Vanessa Stypa, Peter Häussermann, Tim Fleiner & Sandra Neumann

Erfassung der Lebensqualität bei Menschen mit Alzheimer-Demenz

QoL-AD self als validiertes Messinstrument zur Selbsteinschätzung für Praxis, Klinik und Forschung

Einleitung

Die Demenz gilt als die häufigste psychiatrische Erkrankung im hohen Alter (Zank et al. 2010). Im Jahre 2018 lebten weltweit schon 50 Millionen Menschen unter der Bedingung einer Demenz (Patterson 2018). Aktuell sind in Deutschland rund 1,6 Millionen Menschen von einer Demenzerkrankung betroffen. Vorausberechnungen zufolge kann diese Zahl bis zum Jahr 2050 auf bis zu 2,8 Millionen ansteigen (Bickel 2020). Die häufigste Form stellt die Demenz bei Alzheimer-Krankheit dar, die progredient mit starken Einschränkungen in der eigenständigen Lebensführung verbunden ist (Alzheimer's Association 2018), weshalb eine adäquate Versorgung der demenziell erkrankten Personen einen erheblichen Stellenwert im Gesundheitssystem einnimmt.

Die Versorgungsplanung wird hierbei mehr und mehr in dem Rahmen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, WHO 2005) verortet. Die ICF hebt insbesondere die Wechselbeziehung zwischen der (Demenz-)Erkrankung und den Möglichkeiten der Betroffenen zur Teilhabe sowie zu den Umweltfaktoren, unter denen sie leben, hervor (WHO 2005). Die Orientierung der demenzspezifischen Diagnostik und Therapie an der ICF trägt dazu bei, neben den krankheitsspezifischen Symptomen partizipativ auch die individuelle Lebenslage der Betroffenen und Angehö-

rigen in der Behandlung und Versorgung zu berücksichtigen.

Daher wird zunehmend gefordert, den gesamten Menschen mit Demenz mit seinem individuellen Lebenskontext in den Fokus zu stellen, was u.a. durch die regelmäßige Erfassung der Lebensqualität der betroffenen Personen möglich ist (Higginson & Carr 2001). Insbesondere bei fortschreitenden und nicht heilbaren Erkrankungen wie der Alzheimer-Demenz zählt der Erhalt der Lebensqualität zu den vorrangigen Zielen in der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung (Ettema et al. 2005).

Der Begriff der Lebensqualität wird aktuell unterschiedlich definiert (*Neise & Zank* 2016). In der Demenzforschung wird häufig die Definition von Lebensqualität nach *Lawton* (1991) herangezogen, die ebenfalls Schnittstellen zum Rahmen der ICF aufweist: "Quality of life is the multidimensional evaluation, by both intrapersonal and social-normative criteria, of the person-environment system of an individual in time past, current, and anticipated" (*Lawton* 1991, 6).

Hier werden vier Dimensionen der Lebensqualität in Beziehung zueinander gesetzt: (1) Verhaltenskompetenz, (2) objektive Umweltbedingungen, (3) selbst wahrgenommene Lebensqualität und (4) psychisches Wohlbefinden (Lawton 1994). In dieser Konzeption wird deutlich, dass sowohl subjektive (intrapersonale) als auch objektive (sozial-normative) Fak-

toren für die Lebensqualität essentiell sind. Innerhalb der vier Dimensionen beschreibt Lawton (1994) folgende Kriterien als kennzeichnend für die Lebensqualität von Personen mit Alzheimer-Demenz: die kognitive Funktionsfähigkeit, Aktivitäten des täglichen Lebens, sozial angemessenes Verhalten, das Einbezogensein in positive und bedeutungsvolle Aktivitäten sowie das Vorhandensein von positiven Emotionen und das Fehlen von negativen Emotionen.

Der progrediente Krankheitsverlauf und die schwerwiegende Symptomatik der Demenz zeigen die Notwendigkeit einer Versorgung auf, die die besondere Lebenssituation der Betroffenen berücksichtigt. Um dies gewährleisten zu können, ist wissenschaftlich fundiertes Wissen über die Lebensqualität von Personen mit Demenzerkrankungen notwendig (Becker et al. 2010), wozu man validierte Messinstrumente benötigt. Lawtons Konzept der Lebensqualität gilt bei der Entwicklung demenzspezifischer Lebensqualitätsverfahren als das meistberücksichtigte theoretische Modell (Ready & Ott 2003).

Assessments zur Selbsteinschätzung der Lebensqualität bei Demenz

Die Erfassung der Lebensqualität von Personen mit Demenzerkrankung kann anhand von Verhaltensbeobachtungen, einer Befragung nahestehender Bezugspersonen wie Angehörige oder pflegende Personen (Fremdeinschätzung/proxy report) oder einer Befragung der betroffenen Person (Selbsteinschätzung/selfreport) erfolgen (Logsdon et al. 2002).

In den letzten Jahren ist ein starker Zuwachs an demenzspezifischen Lebensqualitätsinstrumenten zu verzeichnen. Sie sind charakterisiert durch methodenkombinierte Tools sowie Selbstauskunfts- und Fremdbeurteilungsversionen. Während *Ready & Ott* (2003) bei einer Sichtung der Literatur aus den Jahren 1966 bis 2002 neun Lebensqualitätsverfah-

ZUSAMMENFASSUNG. Bei progredienten und nicht heilbaren Erkrankungen wie der Alzheimer-Demenz zählt der Erhalt der Lebensqualität zu den vorrangigen Zielen in der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung. In der sprachtherapeutischen Forschung und Praxis gewinnt daher die Beurteilung der Lebensqualität zunehmend an Bedeutung. In diesem Rahmen werden Fragebögen zur Selbsteinschätzung benötigt. Der aktuell validierte deutsche *Quality of Life-Alzheimer's Disease self (QoL-AD self)* ist ein Interview-Fragebogen für Menschen mit Alzheimer-Demenz, der diesen ermöglicht, ihre subjektiv-empfundene Lebensqualität zu dokumentieren. Der vorliegende Beitrag stellt die validierte deutsche Version des QoL-AD self ausführlich dar.

SCHLÜSSELWÖRTER: Lebensqualität – Alzheimer-Demenz – Selbsteinschätzung – QoL-AD

ren erfassten, zeigt sich nach einem Zusammentragen der Ergebnisse aktueller Literaturreviews, dass auf internationaler Ebene derzeit 21 demenzspezifische Lebensqualitätsinstrumente vorliegen (Bowling et al. 2015, Dichter, Schwab et al. 2016, Missotten et al. 2016). Folglich existiert für die Erfassung der Lebensqualität bei Demenz aktuell kein Goldstandard (Oppikofer & Schelling 2008). Eine Möglichkeit für die Wahl der geeigneten Erhebungsmethode liegt in der Orientierung am Schweregrad der Demenzerkrankung.

In der Studienlage besteht weitgehend Einigkeit darin, dass die Lebensqualität von Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz über eine Selbsteinschätzung erhoben werden kann (Brod et al. 1999, Logsdon et al. 1999). Bei starken kognitiven und sprachlichen Einschränkungen in fortgeschrittenen Stadien der Demenzerkrankung sollte zusätzlich eine Fremdbeurteilung hinzugezogen werden (Ready & Ott 2003). Liegt bereits eine sehr schwere demenzielle Symptomatik vor, werden Beobachtungsverfahren empfohlen (Gertz & Berwig 2008). Entscheidend ist, dass sich Kliniker und Forscher bei der gewählten Methode über mögliche Einflussfaktoren bewusst sind und diese bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigen (Riepe & Gutzmann 2010).

Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität wird aus ethischer Sicht empfohlen, da nur auf diese Weise die subjektive Perspektive der Betroffenen erfasst werden kann und damit das Recht auf Selbstbestimmung möglichst lange berücksichtigt bleibt (Logsdon et al. 2002). International gibt es derzeit zwei spezifisch für Demenzerkrankungen entwickelte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität, die ausschließlich auf die Selbstbeurteilung ausgerichtet sind (Tab. 1). Sieben weitere Instrumente beinhalten sowohl eine Selbst- als auch eine Fremdeinschätzung.

Im deutschsprachigen Raum konnte bis 2020 eine psychometrisch abgesicherte Erfassung der selbsteingeschätzten Lebensqualität nur mit zwei Instrumenten erfolgen: "Dementia Quality of Life Questionnaire" (DEMQOL, Schwab et al. 2018) und "Dementia Quality of Life Instrument" (DQoL, Voigt-Radloff et al. 2012). Die hier vorgestellte validierte deutsche Selbstauskunft-Version des "Quality of Life-Alzheimer's Disease" (QoL-AD, Mapi Research Trust 2019, Stypa et al. 2020) gibt nun neue Möglichkeiten für den Einsatz in Forschung und Praxis.

Entwicklung des QoL-AD

Ein international häufig eingesetztes Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenzerkrankung ist der QoL-AD. Dieser wurde erstmalig im Jahr 1999 in der englischen Ori-

ginalsprache vorgestellt (Logsdon et al. 1999). Der OoL-AD wurde speziell für den Einsatz bei Personen mit Alzheimer-Demenz entwickelt und liegt in zwei Versionen vor: einer Selbstauskunft-Version zur Befragung der Person mit Demenz (QoL-AD self) und einer Fremdauskunft-Version für Angehörige oder betreuende Personen (QoL-AD proxy). Ziel der Autoren war es, ein einfach und schnell durchzuführendes Instrument zu entwickeln, das die Lebensqualität von Personen mit Alzheimer-Demenz psychometrisch valide misst. Die Auswahl der Items erfolgte auf Basis einer Literaturübersicht zur Lebensqualität älterer Menschen sowie der zum damaligen Zeitpunkt vorhandenen Lebensqualitäts-Assess-

ments anderer chronischer Erkrankungen (Logsdon et al. 1999).

Nach Angaben der Autoren kann der QoL-AD self mit Personen im leichten und moderaten Schweregrad der Demenzerkrankung durchgeführt werden (*Logsdon* et al. 1999, 2002). *Hoe* et al. (2005) belegen hingegen den erfolgreichen Einsatz des QoL-AD self auch bei Personen mit schwerer Demenz. In ihrer Untersuchung war eine Durchführung der Befragung mit einem Großteil der Teilnehmer, die drei bis elf Punkte im "Mini-Mental-Status-Test" (MMST, *Folstein* et al. 1975) aufwiesen, möglich (*Hoe* et al. 2005).

In den letzten zwanzig Jahren wurde der QoL-AD in 36 Sprachen übersetzt (Mapi Research

Tab. 1: (Inter)nationale Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenzerkrankung (self-report)

Instrument	n Items	Demenz- schweregrad	auch proxy report	validierte deutsche self-report Version
AAIQOL Activity and Affect Indicator Quality of Life (Albert et al. 1996)	21	leicht bis schwer	+	-
BASQID Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (Trigg et al. 2007)	14	leicht bis moder a t	-	-
CBS Cornell Brown Scale for Quality of Life in Dementia (Ready et al. 2002)	19	leicht bis moderat	+	-
DEMQOL Dementia Quality of Life Questionnaire (Smith et al. 2005)	self: 28+1 proxy: 31+1	self: leicht bis moderat proxy: leicht bis schwer	+	+ (Schwab et al. 2018)
DQI Dementia Quality of Life Instrument (Schölzel-Dorenbos et al. 2012)	5 + visuelle Analogskala	leicht bis moderat	+	-
DQOL Dementia Quality of Life Instrument (Brod et al. 1999)	29+1	leicht bis moderat	-	+ (Voigt-Radloff et al. 2012)
QoL-AD Quality of Life-Alzheimer's Disease (Logsdon et al. 1999)	13	leicht bis schwer	+	+ (Stypa et al. 2020)
QoL-AD NH* Quality of Life-Alzheimer's Disease Nursing Home Version (Edelman et al. 2005)	15	leicht bis schwer	+	-
QOLAS Quality of Life Assessment Schedule (Selai et al. 2001)	10	leicht bis moderat	+	-

^{+ =} vorhanden, - = nicht vorhanden, *) Der QoL-AD NH stellt eine für den Einsatz in Pflegeeinrichtungen adaptierte Version des QoL-AD dar. Aufgrund der inhaltlichen Abweichungen ist dieser separat aufgeführt.

Trust 2019) und in verschiedenen Sprachversionen validiert, unter anderem Türkisch (Akpinar & Küçükgüçlü 2012). Die deutsche Version kann für klinisch Arbeitende und Forschende ohne Projektfinanzierung kostenfrei über die Webseite des Mapi Research Trust heruntergeladen werden. Dazu ist eine einmalige Registrierung notwendig (Kasten). Der Download umfasst den QoL-AD self und QoL-AD proxy in deutscher und englischer Sprache, Instruktionen für die Durchführung des QoL-AD self und englischsprachige Informationen zur Auswertung des QoL-AD.

Aufbau und Durchführung

Der QoL-AD self kann zur Einschätzung der Lebensqualität im Rahmen der Eingangsdiagnostik, aber auch im Verlauf der Therapie und/oder in der Abschlussdiagnostik eingesetzt werden. Der Selbsteinschätzungsbogen wird mit dem Klienten im Interviewformat durchgeführt, sodass die Anwesenheit einer Bezugsperson nicht erforderlich ist. Die Fragen und Antwortkategorien sind in einfacher Sprache verfasst, um den QoL-AD self bei Personen mit zunehmenden kognitiven Einschränkungen einsetzen zu können (Logsdon et al. 1999).

Der Bogen besteht aus 13 Items, die in Anlehnung an Lawtons Modell (*Lawton* 1991, 1994) verschiedene Dimensionen der Lebensqualität abfragen: (1) Körperlicher Gesundheitszustand, (2) Energie, (3) Stimmung, (4) Wohnverhältnisse, (5) Gedächtnis, (6) Familie, (7) Ehe/Partnerschaft, (8) Freunde, (9) Person insgesamt, (10) Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen, (11) Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen, (12) Finanzielle Situation und (13) Leben insgesamt.

Die Fragen werden anhand einer Vier-Punkte-Skala (schlecht – einigermaßen – gut – ausgezeichnet) beantwortet, wobei das Antwortformat für alle Items konstant bleibt und dabei immer die aktuelle Situation der Klienten betrachtet wird (*Logsdon* et al. 2002).

Der Qol-ADself umfasst eine DIN-A4-Seite und ist in einer übersichtlichen Tabellenform gestaltet, in der sowohl die Items als auch die Antwortkategorien aufgeführt sind (Abb. 1). Oberhalb der Item-Tabelle befindet sich ein kurzer Hinweis mit der Aufforderung, gemäß

Der QoL-AD self deutsche Version ist

nach einer einmaligen Registrierung kostenfrei online verfügbar: https://eprovide.mapi-trust.org/login. Eine Anleitung zur Registrierung finden Sie hier: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-in-alzheimer-s-disease.

Der Download beinhaltet ein Dokument mit dem deutschen QoL-AD, das den QoL-AD self, Instruktionen für dessen Durchführung und den QoL-AD proxy umfasst. Zusätzlich erhält man den Lizenzvertrag in englischer Sprache und eine Datei mit englischsprachigen Informationen zur Auswertung des QoL-AD sowie mit den englischen Versionen.

den Standardinstruktionen vorzugehen und die Antworten des Klienten an der entsprechenden Stelle auf dem Bogen anzukreuzen. Unterhalb befinden sich freie Zeilen für zusätzliche Anmerkungen.

Dem QoL-AD self sind detaillierte Instruktionen für den Interviewer beigefügt. Diese sind auf zwei DIN-A4-Seiten dargestellt und beinhalten eine Beschreibung des Vorgehens sowie konkrete Formulierungen für die Befragung. Die Fremdauskunft-Version des QoL-AD ist ähnlich aufgebaut, wird jedoch in Form eines Fragebogens selbstständig von den Angehörigen bzw. betreuenden Personen ausgefüllt (Logsdon et al. 1999).

Die Durchführung des QoL-AD self beginnt mit einer kurzen Einführung des Klienten in die Thematik Lebensqualität sowie in den Ablauf des Interviews. Anschließend wird der Klient zu den einzelnen Items befragt. Es wird empfohlen, dem Klienten den Bogen ebenfalls vorzulegen, damit dieser den Fragen besser folgen kann. Die Antworten können dann entweder vom Klienten verbal geäußert und vom Interviewer auf dem Bogen markiert werden, oder der Klient kann die Antworten selbst auf seinem Exemplar ankreuzen (Logsdon et al. 1999)

Nach Angaben von *Logsdon* et al. (2002) nimmt die Durchführung ca. zehn Minuten in Anspruch. Die Erfahrungen der Autoren des vorliegenden Artikels haben gezeigt, dass die Durchführungsdauer des deutschen QoL-AD self je nach Schweregrad der Demenz und Stimmung

des Klienten schwanken und bis zu 20 Minuten betragen kann. Gemäß den Instruktionen ist ein Abbruch der Befragung möglich, wenn der Klient zwei oder mehr Fragen nicht versteht bzw. nicht beantworten kann.

Auswertung

Die Auswertung des QoL-AD self erfolgt auf dem Bogen selbst. Die Berechnung ist einfach und beansprucht in der Regel weniger als fünf Minuten. Den Antwortkategorien werden die Punktwerte 1 bis 4 zugeschrieben, wobei der Wert 1 für die Antwort "schlecht" und der Wert 4 für die Antwort "ausgezeichnet" steht. Um den Gesamtscore auszurechnen, werden die Punktwerte aller 13 Items addiert (Logsdon et al. 1999). Somit kann ein Gesamtscore von min. 13 bis max. 52 Punkten erreicht werden. Eine höhere Punktzahl spiegelt hierbei eine bessere Lebensqualität wider (Logsdon et al. 1999).

Wurde eine Frage nicht beantwortet, kann der fehlende Wert durch den Mittelwert der Punktzahlen der übrigen Items ersetzt werden. Bei zwei fehlenden Antworten liegt es im Ermessen des Anwenders, ob für diese Items der gemittelte Punktwert vergeben oder der Gesamtscore als ungültig interpretiert wird. Wählt ein Klient innerhalb eines Items mehrere Antwortmöglichkeiten aus, so kann die durchschnittliche Punktzahl dieser Antworten gewertet werden (Mapi Research Trust 2019).

Die Gesamtscores dienen insbesondere zur Erfassung von Veränderungen der empfundenen Lebensqualität, die sich z.B. durch das Fortschreiten der Erkrankung, Veränderungen im persönlichen Lebensumfeld des Klienten oder infolge einer therapeutischen oder medikamentösen Behandlung zeigen können (*Mapi Research Trust* 2019). Für den Einsatz des QoL-ADself in der Sprachtherapie empfehlen wir, neben dieser quantitativen Auswertung anhand des Gesamtscores auch die einzelnen Antworten qualitativ zu berücksichtigen.

Wurden sowohl der QoL-AD self als auch der QoL-AD proxy durchgeführt, besteht nach Logsdon et al. (1999) die generelle Möglichkeit, aus den Gesamtscores beider Versionen einen kombinierten Wert zu errechnen. Hierfür soll zunächst der Gesamtscore der Selbsteinschätzung verdoppelt werden, um die Sichtweise des Klienten stärker zu gewichten. Anschließend wird der Gesamtscore der Fremdbeurteilung dazu addiert und die Summe abschließend durch drei dividiert (Logsdon et al. 1999). Dieses Vorgehen wird jedoch zunehmend kritisch betrachtet (Römhild et al. 2018). Liegen beide Versionen vor, wird empfohlen, die Bögen separat auszuwerten und qualitativ zu vergleichen, um beide Sichtweisen unabhängig voneinander zu berücksichtigen (Römhild et al. 2018).

Abb. 1: Ausschnitt eines ausgefüllten QoL-AD self

Interviewer, gehen Sie b Antworten bitte ankreuze		ler Standardanle	eitung v	or.
Körperlicher Gesundheitszustand	schlecht	einigermaßen	gut	ausgezeichnet
2. Energie	schlecht	einigermaßen	9×13	ausgezeichnet
3. Stimmung	schlecht	einigermaßen	gut ³	ausgezeichnet

Psychometrische Evaluation des deutschen Ool-AD self

Während zunächst ausschließlich eine Validierung für die Fremdauskunft-Version des deutschen QoL-AD vorlag (*Dichter* et al. 2018, *Gräske* et al. 2014), stehen aktuell auch Informationen über die psychometrischen Eigenschaften des Selbsteinschätzungsbogens zur Verfügung (*Stypa* et al. 2020). Die psychometrische Evaluation erfolgte an 30 Personen (19 Frauen, 11 Männer) mit leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenz oder vaskulärer Demenz im Alter von 66 bis 90 Jahren (M=77 Jahre). Die Mehrheit der Teilnehmer befand sich zum Zeitpunkt der Befragung in stationärer Behandlung in der gerontopsychiatrischen Abteilung der LVR-Klinik Köln.

In Bezug auf die Reliabilität weist der Bogen eine akzeptable interne Konsistenz (Cronbachs Alpha=0,79) und eine hohe Test-Retest-Reliabilität (r=0,75, p<0,01) auf. Auch bezüglich der Konstruktvalidität konnten erste Nachweise gegeben werden. Es zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen den Gesamtwerten im QoL-ADself und im DQoL. Ebenso korrelierten drei der fünf DQoL-Subskalen signifikant mit dem QoL-ADself.

In Bezug auf die divergente Validität zeigte sich keine Korrelation zwischen den Gesamtwerten in der QoL-AD-Selbsteinschätzung und im MMST (Stypa et al. 2020). Dies steht im Einklang mit den QoL-AD-Evaluationsstudien aus anderen Ländern (z.B. Bárrios et al 2013, Thorgrimsen et al. 2003) und deutet darauf hin, dass der QoL-AD self ein von der Kognition abgrenzbares Konstrukt erfasst. Eine Überprüfung der Änderungssensitivität des deutschen QoL-

AD self ist zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht erfolgt.

In einer informellen Befragung der an der deutschen Evaluationsstudie teilnehmenden Personen erhielt der QoL-AD self gute Praktikabilitätsbewertungen. Die Mehrheit der befragten Personen mit Demenzerkrankung bewerteten die Verständlichkeit der Fragen sowie die Durchführungsdauer positiv und empfanden das Interview nicht als anstrengend (*Stypa* 2019).

Deutsche Referenzdaten zur Einschätzung der Lebensqualität anhand des OoL-AD self

Die Lebensqualität von Menschen mit Demenzerkrankung wird im QoL-AD von den Betroffenen selbst häufig besser eingeschätzt als von ihren Angehörigen oder pflegenden Personen (Römhild et al. 2018, Schumann et al. 2019). Denn entgegen der Annahme, dass eine so stark mit Verlusten assoziierte Erkrankung zu Einschränkungen in der Lebensqualität führt, tendieren Menschen, die an einer Demenz leiden, zu positiven Lebensqualitätsbewertungen (Ettema et al. 2005). In deutschen Studien, die den QoL-AD self einsetzten, bewerteten die betroffenen Personen ihre Lebensqualität durchschnittlich im mittleren Bereich.

Im Rahmen der Validierung des deutschsprachigen QoL-AD self (Stypa et al. 2020) erhielten Personen mit leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und vaskulärer Demenz einen durchschnittlichen Gesamtwert von 34,27 Punkten (SD=4,99; Range: 24-44 Punkte). Die Mehrheit der abgefragten Aspekte der Lebensqualität (z.B. die Beziehung zu Familien-

mitgliedern) wurden von den Teilnehmern als gut bewertet (Stypa et al. 2020). Schulz & Stupp (2017) berichten einen durchschnittlichen Gesamtwert von 32,62 Punkten (SD=7,84; Range: 21-43 Punkte) bei einer Analyse des QoL-AD self von 13 Personen mit leichter Alzheimer-Demenz (MMST: M=23,38 Punkte). Auch in diesem Teilnehmerkollektiv wurde die Antwortkategorie "gut" für den Großteil der Items am häufigsten ausgewählt.

Im Vergleich hierzu erhielt eine Kontrollgruppe aus kognitiv gesunden älteren Probanden einen durchschnittlichen Gesamtwert von 40,1 Punkten (SD=4,39; Range: 35-51; Schulz & Stupp 2017). Für Teilnehmerkollektive aus Personen mit Alzheimer-Demenz aller Schweregrade werden in zwei Studien durchschnittliche Gesamtwerte von 32,5 Punkten (SD=5,9; Heßmann et al. 2018) und 36,45 Punkten (SD=5,38; Range: 24-48 Punkte; Schumann et al. 2019) beschrieben.

Zusammenfassung und Ausblick

Bisher lagen für den deutschsprachigen Raum lediglich zwei demenzspezifische Instrumente vor, mit denen die Lebensqualität aus der Sicht der Betroffenen psychometrisch abgesichert erfasst werden konnte: der DEMQOL und der DQoL.

Der DEMQOL schätzt allerdings ausschließlich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen ein (*Smith* et al. 2005). Eine umfassende Lebensqualitätserhebung bei deutschsprachigen Klienten mit Demenz konnte daher nur mit dem DQoL durchgeführt werden. Mit dem deutschen QoL-AD self ist nun ein weiteres validiertes Instrument für die Forschung und klinische Praxis verfügbar, das die Lebens-

qualität von Personen mit Demenzerkrankungen zuverlässig misst. Ein wichtiger Vorteil des QoL-AD self liegt darin, dass er aufgrund seiner kurzen Durchführungsdauer auch von demenziell erkrankten Personen als praktikabel empfunden wird. Somit kann davon ausgegangen werden, dass der QoL-AD self gut in das klinische Assessment und in die Evaluation sprachtherapeutischer Praxen sowie geriatrischer und gerontopsychiatrischer Kliniken in Deutschland eingebettet werden kann.

Der Qol-AD self kann durch seine bestätigte Reliabilität und Validität nun auch als eine Bereicherung in der Demenzforschung im Sinne der Grundlagen- und Effektivitätsforschung angesehen werden. *Dichter, Palm* et al. (2016) sehen die Lebensqualität als eine zentrale Outcome-Variable für Interventionsstudien bei einer progredienten Erkrankung wie der Alzheimer-Demenz an.

Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität anhand des QoL-AD self kann zukünftig für die Evaluation neuer Interventionen eingesetzt werden. Des Weiteren kann nun auch in Untersuchungen im deutschsprachigen Raum versucht werden, mögliche Prädiktoren der Lebensqualität bei Demenz herauszustellen. Hierbei könnten sprachliche Fähigkeiten in diesem Kontext vermehrt berücksichtigt werden (Schulz & Stupp 2017).

Mit dem QoL-AD self liegt ein reliabler und valider Interview-Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Alzheimer-Demenz vor (*Stypa* et al. 2020). Der QoL-AD self erweist sich als sehr praxistauglich, da er einfach und schnell durchzuführen und zu analysieren ist. Wir hoffen, dass der zukünftige Einsatz des QoL-AD self es Sprachtherapeuten/Logopäden in Deutschland besser ermöglicht, die subjektive Lebensqualität bei ihren Klienten zu erfassen und auf deren längstmöglichen Erhalt hinzuarbeiten.

: LITERATUR

- Akpinar, B. & Küçükgüçlü, Ö. (2012). The validity and reliability of the Turkish version of the Quality of Life Scale for patients with Alzheimer's disease (QOL-AD). Journal of Neurological Sciences 29 (3), 554-565
- Albert, S.M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D.M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Brandt, J. Albert, M. & Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies.

 Journal of the American Geriatrics Society 44 (11), 1342-1347
- Alzheimer's Association. (2018). Alzheimer's Association Report: 2018 Alzheimer's disease facts

- and figures. Alzheimer's & Dementia
- Bárrios, H., Verdelho, A., Narciso, S., Gonçalves-Pereira, M., Logsdon, R. & De Mendonça, A. (2013). Quality of life in patients with cognitive impairment: Validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Portugal. *International Psychogeriatrics* 25 (7), 1085-1096
- Becker, S., Kaspar, R. & Lindenthal, M. (2010). Zentrale theoretische Zugänge zur Lebensqualität bei Demenz. In: Kruse, A. (Hrsg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter (73-97). Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft AKA
- Bickel, H. (2020). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen: Informationsblatt 1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. https://www. deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/ factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf (06.09.2020)
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., Joly. L. & Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia: A systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging & Mental Health* 19 (1), 13-31
- Brod, M., Stewart, A.L., 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
- Dichter, M.N., Palm, R., Halek, M., Bartholomeyczik, S. & Meyer, G. (2016). Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz: Eine Metasynthese basierend auf den Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz. In: Kovács, L., Kipke, R. & Lutz, R. (Hrsg.), Lebensqualität in der Medizin (287-302). Wiesbaden: Springer VS
- Dichter, M.N., Schwab, C.G.G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S. & Halek, M. (2016). Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements a systematic review. Journal of Clinical Epidemiology 70, 233-245
- Dichter, M.N., Wolschon, E.-M., Schwab, C.G.G., Meyer, G. & Köpke, S. (2018). Item distribution and inter-rater reliability of the German version of the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD) proxy for people with dementia living in nursing homes. *BMC Geriatrics* 18 (145), 1-11
- Edelman, P., Fulton, B.R., Kuhn, D. & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. The Gerontologist 45 (Special Issue 1), 27-36
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., De Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics* 17 (3), 353-370

- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). "Mini-Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12 (3), 189-198
- Gertz, H.-J. & Berwig, M. (2008). Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? Ein kritischer Diskussionsbeitrag. *Der Nervenarzt* 79 (9), 1023-1035
- Gräske, J., Verbeek, H., Gellert, P., Fischer, T., Kuhlmey, A. & Wolf-Ostermann, K. (2014). How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. Quality of Life Research 23 (2), 549-559
- Heßmann, P., Dreier, M., Brandes, I., Dodel, R., Baum, E., Müller, M.J. & Balzer-Geldsetzer, M. (2018). Unterschiede in der Selbst- und Fremdbeurteilung gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Patienten mit leichter kognitiver Beeinträchtigung und Demenz vom Alzheimer-Typ. *Psychiatrische Praxis* 45 (2), 78-86
- Higginson, I.J. & Carr, A.J. (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 322 (7297), 1297-1300
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B. & Livingston, G. (2005).

 Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia the LASER-AD study. Age and Ageing 34 (2), 130-135
- Lawton, M.P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren, J.E., Lubben, J.E., Rowe, J.C. & Deutchman, D.E. (Hrsg.), The concept and measurement of quality of life in the frail elderly (3-27). San Diego: Academic Press
- Lawton, M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. Alzheimer Disease and Associated Disorders 8 (Supplement 3), 138-150
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging* 5 (1), 21-32
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine* 64 (3), 510-519
- Mapi Research Trust (2019). Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD). https://eprovide. mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-inalzheimer-s-disease (27.07.2020)
- Missotten, P., Dupuis, G. & Adam, S. (2016).

 Dementia-specific quality of life instruments:
 A conceptual analysis. International Psychogeriatrics 28 (8), 1245-1262
- Neise, M. & Zank, S. (2016). Lebensqualität. In: Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.), Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (3-22). Wiesbaden: Springer VS
- Oppikofer, S. & Schelling, H.R. (2008). Lebensqualität bei Demenz: Eine Bestandsaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität

- bei Menschen mit schwerer Demenz. Zürcher Schriften zur Gerontologie. Zürich: Zentrum für Gerontologie. https://www.zora.uzh.ch/id/ eprint/12688/1/ILQ_mitAnhang.pdf (19.09.2020)
- Patterson, C. (2018). World Alzheimer Report 2018.

 The state of the art of dementia research: New frontiers. London: Alzheimer's Disease International
- Ready, R.E. & Ott, B.R. (2003). Quality of life measures for dementia. Health and Quality of Life Outcomes 1 (11), 1-9
- Ready, R.E., Ott, B.R., Grace, J. & Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. Alzheimer Disease and Associated Disorders 16 (2), 109-115
- Riepe, M. & Gutzmann, H. (2010). Lebensqualitätsforschung bei Demenzkranken ist sinnlos. Psychiatrische Praxis 37 (4), e7-e10
- Römhild, J., Fleischer, S., Meyer, G., Stephan, A., Zwakhalen, S., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Saks, K., Soto-Martin, M., Sutcliffe, C., Rahm Hallberg, I. & Berg, A. (2018). Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: Secondary analysis of RightTimePlaceCare data. Health and Quality of Life Outcomes 16 (131), 1-13
- Schölzel-Dorenbos, C.J.M., Arons, A.M.M., Wammes, J.J.G., Olde Rikkert, M.G. M. & Krabbe, P.F.M. (2012). Validation study of the prototype of a disease-specific index measure for health-related quality of life in dementia. *Health and Quality of Life Outcomes* 10 (118), 1-11
- Schulz, T. & Stupp, J. (2017). Lebensqualität bei Alzheimer-Demenz – eine empirische Untersuchung der Einflussfaktoren. Unveröffentlichte Bachelorarbeit. Köln: Universität zu Köln
- Schumann, C., Alexopoulos, P. & Perneczky, R. (2019). Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 34 (10), 1378-1385
- Schwab, C.G.G., Dichter, M.N. & Berwig, M. (2018). Item distribution, internal consistency, and structural validity of the German version of the DEMQOL and DEMQOL-proxy. *BMC Geriatrics* 18 (247), 1-13
- Selai, C.E., Trimble, M.R., Rossor, M.N. & Harvey, R.J. (2001). Assessing quality of life in dementia:

- Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). Neuro-psychological Rehabilitation 11 (3-4), 219-243
- Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J.C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. Health Technology Assessment 9 (10), 1-93
- Stypa, V. (2019). Lebensqualität bei Demenz Psychometrische Evaluation der deutschen Selbstauskunft-Version des QoL-AD. Unveröffentlichte Masterarbeit. Köln: Universität zu Köln
- Stypa, V., Haussermann, P., Fleiner, T. & Neumann, S. (2020). Validity and reliability of the German Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Self-Report Scale. *Journal of Alzheimer's Disease* 77 (2), 581-590
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R.T. & Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. Alzheimer Disease and Associated Disorders 17 (4), 201-208
- Trigg, R., Skevington, S.M. & Jones, R.W. (2007). How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BAS-QID). The Gerontologist 47 (6), 789-797
- Voigt-Radloff, S., Leonhart, R., Schützwohl, M., Jurjanz, L., Reuster, T., Gerner, A., Marschner, K., van Nes, F., Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Rikkert, M.O., Holthoff, V. & Hüll, M. (2012). Dementia Quality of Life Instrument construct and concurrent validity in patients with mild to moderate dementia. European Journal of Neurology 19 (3), 376-384
- WHO (2005). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/ (12.09.2020)
- Zank, S., Peters, M. & Wilz, G. (2010). Klinische Psychologie und Psychotherapie des Alters. Grundriss Gerontologie. Band 19. Stuttgart: Kohlhammer



Vanessa Stypa schloss 2016 das Bachelorstudium Sprachtherapie und 2019 das Masterstudium Rehabilitationswissenschaften an der Universität zu Köln ab. Derzeit ist sie als Ge-

rontologin in der Abteilung für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie der LVR-Klinik Köln tätig.



PD Dr. Peter Häussermann ist Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Geriatrie. Seit 2010 ist er Chefarzt der Abteilung für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie an der LVR-Klinik Köln.



Dr. Tim Fleiner ist Physiotherapeut und Sportwissenschaftler. Seit 2017 leitet er die Forschungsgruppe "Gerontopsychiatrie in Bewegung" am Institut für Bewegungs- und Sportgeron-

tologie der Deutschen Sporthochschule Köln und der Abteilung für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie der LVR-Klinik Köln.



Prof. Dr. Sandra Neumann leitet seit Oktober 2019 den Fachbereich Inklusive Bildungsprozesse bei Beeinträchtigungen von Sprache und Kommunikation an der Universität Erfurt. Ihr

Forschungsschwerpunkt liegt u.a. in der Implementierung der ICF-CY in die sprachtherapeutische Versorgung, sowie in der Lebensqualitätsforschung bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Sprach-, Sprech- oder Stimmstörungen.

SUMMARY. QoL-AD self – an validated self-report tool for quality of life in persons with Alzheimer's Disease

In progressive and incurable diseases, such as Alzheimer's disease, preserving quality of life is one of the primary goals in medical, nursing and therapeutic care. Therefore, the assessment of quality of life is becoming increasingly important in research and practice of speech and language therapy. In this context, self-report scales are needed. The currently validated German Quality of Life-Alzheimer's Disease self (QoL-AD self) is an interview questionnaire for people suffering from Alzheimer's disease that enables them to document their subjectively perceived quality of life. This article presents the validated German version of the QoL-AD self.

KEYWORDS: Quality of Life – Alzheimer's disease – self report– QoL-AD

DOI 10.2443/skv-s-2021-53020210103

KONTAKT

Prof. Dr. Sandra Neumann

Universität Erfurt
Erziehungswissenschaftliche Fakultät
Fachgebiet Sozial- und Sonderpädagogik
Professur für Inklusive Bildungsprozesse bei Beeinträchtigungen von Sprache und
Kommunikation
Nordhäuser Str. 63
99089 Erfurt
sandra.neumann@uni-erfurt.de