Interview) und/oder Pflegende (Proxy Fragebogen)	ja	ja	ja		DSLQ



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
LQ	Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz	H.I.L.DE.	Verhaltensbeobachtung, proxy report	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Health-related Quality of Life Instrument for Dementia	DEMQOL-Proxy	Proxy (2 Versionen: Self u. Proxy)	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia	CBS	gemeinsames Interview durch Kliniker mit Patient (Self) und Pflegendem (Proxy)	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Bryne-MacLean Quality of Life Index		self u. Pflege/Angehörige	ja	ja	ja		DSLQ
LQ	Zürcher Lebensqualitätsinventar	ZLQI	proxy, self, sekundär	ja	ja			DSLQ
LQ	World Health Organization Quality of Life 100	WHOQOL 100	Fragebogen	ja	ja			LQ
LQ	Quality of Life in Dementia Rating Scale		Selbsteinschätzung	ja	ja			DSLQ
LQ	Quality of Life in Alzheimers Disease (Resident)	Resident QOL-AD		ja	ja			DSLQ
LQ	Lancashire Quality of Life Profile (Residential)		Proxy: Einschätzung durch trainierter Interviewer	ja	ja			LQ
LQ	Japanese Quality of life instrument for older adults experiencing dementia	QLDJ	Proxy	ja	ja			DSLQ
LQ	Hierarchic Dementia Scale	HDS		ja	ja			DSLQ
LQ	European Quality of Life Instrument	EQ-5D / EuroQoL	Selbsteinschätzung	ja	ja			LQ
LQ	DEMQOL -Self	DEMQOL-Self	Self (2 Versionen: Self u. Proxy)	ja	ja			DSLQ



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
LQ	Assessment of Quality of Life scale	AQoL		ja	ja			LQ
LQ, gesundheitsbezogen	Alzheimers' Disease (Health)-Related Quality of Life Scale	ADRQL	Interview durch trainierten Interviewer der Pflegenden	ja	ja	ja		DSLQ
LQ global	Spitzer-Index		Proxy	ja	ja			LQ
LQ im Zusammenhang mit aktueller Gesundheit	Quality of Life Assessment Schedule	QoLAS	Einschätzung durch trainierter Interviewer aufgrund self - Interview mit Patient	ja	ja			DSLQ
LQ individuell	Schedule for the Evaluation of Individualized Quality of Life	SEIQoL	Self: Patient benennt zuerst fünf wichtigsten LQ-Bereiche; danach Bewertung anhand Visuell-Analog-Skala (halbstrukt. Interview)	ja	ja			LQ
LQ : Patient u. Pflege	Community Dementia Quality of Life Profile	CDQLP	Patient u. Pflege durch Proxy-Fragebogen	ja	ja			DSLQ
LQ, subjektiv	Dementia Quality of Life Instrument	DqoL	Einschätzung durch trainierter Interviewer aufgrund Patient eninterview (Self)	ja	ja			DSLQ
LQ-Bereiche	Resident Assessment Instrument	RAI-RUC	Proxy, Beobachtung durch Pflege	ja	ja	ja		LQB
LQB	Biofeedbackverfahren			ja	ja	ja	ja	LQB
Nahrungseinnahme	Structured Meal Observation	SMO	Proxy Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Neuropsychiatrisches Assessment	Comprehensive Psychopathological Rating Scale	CPRS	Proxy (Kliniker)	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Pflegequalität	Dementia Care Mapping	DCM	Trainierte Beobachter mittels systematischer Beobachtung	ja	ja			DSLQ



Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Pflegeschwierigkeiten	Resistiveness to Care Scale-AD	RTC-DAT		ja	ja	ja		DSLQB
Pflegezufriedenheit	Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia	SWC-EOLD	Proxy				ja	DSLQB
positive Reaktionen	Positive Response Schedule	PRS	trainierte Beobachter	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Qualität d. Interaktionen zw. Patient u. Pflege	Quality of Interactions Schedule	QUIS	Beobachtung von 9.00h - 18.00h. Serie von 15Min.-Einheiten in Gemeinschafts/-Essraum während 2 Wo.	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Resilience	Resilience Scale			ja	ja			LQB
Schlaf/Wach-Analyse	Actillum Recorder			ja	ja	ja	ja	LQB
Schlaf/Wachphasen	Actiwatch portable recorder			ja	ja	ja	ja	LQB
Schlafqualität	Pittsburgh Sleep Quality Index		Self (Schlafqualität im letzten Monat)	ja	ja			LQB
Schmerz	Abbey Pain Scale	APS	proxy - durch Beobachtung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Schmerz	Pain in Advanced Dementia	PAINAD		ja	ja	ja		DSLQB
Schmerz	Pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate	PACSLAC		ja	ja	ja		DSLQB
Schmerz	Pain numeric rating scale	NRS	Self	ja	ja			LQB
Schmerzstärke	Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale	PGC-PIS		ja	ja	ja		LQB
Spiritualität	Brief Spiritual Beliefs Inventory			ja	ja			LQB
Symptombehandlung	Symptom Management at the End-of-Life in Dementia	SM-EOLD					ja	DSLQB
Umgebungsqualität	Special Care Unit Environmental Quality Scale	SCUEQS	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB



Lebensqualitätsinstrumente (sortiert nach Effektvariable)

Effektvariable	Instrumentenname	Abkürzung	Datensammlung	Anwendbar bei Erkrankungsschweregrad:				Instrumente-Art
				leicht	mittel	schwer	sehr schwer	
Umgebungsqualität	Assisted Living Environmental Quality Scale	ALEQS	Proxy	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Unbehagen	Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer	DS-DAT	Systematische Beobachtung durch trainierte Beobachter	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Verhaltenskompetenz	Changes in advanced dementia Scale	CADS	Proxy Pflege mit höherer Fachausbildung	ja	ja	ja	ja	DSLQB
Verhaltensstörungen	Troublesome Behavior Scale	TBS	Proxy Pflege. Häufigkeiten d. Verhaltens	ja	ja	ja		DSLQB
Wohlbefinden	Vienna List		Proxy (Pfleger, Ärzte) Beobachtung	ja	ja	ja		DSLQ
Wohlbefinden	Quality of Well-Being Scale	QWB	Einschätzung mit Interviewer und Patient gemeinsam (beobachtete Funktionsniveau plus subjektive Beschwerden)	ja	ja			DSLQ
Wohlbefinden /Psychologischer Status	Philadelphia Geriatric Moral Scale	PGMS	Self Interview, Ja/Nein-Skala	ja	ja			LQB



Lebensqualitätsinstrumente mit Literaturreferenzen

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren / Quellen
Abbey Pain Scale	APS	Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004)
Actillum Recorder		Ambulatory Monitoring, Inc., Ardsley, N.Y. USA
Activity of daily living	ADL	Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A. & Jaffee, M.W. (1963)
Actiwatch portable recorder		Cambridge Neurotechnology Ltd., England
Agitated Behavior Rating Scale	ABRS	Bliwise, D.L., Carroll, J.S., Lee, K.A. et al. (1993)
Albert Patient Activity Scale	APAS	Albert et al. (1996)
Alzheimers' Disease (Health)-Related Quality of Life Scale	ADRQL	Rabins, P.V., Kasper, J.D., Keinman, L., Black, B.S., Patrick, D.L. (1999)
Apathy Evaluation Scale	AES	Marin, R.S., Biedrzycki, R.C., Firinciogullari, S. (1991)
Apathy Inventory	AI	Robert et al., (2002)
Apparent Emotion Rating Instrument	AER	Snyder, Ryden, Shaver, Wand, Savik, Gross & Person (1998) Email patricia.shaver@sdsstate.edu
Assisted Living Environmental Quality Scale	ALEQS	Williams, S.W., Williams, Ch.S., Zimmerman, S., Sloane, P.D., Preisser, J.S., Boustani, M. & Reed, P.S. (2005)
Barthel-Index		Mahoney FI, Barthel D. "Functional evaluation: the Barthel Index." Maryland State Medical Journal 1965;14:56-61.
Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale for the Severely Demented	BANS-s	Volicer, L., Hurley, A.C., Lathi, D.C. & Kowall, N.W. (1994)
Behave-AD	BEHAVE-AD	Reisberg, B., Borenstein, J., Salob, S.P., Ferris, S.H., Franssen, E., Georgotas, A. (1987) e-mail: barry.reisberg@med.nyu.edu
Brief Cognitive Rating Scale	BCRS	Reisberg, B. Schneck et al. (1983)
Brief Spiritual Beliefs Inventory		Holland, J.C., Kash, K., Passik, S.D., Gronert, M., Sison, A., Lederberg, M., Russak, S., Baider, L. & Fox, B.
Bristol Activities of Daily Living Scale	BADL	R. S. BUCKS, D. L. ASHWORTH, G. K. WILCOCK and K. SIEGFRIED (1996). Assessment of Activities of Daily Living in Dementia: Development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. Age and Ageing, 25 (2), 113-120.
Bryne-MacLean Quality of Life Index		Bryne-MacLean (1996)
Capacity to report subjective quality of life inventory	CapQOL	Wong,et al. (2005)

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren / Quellen
Changes in advanced dementia Scale	CADS	Haubner, R. (2002) E-mail: Richard_Haubner@mail.msjs.edu USA
Clinical Dementia Rating	CDR	Hughes CP; Berg L; Danziger WL, Coben, L.A. & Martin, R.L (1982) update durch: Morris, J. (1993)
Clinican's Global Impression of Change	CGI	Guy, W. (ed) (1976)
Cognitively Impaired life Quality Scale	CILQ	DeLetter, MC, Tully, C.L., Wilson, J.F., Rich, E.C. (1995)
Cohen-Mansfield Agitation Inventory	CMAI	Cohen-Mansfield (1986)
Comfort Assessment in dying with dementia scale	CAD-EOLD	Volicer, L., Hurley, C.A. & Blasi, V.Z. (2001)
Community Dementia Quality of Life Profile	CDQLP	Salek, M.S., Schwartzberg, E., Bayer, A.J. (1996)
Comprehensive Psychopathological Rating Scale	CPRS	Bucht, G. & Adolfsson, R. (1983)
Cornell Scale for Depression in Dementia	CSDD	Alexopoulos, et al. Cornell Scale for Depression in Dementia. Biological Psychiatry 1988;23(3):271-284.
Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia	CBS	Ready, R.E., Ott, B.R., Grace, J., Fernandez,I. (2002) rebecca_ready@brown.edu
Crichton Royal Behaviour Rating Scale	CRBRS	Robinson, R.A. (1961)
Cumulative Illness Rating Scale - Geriatric	CIRS-G	Tekin, S., Lynn, A. et al. (2001)
Dementia Care Mapping	DCM	Kitwood, T., Bredin, K. (1992)
Dementia Mood Assessment Scale	DMAS	Sunderland, T. & Minichiello, M. (1997). Dementia Mood Assessment Scale, International Psychogeriatrics, 8, 329-331.
Dementia Mood Picture Test	DMPT	Tappen & Barry (1995)
Dementia Quality of Life Instrument	DqoL	Brod, M., Stewart, A.L., Sands, L., Walton, P. (1999)
Dementia Rating Scale	DRS	Mattis, S. (1973). Dementia rating scale. In: Bellak L, Karasu TB, eds. Geriatric psychiatry. A handbook for psychiatrists and primary care physicians. New York: Grune and Stratton, 1976:108–21.
DEMQOL -Self	DEMQOL-Self	Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S, Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J.C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & Knapp, M. (2005)
Direct Assessment of Activities of Daily Living in Alzheimer's Disease		Skurla, E., Roger, J.C. & Sunderland, T.
Disability Assessment for Dementia	DAD	Gélinas, I. & Gauthier, L. , McIntyre, M. & Gauthier, S. (1999)
Discomfort Scale - Dementia of Alzheimer	DS-DAT	Hurley, A.C., Volicer B.J., Hanrahan, P.A., Houde, S., Volicer, L. (1992)
Duke Health Profile	DHP	Parkerson GR Jr, Broadhead WE, Tse CK. (1990). Med Care, 28 (11), 1056-72.

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren / Quellen
Emotional Facial Action Coding System	EM-FACS	Ekman, P. & Rosenberg, E. L. (Eds.) (2005). What the face reveals. Basic and applied studies of spontaneous expression using the Facial Action Coding System (2nd Ed.). Oxford: Oxford University Press.
European Quality of Life Instrument	EQ-5D / EuroQoL	The EuroQoL Group (1990) Brooks, R. (1996)
Facial Action Coding System	FACS	Ekman, P., Fiesen, W.V. (1978) http://face-and-emotion.com/dataface/facs/description.jsp
Functional Activities Questionnaire	FAQ	Pfeffer, R.I., Kurosaki, T.T., Harrah, C.H., Chance, J.M. & Filos, S.
Functional Assessment of Alzheimer's disease	FAST	Reisberg, B., Ferris, S.H. & Franssen, E. (1985)
Functional Dementia Scale	FDS	Morre, J.T., Boubula, J.A., Short, T.B. & Mischel, M. (1983). The Journal of Family Practice, 16, 499-503.
Geriatric Depression Scale	GDS	Yesavage, J. et al. (1983)
Global Deterioration Scale	GDS	Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J. & Crook, R. (1988) Reisberg B; Ferris SH; DeLeon MJ (1982)
Global Deterioration Scale Staging System		barry.reisberg@med.nyu.edu
Guy's Advanced Dementia Schedule	GADS	Ward, et al. (1993)
Health Status Questionnaire	HSQ	ZIEBLAND S. (1995). The short form 36 health status questionnaire : clues from the Oxford region's normative data about its usefulness in measuring health gain in population surveys. Journal of epidemiology and community health, 49 (1), 102-105.
Health Utility Index 2	HUI-2	Feeny, David, (1995). The Health Utilities Index: A Tool for Assessing Health Benefits, PRO Newsletter .
Health Utility Index 3	HUI-3	orsman, J., Furlong, W., Feeny, D. & G. Torrance (2003), Health and Quality of Life Outcomes ,1, 54.
Health-related Quality of Life Instrument for Dementia	DEMQOL-Proxy	Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S, Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J.C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & Knapp, M. (2005)
Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz	H.I.L.DE.	Kruse et al. (2005)
Hierarchic Dementia Scale	HDS	Cole, M.G., Dastoor, D.P. & Koszycki, D.
Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens	IADL	Lawton MP; Brody EM (1978)
Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia	IDDD	Teuisse, S., & Derix, M.M.A.
Japanese Quality of life instrument for older adults experiencing dementia	QLDJ	Yamamoto-Mitani, N. et al. (2002)

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren / Quellen
Lancashire Quality of Life Profile (Residential)		Oliver, J., & Mohamad, H. (1996)
Life Satisfaction Questionnaire	LSQ	Closs & Kempe, (1986)
Mini-Communication-Test	MCT	Machida A, Baba S, Hirata A, Nagasawa A, Iijima S, Hara M, Fukushima Y, Sudo N, Akishita M, Eto F, Toba K. (2003), A new portable communication test (mini-communication test) for dementia, 40 (3), 274-281.
Mini-Mental State Examination	MMSE	Folstein et al. (1975)
Mini-Suffering State Examination	MSSE	Aminoff, B.Z., (1999)
Minimum Data Set - Cognition Scale	MDS-COGS	Wodchis, W.P., Hirdes, J.P. & D.H. Feeny (2003), HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE MEASURE BASED ON THE MINIMUM DATA SET, International Journal of Technology Assessment in Health Care, 19, 490-506.
Minimum Data Set - Scale of Activities of daily living	MDS-ADL	Landi, F., Tua, E. , Onder, G., Carrara, B., et al. (2000), Minimum Data Set for Home Care, Medical Care, 38 (12), 1184-1190.
modified Apparent Affect Rating Scale	mod-AARS	Hoe et al., 2005
Neuropsychiatrisches Inventar	NPI	Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., Gornbein, J. (1994)
Nottingham Health Profile	NHP	Jenkinson C, Fitzpatrick R, Argyle M. The Nottingham Health Profile: An analysis of its sensitivity in differentiating illness groups. Soc Sci Med 1988;27:1411-14.
Observed Emotional Rating Scale (Syn.: Apparent Affect Rating Scale)	OERS (AARS)	Lawton, M.P., Van Haitsma, K. & Klapper, J. (1996)
Pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate	PACSLAC	Fuchs-Lacelle, S. & T. Hadjistavropoulos (2004), Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). Pain Management Nursing, Volume 5, Issue 1, Pages 37-49
Pain in Advanced Dementia	PAINAD	Warden, Hurley, Volicer, (2003), Pain Assessment IN Advanced Dementia - PAINAD, JAMDA, 4 (1), 9-15.
Pain numeric rating scale	NRS	Jensen & Karoly (1992)
Patient Activity Scale-Alzheimer's Disease	PAS-AD	Albert et al. (1996)
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale	PGC-ARS	Lawton, M.P. (1994)
Philadelphia Geriatric Center Affect Rating Scale - Modifikation	PGC-ARS-Mod	Sloane, P.D., Zimmerman, S., Williams, Ch.S., Reed, P.S., Gill, K.S., & Preisser, J.S. (2005)
Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale	PGC-PIS	Parmelee, Katz & Lawton (1991)
Philadelphia Geriatric Moral Scale	PGMS	Lawton MP (1975), The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale: A revision, J Gerontol, 30, 85-89.

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren / Quellen
Physical Self-Maintenance Scale	PSMS	Lawton, M.P., Van Haitsma, K. & Klapper, J. (1996)
Pittsburgh Agitation Scale	PAS	Rosen, J., Burgio, L, Kollar, M., Cain, M., Allison, M., Fogleman, M., Michael, M. & Zubenko, G.S. (1994)
Pittsburgh Sleep Quality Index		Buysse, D.J., Reynolds, C.F., Monk, T.H., Berman, S.R. & Kupfer, D.J. (1989)
Pleasant Events Schedule-AD	PES-AD	Teri, L., Logsdon, R.G. (1991)
Positive Response Schedule	PRS	Perrin, T. (1997)
Progressive Deterioration Scale	PDS	DeJong, R., Osterlund, O.W. & G.W. Roy (1989). Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. <i>Clinical Therapeutics</i> , 11, 545-554.
Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons	PWB-CIP	Burgener, S.C., Twigg, P. & Thorlton, J. (2002)
Quality of Interactions Schedule	QUIS	Dean, R. , Proudfoot, R. & Lindsay, J. (1993)
Quality of Life Assessment Schedule	QoLAS	Selai, C.E., Trimble, M.R., Rosser, M.N., Harvey, R.J. (2001)
Quality of Life in Alzheimers Disease	QOL-AD	Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., Teri, L. (1999)
Quality of Life in Alzheimers Disease (Resident)	Resident QOL-AD	Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., Mc Curry, S.M. & L. Teri (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. <i>Journal of Mental Health and Aging</i> , 5, 21-32.
Quality of Life in Alzheimers Disease (Staff)	Staff QOL-AD	Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., Mc Curry, S.M. & L. Teri (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. <i>Journal of Mental Health and Aging</i> , 5, 21-32.
Quality of Life in Dementia Rating Scale		Blau, T.H. (1977)
Quality of Life in Dementia Scale		Albert, S.M., del Castillo-Castanada, C., Sano, M., Jacobs, D.M., Marder, K., Bell, K. et al. (1996)
Quality of Life in Dementia Scale (Japanische Version)	QOL-D	Terada, S., Ishizu, H., Fujisawa, Y. et al. (2002)
Quality of life in late-stage dementia Scale	QUALID	Weiner et al. (2000)
Quality of Well-Being Scale	QWB	Kerner, D.N., Patterson, T.L. Grant, I. & Kaplan, R.M. (1998).
Questionnaire to Screen for Eligibility	QSE	Manfredi, P., Breuer, B., Meier, D.E. & Libow, L. (2003)
Resident and Staff Observation Checklist - Quality of Life Measure	RSOC-QOL	Sloane, P.S. et al. (1991)

Instrumentenname	Abkürzung	Autoren / Quellen
Resident Assessment Instrument	RAI-RUC	John N. Morris, Catherine Hawes, u a, Übersetzung ins Deutsche von Vjenka Garms-Homolova, KDA (Hrsg.): Resident Assessment Instrument (RAI). System zur Klientenbeurteilung und Dokumentation. Trainings-Manual und Abklärungshilfen. KDA, Köln, Forum Nr. 28.1996
Resilience Scale		Wagnid, G.M. & Young, H.M.
Resistiveness to Care Scale-AD	RTC-DAT	Mahoney, E.K., Hurley, A.C., Volicer, L., Bell, M., Gianotis, P., Hartshorn, M., Lane, P., et al. (1999). Development and testing of the Resistiveness to Care Scale. Research in Nursing and Health, 22, 27-38.
Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia	SWC-EOLD	Volicer, L.; Hurley, A. & Blasi, Z.V. (2001)
Schedule for the Evaluation of Individualized Quality of Life	SEIQoL	O'Boyle, C.A. (1994)
Severe MMSE	SMMSE	Harrell, L.E., Marson, D., Chatterjee, A. & Parrish, J.A. (2000). USA
Short Observation Method	SOM	Macdonald, A.J.D., Craig, T.K.J. & Warner, L.A. (1985)
Short-Form Health Survey	SF-36	McHorney, C.A., Ware, J.E., Jr., Lee, J.F.R. & Sherbourne, C.D. (1994) Ware, J.E., Jr., & Sherbourne, C.D. (1992)
Special Care Unit Environmental Quality Scale	SCUEQS	Williams, S.W., Williams, Ch.S., Zimmerman, S., Sloane, P.D., Preisser, J.S., Boustani, M. & Reed, P.S. (2005)
Spitzer-Index		Spitzer, W.O., Dobson, A.J., Hall, J. (1981)
Structured Meal Observation	SMO	Reed, Zimmerman, Sloane, Williams & Boustani (2005)
Symptom Management at the End-of-Life in Dementia	SM-EOLD	Volicer, Hurley & Blasi, (2001)
Talking Mats	TM	Murphy, J. (1998)
Test for Severe Impairment	TSI	Albert, M. & Cohen, C. (1992)
Texas Functional Living Scale	TFLS	Cullum, C.M., Saine, K., Chan, L.D., Martin-Cook, K., Cray, K.F. & Weiner, M.F. (2001)
Troublesome Behavior Scale	TBS	Asada, T., Yoshioka, M. et al. (1994)
Vitality Index		Toba, K., Nakai, R., Akishita, M., Iijima, S., Nishinaga, M., Mizoguchi, T., Yamada, S., Yumita, K. & Ouchi, Y. (2002)
Wiener Liste		Porzsolt, F., Kojer, M., Schmidl, M., Greimel, E.R., Sigle, J., Richter, J. & Eisemann, M. (2004)
World Health Organization Quality of Life 100	WHOQOL 100	Kuyken, W. & Orley, J. (1999)
Zürcher Lebensqualitätsinventar	ZLQI	Wettstein et al. (1998)

Lebensqualität bei Demenz

Eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz

Obwohl die Lebensqualitätsmessung bei Menschen mit Demenz allgemein als sehr wichtig anerkannt wird, fehlen bis heute Goldstandards. Es gibt keine Übereinkunft über das Konzept der Lebensqualität und deren Messung. Einig ist man sich alleine darin, dass Lebensqualität multidimensional und von den Erfahrungen und der Wahrnehmung des einzelnen Individuums geprägt ist.

Aus diesem Untersuchungsbedarf heraus wurde eine gründliche Literaturrecherche durchgeführt. Aus über 300 Publikationen in Fachzeitschriften und Büchern, welche das Thema Lebensqualität, deren Messung und Indikatoren bei Menschen mit Demenz aufgreifen, wurden 119 Instrumente extrahiert, welche zum Ziel haben, die Lebensqualität oder Aspekte davon bei mittlerer bis sehr schwerer Demenz zu messen.

Aus der Recherche resultierte im Weiteren eine theoriegeleitete Auflistung aller als wesentlich erachteten Dimensionen von Lebensqualität und deren Unteraspekte. Als Hauptkriterium der Lebensqualität wurde der subjektive Ausdruck von Wohlbefinden definiert.

Aus der Analyse der dokumentierten Instrumente kann geschlossen werden, dass die generelle Lebensqualität zwar eingeschätzt werden kann, jedoch immer noch sehr schwierig im engeren Sinn zu messen ist. Nichtsdestotrotz können mit den gesichteten Instrumenten situationspezifische und individuelle Messungen der Lebensqualität vorgenommen werden.