

Aus dem Institut für Medizinische Soziologie der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Empirischer Vergleich verschiedener Instrumente zur Messung
demenzspezifischer Lebensqualität im Setting ambulant betreuter
Wohngemeinschaften in Berlin

zur Erlangung des akademischen Grades

Doctor rerum curae (Dr. rer. cur.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät

Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Johannes Gräske

aus Dessau

Datum der Promotion: 22.06.2014

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Zusammenfassung	3
Eidesstattliche Erklärung	21
Anteilerklärung	22
Publikationen	23
<p>Gräske J, Fischer T Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2012): Dementia-Specific Quality of Life Instruments and Their Appropriateness in Shared-Housing Arrangements – A Literature Study. <i>Geriatric Nursing</i>. 33(3): 204-216. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 0,881]</p>	
<p>Gräske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2013): How to measure Quality of Life in Shared-Housing Arrangements? - A Comparison of Dementia-Specific Instruments. <i>Quality of Life Research</i> (2013). Online first. [aktueller Impact Faktor: 2,412]</p>	
<p>Gräske J, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2012): Quality of Life in Dementia Care – Differences in Quality of Life Measurements Performed by Residents with Dementia and by Nursing Staffs. <i>Aging & Mental Health</i>. 16(7): 819-827. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 1,677]</p>	
Lebenslauf	59
Publikationsliste	62
Danksagung	66

Zusammenfassung

Abstract (Deutsch)

Einleitung: Mit dem demografischen Wandel und der damit einhergehenden steigenden Anzahl älterer Menschen mit Demenz in der Gesellschaft wird die Frage nach den Versorgungsarrangements und deren Qualität zunehmend wichtig. Die gesellschaftliche Forderung nach Selbstbestimmung im Alter in Bezug auf das Wohnen und die pflegerische Versorgung sind ein Hauptgrund für die zunehmende Verbreitung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Diese Wohnform wird als förderlich hinsichtlich der Lebensqualität der Bewohner¹ gesehen. Bislang ist allerdings unbekannt, wie Lebensqualität in diesem alternativen Langzeitversorgungsarrangement zu messen ist.

Methodik: In der vorliegenden Dissertation wurde untersucht, wie die Lebensqualität von Bewohnern in ambulant betreuten Wohngemeinschaften zu messen ist. Dazu wurde im Rahmen einer Literaturstudie untersucht, welche demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumente inhaltlich für den Einsatz in Wohngemeinschaften geeignet sind. In der anschließenden Feldphase wurde im Rahmen einer Querschnittserhebung die Performance (Akzeptanz, Reliabilität, Validität) der zuvor identifizierten Instrumente überprüft. Weiterhin wurde untersucht, wie bei der Lebensqualitätseinschätzung der Bewohner selbst und der Pflegekräfte eine höhere Übereinstimmung erzielt werden kann.

Ergebnisse: Die Literatursuche ergab, dass keines der 19 identifizierten demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumente für Wohngemeinschaften entwickelt oder deren Anwendbarkeit in Wohngemeinschaften überprüft wurde. Der Abgleich der Inhalte der Instrumente mit den wesentlichen konzeptionellen Elementen von Wohngemeinschaften ergab, dass die Instrumente ADRQL, QoL-AD und QUALIDEM die Mehrzahl der Hauptkomponenten von Wohngemeinschaften abdecken. Die empirische Anwendung dieser Instrumente bei Bewohnern von Wohngemeinschaften zeigte, dass das QUALIDEM die beste Akzeptanz aufweist. Nicht alle Dimensionen der Lebensqualitätsinstrumente zeigten zufriedenstellende Reliabilitätswerte (Cronbachs alpha). Die Bestimmung der Validität (Konstruktvalidität, konvergente und diskriminante Validität) ergab, dass alle angewendeten Instrumente für dieses Setting valide Ergebnisse liefern. Im Gegensatz zur Lebensqualitätseinschätzung durch

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Wortformen verzichtet. Sämtliche Formulierungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

eine beliebige Pflegekraft, weist die Einschätzung der Bezugspflegekräfte einen höheren Übereinstimmungsgrad mit Einschätzungen durch die Bewohner selbst auf.

Schlussfolgerung: Basierend auf den Studienergebnissen lautet die derzeitige Empfehlung die Lebensqualität von Bewohnern ambulant betreuter Wohngemeinschaften mittels des Instruments QUALIDEM zu messen. Dabei sollte die Evaluation durch die Bezugspflegekraft erfolgen. Dieses Vorgehen ermöglicht eine kontinuierliche Erhebung der Lebensqualität ohne Einschränkungen hinsichtlich des Schweregrades der Demenz. Es werden lediglich bei sehr schwerer Demenz drei redundante Dimensionen der Lebensqualität nicht mehr erhoben.

Abstract (English)

Introduction: Due to demographic change and the consequently increasing number of older people with dementia the question of adequate care arrangements and their quality of care becomes more important. The wish for more self-determination in old age regarding living and care is a main reason for the development of shared-housing arrangements. These care arrangements are considered to be beneficial in terms of residents' quality of life. However until now it is unclear how quality of life should best be assessed in shared-housing arrangements.

Methods: In the present dissertation it was investigated how quality of life of residents of shared-housing arrangements could be evaluated. To address this aim, a literature study was conducted in order to determine which dementia-specific quality of life instruments are optimal in the light of content validity for their application in shared-housing arrangements. Afterwards, in a cross-sectional field period, the performance (acceptance, reliability, validity) of the previously identified instruments was evaluated. Additionally, a predictor of a higher level of agreement between resident and nurses rated quality of life was investigated.

Findings: The literature study yielded 19 dementia-specific quality of life instruments, none of which has been developed especially for shared-housing arrangements. In addition, their applicability in this setting has not been evaluated. The comparison of the content of the instruments with the dimensions of shared-housing arrangements showed that the instruments ADRQL, QoL-AD and QUALIDEM cover most of the dimensions of shared-housing arrangements. The empirical part of the present study showed that the QUALIDEM instrument had a higher acceptance by nurses than the ADRQL and QoL-AD. Not all dimensions of the quality of life instruments show a sufficient reliability (Cronbach's alpha). The examination of the validity (construct, convergent, discriminant validity) showed that all

instruments provide valid results in shared-housing arrangements. Whenever the primary nurse rates the quality of life of residents, the level of agreement with the ratings of residents itself will be higher, compared to other nurses.

Conclusion: Based on the study results, it is recommended that the quality of life of residents in shared-housing arrangements be evaluated with the QUALIDEM, by the primary nurse. This approach results in a continuous quality of life evaluation, without being limited by the severity of dementia. Only three redundant dimensions will not be evaluated for residents with very severe dementia.

Einleitung

Mit dem demografischen Wandel und der damit einhergehenden steigenden Anzahl älterer Menschen in der Gesellschaft wird die Frage nach den Versorgungsarrangements und deren Qualität zunehmend wichtig, insbesondere auch unter dem Gesichtspunkt einer angemessenen Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD) (BMG, 2012). Das demenzielle Syndrom gehört zu den zahlenmäßig häufigsten und auch schwerwiegendsten Erkrankungen im Alter. Die Prävalenz steigt mit zunehmendem Alter deutlich an. Neueren Schätzungen nach werden im Jahr 2050 in Deutschland mehr als drei Millionen MmD leben (Bickel, 2012).

Mehr als die Hälfte aller MmD in Deutschland leben derzeit im eigenen Haushalt (Wimo et al., 2010). Aber demenzielle Erkrankungen stellen einen wichtigen Grund für den Übergang in eine vollstationäre Langzeitversorgung dar (Luppa et al., 2010). Doch traditionelle Versorgungseinrichtungen stehen häufig in der Kritik (Schaeffer et al., 2008). Daher haben sich weltweit seit Mitte der 1990er Jahre als Alternative zu stationären Einrichtungen neue Versorgungssettings wie ambulant betreute Wohngemeinschaften entwickelt (Wolf-Ostermann et al., 2012b).

Ambulant betreute Wohngemeinschaften

Die gesellschaftliche Forderung nach Selbstbestimmung im Alter im Bezug auf das Wohnen und die pflegerische Versorgung sind ein Hauptgrund für die zunehmende Verbreitung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften (Fischer et al., 2011). Diese zählen, wie der Name bereits andeutet, zu einem ambulanten Versorgungsangebot. Typischerweise teilen sich dabei 6 – 8 pflegebedürftige Menschen meist mit Demenz eine Wohnung und werden durch einen oder mehrere ambulanten Pflegedienst, oft unter Beteiligung von Angehörigen und Ehrenamtlichen, versorgt (Gräske et al., 2011). Seitens des Pflegedienstes wird ein fester

Personalstamm in der Wohngemeinschaft eingesetzt. Damit kombiniert das Setting Wohngemeinschaften sowohl Merkmale ambulanter als auch stationärer Einrichtungen. Die Bewohner Berliner Wohngemeinschaften zeigen keine spezifischen Unterschiede hinsichtlich Alter, Geschlecht, Pflegebedürftigkeit oder Demenzschwere verglichen mit Bewohnern von stationären Einrichtungen (Gräske et al., 2013). Derzeit gibt es rund 1.400 Wohngemeinschaften mit etwa 10.600 Versorgungsplätzen in Deutschland, wovon in Berlin rund ein Drittel verortet sind (Wolf-Ostermann et al., 2013). Das Bundesministerium für Gesundheit fördert durch das seit Januar 2013 geltende Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz Wohngemeinschaften mit einem Fördervolumen von insgesamt 30 Millionen Euro (BMG, 2012). Daher ist davon auszugehen, dass die Anzahl der Wohngemeinschaften künftig weiter steigen wird. Das Konzept der Wohngemeinschaften stellt die Beibehaltung typischer familienähnlicher Lebens- und Wohnstrukturen in den Vordergrund. Die wesentlichen konzeptionellen Elemente sind laut Fischer et al. (2011):

- familienähnliche, alltagsnahe Strukturen schaffen,
- Selbstbestimmung und Selbstständigkeit der Bewohner erhalten,
- Stadtteil-/Umfeldbezug herstellen,
- Versorgungssicherheit und Wohlbefinden gewährleisten,
- Angehörige einbeziehen.

Bislang ist allerdings die Forschungslage zu Strukturen und vor allem zur Versorgungsqualität unzureichend (Gräske et al., 2013). Dennoch wird erwartet, dass die Versorgung von MmD in Wohngemeinschaften zu einer höheren Lebensqualität führt (Burbaum, 2006).

Lebensqualität

Auf Grund einer fehlenden kurativen Therapie von Demenz steht der Erhalt der Lebensqualität von MmD im Vordergrund der Versorgung (Ettema et al., 2005, Volicer, 2007). Darüber hinaus wird angeregt, anstelle von Pflegequalität die Lebensqualität von pflegebedürftigen Menschen zu erheben und somit die subjektive Sicht der Nutzer zu stärken (Görres et al., 2009). Das Konstrukt Lebensqualität ist vielfach diskutiert. Es fehlt bislang ein einheitliches Verständnis von dem, was unter Lebensqualität konkret verstanden wird (Barofsky, 2012). Einigkeit besteht darin, dass der Begriff Lebensqualität breitgefächert und multidimensional zu verstehen ist und sowohl objektive als auch subjektive Aspekte beinhaltet (Jonker et al., 2004, Lawton, 1991). Dies führt dazu, dass es bis heute keinen Goldstandard zur Messung von Lebensqualität gibt (Adler et al., 2010). Insbesondere für

MmD werden demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente empfohlen (Selai, 2001). Diese berücksichtigen nur Aspekte, die für diese Personengruppe von Relevanz sind. Zwar werden Selbsteinschätzungen als die zu favorisierende Variante angesehen, doch insbesondere durch die Progression der Demenz führt diese Form der Einschätzung häufig zu Problemen. Menschen mit fortgeschrittener Demenz verstehen meist die Frage nicht oder können sich nicht mehr an die einzuschätzende Situationen erinnern (Streiner et al., 2003). In diesen Fällen kommen Fremdeinschätzungen (in Langzeitpflegeeinrichtungen typischerweise durch Pflegekräfte) zum Einsatz. Durch diese Erhebungsform wird die Problematik bei fortgeschrittener Demenz gelöst. Allerdings gibt es zumeist nur eine geringe Übereinstimmung zwischen der Lebensqualitätseinschätzung durch Mmd bzw. Pflegekräfte (Spector et al., 2006).

Lebensqualitätsmessung in Wohngemeinschaften

Zwar wird postuliert, dass Wohngemeinschaften förderlich hinsichtlich der Lebensqualität der Bewohner sind, doch bislang fehlen Untersuchungen, wie diese gemessen werden soll. Üblicherweise werden Lebensqualitätsinstrumente für ein bestimmtes Setting entwickelt. Doch auf Grund der recht kurzen Historie von Wohngemeinschaften für pflegebedürftige ältere Menschen gibt es kein Instrument speziell für dieses Setting (Gertz et al., 2008). Die Entwicklung eines Instrumentes speziell für Wohngemeinschaften würde einen Vergleich mit anderen Versorgungsarrangements erschweren. Da aber insbesondere ein Vergleich von Versorgungsergebnissen wie Lebensqualität zwischen Wohngemeinschaften und traditionellen Pflegeeinrichtungen im Fokus der Forschung (Wolf-Ostermann et al., 2012a) und Versorgung steht, ist es notwendig bestehende Instrumente auf ihre Anwendbarkeit in Wohngemeinschaften zu überprüfen. Da Wohngemeinschaften Merkmale ambulanter als auch stationärer Versorgungsarrangements vereinen, müssen bestehende Instrumente hinsichtlich ihrer Anwendbarkeit in Wohngemeinschaften überprüft werden. So warnt das Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (SAC): „an instrument that works well [...] in one setting [...] may not do so when applied [...] in another setting“ (Lohr, 2002).

Zielstellung

In der vorliegenden Dissertation wurde daher ein Verfahren gesucht, welches eine suffiziente Lebensqualitätsmessung von MmD in Wohngemeinschaften in Berlin ermöglicht. Die zu Grunde liegenden Fragestellungen lauten:

- 1) Welche vorhandenen Lebensqualitätsinstrumente decken die Hauptmerkmale im Konzept ambulant betreuter Wohngemeinschaften ab? (**Studie 1**)
- 2) Welche der zuvor identifizierten Lebensqualitätsinstrumente sind aus empirischer Sicht (Akzeptanz, Reliabilität, Validität) für den Einsatz in ambulant betreuten Wohngemeinschaften geeignet? (**Studie 2**)
- 3) Welche Faktoren bewirken eine bessere Übereinstimmung der Lebensqualitätseinschätzung durch Pflegekräfte mit denen der Bewohner in ambulant betreuten Wohngemeinschaften in Berlin? (**Studie 3**)

Für eine bessere Lesbarkeit und Nachvollziehbarkeit der einzelnen Untersuchungen werden im Folgenden die Ergebnisse und Diskussionen der drei Studien jeweils getrennt dargestellt. Der Methodenteil hingegen bezieht sich auf alle drei Teiluntersuchungen, da es insbesondere zwischen den **Studien 2 & 3** Doppelungen in der Darstellung der Methodik gibt.

Methodik

In einer umfassenden, systematischen Literatursuche wurde zunächst in den Datenbanken CINAHL, EMBASE, GeroLit, PsycInfo und PubMed / MEDLINE unter Verwendung der Suchbegriffe „dementia“ OR „demenz“ OR „Alzheimer“ AND „quality of life“ OR „Lebensqualität“ nach existierenden Lebensqualitätsinstrumenten für MmD gesucht. Um in die Suche eingeschlossen zu werden, mussten die identifizierten Publikationen in deutscher oder englischer Sprache verfasst sein und über ein standardisiertes Instrument zur demenzspezifischen Lebensqualitätsmessung berichten. Publikationen, die entweder über generische Lebensqualitätsinstrumente oder Ein-Item-Verfahren berichten, wurden von der weiteren Analyse ausgeschlossen. Alle identifizierten demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumente wurden hinsichtlich des Pflegesettings, für welches sie entwickelt oder überprüft wurden, evaluiert. Dazu wurden die Primärliteratur zu den Instrumenten bzw. die Originalfragebögen überprüft. Weiterhin wurde analysiert, ob die Instrumente die oben dargestellten fünf konzeptionellen Elemente von Wohngemeinschaften widerspiegeln. Weiterhin wurde überprüft, ob die Fragen der einzelnen Dimensionen der Instrumente einer konzeptionellen Elemente von Wohngemeinschaften zugeordnet werden können. Ist die

Mehrheit der Fragen einer Dimension einer der wesentlichen konzeptionellen Elemente zuzuordnen, wird dieses Element als durch diese Dimension abgedeckt angesehen. Dieses Vorgehen deckt sich mit den Empfehlungen der SAC: „The adequacy of the measurement model can be evaluated by examining evidence that: (1) a scale measures a single conceptual domain or construct“ (Lohr, 2002). Anschließend wurde überprüft, ob die relevanten Instrumente in deutscher Sprache zur Verfügung stehen (**Studie 1**).

In einem zweiten Schritt (**Studie 2 & 3**) wurden die Instrumente, welche als formal und inhaltlich geeignet identifiziert wurden, im Rahmen einer standardisierten Querschnitterhebung in 36 Wohngemeinschaften mit insgesamt 260 Bewohnern in Berlin angewendet und evaluiert. Es erfolgte primär die Anwendung von Fremdeinschätzungen. Dies war erforderlich, da Bewohner von Wohngemeinschaften üblicherweise alle Schweregrade einer Demenz aufweisen und auch Menschen mit schwerer Demenz in die Studie einbezogen werden sollten. Die Datenerhebung fand im Rahmen des durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung finanzierten Projektes „Forschungsbasierte Qualitätsentwicklung zur Stärkung von Lebensqualität und präventiven Potenzialen in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für pflegebedürftige ältere Menschen (WGQual)“ statt. Im Rahmen von face-to-face Interviews wurden in Wohngemeinschaften tätige Pflegende durch speziell geschulte Datenerheber zur Lebensqualität der Bewohner befragt. Das Vorgehen wurde durch den behördlichen Datenschutzbeauftragten sowie der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaften positiv begutachtet.

Instrumente

Die Lebensqualität wurde mittels des Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) (Rabins et al., 1999), des QUALIDEM (jeweils für Menschen mit einer leichten bis mittelschweren Demenz bzw. Menschen mit einer sehr schweren Demenz) (Ettema et al., 2007a, b) (**Studie 2**) und der Selbst- und Fremdeinschätzung des Quality of Life Alzheimers Disease (Qol-AD) (Logsdon et al., 1999, 2002) (**Studie 2 & 3**) erhoben. Als weitere für diese Arbeit relevanten Aspekte wurden Demenzschwere (Global Deterioration Scale - GDS) (Reisberg, 1988), herausforderndes Verhalten (Cohen-Mansfield Agitation Inventory - CMAI) (Cohen-Mansfield et al., 1989), Alltagsfähigkeiten (erweiterter Barthel Index - EBI) (Prosiegel et al., 1996), Apathie (Apathie Evaluation Scale - AES) (Lueken et al., 2006), kognitiver Status (Mini-Mental Statustest - MMST) (Folstein et al., 1975) der Bewohner erfasst. Zusätzlich wurden von Bewohnern (**Studie 2 & 3**) als auch Pflegekräften (**Studie 3**) erhoben.

Datenanalyse

Die Ergebnisse wurden hinsichtlich fehlender Werte und Ausreißer überprüft. Die Ergebnisdarstellung erfolgte mittels typischer Kennzahlen deskriptiver Statistik (arithmetisches Mittel, Standardabweichung, Korrelationskoeffizienten etc.). (**Studie 2 & 3**)

Die Akzeptanz der Lebensqualitätsinstrumente wurde hinsichtlich einer kürzeren Ausfüllzeit und weniger fehlender Werte untersucht. Weiterhin wurde die Variabilität des Antwortverhaltens analysiert. Dies entspricht den Empfehlungen in der Literatur (Fitzpatrick et al., 1998, Walters, 2009). Die Reliabilität wurde unter Verwendung von Cronbachs alpha und einer Inter-Item-Analyse bestimmt (Fayers et al., 2007). Die Validität wurde mittels einer konfirmatorischen Faktorenanalyse (Chi-Quadrat-Test, comparative fit index [CFI], incremental fit index [IFI], root-mean-square error of approximation [RMSEA]) (Arbuckle, 2005) durchgeführt. Hierfür wurde auf Grund der kleinen Fallzahl ein Item Parceling durchgeführt, um die Anzahl der benötigten Parameter zur Bestimmung eines Konstrukts im Modell zu reduzieren und die Stabilität der Parameterschätzer zu erhöhen (Bandalos et al., 2001). Weiterhin erfolgte die Bestimmung der konvergenzen (mit Alltagsfähigkeiten [EBI] und Apathie [AES]) sowie der diskriminanten (mit Alter) Validität (Lohr, 2002). (**Studie 2**)

Weitere Datenanalysen erfolgten hinsichtlich Mittelwertsunterschieden (t-Test, Einstichproben-t-Test [Testwert = 0]), Wilcoxon Z, Kovarianzanalysen (ANCOVA) etc. Die Fähigkeit der Bewohner, ihre Lebensqualität selber einschätzen zu können, wurde mittels binärlogistischer Regression (unabhängige Variablen: komplett beantwortete Dimensionen kognitiver Fähigkeiten [MMST]) eingeschätzt. Zur Analyse eines Prädiktors einer höheren Übereinstimmung der Lebensqualitätseinschätzungen durch die Bewohner und durch die Pflegekräfte wurden die individuellen Differenzen der Punktwerte der Gesamtlebensqualität berechnet. In einem ANCOVA-Modell (unabhängige Variablen/ Kovariablen: Bewohnermerkmale – Geschlecht, Alter, MMST, ärztliche Diagnose Demenz, Auftreten mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise; Merkmale der Pflegepersonen – pflegerische Fachkraft [ja/nein], Jahre der Berufserfahrung, Zeit in der Wohngemeinschaft, Bezugspflegekraft [ja/nein]). (**Studie 3**)

Für alle Datenanalysen wurden im Vorfeld die jeweiligen Modellannahmen überprüft; Signifikanzprüfungen erfolgten zum 5%-Niveau. Die Datenanalysen erfolgten mittels SPSS (v.20) und SPSS Amos (v.20).

STUDIE 1: Gräske J, Fischer T Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K (2012): Dementia-Specific Quality of Life Instruments and Their Appropriateness in Shared-Housing Arrangements – A Literature Study. Geriatric Nursing. 33(3): 204-216. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 0,881]

Ergebnisse

Die systematische Literatursuche ergab eine Trefferzahl von insgesamt 8.357 Publikationen (inklusive 7.122 Doppelpublikationen). Nach Durchsicht der verbleibenden 1.235 Artikel wurden weitere 1.051 Publikationen ausgeschlossen, da sie nicht den Einschlusskriterien entsprachen. Insgesamt konnten 184 Publikationen aus den Jahren 1996 bis 2010 in die weitere Analyse einbezogen werden. Es wurden 19 demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente identifiziert. Der Byrne-MacLean Quality of Life Index musste von der weiteren Analyse ausgeschlossen werden, da hier von den Autoren kein Originalfragebogen zu beziehen war. Dadurch verblieben 18 Instrumente in der weiteren Analyse. Davon sind zwölf Instrumente als Fremdeinschätzungen konzipiert. Vier Instrumente können entweder als Fremd- oder Selbsteinschätzung und zwei als reine Selbsteinschätzungsinstrumente angewendet werden. Die Instrumente Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID), Dementia Quality of Life (DQoL) sowie Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS) können nicht bei Menschen mit einer schweren Demenz angewendet werden. Das Quality of Life in Dementia (QUALID) kann ausschließlich in dieser Personengruppe angewendet werden. Die meisten der identifizierten Instrumente sind settingspezifisch. Für die Anwendung im stationären Bereich wurden acht Instrumente, für den ambulanten Bereich sechs Instrumente und für kein spezielles Setting vier Instrumente entwickelt. Es gibt allerdings kein einziges Instrument, welches speziell für Wohngemeinschaften entwickelt oder auf deren Anwendbarkeit in diesem Setting hin evaluiert wurde. Die Überprüfung ob die einzelnen Dimensionen der Instrumente eines oder mehrere der konzeptionellen Elemente von Wohngemeinschaften abbilden ergab, dass keines der untersuchten Instrumente alle fünf Elemente abbildet. Das Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) sowie das DemQoL in der Selbsteinschätzung und das Quality of Life Alzheimers Disease (QoL-AD) bilden die Elemente familienähnliche, alltagsnahe Strukturen schaffen, Versorgungssicherheit und Wohlbefinden gewährleisten sowie Angehörige einbeziehen ab. Das QUALIDEM bildet die Komponenten familienähnliche, alltagsnahe Strukturen schaffen, Stadtteil-/Umfeldbezug herstellen sowie

Versorgungssicherheit und Wohlbefinden gewährleisten ab. Diese Instrumente decken die Mehrheit der wesentlichen konzeptionellen Elemente von Wohngemeinschaften ab.

Diskussion

Das Ziel war die Identifikation von demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumenten, welche die Hauptkomponenten von Wohngemeinschaften abdecken. Es konnte kein Instrument identifiziert werden, welches speziell für Wohngemeinschaften entwickelt oder auf seine Anwendbarkeit in diesem Setting hin überprüft wurde. Der Grund dafür kann in der recht kurzen Historie und der immer noch vergleichsweise geringen Verbreitung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften gesehen werden. Der Vergleich der Dimensionen der Instrumente mit den wesentlichen konzeptionellen Elementen von ambulant betreuten Wohngemeinschaften zeigte, dass kein Instrument alle Komponenten abdeckt. Jedoch bilden das ADRQL, Demqol (Selbsteinschätzung), QoL-AD und das QUALIDEM jeweils drei Komponenten und damit einen großen Teil des Konzeptes innerhalb von Wohngemeinschaften ab. Hinzu kommen weitere Items, die wiederum den Hauptkomponenten von Wohngemeinschaften zugeordnet werden können. Diese Instrumente schließen auch keine Personengruppen innerhalb der Population von MmD aus. Dies ist eine Grundvoraussetzung für die Anwendbarkeit innerhalb von Wohngemeinschaften, da dort Menschen mit allen Schweregraden einer Demenz leben. Diese Instrumente bilden somit eine Basis für weitere Untersuchungen, die eine (empirische) Erprobung hinsichtlich der Anwendbarkeit, Validität und Reliabilität ermöglicht.

STUDIE 2: Gräske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K (2013): How to measure Quality of Life in Shared-Housing Arrangements? - A Comparison of Dementia-Specific Instruments. Quality of Life Research (2013). Online first. [aktueller Impact Faktor: 2,412]

Ergebnisse

Insgesamt liegen Daten von 104 Bewohnern aus Wohngemeinschaften vor. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 39,8%. Die bewohnerbezogenen Merkmale der Studienpopulation entsprechen denen einer typischen Bewohnerschaft von Wohngemeinschaften.

Akzeptanz

Für das ADRQL gibt es eine eingeschränkte Variabilität im Antwortverhalten bei fünf von 47 Fragen. Hier liegen > 90% der Antworten in derselben Kategorie. Insgesamt wurden 58 von 4.888 möglichen Antworten als fehlend identifiziert. Dies entspricht einem Anteil von 1,2%. Die Zeit zur Beantwortung dieses Instrumentes lag bei 6,8 (SD 3,0) Minuten. Beim QoL-AD mussten in der Fremdeinschätzung sieben von 104 Einschätzungen von der weiteren Analyse auf Grund zu vieler fehlender Werte ausgeschlossen werden. Insgesamt gab es 60 (4,8%) fehlende Werte bei insgesamt 1.261 möglichen Antworten. Die Zeit zur Beantwortung lag durchschnittlich bei 3,0 (SD 2,1) Minuten. Für das QoL-AD zeigte sich eine suffiziente Variabilität im Antwortverhalten. Beim QUALIDEM lag die Anzahl fehlender Werte bei insgesamt 0,8% der 3.069 möglichen Antworten. Die durchschnittliche Zeit zur Beantwortung des QUALIDEM für Menschen mit bis zu einer schweren Demenz bei 6,2 (SD 3,9) sowie bei sehr schwerer Demenz bei 6,2 (SD 2,6). Für beide Versionen des Instrumentes liegt eine suffiziente Variabilität des Antwortverhaltens vor.

Reliabilität

Zwei Dimensionen und der Globalwert des ADRQL sowie der Globalwert des QoL-AD zeigen gute Reliabilitätswerte (Cronbachs alpha > 0,7). Die übrigen drei Dimensionen des ADRQL zeigen eine moderate Reliabilität (Cronbachs alpha 0,442 bis 0,542). Für Bewohner mit einer leichten bis mittelschweren Demenz zeigen sieben Dimensionen sowie der Globalwert des QUALIDEM gute Reliabilitätswerte (Cronbachs alpha 0,569 bis 0,875). Lediglich zwei Dimensionen zeigen eine niedrige Reliabilität (Cronbachs alpha 0,182 bis 0,211). Für Menschen mit einer sehr schweren Demenz zeigen fünf Dimensionen sowie der Globalwerte des QUALIDEM moderate bis gute Werte (Cronbachs alpha 0,472 bis 0,807). Nur eine Dimension zeigt einen niedrigeren Reliabilitätswert (Cronbachs alpha 0,320).

Validität

Für alle Instrumente zeigte die konfirmatorische Faktorenanalyse suffiziente Modellanpassungen. Das ADRQL (RMSEA = 0,00 [90% CI = 0,00; 0,06], CFI=1,00, IFI = 1,00, χ^2 (25) = 20,31; p = 0,35), das QUALIDEM für Menschen mit einer leichten bis mittelschweren Demenz (RMSEA = 0,07 [90% CI = 0,03; 0,10], CFI = 0,90, IFI = 0,91, χ^2 (99) = 134,33; p = 0,01) sowie das QUALIDEM für Menschen mit sehr schwerer Demenz (RMSEA = 0,07 [90% CI = 0,00; 0,14], CFI = 0,92, IFI = 0,93, χ^2 (39) = 48,41; p = 0,14) zeigten gute Indizes. Die Analyse für das QoL-AD ergab ein saturiertes Modell, daher können

für dieses Instrument keine Indizes berichtet werden. Die Bestimmung der konvergenten Validität zeigte für alle Globalwerte (ADRQL, QoL-AD, QUALIDEM) moderate positive Korrelationskoeffizienten mit den Alltagsfähigkeiten (EBI; alle Pearsons r , $p < 0,05$) sowie moderate negative Korrelationskoeffizienten mit Apathie (AES; alle Pearsons r , $p < 0,05$). Die Analyse der diskriminanten Validität zeigte keine Korrelationen der Globalwerte (ADRQL, QoL-AD, QUALIDEM) mit dem Alter der Bewohner (alle Pearsons r , $p > 0,05$). Auch gab es keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede (alle t-Test, $p > 0,05$).

Diskussion

Das Hauptziel dieser Studie war die empirische Überprüfung der Akzeptanz, Reliabilität und Validität der Lebensqualitätsinstrumente ADRQL, QoL-AD sowie der beiden Versionen des QUALIDEM. Insgesamt kann grundsätzlich von einer Akzeptanz (Anzahl fehlender Werte, Zeit zum Ausfüllen, Variabilität der Antworten) aller Instrumente ausgegangen werden, wobei das QUALIDEM die höchste Akzeptanz im Einsatz in Wohngemeinschaften zeigt. Die Ergebnisse der Reliabilitätsbestimmung zeigen suffiziente Werte für das ADRQL, das QoL-AD sowie die meisten der Dimensionen des QUALIDEM. Die Dimensionen mit schlechteren Reliabilitätswerten bestehen aus weniger als vier Fragen. Da eine höhere Anzahl von Fragen mit höheren Reliabilitätswerten einhergeht kann die niedrige Anzahl der Fragen in den Dimensionen als eine Ursache dafür gesehen werden. Die Analyse aller drei Instrumente mittels konfirmatorischer Faktorenanalyse bestätigt die Validität dieser in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Diese Annahme wird durch die Ergebnisse in den Bestimmungen der konvergenten und diskriminanten Validität bestärkt. Die Studienergebnisse zeigen, dass alle drei Instrumente für die Lebensqualitätsbestimmung in Wohngemeinschaften geeignet sind. Da aber das QUALIDEM die beste Akzeptanz (kurzer Zeitaufwand, wenige fehlende Werte) zeigt und eine höhere Anzahl an Lebensqualitätsdimensionen aufweist, empfiehlt es sich, primär dieses Instrument in Wohngemeinschaften anzuwenden.

STUDIE 3: Gräske J, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K (2012): Quality of Life in Dementia Care – Differences in Quality of Life Measurements Performed by Residents with Dementia and by Nursing Staffs. *Aging & Mental Health*. 16(7): 819–827. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 1,677]

Ergebnisse

Die in die Studie eingeschlossenen Bewohner (n = 104) entsprechen einer Rücklaufquote von 39,8% und spiegeln hinsichtlich ihrer soziodemografischen sowie gesundheitsbezogenen Merkmale eine typische Bewohnerschaft wider. Insgesamt konnten 49 der 104 (47,1%) teilnehmenden Bewohner von Wohngemeinschaften ihre Lebensqualität mittels des demenzspezifischen Instrumentes QoL-AD selbst einschätzen. Die durchschnittliche Lebensqualität liegt bei 34,3 Punkten (theoretische Spannweite: 13–52). Der Vergleich der Bewohnergruppen, die ihre Lebensqualität selbst einschätzen konnten bzw. nicht selbst einschätzen konnten, zeigte signifikante Unterschiede hinsichtlich folgender Merkmale: der Aufenthaltsdauer (t-Test, $p = 0,039$), der mittels der GDS festgestellten Demenzschwere (Chi-Quadrat-Test, $p < 0,001$), kognitiver Fähigkeiten (MMST; t-Test, $p < 0,001$), Apathie (AES, t-Test $p = 0,013$) sowie den Alltagsfähigkeiten (EBI, t-Test $p < 0,001$). Bewohner welche die Lebensqualität anhand des QoL-AD nicht selbst einschätzen konnten sind bereits länger in der Wohngemeinschaft und haben größere Einschränkungen hinsichtlich der zuvor genannten Merkmale. Eine weitere Datenanalyse zeigte, dass die Fähigkeit, die Lebensqualität selbst einzuschätzen, signifikant erklärt werden kann (Nagelkerkes $R^2 = 0,795$). Die Chance steigt mit höheren Fähigkeiten hinsichtlich der Sprachfähigkeit, gemessen mittels MMST (OR: 2,451, $p = 0,005$) sowie einem niedrigeren Alter (OR: - 0,861, $p = 0,008$). Die Pflegekräfte schätzen die Lebensqualität verglichen mit der Selbsteinschätzung generell niedriger ein (31,2 vs. 34,3). In der Analyse der einzelnen Dimensionen zeigt sich, dass lediglich in zwei Dimensionen (physische Gesundheit, das Leben insgesamt) die Lebensqualität durch die Pflegekräfte höher eingeschätzt wird. Für die Dimensionen Gedächtnis, Familie, Ehe/Partnerschaft, Freunde, Fähigkeiten Aufgaben im und um das Haus zu erledigen sowie Fähigkeiten etwas zum Vergnügen zu machen ergaben sich signifikant höhere Lebensqualitätseinschätzungen durch die Bewohner selbst (Wilcoxon Z, $p < 0,005$). Durchschnittlich liegt der Unterschied in den einzelnen Dimensionen (theoretische Spannweite: 1–4) bei 0,02 bis 0,75 Punkten. Für über die Hälfte der Dimensionen ist der Unterschied signifikant von Null verschieden (Einstichproben-t-Test, $p < 0,05$). Die Analyse

eines Prädiktors zur besseren Übereinstimmung von Selbst- und Fremdeinschätzung zeigte eine suffiziente Erklärung (ANCOVA, $p = 0,024$, $R^2 = 0,507$). Als einziger erklärender Faktor zeigte sich, dass eine höhere Übereinstimmung erzielt wird, wenn die Fremdeinschätzung durch die Bezugspflegekraft durchgeführt wird ($p = 0,003$, $\eta = 0,295$).

Diskussion

Das Hauptziel dieser Studie war es Faktoren zu identifizieren, welche eine höhere Übereinstimmung der Einschätzung von Lebensqualität zwischen den Bewohnern ambulant betreuter Wohngemeinschaften und Pflegekräften bewirken. Die ermittelten Lebensqualitätswerte unterscheiden sich zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung. Dies steht im Einklang mit früheren Erkenntnissen. Allerdings fehlte bislang das Wissen bzgl. der Faktoren, die diese Unterschiede minimieren. In der vorliegenden Arbeit konnte ermittelt werden, dass die Übereinstimmung mit der Selbsteinschätzung höher war, wenn die Lebensqualität durch die Bezugspflegekräfte erfolgte. Dies überrascht, da Wohngemeinschaften dadurch gekennzeichnet ist, dass eine geringe Anzahl an Bewohnern zusammenwohnen und demzufolge auch nur eine geringe Anzahl von Pflegekräften fest in der Wohngemeinschaft arbeitet. Es war zu erwarten gewesen, dass es daher irrelevant ist, wer die Fremdeinschätzung durchführt, da alle Pflegekräfte alle Bewohner gut kennen. Allerdings widerlegen die Ergebnisse diese Annahme. Da Bezugspflegekräfte dafür verantwortlich sind, biografische Daten zu erheben und den Kontakt zu den Bewohnern zu halten, liegt es nahe, dass informell Informationen gesammelt werden, was zu einer höheren Empathie gegenüber dem Bewohner führt. Dies liegt bei Nicht-Bezugspflegekräften nicht vor. Vereinfacht ausgedrückt: je besser eine Pflegekraft den Bewohner kennt, desto höher ist der Grad der Übereinstimmung zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung. Die Einschätzung durch die Bezugspflegekraft hat eine höhere Wahrscheinlichkeit, die wahrgenommene Lebensqualität von Bewohnern in Wohngemeinschaften widerzuspiegeln.

Schlussfolgerungen

Die übergeordnete Fragestellung des vorliegenden Promotionsvorhabens war, wie Lebensqualität von Bewohnern ambulant betreuter Wohngemeinschaften in geeigneter Weise zu messen ist. Dabei sollte ausschließlich auf bereits entwickelte Instrumente zurückgegriffen werden, um Vergleiche mit Nutzern anderer Versorgungsarrangements zu gewährleisten. Bislang gibt es keine vergleichbare Arbeit, die sich der Beantwortung dieser Frage gewidmet hat. Die Studienergebnisse leisten einen wichtigen Beitrag zur Erfassung von Lebensqualität in Wohngemeinschaften unter Berücksichtigung der Bewohnerperspektive, auch im

fortgeschrittenen Stadium einer Demenz.

Es bleibt festzuhalten, dass es kein demenzspezifisches Lebensqualitätsinstrument gibt, welches alle Hauptkomponenten von Wohngemeinschaften abdeckt. Dennoch decken die Instrumente ADRQL, QoL-AD und beide Versionen des QUALIDEM die Mehrheit der Komponenten ab.

Basierend auf den in der Zusammenfassung skizzierten Studienergebnissen, lautet die derzeitige Empfehlung die Lebensqualität von Bewohnern ambulant betreuter Wohngemeinschaften mittels des QUALIDEM zu messen. Dabei sollte die Evaluation durch die Bezugspflegekraft erfolgen. Dieses Vorgehen ermöglicht eine kontinuierliche Erhebung der Lebensqualität ohne Einschränkungen hinsichtlich des Schweregrades der Demenz. Im Gegensatz zur Lebensqualitätseinschätzung durch eine beliebige Pflegekraft, weist die Einschätzung der Bezugspflegekräfte einen höheren Übereinstimmungsgrad mit Einschätzungen durch die Bewohner selbst auf. Es werden lediglich bei sehr schwerer Demenz drei redundante Dimensionen der Lebensqualität nicht mehr erhoben.

Limitationen

Die Auswahl der Zielgruppe lässt eine Generalisierbarkeit auf alle Bewohner von Wohngemeinschaften nicht zu. Aufgrund fehlender bundesweiter Studienergebnisse zur Charakteristika von Bewohnern von Wohngemeinschaften (Gräske et al., 2013) und somit der Unklarheit einer Vergleichbarkeit der Bewohner ist eine Übertragbarkeit auf die gesamte Bewohnerschaft von Wohngemeinschaften in Deutschland kritisch zu betrachten.

Bislang wurden für die angewendeten Lebensqualitätsinstrumente keine Bewertungseinteilung vorgenommen oder kritische Cut-Off-Werte festgelegt. Es wurde lediglich ein Kontinuum beschrieben, d.h. je höher die Punktzahl, umso besser ist die Lebensqualität. Somit lassen sich durch einmalige Lebensqualitätsmessungen keine Rückschlüsse auf die tatsächliche Lebensqualität ziehen. Eine Bewertung kann nur im zeitlichen Verlauf und dadurch detektierten Veränderungen der Lebensqualitätspunkte erfolgen.

Literaturverzeichnis

- Adler E, Resnick B. Reliability and Validity of the Dementia Quality of Life Measure in Nursing Home Residents. 2010;32: 686-704.
- Arbuckle JL. Amos 6.0 Update to the Amos User's Guide. Chicago: SPSS, Inc., 2005.
- Bandalos DL, Finney SJ. Item parceling issues in structural equation modeling. In: Marcoulides G, Schumacker RE. Advanced structural equation modeling: New developments and techniques. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 2001.
- Barofsky I. Can quality or quality-of-life be defined? 2012;21: 625-631.
- Bickel H. Das Wichtigste - Die Epidemiologie der Demenz. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2012.
- BMG. Beschluss eines Gesetzes zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung (Pflege-Neuausrichtungsgesetz - PNG) vom 28. März 2012. Bundesministerium für Gesundheit, 2012.
- Burbaum J. Die Wiederkehr des Alltages. Ist die Wohngemeinschaft eine Alternative zum Pflegeheim? 2006;21-24.
- Cohen-Mansfield J, Marx MS, Rosenthal AS. A description of agitation in a nursing home. 1989;44: M77-84.
- Ettema TP, Dröes R-M, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. A review of quality of life instruments used in dementia. 2005;14: 675-686.
- Ettema TP, Dröes R-M, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument – validation. 2007a;22: 424-430.
- Ettema TP, Dröes R-M, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. 2007b;22: 549-556.
- Fayers P, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. Wiley, 2007.
- Fischer T, Worch A, Nordheim J, Wulff I, Gräske J, Meye S, Wolf-Ostermann K. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für alte, pflegebedürftige Menschen – Merkmale, Entwicklungen und Einflussfaktoren. 2011;23: 97-109.
- Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcomes measures for use in clinical trials. 1998;2:
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state" : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. 1975;12: 189-198.

- Gertz H-J, Berwig M. Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? 2008;79: 1023-1035.
- Görres S, Hasseler M, Mittnacht B. Gutachten zu den MDK-Qualitätsprüfungen und den Qualitätsberichten im Auftrag der Hamburgischen Pflegegesellschaft e.V. 2009;2009: 3-66.
- Gräske J, Worch A, Meyer S, Wolf-Ostermann K. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für pflegebedürftige Menschen in Deutschland - Eine Literaturübersicht zu Strukturen, Versorgungsauscomes und Qualitätsmanagement. 2013;Epub first: 1-23.
- Gräske J, Wulff I, Fischer T, Meye S, Worch A, Wolf-Ostermann K. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für ältere, pflegebedürftige Menschen – Unterstützung von Angehörigen und Ehrenamtlichen. 2011;64: 664-669.
- Jonker C, Gerritsen DL, Bosboom PR, van der Steen JT. A Model for Quality of Life Measures in Patients with Dementia: Lawton's Next Step. 2004;18: 159-164.
- Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren JE, Lubben JE, Rowe JC, Deutchman DE. The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. San Diego: Academic Press, 1991.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. 1999;5: 21-32.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. 2002;64: 510-519.
- Lohr KN. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. 2002;11: 193-205.
- Lueken U, Seidl U, Schwarz M, Völker L, Naumann D, Mattes K, Schröder J, Schweiger E. Die Apathy Evaluation Scale: Erste Ergebnisse zu den psychometrischen Eigenschaften einer deutschsprachigen Übersetzung der Skala. 2006;74: 1-9.
- Luppa M, Luck T, Weyerer S, König H-H, Brähler E, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. 2010;39: 31-38.
- Prosiegel M, Böttger S, Schenk T, König N, Marolf M, Vaney C, Garner C, Yassouridis A. Der Erweiterte Barthel-Index (EBI) - eine neue Skala zur Erfassung von Fähigkeitsstörungen bei neurologischen Patienten [The Extended Barthel Index - a new scale for the assessment of disability in neurological patients.]. 1996;1: 7-13.
- Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick DL. Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer disease. 1999;5: 33-48.
- Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST). 1988;24: 653-659.

- Schaeffer D, Wingenfeld K. Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen. 2008;13: 293-305.
- Selai C. Assessing Quality of Life in Dementia. 2001;39: 753-755.
- Spector A, Orrell M. Quality of Life (QoL) in Dementia: A Comparison of the Perceptions of People With Dementia and Care Staff in Residential Homes. 2006;20: 160-165.
- Streiner DL, Norman GR. Health Measurements Scales - a practical guide to their development and use. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- Volicer L. Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. 2007;11: 481.
- Walters SJ. Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation - A Practical Guide To Analysis and Interpretation. West Sussex: John Wiley & Sons LTD., 2009.
- Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International, 2010.
- Wolf-Ostermann K, Worch A, Fischer T, Wulff I, Gräske J. Health outcomes and quality of life of residents of shared-housing arrangements compared to residents of special care units - results of the Berlin DeWeGE-study. 2012a;21: 3047-60.
- Wolf-Ostermann K, Worch A, Gräske J. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. Entwicklung, Struktur, Versorgungsergebnisse. Berlin: Schibri-Verlag, 2012b.
- Wolf-Ostermann K, Worch A, Meyer S, Gräske J. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Pflegebedarf - Eine Studie zu gesetzlichen Rahmenbedingungen und Versorgungsangeboten in Deutschland. 2013;1-7.

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Johannes Gräske, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Empirischer Vergleich verschiedener Instrumente zur Messung demenzspezifischer Lebensqualität im Setting ambulant betreuter Wohngemeinschaften in Berlin selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -www.icmje.org) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet. Meine Anteile an den ausgewählten Publikationen entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem Betreuer, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet. Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

04.09.2013

Unterschrift

Anteilerklärung an den erfolgten Publikationen

Johannes Gräske hatte folgenden Anteil an den folgenden Publikationen:

Publikation 1: Gräske J, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K (2012): Dementia-Specific Quality of Life Instruments and Their Appropriateness in Shared-Housing Arrangements – A Literature Study. *Geriatric Nursing*. 33(3): 204-216. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 0,881]

Beitrag im Einzelnen: 85 Prozent - Aufstellung der Forschungsfrage, Literaturrecherche, Design, Vorbereitung und Zusammenfassung der Daten, Datenanalyse, Gestaltung und Schreiben des Manuskripts.

Publikation 2: Gräske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K (2013): How to measure Quality of Life in Shared-Housing Arrangements? - A Comparison of Dementia-Specific Instruments. *Quality of Life Research*. Online first. [aktueller Impact Faktor: 2,412]

Beitrag im Einzelnen: 70 Prozent - Aufstellung der Forschungsfrage, Literaturrecherche, Design, Vorbereitung und Zusammenfassung der Daten, Einpflegen der neuen Variablen, Datenanalyse, Gestaltung und Schreiben des Manuskripts.

Publikation 3: Gräske J, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K (2012): Quality of Life in Dementia Care – Differences in Quality of Life Measurements Performed by Residents with Dementia and by Nursing Staffs. *Aging & Mental Health*. 16(7): 819-827. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 1,677]

Beitrag im Einzelnen: 85 Prozent - Aufstellung der Forschungsfrage, Literaturrecherche, Festlegung von Design und Methode, Datenanalyse, Gestaltung und Schreiben des Manuskripts.

Unterschrift, Datum und Stempel des betreuenden Hochschullehrers

Unterschrift des Doktoranden

Publikation

Publikation 1: Gräske J, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2012): Dementia-Specific Quality of Life Instruments and Their Appropriateness in Shared-Housing Arrangements – A Literature Study. *Geriatric Nursing*. 33(3): 204-216. DOI: 10.1016/j.gerinurse.2012.01.001 [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 0,881]

Publikation 2: Gräske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2013): How to measure Quality of Life in Shared-Housing Arrangements? - A Comparison of Dementia-Specific Instruments. Quality of Life Research. Online first. DOI: 10.1007/s11136-013-0504-8 [aktueller Impact Faktor: 2,412]

Publikation 3: Gräske J, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2012): Quality of Life in Dementia Care – Differences in Quality of Life Measurements Performed by Residents with Dementia and by Nursing Staffs. *Aging & Mental Health*. 16(7): 819-827. DOI: 10.1080/13607863.2012.667782 [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 1,677]

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Publikationsliste

Peer-Reviewed Journals

1. Gräske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2013): How to measure Quality of Life in Shared-Housing Arrangements? - A Comparison of Dementia-Specific Instruments. *Quality of Life Research*. Online first [aktueller Impact Faktor: 2,412]
2. Gräske J, Worch A, Meyer S, Wolf-Ostermann K (2013): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für pflegebedürftige Menschen in Deutschland – Eine Literaturübersicht zu Strukturen, Versorgungsauscomes und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt*. Online first [aktueller Impact Faktor: 0,722]
3. Wolf-Ostermann K, Worch A, Meyer S, Gräske J (2013): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Pflegebedarf - Eine Studie zu Versorgungsangeboten und gesetzlichen Rahmenbedingungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. Onlinefirst [aktueller Impact Faktor: 0,736]
4. Wolf-Ostermann K, Naber S, Gräske J, Bamborschke S, Bald K, Wegscheider K (2013): Vom stationären Dauerwohnen zum Wohnen mit ambulanter Intensivbetreuung – Erste Ergebnisse eines Pilotprojektes der Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin für Menschen mit schweren Behinderungen. *Neurologie & Rehabilitation*. 19(3): 183-193
5. Haumann A, Bellin J, Gräske J (2013): Arbeitszufriedenheit vom Pflegepersonal im ambulanten Pflegesektor. *Pflegezeitschrift*. 66 (1): 34-39
6. Wolf-Ostermann K, Worch A, Meyer S, Gräske J (2012): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz - eine Versorgungsform für die Zukunft? *Monitor Versorgungsforschung*. 5(4): 32-37.
7. Gräske J, Worch A, Meyer S, Wolf-Ostermann K (2012): Neuropsychiatric Symptoms and Quality of Life of People with Dementia in Shared-housing Arrangements. *Journal of Neurology*. 259 (Suppl. 1): S78
8. Wolf-Ostermann K, Naber S, Gräske J (2012): Outpatient rather than inpatient: results of a new housing project for people with severe neurological disabilities. *Journal of Neurology*. 259 (Suppl. 1): S58
9. Gräske J, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2012): Quality of Life in Dementia Care – Differences in Quality of Life Measurements Performed by Residents with Dementia and by Nursing Staffs. *Aging & Mental Health*. 16(7): 819-827 [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 1,677]
10. Wolf-Ostermann K, Worch A, Fischer T, Wulff I, Gräske J (2012): Health Outcomes and Quality of Life of Residents of Shared-Housing Arrangements – Results of the Berlin DeWeGE-study. *Journal of Clinical Nursing*. 21 (21-22): 3047-3060 [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 1,316]
11. Gräske J, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2012): Dementia-Specific Quality of Life Instruments and Their Appropriateness in Shared-Housing Arrangements – A Literature Study. *Geriatric Nursing*. 33(3): 204-216. [Impact Faktor des Erscheinungsjahres: 0,881]
12. Gräske J, Wolf-Ostermann K (2011): Family Involvement in German Shared-Housing Arrangements – A Longitudinal Study. *The Gerontologist*. 51 (Suppl. 2): 337.
13. Gräske J (2011): Family Involvement in Dementia Care – An International Overview. *The Gerontologist*. 51 (Suppl. 2): 337.
14. Wolf-Ostermann K, Gräske J (2011): Older Adults with Dementia Living in Shared-Housing Arrangements (SHA): Health Outcomes and Effects of Informal Caregiving. *The Gerontologist*. 51 (Suppl. 2): 110.
15. Gräske J, Meyer S, Worch A, Wolf-Ostermann K (2011): Lebensqualität von Menschen mit Demenz in ambulant betreuten Wohngemeinschaften – Erste Ergebnisse der WGQual

- Studie. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation. 84(2): 126 – 137.
16. Wolf-Ostermann K, Worch A, Wulff I, Gräske J (2011): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für pflege- bedürftige ältere Menschen – Angebots- und Nutzerstrukturen. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation. 84(2): 83 – 96
 17. Wulff I, Gräske J, Fischer T, Wolf-Ostermann K (2011): Versorgungsstrukturen für ältere, pflegebedürftige Menschen mit und ohne Vorliegen einer Demenzerkrankung im Vergleich zwischen ambulant betreuten Wohngemeinschaften und Spezialwohnbereichen vollstationärer Einrichtungen. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation. 84(2): 97 – 105.
 18. Meyer S, Gräske J, Worch A, Wolf-Ostermann K (2011): Ernährungssituation und Alltagsfähigkeiten bei Menschen mit und ohne Vorliegen einer Demenzerkrankung im Vergleich zwischen ambulant betreuten Wohngemeinschaften und Spezialwohnbereichen für Menschen mit Demenz. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation. 84(2): 117 – 125.
 19. Worch A, Gräske J, Dierich K, Wolf-Ostermann K (2011): Wissensbasierte Qualitätsindikatoren zur Verbesserung gesundheitsbezogener Zielgrößen für Menschen mit Demenz in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation. 84(2): 139 – 153.
 20. Gräske J, Wulff I, Fischer T, Meyer S, Worch A, Wolf-Ostermann K (2011): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für ältere, pflegebedürftige Menschen – Unterstützung von Angehörigen und Ehrenamtlichen. Pflegezeitschrift. 64:664 – 9.
 21. Gräske J & Wolf-Ostermann K (2011): Quality of Life, Need-driven Behaviour and Service Structures of Persons with Dementia Living in Shared-Housing Arrangements in Berlin. Journal of Neurology. 258 (Suppl. 1): 187.
 22. Gräske J & Wolf-Ostermann K (2011): Quality of Life in Dementia Care – Two Perspectives and Their Influencing Factors. Aging Clinical and Experimental Research. 23 (Suppl. 1): 80.
 23. Fischer T, Worch A, Nordheim J, Wulff I, Gräske J, Meyer S, Wolf-Ostermann K (2011): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für alte, pflegebedürftige Menschen – Merkmale, Entwicklung und Einflussfaktoren. Pflege 24(2): 97 – 109.
 24. Gräske J, Kuhlmeiy 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. 3(3): 5-12
 25. Gräske J, Fischer T, Kuhlmeiy A, Wolf-Ostermann K (2010): Care-Related Quality of Life in Dementia Care – Actually Measurable? The Gerontologist. 50 (Suppl. 1): 373.
 26. Wulff I, Gräske J, Worch A, Fischer TW, Nordheim J, Meyer S, Pannasch A, Wolf-Ostermann K. Service Structure of Shared-Housing Arrangements Compared to SCU for Persons with Dementia. The Gerontologist. 50 (Suppl. 1): 397.
 27. Gräske J, Fischer T, Kuhlmeiy A, Wolf-Ostermann K (2010): Quality of life in shared-housing arrangements – a comparison of various dementia-specific scales. Journal of Clinical Nursing. 19 (Suppl. 1): 44.
 28. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Fischer T, Worch A, Nordheim J, Wulff I, Pannasch A, Meyer S, Meyer S (2010): Nutritional status and health outcomes for people with dementia living in shared-housing arrangements. Journal of Clinical Nursing. 19 (Suppl. 1): 99.
 29. Gräske J, Fischer T, Worch A, Meyer S, Wolf-Ostermann K (2010): Wissensbasierte Qualitätsindikatoren in ambulant betreuten Wohngemeinschaften – “WGQual“. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Supplement 1 / 2010: 134 – 135.
 30. Gräske J, Fischer T, Worch A, Meyer S, Wolf-Ostermann K (2010): Qualitätsentwicklung in ambulant betreuten Wohngemeinschaften – WGQual. In: Wundmanagement.

Supplement 1 / 2010: 21 – 22.

31. Wolf-Ostermann K & Gräske J (2008): Psychische Belastungen in der stationären Langzeitpflege.
Public Health Forum. 16 (61): 15 – 16.

Fachbeiträge

1. Naber S, Gräske J, Wolf-Ostermann K (2011): Ambulant statt stationär – Wohnen mit Intensivbetreuung (WmI) für Menschen mit schweren Hirnschädigungen und (Mehrfach-) Behinderungen: Evaluation eines Modellprojektes der Fürst Donnersmarck-Stiftung. Alice. 22 / 2011: 46 – 47.
2. Gräske J, Dierich K, Wolf-Ostermann K (2011): Lebensqualität in WGs gezielt messen. CAREkonkret. 14(37): 11.
3. Gräske J, Wulff I, Nolan MT, Tanner EK, Blüher S, Kuhlmeier A (2011): Gerontology Collaboration between Interdisciplinary and Nursing PhD Programs. Part II: Charite-Universitätsmedizin Berlin (Germany) and Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland (USA) – Faculty and PhD Student Collaborations. International Network for Doctoral Education in Nursing. Newsletter 10(2): 11 – 13.
4. Wulff I, Gräske J, Nolan MT, Tanner EK, Blüher S, Kuhlmeier A (2011): Gerontology Collaboration between Interdisciplinary and Nursing PhD Programs. Part I: PhD Program at the Charité-Universitätsmedizin Berlin (Germany). International Network for Doctoral Education in Nursing. Newsletter 10(1): 4 – 6.
5. Gräske, J (2006): Gewalt gegen Pflegekräfte. Heilberufe. 58 (10): 68 – 74.

Buchbeiträge

1. Bähr IN, Gräske J, Mietchen D, Stock S (im Erscheinen): Kumulative Dissertation. In: Stock, S et al. (Hrsg.) Erfolgreich promovieren. Ein Ratgeber von Promovierten für Promovierende. 312-313, Springer
2. Gräske J (2009): Gewalt gegen Pflegende. In: Deutsches Herzzentrum Berlin. Jahrbuch 2008: 303 – 304. o.V.
3. Bode T, Giemisch P, Gräske J, Jäger B, Pippel N, Stahn A-K (2009): Nebentätigkeit. In: Stock S, Schneider P, Peper E, Molitor E (Hrsg.): Erfolgreich studieren. Vom Beginn bis zum Abschluss des Studiums: 76 – 77. Berlin. Springer-Verlag
4. Bode T, Dobnik C, Gräske J, Hirsch L, Kost J, Meichsner S (2009): Stipendien. In: Stock S, Schneider P, Peper E, Molitor E (Hrsg.): Erfolgreich studieren. Vom Beginn bis zum Abschluss des Studiums: 72 – 75. Berlin. Springer-Verlag
5. Bode T, Dobnik C, Gräske J, Kost J (2009): Staatliche Förderung, Kredite und Sozialleistungen. In: Stock S, Schneider P, Peper E, Molitor E (Hrsg.): Erfolgreich studieren. Vom Beginn bis zum Abschluss des Studiums: 69 – 72. Berlin. Springer-Verlag
6. Bode T, Dobnik C, Gräske J, Hirsch L (2009): Studien- und Verwaltungsgebühren. In: Stock S, Schneider P, Peper E, Molitor E (Hrsg.): Erfolgreich studieren. Vom Beginn bis zum Abschluss des Studiums: 54 – 56. Berlin. Springer-Verlag
7. Gräske J (alias Elke Klein) (2004): Hierarchie, Ohnmacht, Gewalt: In: Henze K-H & Piechotta G (Hrsg): Brennpunkt Pflege. Beschreibung und Analyse von Belastungen des pflegerischen Alltags: 59 – 66. Frankfurt a.M. Mabuse-Verlag GmbH

Buchpublikationen

1. Wolf-Ostermann K, Worch A, Gräske J (2012): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. Entwicklung, Struktur und Versorgungsergebnisse. Schibri Verlag
2. Wolf-Ostermann K & Gräske J (Hrsg) (im Erscheinen): Ambulant betreute Wohngemeinschaften. Praxisleitfaden zur Qualitätsentwicklung. Kohlhammer Verlag

Danksagung

Mein erster Dank gilt meiner Familie. Meine Frau und mein Sohn waren jederzeit für mich da und haben mir in allen Zeiten meiner Dissertation mit aller Kraft zur Seite gestanden. Mir ist klar, dass ich vieles unbewusst vorausgesetzt habe, was nicht immer selbstverständlich war. Trotzdem – sie waren stets für mich da. Ich möchte mich hiermit für ihre unendliche Geduld und Unterstützung bedanken.

Sehr herzlich möchte ich mich bei Frau Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier und bei Frau Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann für ihre Unterstützung bedanken. Sie waren mir eine wertvolle Hilfe in allen Phasen der Dissertation.