

PFLEGEWISSENSCHAFT

STUDIE ZUR IDENTIFIKATION EINES GEEIGNETEN INSTRUMENTES ZUR MESSUNG DEMENZ-SPEZIFISCHER LEBENSQUALITÄT IM SETTING AMBULANT BETREUTER WOHNGEMEINSCHAFTEN IN BERLIN

Study to identify an appropriate dementia-specific quality of life instruments for shared-housing arrangements in Berlin

Johannes Gräske*^{1,2}, Adelheid Kuhlmeiy¹ Thomas Fischer² Karin Wolf-Ostermann²

¹Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Soziologie

²Alice Salomon Hochschule Berlin

Eingegangen am 24.01.2011; Überarbeitet eingereicht am 06.02.2011; Online veröffentlicht: 11.04.2011

Reviewer: Bernd Kwiatkowski, Stefan Schrank; Korrektorat: Nicoletta Wojtera.

Zusammenfassung

Lebensqualität ist ein multidimensionales Konzept, welches in der Versorgung von Demenzerkrankten eine zunehmend wichtige Rolle einnimmt und als Mittel zur Überprüfung der Pflegequalität empfohlen wird. Die Bestimmung der Lebensqualität wird durch einen fehlenden Goldstandard erschwert. Dies führt dazu, dass verschiedene Methoden der Lebensqualitätsmessung entwickelt worden sind. Für das neue Setting der ambulant betreuten Wohngemeinschaften fehlt bisher jegliche Erfahrung in der Messung demenzspezifischer Lebensqualität. Somit ist auch nicht bekannt, welches Instrument tatsächlich valide Daten in diesem Setting liefert.

Das Ziel in dieser Arbeit ist es, ein Instrument zu identifizieren, das für die Beurteilung der demenzspezifischen Lebensqualität von Menschen im Setting ambulant betreuter Wohngemeinschaften geeignet ist. Zur Bearbeitung des Forschungsinteresses wird zunächst mittels systematischer Literatursuche in einschlägigen Datenbanken ein Überblick über verfügbare demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente erstellt und darauf aufbauend werden geeignete Instrumente für die vorliegende Fragestellung ausgewählt. Im empirischen Teil der Arbeit werden Lebensqualitätsinstrumente der Selbst- und Fremdeinschätzung eingesetzt, welche in deutscher Sprache verfügbar sind.

Es wird davon ausgegangen, dass ein für Wohngemeinschaften geeignetes Lebensqualitätsinstrument identifiziert wird. Die Ergebnisse dienen dazu, dass in künftigen outcomeorientierten Studien in diesem Sektor validierte Instrumente eingesetzt werden können.

Schlüsselwörter: *Ambulant betreute Wohngemeinschaft | Demenz | Lebensqualität*

Abstract

Background: Quality of life is a multi-dimensional concept, which is considered a major outcome parameter in dementia care and it is

recommended as a way to evaluate the quality of care. Because of a missing gold standard, the assessment of quality of life is not clarified yet. Because of this, various assessments were developed. For the new German setting of shared-housing arrangements, experiences in quality of life assessments are not available. This means, it is unknown which instrument provides valid data.

Objectives: The core aim of this project is to identify an appropriate scale to evaluate dementia-specific quality of life of residents in shared-housing arrangements. Method: First of all, a systematic literature research will be conducted to provide available dementia-specific quality of life instruments. Based on the review, instruments will be selected, regarding the main topic of shared-housing arrangements. In the empirical part, various self- and proxy ratings will be applied.

Expected results: It is expected to identify an appropriate scale to measure dementia-specific quality of life. The results allow studies in the future, to apply an instrument, which provides valid data.

keywords: *Shared-housing arrangements | Dementia | Quality of life*

Mit der steigenden Zahl älterer, pflegebedürftiger Menschen, insbesondere mit der Diagnose einer Demenzerkrankung, steigt auch die Zahl der Leistungsanbieter in der pflegerischen Langzeitversorgung. Insbesondere Pflegeheimbetreiberinnen¹ bedienen den gewachsenen Bedarf. Zwischen 1999 und 2007 ist die Anzahl von Pflegeheimen um 23,6% (eigene Berechnung; Statistisches-Bundesamt 2002, 2009) gestiegen. Als Alternative zur stationären Versorgung wurden

¹ In vorliegendem Artikel wird die weibliche Sprachform verwendet, die männlichen Studienteilnehmer sind ausdrücklich mit gemeint. Dieses Vorgehen dient der besseren Lesbarkeit. Die Verwendung der weiblichen Form ist begründet mit der überwiegenden Zahl weiblicher Bewohnerinnen und weiblicher Pflegekräfte.

*Kontakt: graeske@ash-berlin.eu

in der Mitte der 1990er Jahre ambulant betreute Wohngemeinschaften für ältere, pflegebedürftige Menschen mit Demenzerkrankung gegründet (Pawletko 1996). Inzwischen sind diese aus ihrem Nischendasein heraus getreten und haben sich am Markt etabliert (Fischer et al. 2011). Mit der Verbreitung der Wohngemeinschaften entstehen seitens der Aufsichtsbehörden Erwartungen an Qualitätsmindestmaße, wie Personalschlüssel oder -qualifikationen (Villbrand 2010). Neben der Einhaltung von Mindeststandards dienen bewohnerbezogene Outcomeparameter, vor allem Lebensqualität, als Mittel zur Überprüfung der pflegerischen Versorgung (Görres et al. 2008). Bisher ist unklar, wie die Evaluation der Lebensqualität valide durchgeführt werden kann. Ziel des vorgestellten Projektes ist die Identifikation eines geeigneten demenzspezifischen Instrumentes zu Messung der Lebensqualität im Setting von ambulant betreuten Wohngemeinschaften.

HINTERGRUND

Für die wissenschaftliche Einordnung des Projektes ist es notwendig, das Krankheitsbild „Demenz“ sowie epidemiologische Merkmale näher zu betrachten. Ein besonderes Augenmerk wird auf Schätzungen für die zukünftige Entwicklung gelegt. Anschließend wird ein Überblick über das Setting ambulant betreuter Wohngemeinschaften und deren Charakteristika gegeben. Im letzten Absatz wird der Begriff Lebensqualität näher erläutert. Hierbei werden insbesondere Möglichkeiten und Grenzen in der Bestimmung der demenzspezifischen Lebensqualität dargestellt. Zunächst wird das Krankheitsbild „Demenz“ näher betrachtet.

Demenz

Laut den diagnostischen Leitlinien der International Classification of Disease 10 (ICD 10) charakterisiert im Wesentlichen folgende Voraussetzungen eine demenzielle Erkrankung:

- chronische oder fortschreitende Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen.
- Begleiterscheinungen sind Veränderung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation (DIMDI 2011).

Auf Grund der eher globalen Symptome und der daraus resultierenden erheblichen Beeinträchtigungen des täglichen Lebens ist eine Demenzerkrankung im Frühstadium nur schwer zu identifizieren (Weyerer et al. 2006). Die mit Abstand häufigste Demenzform ist die des Alzheimer Typs, gefolgt von der vaskulären Demenz (Stoppe 2006). Die Prävalenz von Demenzerkrankungen liegt in der Bundesrepublik Deutschland bei rund 7% (Weyerer & Bickel 2007). Allerdings gibt es deutliche Unterschiede zwischen den Altersgruppen. Mit zunehmendem Alter steigt die Prävalenz der erkrankten Personen.

Ziegler & Doblhammer (2009) werten in ihrer Studie Krankenkassendaten aus dem Jahr 2002 aus. Sowohl Prävalenz als auch Inzidenz werden nach der auf Basis ICD 10 (DIMDI

2011) diagnostizierten Demenz berechnet. Dieses Vorgehen setzt voraus, dass auch tatsächlich alle demenzerkrankten Menschen ärztlich diagnostiziert wurden. Schäufele et al. (2008) stellen in ihrer Studie fest, dass in Privathaushalten lediglich bei 49%, der von ihnen selbst als demenzerkrankt diagnostizierten Personen, jemals eine ärztliche Abklärung der kognitiven Einschränkungen stattgefunden hat. Aus den ärztlichen Untersuchungen resultiert bei insgesamt nur 31,3% der Studienteilnehmerinnen mit einer Demenz auch tatsächlich eine diagnostizierte Demenz. Auf diesen Erkenntnissen beruhend, dürfte die Zahl der tatsächlich an einer Demenz leidenden Personen deutlich höher sein, als die in den beiden zuvor dargestellten Studien identifizierten Prävalenzen.

Aktuellen Schätzungen zufolge wird die Zahl der hochaltrigen Menschen in Deutschland bis zum Jahr 2060 deutlich zunehmen (Statistisches-Bundesamt 2009). Betrug der Anteil der über 80-Jährigen im Jahr 2008 5%, wird dieser, nach aktuellen Berechnungen, bis zum Jahr 2060 auf 14% (9-10 Mio. Menschen) steigen (Statistisches-Bundesamt 2009). Wie bereits erläutert, geht ein höheres Alter mit einer höheren Wahrscheinlichkeit einher, an einer Demenz zu erkranken. Dies bedeutet, dass für die künftigen Jahre durch den demografischen Wandel und ohne derzeit vorhandene kurative Therapie (Herholz & Zanzonico 2009; Qaseem et al. 2009) mit einer deutlichen Zunahme der absoluten Anzahl an Demenzerkrankten gerechnet werden muss. Ausgehend von derzeit rund 1,1 Millionen Menschen (Ziegler & Doblhammer 2009; Weyerer & Bickel 2007) schätzt Bickel (2009), dass die Zahl der betroffenen Personen im Jahr 2050 auf rund 2,6 Millionen Menschen steigen wird. Das deutsche Gesundheitswesen steht somit vor der großen Herausforderung, die steigende Zahl der demenzerkrankten Personen zu versorgen.

Ambulant betreute Wohngemeinschaften

Die Versorgung pflegebedürftiger Menschen erfolgt in Deutschland vorwiegend in der eigenen Häuslichkeit bzw. in der Häuslichkeit von Familienangehörigen oder innerhalb von Pflegeheimen. Während die Mehrzahl der Leistungsempfänger nach dem Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI) ambulant und zumeist auch von Angehörigen versorgt wird (Statistisches-Bundesamt 2008), stellen demenzielle Erkrankungen einen wichtigen Grund für den Übergang in die vollstationäre Heimversorgung dar (Schäufele et al. 2008; Fischer & Wolf-Ostermann 2008; Bickel 2000).

Traditionelle Versorgungsformen stehen immer wieder in der Kritik (Schaeffer & Wingenfeld 2008; Schneekloth & Wahl 2006). Auch als Reaktion auf diese Kritik haben sich als neue Versorgungsform für ältere pflegebedürftige Menschen mit Demenz ambulant betreute Wohngemeinschaften (Pawletko 1996) etabliert. Mit ihrem Angebot stellen sie einen Zwischenschritt zwischen der ambulanten Versorgung in der eigenen Häuslichkeit und der vollstationären Versorgung in Heimen dar. Sie sind dadurch gekennzeichnet, dass eine Gruppe von in der Regel sechs bis acht pflegebedürftigen Menschen (Wolf-Ostermann 2007; Wolf-Ostermann & Fischer 2010) mit unterschiedlichem Pflege- und Versorgungsbedarf in einer WG zusammenlebt.

Die überwiegende Zahl der Pflegebedürftigen in Wohngemeinschaften sind von einer Demenz betroffen (Wolf-Ostermann & Fischer 2010; Wolf-Ostermann et al. 2009). Diese Versorgungsform unterscheidet sich durch das selbstbestimmte Zusammenleben der Gruppe grundlegend von traditionellen Versorgungsformen; es gilt das Ziel der Erhaltung von Normalität und die Schaffung einer familiären Umgebung unter Einbezug der Angehörigen (Fischer et al. 2011). Da es sich bei der ambulant betreuten WG um ein noch recht junges Setting handelt, das gerade erst den „Schritt in die Regelversorgung“ vollzogen hat, gibt es nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse darüber. Die wenigen vorliegenden Daten beziehen sich überwiegend auf Berlin (bspw. Wolf-Ostermann 2007; Wolf-Ostermann & Fischer 2010). Noch völlig unklar ist, ob die in den Konzepten und Praxisleitfäden zu Wohngemeinschaften behauptete höhere Lebensqualität gegenüber traditionellen Versorgungsformen² tatsächlich vorherrscht und wie sie valide gemessen werden kann.

Lebensqualität

Ähnlich wie Autonomie (dazu Wulff et al. 2010) ist Lebensqualität eines der Konstrukte, die häufig in der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen mit und ohne Demenz als ein primärer Outcomeparameter angesehen werden (Volicer 2007; Ettema et al. 2005). Görres et al. (2008) regen darüber hinaus an, Lebensqualität anstelle von Pflegequalität zu messen, um somit die subjektive Sicht der Nutzer zu stärken. Allerdings ist die theoretische Diskussion, was unter dem Begriff „Lebensqualität“ zu verstehen ist, noch nicht beendet. Es existieren keine verbindlichen Vorstellungen eines annehmbaren Lebenszustandes, der sowohl objektive als auch subjektive Komponenten enthält. Neben dem Fehlen einer einheitlichen Definition des Terminus „Lebensqualität“ ist die Abgrenzung gegenüber dem Begriff „Wohlbefinden“ gleichfalls unklar. Während die Bezeichnung „Lebensqualität“ aus dem Bereich der Sozialwissenschaften und Medizin stammt, wird der Begriff „Wohlbefinden“ in der Psychologie verwendet (Schumacher et al. 2003).

Eine Abgrenzung beider Begriffe ist kaum möglich, da sie in der Literatur häufig wechselseitig verwendet werden (Marek 1989). Weit verbreitet ist allerdings die Ansicht, dass in dem Konzept „Lebensqualität“ das Konzept „Wohlbefinden“ integriert sei (Pieper & Vaarama 2008; Gerritsen et al. 2007; Lawton 1991). Schon länger herrscht unter vielen Forschern Einigkeit, dass Lebensqualität als eine Kombination aus subjektiven und objektiven Faktoren verstanden wird (Bullinger 2000; Frytak 2000). Als Ausgangspunkt objektiver Einflüsse gilt das „Ressourcenkonzept“ von Erikson & Feichtner (1974). Darin beschreibt Erikson, dass jeder Mensch über Ressourcen verfügt, die gezielt zur Verbesserung der Lebensbedingungen eingesetzt werden können. Darüber hinaus beeinflussen

Determinanten, wie das Wohnumfeld oder Umwelteinflüsse, gleichfalls die Lebensqualität von Personen. Nach diesem Prinzip lässt sich Lebensqualität über personengebundene Ressourcen und mittels Einflüssen durch die Umwelt und Infrastruktur objektiv ermitteln (Erikson & Feichtner 1974).

Die ausschließliche Bestimmung der Lebensqualität auf Grund objektiv beobachtbarer Ressourcen steht wiederholt in der Kritik (Kunz 2006). Vielmehr wird eine kombinierte Evaluation empfohlen, die sowohl objektive Merkmale als auch subjektives Wohlbefinden beinhaltet (Innes & Surr 2001; Lawton 1997; Bulman 1996). Das Erleben von subjektivem Wohlbefinden wird mit einem Abgleich von einer individuellen Erwartung und des tatsächlich eingetretenen Ereignisses gleichgesetzt (Diener & Suh 1997). Die inhaltliche Fokussierung auf die Betroffenenperspektive setzt sich in der Bewertung der Lebensqualität fort. Diese beiden unterschiedlichen Ansätze und die uneinheitliche Gewichtung in der Kombination daraus führen dazu, dass es eine Vielzahl an Lebensqualitätinstrumenten gibt. In der aktuellen Debatte der Lebensqualitätsmessung herrschen verschiedene limitierende Faktoren bezüglich der validen Bestimmung demenzspezifischer Lebensqualität vor. Die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen mit einer Demenzerkrankung erfolgt in Wohngemeinschaften nach speziell auf die Bedürfnisse von demenzerkrankten Menschen abgestimmten Betreuungskonzepten. Aus früheren Studien (bzw. Eppstein et al. 1992; Hammond & Aoki 1992) ist bekannt, dass krankheitsspezifische Interventionen auch durch krankheitsspezifische Instrumente evaluiert werden sollten. Selei (2001) begründet dies damit, dass durch die Reduktion auf relevante Dimensionen, neben der stringenteren Evaluation, die Belastung für die Betroffenen reduziert wird. Dies ist insbesondere bei einer vulnerablen Population, wie es demenzerkrankte Menschen sind, von ethischer Bedeutung. Allerdings schränkt sie jedoch ein, dass durch krankheitsspezifische Instrumente ein Vergleich zwischen verschiedenen Erkrankungen nicht mehr möglich ist.

Die Entwicklung von demenzspezifischen Lebensqualitätinstrumenten hängt von dem jeweiligen Verständnis des Konzeptes „Lebensqualität“ und dem Kontext ab, in welchem es genutzt werden soll (McSweeney & Creer 1995). Das mündet darin, dass in den letzten Jahren eine Vielzahl von demenzspezifischen Lebensqualitätinstrumenten für jeweils eine bestimmte Population und eine bestimmte Versorgungsform entwickelt wurden (Gertz & Berwig 2008; Schölzel-Dorenbos et al. 2007; Ettema et al. 2005). Die Bestimmung der demenzspezifischen Lebensqualität ist durch Fremd- und Selbsteinschätzung und durch Beobachtung von geschulten Raterinnen möglich (ebd.). Bei Fremdeinschätzungen werden Personen befragt, die den Betroffenen nahe stehen, wie bspw. Familienmitglieder oder die betreuende Pflegekraft (Brod et al. 1999). Durch Fremdeinschätzungsinstrumente wird zwar die Anzahl der Non-Responder, insbesondere auch im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz (Nnatu 2004) reduziert, aber die Bewertung an sich bringt Schwierigkeiten mit sich. So kann die Beziehung zwischen der Proxy-Raterin und der betroffenen Person eine objektive Beobachtung erheblich erschweren. Insgesamt werden Selbsteinschätzungen trotz der Limitationen durch die fortschreitenden kognitiven Einschränkungen von

² Bspw. **Fachstelle ambulant betreuter Wohngemeinschaften in Bayern (o.J.):** Praxisleitfaden für die Qualitätssicherung in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen. Online unter: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage3486146/PraxisleitfadenfuerdieQualitaetssicherunginambulantbetreutenWohngemeinschaften.pdf>, <http://www.webcitation.org/5vtwS2iCk> (21.01.2011)

Demenzkranken als beste Art der Lebensqualitätsmessung erachtet (Trigg et al. 2007) und gelten als anerkannte Methode (Nnatu 2004; Bullinger 2000). Auf Grund des Nachlassens von Erinnerungsvermögen, der zeitlichen Orientierung, der Selbsteinschätzung und der Kommunikationsfähigkeit der demenziell Erkrankten, ist die Messung der demenzspezifischen Lebensqualität eine Herausforderung. Eine valide Messung ist nicht ohne weiteres möglich (Banerjee et al. 2009; Selei 2001). Die Auswahl von Lebensqualitätsinstrumenten in empirischen Studien erfolgt neben der Perspektive der Lebensqualitätsbestimmung auch auf Grund guter psychometrischer Daten in einem bestimmten Setting (Gaugler 2006; Spector & Orrell 2006). Für ambulant betreute Wohngemeinschaften in Deutschland fehlt bislang eine Grundlagenstudie zur Einschätzung der Aussagekraft verfügbarer demenzspezifischer Lebensqualitätsinstrumente. Erschwert wird die Auswahl eines geeigneten Instrumentes durch die Tatsache, dass Wohngemeinschaften eine ambulante Wohnform darstellen. Durch das Zusammenleben mehrerer Personen hat sie allerdings gleichzeitig institutionellen Charakter. Üblicherweise werden Lebensqualitätsinstrumente für den ambulanten oder stationären Einsatz entwickelt (Gertz & Berwig 2008; Schölzel-Dorenbos et al. 2007; Ettema et al. 2005).

Die Auswahl eines geeigneten Instrumentes ist demnach nicht geklärt und gleichzeitig aber notwendig, denn nur mit validen Lebensqualitätsinstrumenten können Rückschlüsse auf die Versorgungsqualität in dem neuen Setting gezogen werden.

MATERIAL UND METHODEN

Ziele

Das Vorhaben ist ein eigenständiges Teilprojekt des Projektes WGQual (Gräske et al. 2010). Im Projekt WGQual wird eine wissenschaftliche und dezentrale Qualitätsentwicklung in Berliner Wohngemeinschaften durchgeführt und evaluiert. In dem hier vorgestellten Dissertationsprojekt wird die Erarbeitung wissenschaftlicher Grunderkenntnisse fokussiert, welche Voraussetzung für eine valide Evaluation pflegerischer Handlung in der Demenzversorgung ist. Eine Möglichkeit, die zunehmend empfohlen wird, ist dabei die Messung der demenzspezifischen Lebensqualität. Die Forschungsziele in der Arbeit sind:

- Erfassung aller Lebensqualitätsinstrumente, welche konzeptuell für ambulant betreute Wohngemeinschaften geeignet sind
- Empirische Überprüfung der Gütekriterien im Setting ambulant betreuter Wohngemeinschaften
- Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzungsinstrumente in ambulant betreuten Wohngemeinschaften und
- Erfassung von Einflussfaktoren zur Steigerung der demenzspezifischen Lebensqualität von Bewohnerinnen in ambulant betreuten Wohngemeinschaften.

So soll festgestellt werden, welches Instrument für den validen Einsatz in dem noch neuen Setting der ambulant betreuten

WG geeignet ist. Die zu untersuchende H0-Hypothese zum Hauptziel des Vorhabens ist:

Die (gemessene) Lebensqualität von Bewohnerinnen ambulant betreuter Wohngemeinschaften ist unabhängig vom eingesetzten demenzspezifischen Lebensqualitätsmessinstrument.

Vorgehen

Um eine fundierte Aussage hinsichtlich des Hauptforschungszieles machen zu können, ist es erforderlich, alle Bewohnerinnen der an der Studie WGQual teilnehmenden ambulant betreuten Wohngemeinschaften in das Dissertationsvorhaben einzuschließen. Das Dissertationsvorhaben gliedert sich in folgende Schritte:

- (i) Systematische Literatursuche
- (ii) Datenerhebung und
- (iii) Datenauswertung

Systematische Literatursuche

Um in dem Promotionsvorhaben die Vollständigkeit bei der Auswahl der demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumente sicherzustellen, ist eine systematische Literatursuche in den für den pflegerischen Kontext wichtigsten Datenbanken unumgänglich. Als internationale pflegerelevante Datenbanken gelten Cinahl, Embase, Gerolit, PsycInfo & PubMed (Kleibel & Mayer 2005). Vor dem Hintergrund der fehlenden einheitlichen Vorstellung von dem Terminus Lebensqualität wird eine breite Suchstrategie verwendet: „Alzheimer“ OR „Dementia“ OR „Demenz“ AND „Quality of Life“ OR „Lebensqualität“. Es werden ausschließlich sprachliche Limits gesetzt. In die Studie werden deutsch- und englischsprachige Publikationen ohne zeitliche Begrenzung eingeschlossen. Die erzielten Treffer werden nach Studien durchsucht, in denen demenzspezifische Lebensqualität mittels standardisierter Instrumente gemessen wird.

Die identifizierten Instrumente werden hinsichtlich der vom Lohr (2002) vorgeschlagenen Attribute zum wissenschaftlichen Instrumentenreview (Konzept und Messung, Reliabilität, Validität, Änderungssensibilität, Interpretationsmöglichkeit, Aufwand für die Auskunftgebenden und Administration, Alternative Formulare und Übersetzungen und kulturelle Anpassungen) überprüft. Abschließend wird nochmals explizit nach einer deutschen Fassung der Instrumente gesucht. Als Quellen kommen u.a. die Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (www.proqolid.org) oder die jeweiligen Autorinnen direkt in Frage. Es wird überprüft, ob für die deutschen Versionen Gütekriterien für das Setting ambulant betreuter Wohngemeinschaften verfügbar sind.

Datenerhebung

Grundsätzlich werden alle Bewohnerinnen der teilnehmenden Wohngemeinschaften in Berlin in die Untersuchung eingeschlossen. Voraussetzung ist die informed consent, ggf. von gesetzlichen Vertreterinnen. In der empirischen Datenerhebung werden vier in deutscher Sprache verfügbare Lebensqualitätsinstrumente der Fremdeinschätzung und zwei Instrumente der Selbsteinschätzung eingesetzt, die inhaltlich

die Hauptmerkmale von Wohngemeinschaften (Fischer et al. 2011) wiedergeben. Die Begrenzung auf vier Instrumente zur Beantwortung der Hauptforschungsfrage ist einerseits aus Praktikabilitätsgründen erforderlich. Andererseits könnte der Einsatz weiterer Instrumente die Akzeptanz der Studienteilnehmerinnen verringern. Der Einsatz von Beobachtungsinstrumenten wird auf Grund des deutlich höheren Zeitaufwandes und der zuvor zu absolvierenden Schulungen ausgeschlossen. Eine vorab durchgeführte a priori Fallzahlplanung mittels G-Power V 3.1.2 (Faul et al. 2009) ergibt eine notwendige Studienpopulation von 127 Teilnehmerinnen. Es wird von einem für derartige Studien üblichen globalen α -Fehler von 5% (Bock 1998) ausgegangen. Aufgrund der Problematik multipler Tests (Mehrfachvergleiche zwischen den gewählten Instrumenten) wird eine Bonferroni Korrektur durchgeführt (Norman & Streiner 2000). Somit ergibt sich ein korrigierter α -Fehler von 0,008%. Bei einer avisierten Power von 80% wird eine mittlere Effektstärke von Cohens $q = 0,3$ gewählt. Beides ist für derartige Fragestellungen üblich und lässt zudem Rückschlüsse auf praxisrelevante Effekte zu (Cohen 1992). Der Zugang zu den Bewohnerinnen von ambulant betreuten Wohngemeinschaften in Berlin ist über die Einbettung in das Projekt WGQual sichergestellt. Die standardisierte Datenerhebung erfolgt nach einer mehrmaligen Schulung der Datenerheberinnen zu den Besonderheiten der einzelnen Instrumente als auch zur Erfassung des Ongoing-Consent (Buterworth 2005) der Teilnehmerinnen. Bei der Überprüfung des Ongoing-Consent werden die Raterinnen auf (non-)verbale und/oder vegetative Zeichen achten, die auf eine Ablehnung der Befragung schließen lassen und werden dann gegebenenfalls das Interview beenden. In quantitativen face-to-face Interviews werden geschulte Raterinnen des Projektes WGQual die Befragungen der Bewohnerinnen und von deren Pflegekräften durchführen. Neben der Einschätzung zur Lebensqualität werden auch Daten zum Vorliegen einer Demenz erhoben. Dazu zählt das Vorliegen einer ärztlich diagnostizierten Demenz. Die kognitive Leistungsfähigkeit wird mittels Mini Mental State Examination Folstein et al. (1975) festgestellt und der Schweregrad der Demenz mittels Global Deterioration Scale bzw. Functional Assessment Staging (Reisberg et al. 1982; Reisberg 1988). Der Umgang mit den Studienteilnehmerinnen sowie den erhobenen Daten wurde von der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaften begutachtet. Ein positives Votum liegt vor.

Datenanalyse

Zur Validierung der ausgewählten Instrumente im speziellen Setting der ambulant betreuten WG erfolgt eine Überprüfung der klassischen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität. Für die Überprüfung des Kriteriums der Validität bei Fremdeinschätzungen im Setting der ambulant betreuten WG als primärem Forschungsziel dieses Dissertationsvorhabens erfolgt eine Überprüfung der Inhalts- und Konstruktvalidität. Für eine Überprüfung der Kriteriumsvalidität fehlt ein eindeutiges und validiertes Außenkriterium, so dass diese Überprüfung nicht vorgenommen werden kann. Die am einfachsten durchzuführende Form der Validitätsprüfung ist die Überprüfung der Face Validität bzw. Inhaltsvalidität (Bortz & Döring 2009; LoBiondo-Wood & Haber 2005).

Der Konstruktvalidität kommt bei der Überprüfung von Testgütekriterien ein besonderes Gewicht zu (Bortz & Döring 2009). Die Überprüfung hierzu erfolgt nach dem Monotrait-Multimethod-Prinzip. Hierbei erfolgt eine Überprüfung der konvergenten Validität der verschiedenen Lebensqualitätsmessinstrumente. Eine konvergente Validität liegt vor, wenn die konvergenten Validitätskoeffizienten (Korrelationskoeffizienten) signifikant größer als Null sind (Bortz & Döring 2009). Nach Weise (1975) sind Validitäten zwischen 0,4 und 0,6 als mittelmäßige und über 0,6 als hohe Korrelationen zu bewerten. Die statistische Gegenüberstellung der Selbst- und Fremdeinschätzungsinstrumente erfolgt ebenfalls mittels Korrelationskoeffizienten. Dadurch lassen sich Rückschlüsse hinsichtlich unterschiedlicher Bewertungen der Lebensqualität der kognitiv eingeschränkten Bewohnerinnen ziehen. Die Lebensqualität sowie mögliche beeinflussende Faktoren werden hinsichtlich ihrer stochastischen Unabhängigkeit mittels χ^2 -Test bzw. exakter Test nach Fisher untersucht (Ostermann & Wolf-Ostermann 2005).

ERWARTETE ERGEBNISSE

Die systematische Literaturrecherche wird dazu führen, dass verschiedene Instrumente zur Messung der Lebensqualität identifiziert werden. Der Einsatz der ausgewählten Instrumente wird erwartungsgemäß nicht zu einem einheitlichen Ergebnis führen. Dennoch wird davon ausgegangen, dass das primäre Forschungsziel – die Identifikation eines geeigneten Instrumentes – erreicht wird. Neben der wissenschaftlichen Relevanz für weitere outcomeorientierte Forschungsvorhaben in ambulant betreuten Wohngemeinschaften ist das übergreifende Ziel der Arbeit, für eine vulnerable und wachsende Bevölkerungsgruppe eine Verbesserung der Versorgungsqualität zu ermöglichen und somit einen Beitrag zum Erhalt und zur Stärkung der Lebensqualität zu leisten.

Durch eine valide Überprüfung der Lebensqualität können durch Erbringer von Pflegeleistungen auf die Bewohnerinnen bezogene Handlungsempfehlungen abgeleitet werden, die die Pflegequalität und somit das Bewohnerinnenoutcome verbessern.

Neben der Erhöhung der individuellen Lebensqualität können Pflegedienste dadurch ihren Stellenwert am Pflegemarkt steigern. Durch das Fehlen einer flächendeckenden Evaluation der Lebensqualität der Bewohnerinnen, führt das Vorliegen solcher Daten zu einem marketingstrategischen Vorteil, mit dem bewusst um Klienten geworben werden kann. Es ist weiterhin zu vermuten, dass ähnlich wie im stationären Bereich bereits geschehen, eine kontinuierliche Überprüfung des Wohlbefindens der demenzerkrankten Bewohner durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen gefordert wird.³ Betroffene Personen bzw. deren Angehörige/Betreuerinnen

³ MDS (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.) (Hrsg.) (2009): *Qualitätsprüfungs-Richtlinien –MDK-Anleitung – Transparenzvereinbarung. Grundlagen der MDK-Qualitätsprüfungen in der stationären Pflege.* Online unter: http://www.mds-ev.de/media/pdf/2010-02-16-MDK-Anleitung_stationaer.pdf, <http://www.webcitation.org/5vtXZpiM9> (21.01.2011)

werden durch das Berliner Wohnteilhabegesetz (Abgeordnetenhaus 2010) in ihrer Selbstbestimmung gestärkt. Dadurch entsteht ein neuer Wettbewerb, in welchem eine regelhafte Überprüfung der Lebensqualität ein ausschlaggebender Punkt für oder gegen den Einzug in eine WG sein kann.

REFERENZEN

- Abgeordnetenhaus (2010):** Gesetz über Selbstbestimmung und Teilhabe in betreuten gemeinschaftlichen Wohnformen (Wohnteilhabegesetz - WTG) vom 3. Juni 2010. Gesetz- und Verordnungsblatt für Berlin 66(14): 285–295.
- Banerjee S, Samsi K, Petrie C, Alvir J, Treglia M, Schwam E & del Valle M (2009):** What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry* 24(1): 15–24.
- Bickel H (2000):** Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. *Gesundheitswesen* 62(4): 211–218.
- Bickel H (2009):** Das Wichtigste. Die Epidemiologie der Demenz. Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf>, <http://www.webcitation.org/5vtvJVwbe> (21.01.201).
- Bock J (1998):** Bestimmung des Stichprobenumfangs. Oldenbourg Verlag, München.
- Bortz J & Döring N (2009):** Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Springer Verlag.
- Brod M, Stewart A, Sands L & Walton P (1999):** Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist* 39(1): 25–35.
- Bullinger M (2000):** Lebensqualität und Gesundheitökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen., Kap. Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. Ecomed, Landsberg.
- Bulman T (1996):** Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland: Sozialstruktur, sozialer Wandel und Lebensqualität., Kap. Determinanten des subjektiven Wohlbefindens. Edition Sigma, Berlin.
- Buterworth C (2005):** Ongoing consent to care for older people in care homes. *Nursing standard* 19(20): 40–45.
- Cohen J (1992):** A power primer. *Psychological bulletin* 112(1): 155–159.
- Diener E & Suh E (1997):** Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social indicators research* 40(1): 189–216.
- DIMDI (2011):** Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision German Modification Version 2011. <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2011/block-f00-f09.htm>, <http://www.webcitation.org/5vtsSOYX6> (21.01.2011).
- Eppstein R, Deverka P, Chute C, Oesterling J, Lieber M, Schwartz S & Patrick D (1992):** Validation of a new quality of life questionnaire for benign prostatic hyperplasia. *Journal of clinical epidemiology* 45(12): 1431–1445.
- Erikson R & Feichtner R (1974):** Welfare as a planning goal. *acta sociologica* 17(3): 273–288.
- Ettema T, Dröes R, Lange J, Mellenbergh G & Ribbe M (2005):** A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research* 14(3): 675–686.
- Faul F, Erdfelder E, Buchner A & Lang A (2009):** Statistical power analyses using G* Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods* 41(4): 1149–1160.
- Fischer T & Wolf-Ostermann K (2008):** Die Berliner Studie zu Versorgungsstrukturen und Versorgungsergebnissen von Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz (DeWeGE). *Zeitschrift für Gerontopsychologie &-psychiatrie* 21(3): 179–183.
- Fischer T, Worch A, Nordheim J, Wulff I, Gräske J, Meyer S & Wolf-Ostermann K (2011):** Ambulant betreute Wohngemeinschaften für alte, pflegebedürftige Menschen – Merkmale, Entwicklungen und Einflussfaktoren. *Pflege* 24(2): –.
- Folstein M, Folstein S & McHugh P (1975):** Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research* 12: 189–198.
- Frytak J (2000):** Assessing Older Persons. Measures, Meaning and Practical Applications., Kap. Assessment of Quality of life in Older Adults. Oxford University Press, New York.
- Gaugler J (2006):** Family involvement and resident psychosocial status in long-term care. *Clinical gerontologist* 29(4): 79–98.
- Gerritsen D, Ettema T, Boelens E, Bos J, Hoogeveen F, de Lange J, Meihuizen L, Schölzel-Dorenbos C & Dröes R (2007):** Quality of life in dementia: do professional caregivers focus on the significant domains? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 22(3): 176–183.
- Gertz J.-J & Berwig M (2008):** Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? Ein kritischer Diskussionsbeitrag. *Der Nevenarzt* 79(9): 1023–1035.
- Görres S, Hasseler M & Mittnacht B (2008):** Gutachten zu den MDK-Qualitätsprüfungen und den Qualitätsberichten. Im Auftrag der Hamburgischen Pflegegesellschaft e.V. Bremen. http://www.hpg-ev.de/download/hpg-Gutachten_14_02_20081_1.pdf, <http://www.webcitation.org/5vtwhjwmS> (21.11.2011).
- Gräske J, Fischer T, Meyer S, Worch A & Wolf-Ostermann K (2010):** Forschungs-basierte Qualitätsentwicklung zur Stärkung von Lebensqualität und präventiven Potenzialen in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für pflegebedürftige ältere Menschen – WGQual. http://www.kohlhammer.de/pflegezeitschrift.de/download/Portale/Zeitschriften/Pflegezeitschrift/Mai_10/WGQual_Studienprotokoll.pdf, <http://www.webcitation.org/5vuUDwidl> (21.01.2011).
- Hammond G & Aoki T (1992):** Measurement of health status in diabetic patients: diabetes impact measurement scales. *Diabetes Care* 15(4): 469–477.
- Herholz K & Zanzonico P (2009):** Alzheimer's Disease – A brief Review. ABW Wissenschaftsverlag, Berlin.
- Innes A & Surr C (2001):** Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: The use of Dementia Care Mapping. *Aging & mental health* 5(3): 258–268.
- Kleibel V & Mayer H (2005):** Literaturrecherche für Gesundheitsberufe. Facultas Universitätsverlag.

- Kunz E (2006):** Lebensqualität bei demenziellen Erkrankungen. Dissertation, Dissertation.de Verlag im Internet GmbH.
- Lawton M (1997):** *Assessing quality of life in Alzheimer disease research.* Alzheimer Disease and Associated Disorders 11(Suppl. 6): 91–99.
- Lawton M. P (1991):** The concept and measurement of quality of life in the frail elderly., Kap. A multidimensional view of quality of life in frail elders. Academic Press, San Diego.
- LoBiondo-Wood G & Haber J (2005):** Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung. Urban & Fischer Verlag, München.
- Lohr K (2002):** *Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria.* Quality of Life Research 11(3): 193–205.
- Marek K (1989):** *Outcome measurement in nursing.* Journal of Nursing Care Quality 4(1): 1–9.
- McSweeney A & Creer T (1995):** *Health-related quality-of-life assessment in medical care.* Disease-a-Month 41(1): 6–71.
- Nnatu I (2004):** *Quality of life in patients with dementia.* Geriatric Medicine 29–34.
- Norman G & Streiner D (2000):** Biostatistics: the bare essentials. B.C.Decker Inc. Hamilton, London.
- Ostermann R & Wolf-Ostermann K (2005):** Statistik in sozialer Arbeit und Pflege. Oldenbourg Wissenschaftsverlag, München.
- Pawletko K (1996):** „Manchmal habe ich das Gefühl, ich gehöre irgendwie hierhin“ – Erste ambulant betreute Wohngemeinschaft für dementiell erkrankte alte Menschen in Berlin. Häusliche Pflege 7: 484–486.
- Pieper R & Vaarama M (2008):** Care-related quality of life in old age. Concepts, models, and empirical findings., Kap. The Concept of Care-Related Quality of Life. Springer, New York.
- Qaseem A, Snow V, Cross Jr J, Forcica M, Hopkins Jr R, Shekelle P, Adelman A, Mehr D, Schellhase K & Campos-Outcalt D (2009):** *Current pharmacologic treatment of dementia: a clinical practice guideline from the American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians.* Annals of Internal Medicine 148(5): 370–378.
- Reisberg B (1988):** *Functional assessment staging (FAST).* Psychopharmacology Bulletin 24(4): 653–659.
- Reisberg B, Ferris S, de Leon M & Crook T (1982):** *The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia.* American Journal of Psychiatry 139: 1136–1139.
- Schaeffer D & Wingenfeld K (2008):** *Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen.* Pflege & Gesellschaft 13(4): 193–305.
- Schäufele M, Köhler L, Teufel S & Weyerer S (2008):** Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote, Kap. Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Schneekloth U & Wahl H.-W (2006):** Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten., Kap. Schlussfolgerungen, sozialpolitische Implikationen und Ausblick. Kohlhammer, Stuttgart.
- Schölzel-Dorenbos C, Ettema T, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen D, Hoogeveen F, de Lange J, Meihuizen L & Dröes R (2007):** *Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale.* International journal of geriatric psychiatry 22(6): 511–519.
- Schumacher J, Klaiberg A & Brähler E (2003):** Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Verlag Hans Huber, Bern.
- Selei C (2001):** *Assessing quality of life in dementia.* Medical Care 39(8): 753–755.
- Spector A & Orrell M (2006):** *Quality of life (QoL) in dementia: a comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential homes.* Alzheimer Disease & Associated Disorders 20(3): 160–165.
- Statistisches-Bundesamt (2002):** 3. Kurzbericht: Pflegestatistik 1999 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Ländervergleich: Pflegeheime. <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Fachveroeffentlichungen/Sozialeistungen/Sozialpflege3Bericht1999,property=file.pdf>, <http://www.webcitation.org/5vuSOWnba> (21.01.2011).
- Statistisches-Bundesamt (2008):** *Pflegestatistik 2007 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. 4. Bericht: Ländervergleich – ambulante Pflegedienste.* <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,Warenkorb.csp&action=basketadd&id=1023652>, <http://www.webcitation.org/5vty4dU4R> (21.01.2011).
- Statistisches-Bundesamt (2009):** *Pflegestatistik 2007 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. 4. Bericht: Ländervergleich – Pflegeheime.* <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,Warenkorb.csp&action=basketadd&id=1023653>, <http://www.webcitation.org/5vuSBj0dR> (21.01.2011).
- Stoppe G (2006):** Demenz: Diagnostik-Beratung-Therapie, Bd. 2651. Ernst Reinhardt Verlag, München.
- Trigg R, Jones R & Skevington S (2007):** *Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? Age and ageing* 36(6): 663–669.
- Villbrand J (2010):** *Kleine Anfrage: Qualitätskriterien für Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz.*
- Volicer L (2007):** *Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort.* The journal of nutrition, health & aging 11(6): 481.
- Weise G (1975):** Psychologische Leistungstests: Ein Handbuch für Studium und Praxis. Intelligenz, Konzentration, spezielle Fähigkeiten. Hogrefe, Göttingen.
- Weyerer S & Bickel H (2007):** Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Grundriss Gerontologie. Band 14. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Weyerer S, Schäufele M, Hendlmeier I, Kofahl C & Sattel H (2006):** Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen: Besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich. Kohlhammer, Stuttgart.
- Wolf-Ostermann K (2007):** *Berliner Studie zu Wohngemeinschaften für pflegebedürftige Menschen.* http://www.ash-berlin.eu/hsl/freedocs/181/Berliner_Studie.pdf, <http://www.webcitation.org/5vtyHg1s6> (21.01.2011).

Wolf-Ostermann K & Fischer T (2010): *Mit 80 in die Wohngemeinschaft – Berliner Studie zu Wohngemeinschaften für pflegebedürftige Menschen.* *Pflegewissenschaft* 5(5): 261–272.

Wolf-Ostermann K, Fischer T & Wulff I (2009): *The Berlin Study on Structures and Outcomes of Small-Scale Living Arrangements for People with Dementia.* *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 13(Suppl. 1): 393.

Wulff I, Kalinowski S & Dräger D (2010): *Autonomie im Pflegeheim – Konzeptionelle Überlegungen zu Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit anhand eines Modells.* *Pflege* 4(23): 240–248.

Ziegler U & Doblhammer G (2009): *Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung von 2002.* *Das Gesundheitswesen* 71(5): 281–290.

Zu zitieren als: **Gräske J, Kuhlmeier A, Fischer T & Wolf-Ostermann K (2011):** Studie zur Identifikation eines geeigneten Instrumentes zur Messung demenz-spezifischer Lebensqualität im Setting ambulant betreuter Wohngemeinschaften in Berlin – Studienprotokoll. *Zeitschrift für Nachwuchswissenschaftler* 2011/3: vorab veröffentlicht

Please cite as: **Gräske J, Kuhlmeier A, Fischer T & Wolf-Ostermann K (2011):** Study to identify an appropriate dementia-specific quality of life instruments for shared-housing arrangements in Berlin – study protocol. *German Journal for Young Researchers* 2011/3: published in advance