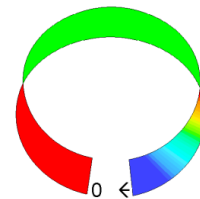
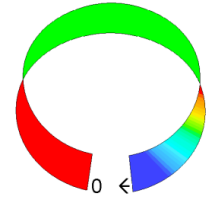


# Lebensqualität von Menschen mit Demenz – für wen?



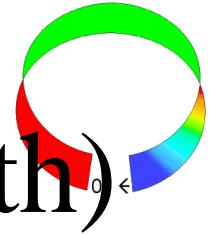
# Anlässe für die QOL Diskussion

# Chronische Erkrankung



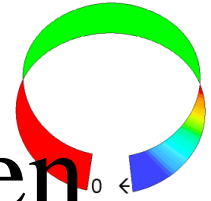
- Funktionale Reha schwierig: manage, not cure
- Demenz: Personen werden des „Sinnes für das eigene Selbst“ beraubt : Pflegequalität verbessern bedeutet Lebensqualität verbessern (Deutchman 1991)
- Medizin versagt vor der sozialen Dimension der Erkrankung (Levine 1987)
- Klinische, funktional orientierte Pflege ist den Klienten wenig wichtig (Uman etal 2000)
- Kognition und Verhalten eignen sich wenig als Indikatoren für Interventionserfolge: Potential der QOL-Indikatoren werden positiver beurteilt

# Hearing the Voice (Goldsmith)

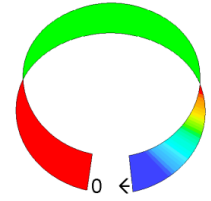


- Die Erfahrungswelt der Person selbst ist nicht die der „Proxies“: wie erfährt die PmD ihr Leben?
- Empowerment: gegen Passivität und Unterwerfung in der Patientenrolle (Cohen-Mansfield, Logsdon)
- Weniger health care sondern living one's life, nicht Patient/Kunde, sondern Person (Rubinstein 2000)

# Die Erfahrungswelt verstehen

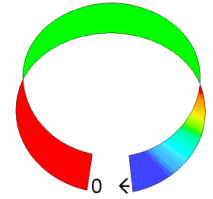


- Wie erlebt & bewertet die Person ihre Welt, was ist ihre Perspektive und Geschichte über Krankheit, Gesundheit, Leben...(Rubinstein)
- Identität, gelebte Erfahrung, personale Bedeutung (Werte), Biographie, Sicherheit, Soziale Beziehungen, Personsein

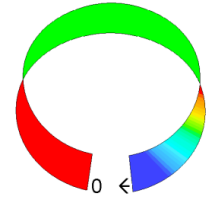


# Warum QoL?

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



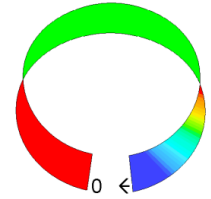
# Befragen und Beobachten



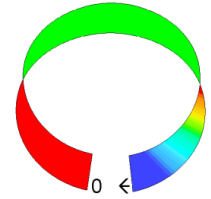
# Methoden

- Direkte Beobachtung
- Befragungen relevanter Anderer (Angehörige, Mitarbeiter)
- Selbstaussagen
- Analyse von Dokumentationen

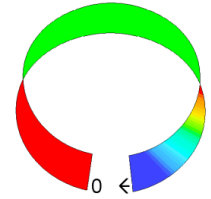
# QOL messen



- Kein Goldstandard
- Generische Instrumente: für verschiedene Menschen mit verschiedenen Krankheiten- Vergleiche#, z.B. Messung mit „utility measures“= Instrumente für verschiedene Populationen (z.B. EQ-5D/Euroqol, z.B. Mobilität, Persönliche Pflege, Übliche Aktivitäten, Schmerzen, Angst/Depression )\*fragwürdige Inhaltsvalidität
- Krankheitsspezifisch (HRQOL): nur für diese Krankheit/Stadien relevante Items- spezifisch und bilden Veränderungen eher ab (z.B. DCM, QOL-AD)
- Problem Kognition: Qualität der Selbsteinschätzung & Kommunikation



- Heterogenität, Stadien, Abhängigkeit von der prämorbidem Persönlichkeit (Ausdrucksmodus)
- Verleugnung der Erkrankung, Mangel an Einsicht, beeinträchtigtes Urteil
- Komplexe Beziehung zw. QOL, Einsicht und Depressivität
- Abhängigkeit von Bildung, Erinnerungsfähigkeit, Aufmerksamkeit
- Boden und Deckeneffekte verhindern Abbildung von kleinen Veränderungen
- Komplexität bez. Multimorbidität, Multichronizität, Polypharmazie

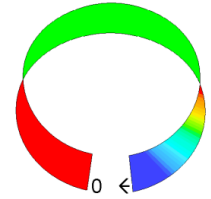


- I.d.R. optimistische Selbsteinschätzung bezüglich funktionaler Items
- PA schätzen objektive Faktoren ähnlich ein wie PmD, grosse Unterschiede im subjektiven/affektiven Bereich
- Subjektive (der Klient weiß es am besten) und objektive Gesichtspunkte (Umgebung, Verhalten, Finanzen)
- Einschätzungen der PA oft geprägt vom eigenen Belastungserleben (bias of proxy ratings)
- PA und PP zuweilen ähnlich: entweder sehr viel schlechtere (QOL-AD) Einschätzungen oder sehr positive Fremdeinschätzungen (InDema)

# Methodologische Empfehlungen



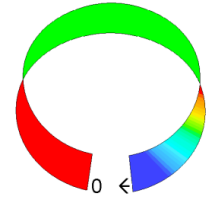
- HRQOL vorzuziehen mit unterschiedlichen Vorgaben für Demenzstadien
- Individualisiertes Outcome durch Vergleich von Baseline und nach Intervention
- Berücksichtigung von Ausdrucksmodus, Persönlichkeit, Werten
- Für externe/objektive Faktoren: PA oder MA, für subjektive Person selbst



# Befragungen

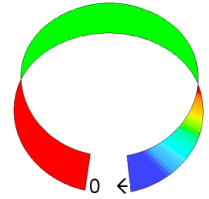
- Respondent bias(Repressionsängste)
- Befragung hospitalisierter M möglich? Bei existenziellen Fragen?(Sinnstiftung, Menschenwürde, Autonomie, Bindung: vgl Kneubühler/Gebert)
- Reduzierte Erwartungen
- Interview als soziale Situation (Beeinflussung durch Interviewer)
- MMS >12
- Wahrung der „Fassade“?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

# Affekt



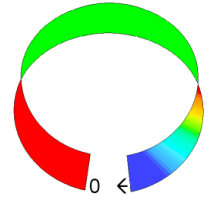
- Oft wird der Affekt und Verhalten zu wenig auf das Hier und Jetzt, auf die konkrete physische, psychische und soziale Umgebung bezogen; damit decken sie zu wenig auf, wie ein Ergebnis zustande kommt (Zusammenhang zwischen Prozess und Ergebnis). Hedonistischer Fehlschluss, Fixierung auf Affekte
- Eben dieser Zusammenhang zwischen Prozess und Ergebnis ist entscheidend für die Entwicklung

# Positive Bewertung von Beobachtung



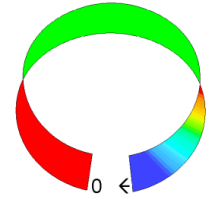
- Face Validity
- Dokumentation und Kontextverständnis des Beobachteten
- Routine des Alltags wird offenbar
- Offenlegung blinder Flecken
- Lebenswelten von Personen, die sich nicht äußern können

# Kritik an Beobachtung

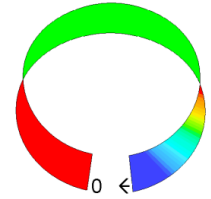


- Winkt dort jemand oder ertrinkt er? Durch Beobachtung allein nicht zu entscheiden
- Validität hängt von Interaktion mit „dem Beobachteten“ ab (Filterprozess): wir sehen, was wir glauben, erwarten, zu sehen wollen
- Fehlende Generalisierbarkeit und Wiederholbarkeit
- Dagegen: gute Dokumentation (Video),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

# Vorteile und Nachteile

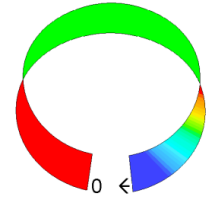


- Beobachtung längerer Zeitabschnitte
- Unabhängigkeit von Selbsteinschätzung
- Transparenz von Interaktionssequenzen
- Anwendbar auch bei Menschen mit schwerer Demenz
- Gefahr der Projektion: Was sehe ich?, Was fühle ich?, welche Erinnerungsbilder löst dies aus?, wie interpretiere ich?

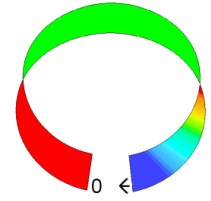


# Insgesamt

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

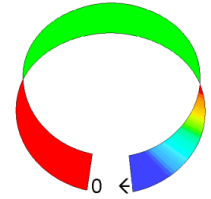


# Charakteristika des QOL Konzepts



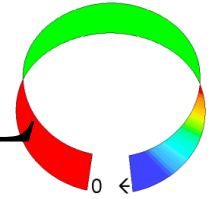
# Quality of Life

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



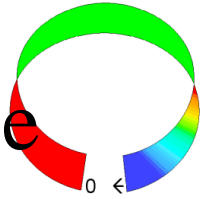
- Anwendbarkeit von Instrumenten abhängig von Schweregrad der Demenz
- QOL multidimensionales Konstrukt: Objektiv: physisches, psychologisches, soziales Wohlbefinden, finanzielle Situation, Wohnen etc (spezifisch, oft über Proxies)
- Subjektiv: Wahrnehmung und Bewertung dieser Faktoren durch den Klienten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

# Für Klienten wichtige QOL Dimensionen nach Schölzel



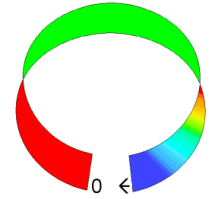
- Affekt
- Selbstachtung
- Soziale Kontakte
- Attachment
- Physische und geistige Gesundheit
- Freude an Aktivitäten
- Sinn für Ästhetik
- Finanzielle Situation
- Sicherheit und Privatheit
- Selbstbestimmung und Freiheit
- Nützlich sein, dem Leben Bedeutung geben
- Spiritualität

# Qualitätsindikatoren für 11 universelle Bedürfnisse nach Lawton



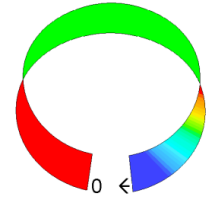
- |                        |                              |
|------------------------|------------------------------|
| 1. Autonomie           | 7. Freude und Vergnügen      |
| 2. Privatheit          | 8. Sicherheit                |
| 3. Würde               | 9. Spirituelles Wohlbefinden |
| 4. Soziale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

Jedes Bedürfnis kann erfüllt/ nicht erfüllt sein



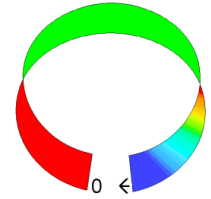
# Beobachtung Apparent/ Observed Affect Rating Scale

Lawton, Van Haitsma, Klapper  
(1996)



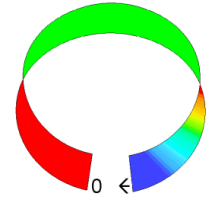
# Hypothesen

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



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

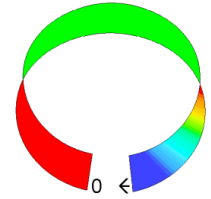
# Methode



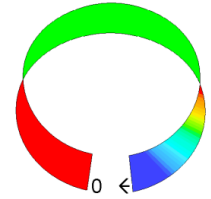
- Innerhalb von 5 oder 10 Minuten wird Vorkommen und Dauer der 5 Affekte verzeichnet:[andere Zeiten möglich]

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

Wenn eine der vier Affekte vorliegt, wird Interesse nicht kodiert

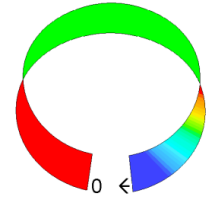


- Mittelschwere bis schwere Demenz
- Anwendungsbeispiel: Sammlung solcher „Streams of behavior“-Samples über 4 Wochen zu bestimmten vereinbarten Zeiten (empfohlene Anzahl: 16 x 10 Minuten)
- Vier Zeiten: Morgenpflege, Mahlzeiten, unstrukturierte Zeit (down time), Zeit während Aktivität

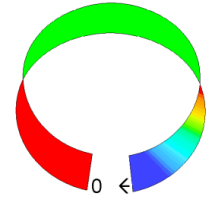


- Morgenpflege: wenig Freude, viel Angst und Ärger
- Mahlzeiten: wenig Freude, etwas Interesse
- Down Time: kein Affekt
- Strukturierte Zeit: alle Affekte ausgeprägt, besonders aber Freude, Interesse eher gering (weil andere Affekte präsent)

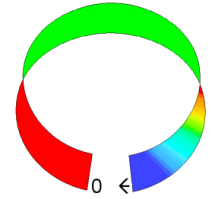
# Herausforderungen



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

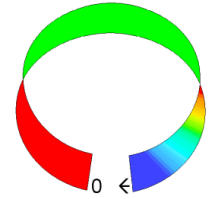


# Befragung Klient/Angehöriger QOL-AD /Logsdon



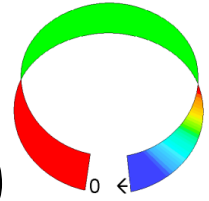
- Befragt werden PA und MmD zu ihren Einschätzungen bezüglich der körperlichen Verfassung, der Stimmung, interpersonale Beziehungen, zur Fähigkeit an bedeutsamen Aktivitäten teilzunehmen, zur finanziellen Situation
- Einfach, kurz, 13 Items

# QOL-AD (Logsdon)

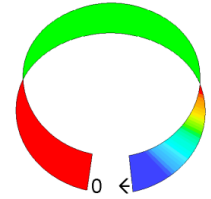


- Befragt sowohl Angehörige wie Klienten, einzelne und kombinierte Werte (Klient 2x, PA 1x, dividiert 3= composite score)
- 4 choice multiple choice format (from poor to excellent), range: 13-52
- Inhalte: physische Verfassung, Energie, Stimmung, Lebenssituation, Erinnerung, interpersonale Beziehungen(Familie,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

# Beobachtungen (Logsdon)



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

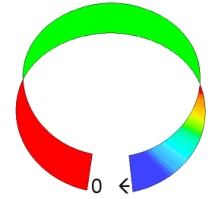


- Instrument anwendbar ab MMSE 11
- Depressionen haben gravierenden Einfluss auf berichtete QOL
- Für PA: am Anfang belastet besonders der Einbruch bei den IADL; bei mittlerer Demenz stehen Verhaltensprobleme im Mittelpunkt; bei schwerer Demenz Einbruch der ADL-Funktionen
- Für PmD: Einbruch bei den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

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

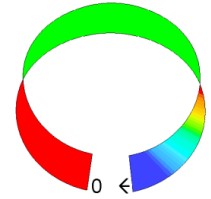
**Instructions:** Interviewer administers according to standard instructions. Circle participant responses.

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



# Standardisierter Fragebogen Mitarbeiter QUALIDEM

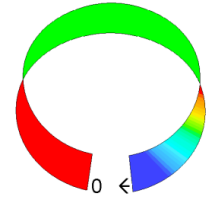
Ettema, Dröes, Lange, Mellenbergh,  
Ribbe



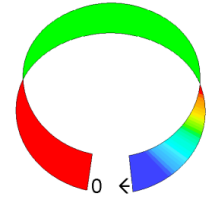
# Methode

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

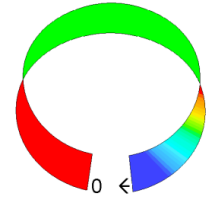
# Domains & Items



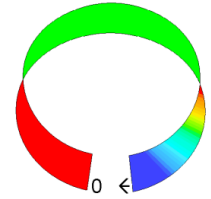
1. Pflegebeziehung: Lehnt Hilfe von PP ab, ist ärgerlich, hat Konflikte mit PP, kritisiert tägliche Routine, klagt andere an, weiß erhaltene Hilfe zu schätzen, nimmt Hilfe an
2. Positiver Affekt: ist vergnügt, zeigt eine zufriedene Erscheinung, freut sich über Dinge des täglichen Lebens, ist in guter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



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

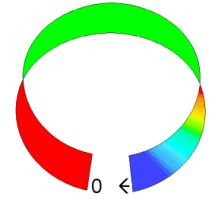


8. Fühlt sich Zuhause/Daheim: macht auf empfundene Langeweile aufmerksam, fühlt sich wie eingesperrt, fühlt sich im Wohnbereich wie zu Hause, möchte den Wohnbereich verlassen
9. Etwas zu tun haben: findet Beschäftigung ohne die Hilfe anderer, macht gerne bei Erledigungen im Wohnbereich mit

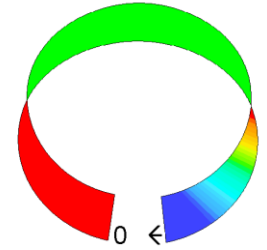


# Besonderheiten

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



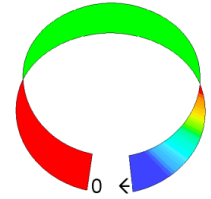
- Auch hier: abnehmende Werte bei schwerer Demenz
- Niedrige Korrelation mit PA: Vermutung, dass diese MmD anders erleben als PPflegende; hohe Korrelation mit PDL



# Mixed Methods HILDE

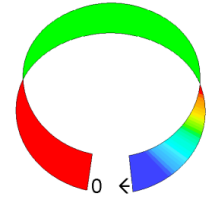
Heidelberger Instrument zur  
Lebensqualität Demenzkranker

# Hintergründe



- Level of Living-Approach (Schweden): QOL als Fähigkeit, Ressourcen gezielt für eigene Bedürfnisse zu nutzen und Leben zu gestalten; Wohlbefinden ist Ergebnis einer Kongruenz von Ressourcen und Bedürfnissen. Konsequenz: Erfassung objektiver Situationsfaktoren (Funktionen, soziales Netzwerk, physische und psychische Energie)
- QOL (Lawton): Bedeutung subjektiver Wahrnehmungs- und Bewertungsprozesse; Ergänzung der objektiven Faktoren durch die Perspektive von MmD: angenehm, aversiv, neutral
- Koinzidenz guter Bedingungen und subjektiven Wohlbefindens = Well-Being: Zusammenspiel personenbezogener und umweltbezogener Bedingungen: werden psychosoziale Präferenzen im Kontext der Versorgungsumwelt berücksichtigt?

# Ziel



- Standardisierte Erfassung und Interpretation der aktuellen Lebensverhältnisse eines individuellen demenzkranken Bewohners in stationärer Einrichtung
- Alle Krankheitsstadien, kompetenzgruppenabhängig
- Durchführende: Person mit hoher Vertrautheit zur PmD, idR Bezugspflegeperson
- Durchführung: Ankreuzen in Listen für verschiedene Lebensbereiche, retrospektive Beurteilung + 3x10 minütige Beobachtungsphasen (Ruhe, Aktivität, Pflege) + Befragung des Klienten, Auswertung anhand von Referenzwerten

# Lebenswelten differenzieren

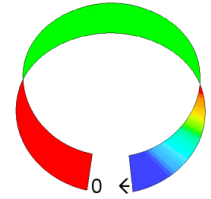
Der Bewohner ist am ehesten der folgenden Kompetenzgruppe zu zuordnen:		
Beschreibung	Kompetenzprofil	Kürzel
<b>Leicht demenzkrank</b> Weitgehend erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei beginnender Demenz und weitgehender Freiheit von nicht-kognitiven Symptomen		LD
<b>Mittelgradig demenzkrank</b> In Teilen erhaltene alltagspraktische Kompetenzen bei mittelgradigen kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen (v.a. Depression)		MD
<b>Schwer demenzkrank mit somatischen Einschränkungen</b> Stark eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und erkennbaren nicht-kognitiven Symptomen		SD-S
<b>Schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten</b> Eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen bei schweren kognitiven Einbußen und einer Häufung verschiedener nicht-kognitiver Symptome		SD-P

**Erhaltene Kompetenzen berücksichtigen:**

**--> Demenzspezifität von HILDE: Syndromorientierung**

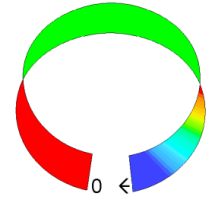
Alltagspraktische  
Fähigkeiten  
 Gedächtnis  
und Denken  
 Verhaltens-  
auffälligkeiten

# Dimensionen



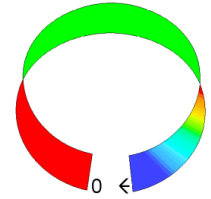
- A. Medizinische Versorgung und Schmerzerleben
- B. Räumliche Umwelt
- C. Aktivitäten der Bewohner
- D. Soziales Bezugssystem
- E. Emotionales Befinden und  
Lebenszufriedenheit
- F. Kompetenzgruppen

# E. Emotionales Erleben und Zufriedenheit

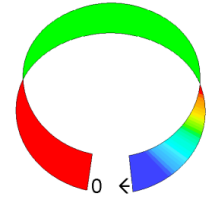


1. Emotional bedeutsame Alltagssituationen: generelle Einschätzung positiv und negativ erlebter Alltagssituationen, Strategien
2. Beobachtungen von Emotionalität in Standardsituationen des Alltags: konkrete Beobachtung (Ruhe, Aktivität, Pflege)
3. Allgemeine Lebenszufriedenheit: Frage und Beobachtung (allgemeine Frage nach Zufriedenheit von 0 bis 10)

# Ansätze für eine kritische Würdigung

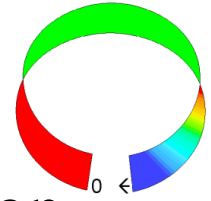


- Das Zustandekommen, der Prozess von Befindlichkeiten wird nicht abgebildet: statt dessen ein eher statisches outcome
- Der Zusammenhang zwischen Mitarbeiterzufriedenheit und Wohlbefinden der BewohnerInnen fehlt (interaktive Perspektive)
- Sehr eingeschränkte aktuelle Beobachtung und retrospektive Einschätzung von Wohlbefinden in Standardsituationen lässt nur eingeschränkt Rückschlüsse über tatsächliches Wohlbefinden zu
- Perspektive der PP dominiert: es fehlt die Triangulierung der Daten durch einen Dritten
- Unklar, wie die Erhebung und die Bewertung zu Veränderungen führen und zu Entwicklungen beitragen
- Die 5 (6) Erhebungsstränge stehen recht unvermittelt nebeneinander: bis auf das Thema „Lieblingsplätze“ sind keine Verschränkungen der Analyseebenen erkennbar
- C.Müller-Hergl Durchschnitte statt Potential- die defiziente Realität wird zur Norm

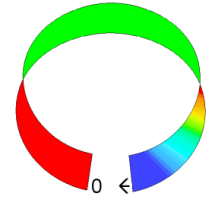


# Externe Beobachtung DCM Dementia Care Mapping

# Herkunft



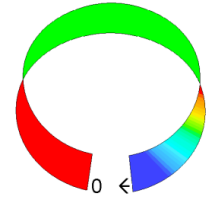
- 1989 Tom Kitwood und Kathleen Bredin werden beauftragt, die Qualität einer Tagespflegestelle für Menschen mit Demenz zu bewerten
- Entwicklung von DCM als Beobachtungsinstrument, um bestmögliche Feststellung der Pflegequalität aus Sicht des Kunden zu ermöglichen (advocacy)
- Ziel: entwicklungsbezogene Evaluation
- Weiterentwicklung durch viele Stunden ethologischer Beobachtung und Feedback aus der Pflegepraxis
- Sozialpsychologischer Begriff des Wohlbefindens: Schwerpunkt auf Interaktion, Kommunikation, Tätigsein, Engagement, Relativierung der Affekt-Komponente



Annahme, dass das Erleben und damit auch das Verhalten von Menschen mit Demenz und damit auch die Entwicklung der Krankheit selbst (illness trajectory) von der unmittelbaren physischen, sozialen und psychischen Umgebung abhängt.

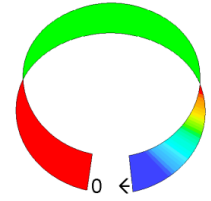
Spiegelung der Umgebung ermöglicht deren Veränderung

# Instrument und Methode



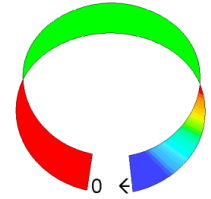
- Instrument: Beobachten und Datenanalyse
- Methode: DCM als Motor institutioneller Entwicklung, die Vorbereitung, Durchführung, Rückmeldung, Handlungsplanung und Controlling mit einbezieht
- Methode und Instrument bedürfen der Begleitung, Beratung und Trainings

# Was wird aufgezeichnet?

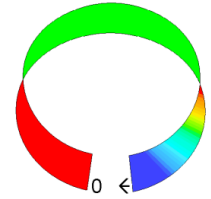


- Der Kode der Verhaltenskategorien (BCC)
- Indikatoren für Wohlbefinden/Unwohlsein (ME: Mood & Engagement)
- Personale Detraktionen (PDs)
- Positive Aufwerter (PAs)

Stigmatisieren - **Würdigen**  
Ignorieren - **Einbeziehen**  
Verbannen - **Dazu gehören**  
Lästern - **Freude / Spass**

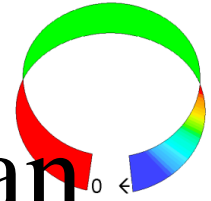


# Datenbearbeitung



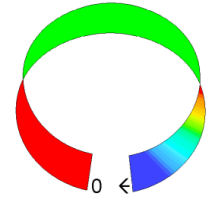
- Durchschnittswerte
- Profile (Häufigkeitsverteilung)
- Verhaltensdiversität
- Verlaufsanalyse
- Quantitative und qualitative Inhaltsanalyse
- Zusammenfassungen für jede beobachtete Person & für Gruppe insgesamt

# Feedback und Handlungsplan

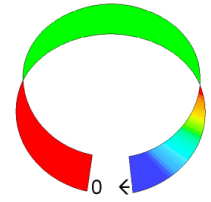


- Zeitnahe Rückmeldung an das Team
- Rolle: Spiegel, Fremdbild, Kompetenz des Teams wahren
- Präsentation der Ergebnisse, die beim Team verbleiben
- Team entwickelt Handlungsplan, der an Leitung weitergegeben wird
- Kontrollbeobachtung nach 2-3 Monaten

# Kritik

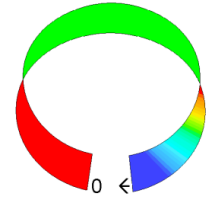


- Komplexität des Instruments mit Folgen für die Reliabilität und Implementierung
- Abhängig von der Tagesverfassung der BewohnerInnen und der Subjektivität des Beobachters
- Zeitaufwändig in der Datenauswertung
- Problematik des Feedbacks und der Handlungsplanung
- Gefahr von Konflikten bis hin zu missbräuchlichen Anwendungen



# Fazit

# Zusammenfassung



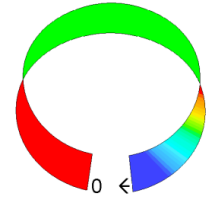
- Mehrdimensionaler Ansatz: Personen mit Demenz, Angehörige, Pflegende
- Verschiedene Sichtweisen der Demenz führen zu unterschiedlichen Instrumenten (z.B. hedonistische oder sozialpsychologische Ansätze)
- Validität: bislang nur Korrelationsstudien zw. Verschiedenen Instrumenten: langer Weg zur Konstruktvalidität
- Frage, ob sich OoL quantitativ messbar ist, weil die individuellen Situationen und Lebenswirklichkeiten qualitativ offen sind und von geschlossenen Bewertungssystemen kaum erfasst werden können (Borutta)
- Zweifel, ob ein Instrument für QOL für alle Stadien der Demenz geeignet sein kann
- QOL sollte immer verschiedene Dimensionen des Lebens erfassen und Subjektivität zulassen



- Überlappende Dimensionen verschiedener Instrumente: soziale Beziehung/Interaktion, Selbstachtung/Selbstwert, Affekt und Stimmung
- Independenten Determinanten: **Agitiertheit, Depressivität**, Psychotische Anteile, psychomotorische Agitiertheit, psychotrope Drogen (Wetzels 2010), aber auch kognitive Funktionen und ADL-Abhängigkeit (Sloane 2005, Anderson 2004): sagen frühe Institutionalisierung voraus
- Starke Korrelation zwischen MA-Zufriedenheit & QoL von MmD (Conde-Sala 2010, Edvardsson 2008, Mittal 2007, Winzelberg 2005)
- Art der Demenz ist für QoL nicht bedeutsam: verschiedene Ätiologien bedingen ähnliche klinische Zustandsbilder
- Instrumente sollten nicht nur an psychometrischen Kriterien gemessen werden, sondern an ihrer Fähigkeit, Veränderungen wirksam anzustossen



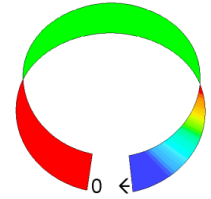
- Korrelation von schwerer Demenz, niedrigem MMSE und niedriger QOL: Vermutung, dass nicht die QOL abnimmt, sondern dass die Ebene, auf der QOL gemessen werden kann, anders konzipiert sein muss (PRS/Perrin; Discomfort Scale DS-DAT) // Ettema 2005a
- Die Wahrnehmung der QOL wird negativer bei größerer familialer Distanz (am schlechtesten: Töchter, Conde-Sala 2010)
- Instrumente sind oft zu sehr auf Befundung (z.B. Affekte) fixiert und zu wenig auf deren Kontext, ihrer Entstehung, den damit verbundenen Prozessen
- Ersetzt der Begriff Lebensqualität den Begriff der Würde? (Gronemeyer) Würde ist nicht messbar, nicht TÜV-fähig, LQ dagegen entspricht dem Wunsch nach totaler Kontrollierbarkeit



# Offene Fragen

- Validierung der Skalen abhängig von Grundannahmen, z.B. dass MmD mit gravierenden kognitiven Defiziten auch eine schlechtere QOL haben (umstritten)
- Umstritten: wer ist der beste Informant für QOL (natürlich die PmD aber: Positive Positionierung als Coping)
- Veränderungen in der Umgebung & durch Interventionen werden von vielen Instrumenten nicht sensitiv genug abgebildet
- Probleme in der Deutung von Verhalten bei Mm schwerer Demenz (Beschreibung und Interpretation)
- Das Problem der Einsicht, der Comorbidität (Depression)

# Mixed Methods



1. Standardisierte Befragung Kader
2. DCM-Beobachtung 3 Stunden
3. Nach Möglichkeit: Befragung 2-3 BewohnerIn
4. Auswertung QUALIDEM
5. Standardisierte Interviews (3 Mitarbeiter)
6. Milieubeurteilung
7. Feedback
8. Bericht
9. Zeitaufwand: 1 ½ Tage