

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
(Prof. Dr. rer. biol. hum. N. von Steinbüchel-Rheinwall, Dipl.-Psych.)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der
kognitiven Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität
(COQOL – COgnitive Quality Of Life) bei Menschen mit Demenz**

INAUGURAL-DISSERTATION
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Martin Lenard Werkmeister

aus Langenhagen

Göttingen 2018

Dekan: Prof. Dr. rer. nat. H. K. Kroemer
Referentin: Prof. Dr. rer. biol. hum. N. von Steinbüchel-Rheinwall
Ko-Referent: Prof. Dr. rer. nat. Eric Leibing

Datum der mündlichen Prüfung: 04.06.2019

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel „Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der kognitiven Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität (COQOL - COgnitive Quality Of Life) bei Menschen mit Demenz“ eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|--|----|
| 1. Einleitung | 1 |
| 1.1 Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität..... | 1 |
| 1.2 Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität | 2 |
| 1.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit Demenz | 4 |
| 1.4 Selbstbeurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Menschen mit Demenz | 6 |
| 1.5 Kognitive Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Demenz..... | 7 |
| 2. Fragestellung und Ziel | 10 |
| 3. Material und Methoden..... | 10 |
| 3.1 Genehmigung durch die Ethikkommission..... | 10 |
| 3.2 Studienkollektiv | 11 |
| 3.3 Instrumente..... | 12 |
| 3.3.1 Soziodemographische Daten und Gesundheitszustand..... | 12 |
| 3.3.2 Mini-Mental-Status-Examination, MMSE (Folstein et al. 1975) | 12 |
| 3.3.3 Geriatric Depression Scale, GDS (Yesavage et al. 1983) | 13 |
| 3.3.4 Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste, MLDL (von Steinbüchel et al. 1999) | 13 |
| 3.3.5 Short Form SF-12, SF-12 (Ware et al. 1996)..... | 13 |
| 3.3.6 Quality of life in Alzheimer`s Disease, QOL-AD (Logsdon et al. 1999) | 14 |
| 3.3.7 Dementia-Quality of Life, D-QOL (Brod et al. 1999) | 14 |
| 3.3.8 Vorversion des COQOL..... | 14 |
| 3.4 Analytische Strategie | 15 |
| 3.4.1 Entwicklung der COQOL-Vorversion | 15 |
| 3.4.2 Konfirmatorische Faktorenanalyse (CFA) | 16 |
| 3.4.3 Reliabilität | 17 |
| 3.4.4 Validität..... | 18 |
| 3.4.5 Kürzung der Vorversion mit dem Ant Colony Optimization Algorithm, ACO (Leite et al. 2008)..... | 18 |
| 4. Ergebnisse | 21 |
| 4.1 Umgang mit fehlenden Werten..... | 21 |

| | |
|---|----|
| 4.2 Beschreibung der Stichprobe | 21 |
| 4.2.1 Patienten mit Demenz | 21 |
| 4.2.2 Vergleichsgruppe | 24 |
| 4.3 Deskriptive Analysen der verwendeten Skalen | 25 |
| 4.3.1 Deskriptive Analyse des MMSE..... | 25 |
| 4.3.2 Deskriptive Analyse der GDS..... | 25 |
| 4.3.3 Deskriptive Analyse der MLDL | 26 |
| 4.3.4 Deskriptive Analyse des SF-12 | 26 |
| 4.3.5 Deskriptive Analyse des QOL-AD | 26 |
| 4.3.6 Deskriptive Analyse des D-QOL..... | 27 |
| 4.4 Reliabilität und Validität der Vorversion | 27 |
| 4.4.1 Konfirmatorische Faktorenanalyse der Vorversion | 27 |
| 4.4.2 Reliabilität der COQOL-Vorversion | 30 |
| 4.4.3 Validität der COQOL-Vorversion | 31 |
| 4.5 Ergebnisse des Ant Colony Optimization Algorithm (ACO) | 34 |
| 4.6 Reliabilität und Validität der COQOL-Finalversion | 35 |
| 4.6.1 Reliabilität der COQOL-Finalversion | 35 |
| 4.6.2 Validität der COQOL-Finalversion | 36 |
| 4.6.3 Vergleich der Demenzpatienten mit der Vergleichsgruppe | 39 |
| 4.7. Vergleich zwischen Vorversion und Finalversion des COQOL | 40 |
| 4.7.1 Vergleich der Reliabilität..... | 40 |
| 4.7.2 Vergleich der Validität | 40 |
| 5. Diskussion | 42 |
| 5.1 Ziel und Fragestellung dieser Forschungsarbeit | 42 |
| 5.2 Zusammenfassung der Ergebnisse und Interpretation | 42 |
| 5.2.1 Stichprobe..... | 42 |
| 5.2.2 Kürzung und Reliabilität..... | 43 |
| 5.2.3 Validität..... | 43 |
| 5.2.4 Vergleich der Demenzpatienten mit der Vergleichsgruppe | 44 |

| | |
|---|----|
| 5.2.5 Inhalte der finalen COQOL-Skalen | 45 |
| 5.3 Limitation der Forschungsarbeit und Ausblick | 47 |
| 5.4 Klinische Implikation und Relevanz | 51 |
| 5.5 Fazit | 52 |
| 6. Zusammenfassung | 53 |
| 7. Anhang | 54 |
| 7.1. Tabellen zur Stichprobe | 54 |
| 7.1.1 Soziodemographische Daten der Patienten mit Demenz (ausführliche Tabelle) | 54 |
| 7.1.2 Medizinische Daten der Patienten mit Demenz (ausführliche Tabelle)..... | 56 |
| 7.1.3 Soziodemographische Daten der Vergleichsgruppe | 57 |
| 7.2 Finale Version des COQOL (37 Items)..... | 58 |
| 7.3 Vorversion des COQOL (68 Items) | 61 |
| 8. Literaturverzeichnis..... | 67 |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|------------|---|
| 15D | Instrument of Health-Related Quality of Life |
| ACO | Ant Colony Optimization Algorithm |
| BASQID | Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia |
| CFA | Confirmatory Factor Analysis (Konfirmatorische Faktorenanalyse) |
| COQOL | Cognitive Quality of Life |
| DEMQOL | Dementia Quality of Life Measure |
| DQI | Dementia Quality of Life Instrument |
| D-QOL | Dementia-Quality of Life Instrument |
| DSM IV | Diagnostisches und statistisches Handbuch psychischer Störungen |
| FDA | American Food and Drug Administration |
| gbzLQ | Gesundheitsbezogene Lebensqualität |
| GDS | Geriatric Depression Scale |
| ICD-10 | Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme |
| LQ | Lebensqualität |
| MLDL | Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste |
| MMSE | Mini-Mental-State-Examination |
| PRO | Patient-Reported Outcomes |
| QOL-AD | Quality of Life in Alzheimers Disease |
| ROSA | The Relevant Outcome Scale for Alzheimer's Disease |
| SF-12 | Short Form SF-12 |
| SIP | Sickness Impact Profiles |
| WHOQOL-100 | World Health Organization Quality of Life Assessment-100 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: gbzLQ-Dimensionen bei Demenz nach Oppikofer (2008) | 6 |
| Tabelle 2: gbzLQ-Instrumente mit Items zur Erfassung der kognitiven Dimension von gbzLQ | 9 |
| Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien | 11 |
| Tabelle 4: Verwendete Instrumente | 12 |
| Tabelle 5: Soziodemographische Daten der Demenzpatienten (Kurzform)..... | 22 |
| Tabelle 6: Medizinische Daten der Demenzpatienten (Kurzform)..... | 23 |
| Tabelle 7: Soziodemographische Daten der Vergleichsgruppe (Kurzform) | 24 |
| Tabelle 8: Deskriptive Analyse der MLDL..... | 26 |
| Tabelle 9: Deskriptive Analyse des SF-12 | 26 |
| Tabelle 10: Deskriptive Analyse der Dementia Quality of Life Skala (D-QOL)..... | 27 |
| Tabelle 11: Fit Indices der Vorversion (57 Items)..... | 28 |
| Tabelle 12: Reliabilität der COQOL-Vorversion | 30 |
| Tabelle 13: Kriteriumsvalidität der COQOL-Vorversion | 31 |
| Tabelle 14: Konvergente Validität der COQOL-Vorversion | 32 |
| Tabelle 15: Durch ACO-Berechnungen entfernte Items | 34 |
| Tabelle 16: Vergleich der Fit Indices zwischen Vorversion und finaler Version..... | 34 |
| Tabelle 17: Reliabilität der COQOL-Finalversion | 35 |
| Tabelle 18: Kriteriumsvalidität der COQOL-Finalversion | 36 |
| Tabelle 19: Konvergente Validität der COQOL-Finalversion | 37 |
| Tabelle 20: Gegenüberstellung von den Demenzpatienten und der Vergleichsgruppe | 39 |
| Tabelle 21: Vergleich der Reliabilität zwischen Vorversion und Finalversion | 40 |
| Tabelle 22: Ausführliche Darstellung der soziodemographischen Daten der Patienten mit Demenz .. | 54 |
| Tabelle 23: Ausführliche Darstellung der medizinischen Daten der Patienten mit Demenz | 56 |
| Tabelle 24: Ausführliche Darstellung der soziodemographischen Daten der Vergleichsgruppe | 57 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Übersicht der qualitativen und quantitativen Schritte zur Entwicklung des COQOL..... | 15 |
| Abbildung 2: Übersicht der Stichprobengenerierung | 21 |
| Abbildung 3: Säulendiagramm Mini-Mental-Status-Examination | 25 |
| Abbildung 4: Säulendiagramm Geriatric Depression Scale | 25 |
| Abbildung 5: Ergebnisse der konfirmatorischen Faktorenanalyse der Vorversion | 29 |
| Abbildung 6: Finale Version des COQOL (37 Items) | 58 |
| Abbildung 7: Vorversion des COQOL (68 Items) | 61 |

1. EINLEITUNG

1.1 Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Philosophen, Theologen und Wissenschaftler beschäftigen sich seit vielen Jahrhunderten mit der Idee vom guten Leben und der Natur einer guten Gesundheit und dennoch ist das Konzept der Lebensqualität (LQ) ein sehr neues (Berlim und Fleck 2003). Erstmalig wurde der Begriff LQ im Jahre 1966 von Elkinton in einem Artikel über die Transplantationsmedizin verwendet. Er stellte sich die Frage: *“What is the harmony within a man, and between a man and his world – the quality of life – to which the patient, the physician, and society aspire?”* (Elkinton 1966, S. 711). Nachdem der Begriff LQ erst 1975 in die medizinischen Verzeichnisse aufgenommen wurde, begann in den 1980er Jahren schließlich die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Terminus, und es wurde versucht ihn zu operationalisieren (Berlim und Fleck 2003). Angesichts der Entwicklung aggressiver Behandlungsstrategien wie der Chemotherapie fand die LQ als wissenschaftlicher Begriff die ersten klinischen Anwendungen in der Onkologie. Die Medizin war im Stande, das Überleben, für den Preis einer stark eingeschränkten LQ, zu verlängern (Katschnig 2006). Diesbezüglich wurde von Berlim und Fleck (2003, S. 249) die Frage gestellt: *“Should we add years to life or life to years?”* Seit Beginn der 1990er Jahre wird die Erhebung der LQ in verschiedensten medizinischen Bereichen eingesetzt und stellt seither einen Schwerpunkt der Forschung in Medizin und Psychologie dar (Bullinger 1991).

Die WHOQOL-Gruppe definiert die LQ unabhängig von Beeinflussung durch Krankheit als die Wahrnehmung einer Person bezüglich ihrer Position im Leben, im Rahmen des Kultur- und Wertesystems, in dem sie lebt und in Bezug auf ihre/seine Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (WHOQOL Group 1995). Die LQ bildet ein multidimensionales (Lawton 1991, von Steinbüchel et al. 1999, Ettema et al. 2005a) und subjektives Konstrukt (Logsdon et al. 2002, Lawton 1994, von Steinbüchel et al. 1999, Sands et al. 2004, Ready et al. 2002, Rabins et al. 1999, Albert et al. 1996). Bezugnehmend auf demenzkranke Menschen entwickelte Lawton (1991) einen vielbeachteten konzeptionellen Rahmen für die LQ. Dieser umfasst die Bereiche Handlungskompetenz, objektive Umwelt, psychisches Wohlbefinden und wahrgenommene LQ. Die Handlungskompetenz beinhaltet dabei Aktivitäten des täglichen Lebens, die kognitive Leistungsfähigkeit und Sozialverhalten. Bullinger et al. (1993) betonen, dass der Begriff LQ Komponenten wie individuelle Wahrnehmung, Gefühle und Verhaltensweisen in Bezug auf die täglichen Funktionen beinhaltet, jedoch nicht durch den Gesundheitszustand oder medizinische Interventionen

beeinflusst wird. In der Medizin wohnt dem Begriff LQ jedoch ein deutlicher Gesundheitsbezug bei. Wird die LQ im Bereich der Medizin erfragt, so wird der Terminus der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gbzLQ) verwendet (Bullinger und Ravens-Sieberer 2001). Auch die gbzLQ stellt ein multidimensionales Konzept dar (Guyatt et al. 1993). Sie ist nach von Steinbüchel et al. (2005b) und von Steinbüchel et al. (2010) weniger allgemein gefasst und repräsentiert die Einschätzung einer Person bezüglich der eigenen körperlichen Verfassung, Funktionsweise und des Wohlbefindens in physischen, psychologischen (emotional und kognitiv) und sozialen Domänen des täglichen Lebens. Das Konzept der gbzLQ richtet sich somit an die Auswirkungen, die ein Gesundheitszustand auf die LQ hat (von Steinbüchel et al. 2012). Im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung stellt die gbzLQ in der Literatur ein Schlüsselkriterium für die Behandlung dar (Ready et al. 2002, Ballard und Margallo-Lana 2003) und kann gleichsam als Ergebnisvariable betrachtet werden (von Steinbüchel et al. 2005a).

1.2 Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

In den vergangenen Jahrzehnten entstand zunehmend Konsens darüber, dass traditionelle medizinische Outcome-Kriterien zu eng gefasst sind, um die Gesundheit von Menschen darzustellen (von Steinbüchel et al. 2005a). Um einen umfassenden Blick auf den Patienten generieren zu können, bedarf es Messsysteme, die von der FDA als *Patient-reported outcomes* (PRO) bezeichnet werden. Der FDA folgend ist ein PRO “[...] *any report of the status of a patients health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patients` s response by a clinician or anyone else*“ (Food and Drug Administration 2006, S. 1).

Patienten-Reporte haben den Vorteil, dass sie unmittelbare Einschätzungen des Patienten generieren, ohne dabei von Interpretationen durch Dritte (Ärzte, Pflegende, Angehörige) verfälscht zu werden (Patrick et al. 2008). Patrick et al. (2008) zufolge sind PROs insbesondere dann relevant, wenn valide und reliable biologisch-medizinische Messsysteme fehlen und Informationen über den Patienten nur durch Introspektion zugänglich sind. Kohlmann (2010) unterscheidet die PROs anhand ihrer Komplexität und Spezifität. Sie reichen von der eindimensionalen Erfassung von Einzelsymptomen wie Schmerz bis zur Erhebung von komplexen mehrdimensionalen Konstrukten wie der gbzLQ. Bekannte Konstrukte, die durch PROs gemessen werden können, sind der Gesundheitszustand, die LQ, die gbzLQ, das Wohlbefinden, die Zufriedenheit mit einer Behandlung sowie Symptome und Funktionen (Meadows 2011). Nach Brettschneider et al. (2011) gehört die in dieser Forschungsarbeit erhobene gbzLQ zu den komplexesten Konzepten, die mit einem PRO erfasst werden können.

Der Patient sollte bei der Einschätzung seiner gbzLQ als primäre Ressource der Informationen dienen (Sneeuw et al. 1998, von Steinbüchel et al. 2010). Probleme mit Selbstreporten treten dann auf, wenn starke kognitive Beeinträchtigungen, Kommunikationsdefizite oder eine schwere Krankheitssymptomatik vorliegen. In diesen Fällen muss von dem Prinzip des Selbstberichts, das für das PRO typisch ist, abgewichen werden. Es kann dann eine Einschätzung der gbzLQ durch Familienangehörige, Pflegepersonal oder Ärzte geschehen (Albert et al. 1996, Logsdon et al. 1999, Logsdon et al. 2002, Rabins et al. 1999). Auch wenn die Einschätzung der gbzLQ durch Dritte problematisch sein kann (siehe Kapitel 1.3), so besitzen dennoch beide Verfahren ihre Gültigkeit, und es sollten, wenn möglich, beide Perspektiven erhoben werden (Ready et al. 2004). Bei schweren Störungen der Kognition, der Sprache oder des Urteilsvermögens hat sich die Beschreibung und Interpretation des beobachtbaren Verhaltens als sinnvolles Verfahren erwiesen, um die gbzLQ einzuschätzen (Lawton 1994, Kitwood und Bredin 1992, Lawton et al. 1996).

Es lassen sich explizit auf eine Erkrankung zugeschnittene gbzLQ-Instrumente (krankheitsspezifisch), krankheitsübergreifende gbzLQ-Instrumente (generisch) (Patrick et al. 2008) sowie konditionsspezifische gbzLQ-Instrumente unterscheiden. Krankheitsspezifische gbzLQ-Instrumente wurden für die Einschätzung der gbzLQ bei Patienten mit einer speziellen Erkrankung entwickelt. Sie sind stärker auf krankheitsspezifische Symptome fokussiert (Weyerer und Schäufele 2003) und damit sensitiver für spezifische Gesundheitsbedingungen als die generischen Instrumente. Zudem können sie besser zwischen verschiedenen Krankheitsstadien diskriminieren (Bowling 2001). Generische gbzLQ-Instrumente werden laut Weyerer und Schäufele (2003) krankheitsübergreifend und vergleichend eingesetzt. Konditions- oder bedingungsspezifische Instrumente erfassen nicht alle Aspekte der Gesundheit, sondern nur jene, die mit einer bestimmten Bedingung, wie zum Beispiel einer kognitiven Beeinträchtigung, assoziiert sind. Diese Fragebögen sind meist auf weniger Subskalen fokussiert als die generischen Instrumente. Sie können damit mehr Items pro Subskala erheben und erzielen somit einen höheren Grad an Präzision (Brazier und Fitzpatrick 2002).

Die Messsysteme können in einem Gesamtwert resultieren, können Werte für verschiedene Skalen ausgeben und somit multidimensional sein, einer Kategorie zugeordnet werden, ein Profil über verschiedene Aspekte darstellen oder aus einer Batterie unterschiedlicher Tests bestehen (Patrick et al. 2008). Die Erfassung der gbzLQ kann mittels Interview, selbstauszufüllenden Fragebögen, Tagebucheinträgen oder elektronisch assistierter Datenerhebung geschehen (Patrick et al. 2008).

Die gbzLQ-Instrumente sollen dabei psychometrischen Gütekriterien genügen, eine administrative und ökonomische Umsetzbarkeit besitzen und Akzeptanz seitens der Patienten erzielen (Brettschneider et al. 2011). Weiterhin sollten sie veränderungssensitiv sein, eine gute Möglichkeit der Interpretation bieten und schließlich sinnvolle Daten produzieren, die sich eindeutig definierten Konstrukten zuordnen lassen (Meadows 2011, Higginson und Carr 2001).

1.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit Demenz

„Wie heißen Sie?“ „Auguste.“ „Familienname?“ „Auguste.“ „Wie heißt Ihr Mann?“ „Ich glaube Auguste.“ (Zitiert nach Schmidt und Döbele 2016, S. 3). Dieser Dialog zwischen dem Nervenarzt Alois Alzheimer und seiner 51-jährigen Patientin Auguste Deter wurde 1901 in der Frankfurter „Anstalt für Irre und Epileptiker“ geführt und später publiziert. Mit seiner Arbeit über eigenartige Erkrankungen der Hirnrinde im Jahr 1907 gab Alzheimer den Anstoß für die weitere Forschung an der bis dahin als „Altersschwachsinn“ bezeichneten Demenzerkrankung. 110 Jahre später gewinnt die Erkrankung im gesamtgesellschaftlichen Kontext aufgrund der Zunahme des Anteils alter Menschen stets an Bedeutung. Etwa 1,2 Millionen Erkrankte, allein in Deutschland, stellen zur Zeit eine Hauptursache für Pflegebedürftigkeit dar (Kopf und Rösler 2013). Trotz zahlreicher Erkenntnisse ist eine Heilung der Demenz bisher nicht möglich (Reitz et al. 2011).

Die Demenz stellt keine einheitliche Krankheitsentität dar, sie ist ein Syndrom mit unterschiedlicher Ätiologie und Pathogenese, deren Leitsymptom die progrediente Gedächtnisstörung ist (Kopf und Rösler 2013). Kennzeichen der Demenz ist die fortschreitende Atrophie des Hirnparenchyms, die von der physiologischen zerebralen Involution zu unterscheiden ist (Masuhr et al. 2013). Die Krankheit beginnt meist zwischen dem 50. und 75. Lebensjahr und ihr Progress kann schließlich in der Pflegebedürftigkeit münden. Die Diagnosekriterien der Weltgesundheitsorganisation „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“, kurz ICD-10 (Dilling et al. 2015), und das amerikanische „Diagnostische und statistische Handbuch psychischer Störungen“, kurz DSM IV (Saß et al. 1996), setzen für die Diagnose einer Demenz eine obligate Einschränkung der Alltagsaktivitäten, das Vorhandensein kognitiver Störungen und eine zusätzliche Gedächtnisstörung voraus. Im Speziellen ergeben sich nach ICD-10 die folgenden Kriterien:

1. Verschlechterung des Gedächtnisses und Verschlechterung weiterer kognitiver Funktionen, zum Beispiel der Urteilsfähigkeit oder Planung in einem Maße, das Alltagsfunktio-

- nen beeinträchtigt
2. Erhaltenes Bewusstsein
 3. Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, der Motivation oder Veränderung des Sozialverhaltens
 4. Bestehen der Symptome seit mindestens sechs Monaten

Die Demenz lässt sich in neurodegenerative Demenzen (70 Prozent), zu denen auch die Alzheimer-Demenz gehört, vaskuläre Demenzen (10-15 Prozent), Mischtypdemenzen (10-15 Prozent) und sekundäre Demenzerkrankungen (weniger als 10 Prozent) unterteilen (Diener et al. 2005, Jellinger und Bancher 1996).

Die Diagnostik und Verlaufskontrolle der Demenzerkrankung nutzt heutzutage standardisierte Messungen klinischer Endpunkte. Jedoch bilden Werte, wie etwa das Beta-Amyloid-1-42 im Liquor oder die Bildgebung des Gehirns letztlich nicht den Einfluss der Erkrankung auf die Lebensverhältnisse und die subjektiv erlebte gbzLQ der Demenzpatienten ab. So können Patienten mit nur geringen Veränderungen in der Bildgebung des Gehirns bereits große Schwierigkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens erfahren und darunter leiden. Therapeutische Interventionen konzentrieren sich derzeit auf die Linderung mancher Symptome und auf die Erhaltung einer möglichst guten gbzLQ (Baskys und Cheng 2012, Brodaty und Arasaratnam 2012).

Negative Einflüsse auf die gbzLQ von Demenzpatienten sind ganz wesentlich durch Verlustängste hinsichtlich des Gedächtnisses und der Merkfähigkeit bestimmt (De Boer et al. 2007, Dröes et al. 2006, Aggarwal et al. 2003, Clare et al. 2005, Cotrell und Hooker 2005, Harman und Clare 2006, Lindstrom et al. 2006, MacQuarrie 2005). Weitere Faktoren, die sich negativ auf die LQ auswirken, sind die Verschlechterung des Kommunikationsvermögens (Aggarwal et al. 2003, Holst und Hallberg 2003, MacQuarrie 2005, Mayhew et al. 2001), der Verlust von Autonomie und Unabhängigkeit (De Boer et al. 2007, Dröes et al. 2006) sowie die Verschlechterung von Exekutivfunktionen, in deren Folge die Aktivitäten des täglichen Lebens schlechter bewältigt werden können (Bond et al. 2002, Harris und Sterin 1999). Trotz alledem sprechen die Befunde aus der Literatur dafür, dass Demenzpatienten ihre subjektiv empfundene gbzLQ nur geringfügig niedriger einschätzen als gesunde Vergleichsgruppen (Oppikofer 2008, Cahill et al. 2004). Meier (1995) konnte zeigen, dass sich die anfänglich reduzierte gbzLQ von Demenzpatienten, trotz fortschreitender Erkrankung, nicht progredient verschlechtert.

Auf der Suche nach relevanten Dimensionen, die die gbzLQ von Demenzkranken beeinflussen, arbeitete Oppikofer (2008), nach Sichtung 119 verschiedener demenzspezifischer LQ-

Instrumenten, gemeinsame theoretische gbzLQ-Dimensionen heraus, die in fünf Rubriken zusammengefasst wurden. Detaillierte Informationen sind in Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1: gbzLQ-Dimensionen bei Demenz nach Oppikofer (2008)

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

1.4 Selbstbeurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Menschen mit Demenz

Die in Kapitel 1.3 geschilderte Beobachtung, dass Demenzpatienten – entgegen der allgemeinen Annahme – auch bei schwerer Krankheit ein hohes Maß an gbzLQ erfahren können, wird als Disability-paradoxon bezeichnet (Albrecht und Devlieger 1999). Dabei stellt sich die selbsterfahrene gbzLQ der Demenzpatienten meist positiver dar als die Beurteilung der gbzLQ durch Angehörige. Ursachen für die unterschiedliche Sichtweise zwischen Demenzkranken und Angehörigen können auf Seiten der Angehörigen deren eigenen Persönlichkeitsmerkmale, aber auch die Qualität der mit dem Patienten verbrachten Zeit oder der Grad der Behinderung des Patienten, sein (Schiffczyk et al. 2010). Ursächlich kann jedoch auch die Unwissenheit über eigene Defizite seitens der Demenzpatienten sein, die als Anosognosie bezeichnet wird (Babinski 1914). Die Anosognosie besteht meist im Rahmen der schweren Demenz, kann jedoch mit individuellen Un-

terschieden bereits bei milden kognitiven Einschränkungen relevant sein (Ott et al. 1996, Vogel et al. 2004).

Neben der Anosognosie bestehen weitere Faktoren, die eine Selbstbeurteilung der gbzLQ von Demenzpatienten erschweren. Dazu gehören niedrige Rückgaberraten von Fragebögen, ein schlechtes Zeitmanagement beim Bearbeiten der Instrumente, Schwierigkeiten bezüglich der Kommunikation (Silberfeld et al. 2002, Banerjee et al. 2009) sowie neuropsychiatrische Symptome und kognitive Beeinträchtigungen (Karttunen et al. 2011). Jedoch sprechen viele Befunde für das Erheben der gbzLQ an einer demenzkranken Population. Beispielsweise konnten Byrne-Davis et al. (2006), DeJong et al. (1988) und Grut et al. (1993) zeigen, dass Demenzkranke sehr wohl über ihre Gefühle, Gedanken und Wahrnehmungen berichten können. Die von den Demenzpatienten beschriebenen Gedächtnisbeschwerden passten in den Studien sehr genau zum diagnostizierten Demenzstadium. Weiterhin ist es Personen mit leichter Demenz möglich, an Fokusgruppen teilzunehmen (David 1991, Foley 1992). Smith et al. (2007) sowie McHorney (1996) untermauern in ihren Studien schließlich den Standpunkt, dass Selbstreporte von Menschen mit einer Demenzerkrankung reliable und valide Daten hervorbringen. Inzwischen wird angenommen, dass gbzLQ-Instrumente bei Menschen bis zu einem Demenzgrad von etwa 10 MMSE-Punkten angewendet werden können. Einige Studien belegen sogar, dass auch bei einem sehr niedrigen MMSE-Wert von kleiner/gleich 5 Punkten valide Ergebnisse gewonnen werden können (Oppikofer 2008).

1.5 Kognitive Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Demenz

Die Kognition ist ein allgemeiner Begriff für alle Formen des Wissens und Denkens (Gerrig 2015). Der Nobelpreisträger und Neurowissenschaftler Eric Kandel formulierte, bezugnehmend auf die Kognition: „Jeder Mensch [...] hat ein unterschiedliches Gehirn, weil jeder etwas anderes gelernt hat. Wir sind, wer wir sind, auf Grund dessen, was wir lernen und woran wir uns erinnern. Das Gedächtnis ist das Bindemittel, das unser geistiges Leben zusammenhält. Es verleiht unserem Leben Kontinuität.“ (Zitiert nach Gruber 2011, S. 9). Eine vielzitierte Definition von Neisser (2014) bezieht die Kognition auf alle Prozesse, in denen sensorischer Input transformiert, reduziert, erarbeitet, gespeichert, wiederhergestellt und gebraucht wird. Laut Neisser sind die Empfindung, die Wahrnehmung, das Speichern, das Erinnern, das Problemlösen und das Denken Elemente der Kognition (Neisser 2014). In die Kognition werden Inhalte wie Begriffe, Fakten, Aussagen, Regeln und Gedächtnisinhalte,

aber auch Prozesse wie Wahrnehmungen, Bewertungen, Interpretationen, Gedächtnis und weitere intellektuelle Leistungen mit einbezogen (Gerrig 2015). Die Kognition wird von verschiedenen Bereichen der Wissenschaft, wie der kognitiven Psychologie, den Kognitionswissenschaften oder Neurowissenschaften, erforscht. Für die vorliegende Forschungsarbeit soll die kognitive Psychologie als Grundlage des Kognitionsbegriffs dienen. Sie beschreibt die Kognition als die psychischen Leistungen der Aufmerksamkeit, der Wahrnehmung, des Gedächtnisses, der Sprache, des Denkens, des Problemlösens, der Intelligenz und der Aufmerksamkeit (Gerrig 2015).

Die in Kapitel 1.3 dargestellten kognitiven Einbußen konnten als ein Kerndefizit der Demenzerkrankung eingeordnet werden. Weiterhin wurde in Tabelle 1 (siehe S. 6) gezeigt, dass die Kognition als eine Dimension der gbzLQ im Rahmen der Demenzerkrankung verstanden wird. Studien wie die von Cahill et al. (2004) und Dröes et al. (2006) unterstreichen dies zusätzlich, indem sie herausstellten, dass neben der Teilhabe und dem Gefühl der Zugehörigkeit besonders die Kognition für die Befragten relevante Aspekte für die selbstbeurteilte gbzLQ darstellen. Auch Logsdon (1999) berücksichtigt neben der körperlichen Funktionsfähigkeit, den Emotionen und den sozialen Beziehungen den Aspekt der Kognition. Der Einfluss der Kognition auf die gbzLQ sei Oppikofer (2008) zufolge besonders in der Anfangsphase einer Demenzerkrankung sehr groß. Das Bewusstsein über die stetig zunehmenden Defizite in diesem Bereich beeinträchtigen die selbstständige Lebensführung und die damit verbundene gbzLQ negativ. Mit zunehmender Schwere der Erkrankung wird jedoch die Gewichtung der körperlichen Einschränkungen gegenüber den kognitiv-geistigen erhöht (Volicer et al. 1999). Bezugnehmend auf die Kognition weist Becker (2010) darauf hin, dass demenzspezifische gbzLQ besonders durch die über den Krankheitsverlauf variierende Gewichtung kognitiver und affektiver Anteile bei der Generierung von gbzLQ bestimmt ist.

Trotz der geschilderten Relevanz der kognitiven Dimension von gbzLQ im Rahmen einer Demenzerkrankung sind derzeit nur wenige gbzLQ-Messinstrumente verfügbar, die diese Dimension implementieren.

Die in Tabelle 2 (siehe S. 9) dargestellten gbzLQ-Instrumente erfüllen das Kriterium, eine kognitive Dimension im Kontext von Lebensqualität zu erfassen. Jedoch zeigen diese Instrumente vier Kerndefizite auf, die eine Entwicklung des in dieser Arbeit vorgestellten Fragebogens rechtfertigen:

1. Es existieren Messinstrumente zur Erhebung der gbzLQ, die kognitive Aspekte erfassen, allerdings ohne dabei eine Verbindung zur gbzLQ herzustellen.

2. Die Kognition wird bei den untersuchten Instrumenten stets als gesonderte Frage oder im Rahmen einer speziellen Subskala zur Kognition erfragt.
3. Keiner der Fragebögen enthielt Items, die eine Verflechtung der gbzLQ mit alltagsrelevanten kognitiven Ressourcen widerspiegelte.
4. Die Instrumente erfragen einen sehr kleinen Bereich der Kognition. Ihr Fokus ist stets auf die Erhebung der gbzLQ gerichtet.

Tabelle 2: gbzLQ-Instrumente mit Items zur Erfassung der kognitiven Dimension von gbzLQ

| gbzLQ-Instrument | Items zur Erfassung der kognitiven Dimension von gbzLQ |
|--|--|
| Spezifisch | |
| Dementia Quality of Life Measure, DEMQOL (Smith et al. 2007) | 29 Items insgesamt, sechs Items zur Kognition |
| Quality of Life in Alzheimer`s Disease, QOL-AD (Logsdon et al. 1999) | 13 Items insgesamt, ein Item zur Kognition |
| Dementia Quality of Life Instrument, DQI (Schölzel-Dorenbos et al. 2012) | fünf Items insgesamt, zwei Items zur Kognition |
| Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia, BASQUID (Trigg et al. 2007) | 44 Items insgesamt, ein Item zur Kognition |
| The Relevant Outcome Scale for Alzheimer`s Disease, ROSA (Ferris et al. 2010) | 16 Items insgesamt, drei Items zur Kognition |
| Generisch | |
| World Health Organization quality of life assessment-100, WHOQOL-100 (WHOQOL Group 1995) | 100 Items insgesamt, ein Item zur Kognition |
| Sickness Impact Profiles, SIP (Bergner et al. 1981) | 136 Items insgesamt, zwei Items zur Kognition |
| Instrument of health-related quality of life, 15D (Sintonen und Pekurinen 1989) | 15 Items insgesamt, vier Items zur Kognition |

2. FRAGESTELLUNG UND ZIEL

In den vorangegangenen Kapiteln wurde beschrieben, dass kognitive Defizite ein Kernsymptom der Demenzerkrankung darstellen, die sich negativ auf die gbzLQ auswirken können. Weiterhin wurde festgestellt, dass die Erkrankten, trotz ihrer kognitiven Einschränkungen, in der Lage sind, ihre gbzLQ selbst zu beurteilen. Die kognitive Dimension der gbzLQ wird bereits in wenigen Fragebögen durch eine geringe Anzahl von Items miterhoben. Jedoch gibt es bisher kein gbzLQ-Instrument, das als *stand-alone*-Instrument umfassend die kognitive Dimension der gbzLQ via Selbstbewertung durch den an Demenz erkrankten Menschen erfasst. Deswegen ist das Ziel dieser Dissertation die Entwicklung und Validierung eines umfassenden Fragebogens zur Selbstbeurteilung der Zufriedenheit mit der kognitiven Dimension der gbzLQ durch Menschen mit Demenz – dem Cognitive Quality of Life Fragebogen, kurz COQOL. Dieses Instrument soll umfassend, aber dennoch so kurz wie möglich sein und ein breites Spektrum an kognitiven Unterfunktionen abfragen, die bei den verschiedenen Demenzerkrankungen beeinträchtigt sein können. Der COQOL soll dabei klassischen und modernen testtheoretischen Kriterien genügen. Für die Entwicklung des Fragebogens soll ein neuartiges statistisches Verfahren, der Ant Colony Optimization Algorithm, kurz ACO, von Leite et al. (2008) verwendet werden.

3. MATERIAL UND METHODEN

3.1 Genehmigung durch die Ethikkommission

Nach Genehmigung durch die Ethikkommission der Genfer Universitätspsychiatrie (Protokoll Nr. 02-160 Psy 02-020) wurden die Studienteilnehmer von Prof. Nicole von Steinbüchel-Rheinwall und ihrem Team befragt. Die Daten wurden pseudonymisiert. Die Teilnehmer konnten nur anhand eines Codes vom *Principal-Investigator* identifiziert werden, der ihnen zu Beginn der Erhebung zugeteilt wurde. Sowohl die Studienteilnehmer als auch die Untersucher unterzeichneten vor Beginn der Studie eine Einverständniserklärung. War es dem potentiellen Studienteilnehmer nicht möglich, selbstständig eine Unterschrift zu leisten, so wurde das Einverständnis des Teilnehmers erfragt und es erfolgte die Unterschrift durch einen gesetzlichen Betreuer. Die unterzeichneten Einverständniserklärungen verblieben bei der Studienleitung.

3.2 Studienkollektiv

Für die psychometrische Entwicklung und Validierung des COQOL-Fragebogens für Demenzkranke war es notwendig, eine ausreichend große Anzahl von Demenzkranken, unterschiedliche Demenztypen und Schweregrade zu untersuchen. So konnte die Variabilität der Erkrankung repräsentiert werden. Gleichzeitig wurden für Vergleichszwecke im Rahmen der Validierung des Instruments auch Daten einer gesunden Vergleichsgruppe untersucht.

Demenzpatienten: Die Rekrutierung fand im Rahmen des COQOL-Projekts unter der Leitung von Prof. Nicole von Steinbüchel-Rheinwall in Krankenhäusern, Tageskliniken und Pflegeheimen in Genf statt. Die Patienten wurden vor Ort untersucht. Bevor die Probanden in die Studie aufgenommen wurden, musste ein Demenz-Screening erfolgen. Hierfür wurden der MMSE (Folstein et al. 1975) und der Montreal Toulouse Oral Comprehension Test (MT) (Dordain et al. 1982) eingesetzt. In der Tabelle 3 sind die Ein- und Ausschlusskriterien dargestellt:

Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien

| Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien |
|--|--|
| Alter mindestens 60 Jahre | Alter unter 60 Jahre |
| Frauen und Männer | Schwere kognitive Einschränkungen, die das Lesen, Schreiben und Verstehen oder eine gute Kooperation behindern |
| Diagnose der Alzheimer-Demenz oder vaskulären Demenz nach Aktenlage (Kriterien der DSM IV, ICD-10 oder NINCDS-ADRDA) | |
| MMSE-Werte zwischen 8 und 27 (vgl. Kapitel 3.3.2) | |
| Sprachliche und kognitive Fähigkeiten, um den Fragebogen verstehen und beantworten zu können | |

Vergleichsgruppe: Die Gruppe der Demenzpatienten wurde mit einer Vergleichsgruppe hinsichtlich des Abschneidens auf den COQOL-Skalen verglichen. Dazu wurden Daten aus einer Studie mit gesunden Probanden, und somit Personen ohne neurologische Beeinträchtigung verwendet (Wüstenhagen 2009). Innerhalb dieser Studie wurde die Vergleichsgruppe in Niedersachsen und Sachsen-Anhalt in Sportvereinen, Freizeitvereinen sowie im universitären Umfeld rekrutiert. Probanden, die jünger als 25 Jahre waren, wurden von dem Vergleich ausgeschlossen.

3.3 Instrumente

Für die Validierung des COQOL wurden soziodemographische und klinische Daten des Studienkollektivs erhoben. Darüberhinaus war es zur Validierung eines neuen Fragebogens notwendig, die psychometrischen Werte mit anderen validen und bereits etablierten gbzLQ-Instrumenten zu vergleichen. Zur Ermittlung der Test-Retest-Reliabilität wurden die Fragebögen in beiden Gruppen innerhalb von zwei Wochen ein zweites Mal erhoben. In dieser Arbeit wurden die in Tabelle 4 dargestellten Fragebögen verwendet:

Tabelle 4: Verwendete Instrumente

| Generische Instrumente | Spezifische Instrumente | Leistungstest |
|---|--|---|
| Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste, MLDL (von Steinbüchel et al. 1999) | Geriatric Depression Scale, GDS (Yesavage et al. 1983) | Mini-Mental-Status-Examination, MMSE (Folstein et al. 1975) |
| Short Form SF-12, SF-12 (Ware et al. 1996) | Quality of life in Alzheimer's Disease, QOL-AD (Logsdon et al. 1999) | |
| | Dementia-Quality of Life, D-QOL (Brod et al. 1999) | |
| | Vorversion des COQOL | |

3.3.1 SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN UND GESUNDHEITZUSTAND

Soziodemographische Variablen: Zur Stichprobencharakterisierung wurden Daten zu Geschlecht, Alter, Bildungsabschluss, Beziehungsstatus, Anzahl der Kinder, Zufriedenheit mit der Beziehung zu den Kindern, Sprachniveau, Arbeitsverhältnis, Wohnsituation und finanzielle Situation erhoben.

Klinische Variablen: Es wurden Daten zum Typ der demenziellen Erkrankung, Begleiterkrankungen, Medikamente, Zigaretten- und Alkoholkonsum erhoben.

3.3.2 MINI-MENTAL-STATUS-EXAMINATION, MMSE (FOLSTEIN ET AL. 1975)

Der MMSE wird zur Feststellung der kognitiven Einschränkungen und ihrer Schweregrade verwendet und dient als Diagnosekriterium der Demenzerkrankung. Er ist in dieser Studie ein Ausschlusskriterium (MMSE-Punktwert kleiner als acht). Der MMSE ist in der Interviewform strukturiert. Es werden verschiedene kognitive Funktionen bewertet: Orientierung zu Ort und Zeit, Merken von Wörtern, Aufmerksamkeit und Rechnen, Wiedergabe der memorierten Wörter,

Sprache und visuelle Konstruktion. Es wird ein Gesamtwert zwischen 0 bis 30 gebildet: 30-27: keine Demenz; 26-20: leichte Demenz; 19-10: mittelschwere Demenz; 9 oder weniger: schwere Demenz. Die α -Werte für die interne Konsistenz reichen in verschiedenen Studien von 0,31 bis 0,96 (Foreman 1987, Jorm et al. 1988, Tombaugh et al. 1996). Die Test-Retest-Reliabilität zeigt in Studien Werte zwischen 0,80 bis 0,95 (Folstein et al. 1975, O'Connor et al. 1989, Tombaugh und McIntyre 1992).

3.3.3 GERIATRIC DEPRESSION SCALE, GDS (YESAVAGE ET AL. 1983)

Die GDS ist ein 30 Items fassender Selbstbeurteilungsbogen zur Einschätzung depressiver Symptome bei älteren Menschen, der binär mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet wird. Es wird ein Gesamtscore gebildet: 0 bis 9 Punkte: „normal“, 10 bis 19 Punkte: „leicht depressiv“, 20 bis 30 Punkte: „schwer depressiv“. Die GDS zeigt eine hohe interne Konsistenz mit einem α -Wert von 0,99 und eine Test-Retest-Reliabilität von 0,94 (Leshner 1986). Die GDS kann weiterhin gut zwischen den verschiedenen Schweregraden der Depression diskriminieren (Montorio und Izal 1996).

3.3.4 MÜNCHENER LEBENSQUALITÄTS-DIMENSIONEN-LISTE, MLDL (VON STEINBÜCHEL ET AL. 1999)

Die MLDL ist ein generisches Instrument zur Erfassung der subjektiven Lebenszufriedenheit. Die Skala enthält 20 Items. Dabei werden die Subskalen *Physis* (Gesundheit und körperliche Leistungsfähigkeit, medizinische Behandlung, Umgang mit der Krankheit) mit fünf Items, *Psyche* mit vier Items, *Alltagsleben* mit fünf Items, *Sozialleben* mit fünf Items sowie ein Gesamtwert erhoben. Die Bewertung erfolgt anhand einer Likert-Skala von 0 (sehr unzufrieden) bis 10 (sehr zufrieden). Die MLDL wurde in Deutschland mit guten psychometrischen Charakteristiken entwickelt und an einer etwa 1200 Personen umfassenden Population mit zehn verschiedenen Krankheitsgruppen validiert (von Steinbüchel et al. 1999).

3.3.5 SHORT FORM SF-12, SF-12 (WARE ET AL. 1996)

Der SF-12 ist ein generisches Messinstrument zur Erfassung der mentalen und physischen Gesundheit von erwachsenen Menschen. Er ist aus der Langversion SF-36 hervorgegangen und beinhaltet 12 Items in acht Subskalen. Die Subskalen sind *Körperliche Funktionsfähigkeit* (2 Items), *Körperliche Rollenfunktion* (2 Items), *Schmerz* (1 Item), *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* (1 Item), *Vitalität* (1 Item), *Soziale Funktionsfähigkeit* (1 Item), *Emotionale Rollenfunktion* (2 Items) und *Psychisches Wohlbefinden* (2 Items). Die Antwortmöglichkeiten reichen von einer binären Ja-Nein-Frage

hin zu einer Fünf-Punkt-Likert-Skala. Der SF-12 zeigt eine gute interne Konsistenz mit α -Werten von 0,70 bis 0,89 (Resnick und Parker 2000), eine gute Test-Retest-Stabilität mit Werten von 0,73 bis 0,86 (Resnick und Nahm 2001) sowie eine hohe diskriminante Validität in der Unterscheidung verschiedener Gesundheitszustände (Pettit et al. 2001).

3.3.6 QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER`S DISEASE, QOL-AD (LOGSDON ET AL. 1999)

Der QOL-AD ist ein spezifisches Instrument zur Erfassung der gbzLQ bei Menschen mit Demenz. Der Fragebogen besteht aus 13 Items. Es sind die Subskalen *Beziehungen zu Freunden und Familie*, *Finanzen*, *physische Verfassung*, *Stimmung* und *Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität* enthalten. Die Einschätzung der gbzLQ kann durch ein Interview des Demenzkranken erfolgen oder aus der Perspektive des Pflegepersonals beantwortet werden. Das Antwortformat stellt eine Fünf-Punkt-Likert-Skala dar. Es wird ein Gesamtwert mit Werten zwischen 13 (niedrige LQ) und 52 (hohe LQ) gebildet. Der QOL-AD ist reliabel und valide bei Patienten mit MMSE-Werten über 10. Die α -Werte für die interne Konsistenz variieren von 0,83 bis 0,90 (Logsdon et al. 2002).

3.3.7 DEMENTIA-QUALITY OF LIFE, D-QOL (BROD ET AL. 1999)

Der demenzspezifische D-QOL erhebt die gbzLQ von Patienten mit Demenz in Form eines Interviews. Er beinhaltet 30 Items in fünf Subskalen: *Selbstbewusstsein* (4 Items), *Positive Affekte/Humor* (6 Items), *Negative Affekte* (11 Items), *Gefühl der Zugehörigkeit* (3 Items) und *Sinn für Ästhetik* (5 Items). Zusätzlich verfügt der Fragebogen über ein optionales Item, das die allgemeine gbzLQ einschätzt. Das Antwortformat ist eine Fünf-Punkt-Likert-Skala. Ausgenommen der Subskala *Negative Affekte* bedeutet eine höhere Punktzahl in allen anderen Skalen eine höhere gbzLQ. Die interne Konsistenz zeigt α -Werte von 0,67 bis 0,89. Die Test-Retest-Reliabilität reicht von 0,64 bis 0,90 (Voigt-Radloff et al. 2012).

3.3.8 VORVERSION DES COQOL

Die Vorversion des COQOL (siehe Kapitel 7.3) beinhaltet 68 Items in den folgenden neun Subskalen: *Basisfunktionen* (4 Items), *Aufmerksamkeit* (10 Items), *Gedächtnis* (10 Items), *Exekutive Funktionen* (9 Items), *Orientierung* (7 Items), *Sensorik* (10 Items), *Motorik* (9 Items), *Sprache* (6 Items) und *Gnosien* (3 Items). Die Zufriedenheit mit verschiedenen kognitiven Bereichen wird mit einer Fünf-Punkt-Likert-Skala („überhaupt nicht zufrieden“, „etwas“, „mittel“, „ziemlich“, „sehr zufrieden“) erfragt.

3.4 Analytische Strategie

Die folgende Graphik stellt die aufeinanderfolgenden Schritte zur Entwicklung des COQOL dar. Der grün markierte Bereich zeigt die in Genf erfolgten Entwicklungsschritte. Der rot gekennzeichnete Bereich der Übersicht stellt die im Rahmen dieser Forschungsarbeit durchgeführten Entwicklungsschritte zur Entwicklung und Validierung der finalen Version des COQOL in Göttingen dar.

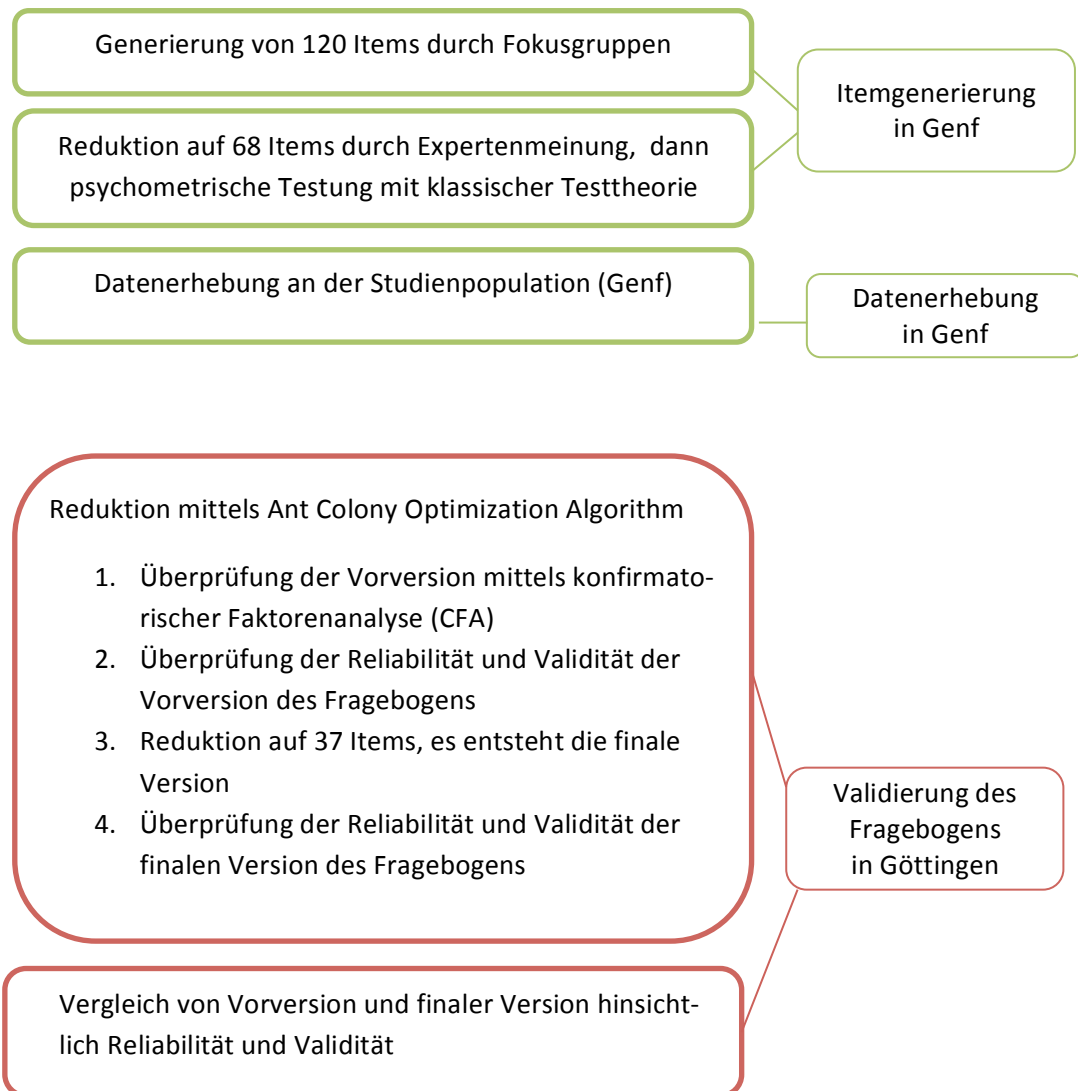


Abbildung 1: Übersicht der qualitativen und quantitativen Schritte zur Entwicklung des COQOL

3.4.1 ENTWICKLUNG DER COQOL-VORVERSION

Die Vorversion stellt die Grundlage zur Entwicklung der finalen Version des COQOL dar. Die ursprüngliche Vorversion wurde von Frau Prof. Nicole von Steinbüchel-Rheinwall in der neuro-

gerontopsychologischen Abteilung der Uniklinik Genf im Rahmen eines FNRS-Projektes zur „Entwicklung und Validation von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei älteren Populationen mit und ohne kognitiven Einschränkungen“ (FNRS-Nr: 105311-101694) entwickelt. Grundlage der Vorversion stellte ein 120 Items fassender deutscher Fragenpool dar, der bereits im Jahre 1997 von Prof. von Steinbüchel-Rheinwall und S. Krauth zur Befragung älterer Menschen mit und ohne kognitiven Einschränkungen in München entwickelt wurde. Mithilfe von patientenbasierten Fokusgruppen, Expertenkonsens sowie einer anschließend durchgeführten explorativen Faktorenanalyse konnten schließlich 68 Items neun Subskalen zugeordnet werden.

3.4.2 KONFIRMATORISCHE FAKTORENANALYSE (CFA)

In Genf wurden die psychometrischen Charakteristika der Vorversion mit 68 Items und neun Subskalen bereits anhand von klassischer Testtheorie und explorativer Faktorenanalyse untersucht.

Dennoch war der erste Schritt dieser Forschungsarbeit ebenfalls eine psychometrische Testung. An der Vorversion wurde eine CFA (Schmitt 2011, Henson und Roberts 2006) sowie eine Validierung durchgeführt. Die CFA war für die im Anschluss daran stattfindende Kürzung mittels Ant Colony Optimization Algorithm an dieser Stelle unerlässlich.

Bei der explorativen Faktorenanalyse, die zur Entwicklung der Vorversion in Genf angewendet wurde, wird für jedes Item auf jedem Faktor eine Ladung zugelassen und geschätzt. Sie ist der sensiblere Ansatz zur Modellfindung, wenn es keine a priori Informationen zum theoretischen Modell gibt (Bühner 2011). Die konfirmatorische Faktorenanalyse wird hingegen herangezogen, wenn bereits theoretische Vorstellungen von der Struktur eines Datensatzes bestehen. Mittels des konfirmatorischen Verfahrens kann untersucht werden, wie gut sich das theoretisch formulierte Modell in den Daten wiederfindet. Bei der konfirmatorischen Faktorenanalyse ist die Zuordnung der Items zu den Subskalen eines Fragebogens a priori festgelegt (Bühner 2011). Idealerweise ist die absolute Höhe der Ladungen nahe eins. Um herauszufinden, ob das theoretisch postulierte Modell wirklich auf die Daten passt, können sogenannte *Fit Indices* herangezogen werden. Die Berechnungen erfolgten mit dem Statistikprogramm M plus 7.

Die folgenden Fit Indices wurden errechnet:

Der **Chi-Quadrat-Test** sollte möglichst nicht signifikant ausfallen ($p > 0,005$ oder $> 0,001$). Ein nicht-signifikanter Chi-Quadrat-Test indiziert, dass sich die theoretisch postulierte Struktur eines Modells in den Daten wiederfinden lässt. Allerdings wird dieser Test für seine Abhängigkeit von der Stichprobengröße kritisiert, weshalb er in der vorliegenden Arbeit mit Vorsicht interpretiert

wird (Bentler und Bonett 1980).

Der **Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)** indiziert, wie schlecht ein Modell die Daten beschreibt (Badness of Fit-Index). Je höher der RMSEA ausfällt, desto schlechter ist der Modelfit. Für eine gute Modellpassung sollte dieser Wert $< 0,05$ liegen (Hooper et al. 2008).

Der **Standardized Root Mean Square Residual Koeffizient (SRMR)** überprüft, wie viel der Varianz durch die Faktoren erklärt werden kann und wie viel Varianz übrig bleibt. Die übrig gebliebene Varianz wird auch als Residualvarianz bezeichnet. Je höher die Residualvarianz der Indikatoren ausfällt, desto schlechter fällt der SRMR aus. Der SRMR sollte möglichst unter $0,05$ liegen (Geiser 2011).

Mit dem **Comparative Fit Index (CFI)** wird das spezifizierte Modell mit einem Modell verglichen, das die Daten mindestens genauso gut abbilden könnte. Beim CFI wird das spezifizierte Modell mit einem Nullmodell verglichen (Bentler 1990). Für eine gute Modellpassung sollte der CFI über $0,95$, besser noch über $0,97$ liegen.

Für den **Akaike Information Criterion (AIC)** gilt, je kleiner der AIC, desto besser sein Wert. Der AIC wird verwendet, um Modelle, die auf denselben Daten beruhen, miteinander vergleichen zu können (Akaike 1987). Werden zwei Modelle miteinander verglichen, die theoretisch gleich wahrscheinlich sind, sollte das Modell mit dem kleineren AIC verwendet werden.

3.4.3 RELIABILITÄT

Sowohl die Vorversion als auch die finale Version wurden hinsichtlich ihrer Reliabilität untersucht. Diese macht eine Aussage zur Zuverlässigkeit eines Messinstruments. Sie kann in die interne Konsistenz, Inter-Rater-Reliabilität und Test-Retest-Reliabilität unterschieden werden (Schuck 2004). Für diese Arbeit sind die interne Konsistenz und die Test-Retest-Reliabilität von Interesse:

Die **interne Konsistenz** wurde mit dem Cronbachs- α -Koeffizient bestimmt. Seine Werte variieren von null (alle Items sind unkorreliert) bis eins (alle Items korrelieren zu $r=1$) (Hilgers et al. 2007). Ein guter Test sollte einen Reliabilitätskoeffizienten von über $0,70$ besitzen. Im Speziellen bedeutet ein $\alpha \geq 0,90$ = exzellent (wenn zu hoch, dann redundant), $0,70 \leq \alpha < 0,90$ = gut, $0,60 \leq \alpha < 0,70$ = akzeptabel, $\alpha < 0,50$ = nicht akzeptabel (Nunnally et al. 1967).

Test-Retest-Reliabilität: Die Test-Retest-Reliabilität wurde mittels Pearson-Korrelationskoeffizienten bestimmt. Werte von $0,70$ bis $0,95$ gelten den Konventionen nach als hoch bis sehr hoch (Nunnally et al. 1967; Sarris und Lienert 1974). Der zeitliche Abstand zwischen dem ersten (t_1) und dem zweiten Erhebungszeitpunkt (t_2) beträgt für diese Forschungsarbeit zwei Wochen.

3.4.4 VALIDITÄT

Sowohl die Vorversion als auch die finale Version des COQOL wurden hinsichtlich ihrer Validität untersucht. Dazu wurden Korrelationen zwischen dem COQOL und den Skalen MLDL, SF-12, QOL-AD, D-QOL, GDS, MMSE sowie zwischen den Werten der Demenzpatienten und einer Vergleichsgruppe berechnet. Die Validität beschreibt, ob der Test das misst, was er zu messen beansprucht (Bühner 2011). Die Validität lässt sich in verschiedene Arten unterteilen:

Die **Kriteriumsvalidität** beschreibt einen Zusammenhang der Testergebnisse mit einem Kriterium, mit dem der entwickelte Test aufgrund seines Messanspruches korrelieren sollte (Bühner 2011). In dieser Arbeit wurde untersucht, auf welche Weise der COQOL mit dem Schweregrad der Demenz und somit mit der Anzahl erreichter Punkte im MMSE (Folstein et al. 1975) korrelierte. Zusätzlich wurde für die Kriteriumsvalidität des COQOL der Unterschied zwischen den Antworten der Demenzpatienten und einer Vergleichsgruppe gemessen.

Die **konvergente Validität** ermittelt Übereinstimmungen mit Tests gleicher oder ähnlicher Gültigkeitsbereiche (Bühner 2011). Somit soll nachgewiesen werden, dass das Instrument das zu messende Konstrukt und nicht ein anderes misst (Moosbrugger und Kelava 2007). Der COQOL wurde dafür mit den Skalen MLDL, SF-12, QOL-AD, D-QOL und GDS korreliert.

Für die **diskriminante Validität** werden Korrelationen mit Tests unterschiedlicher Gültigkeitsbereiche errechnet. Für die vorliegende Arbeit wurde die diskriminante Validität nicht untersucht.

3.4.5 KÜRZUNG DER VORVERSION MIT DEM ANT COLONY OPTIMIZATION ALGORITHM, ACO (LEITE ET AL. 2008)

Der COQOL soll ein umfassendes Bild über die relevanten Bereiche der kognitiven Dimension von gbLQ liefern, die Probanden jedoch nicht durch eine zu hohe Anzahl an Items belasten. Damit soll gewährleistet werden, dass die untersuchte Studienpopulation – trotz ihrer kognitiven Einschränkungen – alle Fragen beantworten kann. Dafür musste eine Reduktion der 68 Items starken Vorversion angestrebt werden.

Leite et al. (2008) beschreiben zur Kürzung von Skalen verschiedene Methoden. Als Möglichkeit der Item-Reduktion wird im Rahmen der klassischen Testtheorie zum Beispiel die Untersuchung der Item-Korrelation im Vergleich zur Total-Korrelation beschrieben (Carr et al. 2005). Eine andere Methode stellt die Betrachtung von Cronbachs- α -Werten der Gesamtskala bei Entfernung verschiedener Items dar (Swindle et al. 2006). Weitere Methoden zur Skalenkürzung sind die Item Response Theory (IRT) oder die explorative Faktorenanalyse (Furlong et al. 2005) sowie die

Kombination aus explorativer und konfirmatorischer Faktorenanalyse an unterschiedlichen Datensätzen (Marsh et al. 2005, Freyer et al. 2006).

Für die Kürzung des COQOL wurde in dieser Forschungsarbeit ein neuer psychometrischer Ansatz verwendet, der Ant Colony Optimization Algorithm (ACO) (Leite et al. 2008). Für den verwendeten ACO konnte in Simulationsstudien sowie an einem realen Beispiel gezeigt werden, dass er zu effizienteren Ergebnissen als eine Einzelkombination der traditionellen Methoden führt (Leite et al. 2008). Die ACO-Methode verringert die Itemanzahl eines Fragebogens, ohne dabei wichtige Informationen aus dem Item-Set zu verlieren. In ihrem Artikel beschreiben Leite et al. (2008) die Konzeption eines Ameisenalgorithmus, der die traditionellen Methoden zur Kürzung von Skalen kombiniert. Der auch für diese Studie verwendete Algorithmus berücksichtigt dabei die Trennschärfe, den Cronbachs- α -Wert der Gesamtskala nach der Entfernung verschiedener Items, die Faktorenstruktur im Rahmen der Spezifikation eines konfirmatorischen Modells sowie die korrespondierenden Fit Indices und Faktorladungen. Generell kann auch das Verhältnis zu einem Außenkriterium betrachtet werden. Letzteres ist für die vorliegende Studie jedoch nicht geschehen.

Somit berücksichtigte der ACO in dieser Arbeit Reliabilitätskriterien in Form des Cronbach- α und optimierte parallel anhand eines initial spezifizierten konfirmatorischen Modells die Auswahl der Items. Der ACO schloss folgende Parameter ein:

1. Cronbachs- α
2. Modellfitstatistiken der konfirmatorischen Faktorenanalyse: Chi-Quadrat, RMSEA, CFI, SRMR

Als statistisches Modell diente dabei die konfirmatorische Faktorenanalyse. Der Algorithmus wurde in die Statistik-Software R 3. 1. 0 (R Development Core Team 2014) implementiert und kommunizierte für die Evaluation des konfirmatorischen Modells mit der Statistik-Software M plus.

Die Fit Indices haben einen Einfluss darauf, wie wahrscheinlich ein Item durch den Algorithmus ausgewählt wird. Zu Beginn der Berechnungen weisen alle Items dieselbe Wahrscheinlichkeit auf, ausgewählt zu werden. Im Verlauf werden iterativ verschiedene Kurzformen der Skala ausgewählt und anhand der Fit Indices überprüft. Die Auswahlwahrscheinlichkeit eines Items wird nach seiner Güte modifiziert. Somit weist ein gutes Item über die Zeit gesehen eine höhere Wahrscheinlichkeit auf, ausgewählt zu werden als ein schlechtes. Namensgeber für diesen Algorithmus mit seinen iterativen Berechnungen sind Ameisen. Sie markieren ihre abgelaufenen Wegstrecken für die nächstfolgenden Ameisen mit Pheromonen. Benötigt die erste Ameise noch einen relativ lan-

gen Weg, um von Punkt A nach Punkt B zu kommen, so kann schon die zweite Ameise den Pheromonen der ersten folgen und gleichzeitig die Wegstrecke optimieren. Auf dem jeweils kürzesten Weg akkumulieren die meisten Pheromone, weil die Strecke pro Zeiteinheit von den meisten Ameisen durchwandert wird. Somit wird die effizientere Strecke aufgrund der höheren Konzentration an Pheromonen von den nachfolgenden Ameisen bevorzugt gewählt (Leite et al. 2008). Dieses Prinzip kann für die Skalenoptimierung genutzt werden. Was den Ameisen die Effizienz der Wegstrecke bedeutet, stellen für die Fragebogenkonstruktion optimale Faktorladungen und die Modellpassung dar. Es wird somit vorgegeben, den Weg zu suchen, der im Vergleich zur COQOL-Vorversion, unter Wahrung der psychometrischen Informationen, der optimale ist. Die konfirmatorische Faktorenanalyse, die das statistische Modell dazu darstellt, bildet die Messlatte anhand derer eine gekürzte Skala nach den Ansprüchen von statistischen Parametern wie Cronbachs- α entworfen wird. Die ACO-Methode vermag es somit, die Itemanzahl eines Fragebogens zu verringern, ohne dabei wertvolle Informationen aus dem Item-Set zu verlieren. Die Bearbeitungsdauer des Fragebogens kann auf diese Weise verkürzt, die Belastung des Probanden verringert und die psychometrischen Eigenschaften des Fragebogens trotzdem bewahrt werden.

4. ERGEBNISSE

4.1 Umgang mit fehlenden Werten

Bevor die im Fragebogen enthaltenen Items ausgewertet wurden, erfolgte eine Analyse der fehlenden Werte. Diese wurden mit der *Full-Maximum-Likelihood*-Methode auf Itemebene ersetzt (Enders und Bandalos, 2001), sodass die Berechnung der konvergenten Validität auf vollständigen Daten (nach Imputation) basiert. Die Stichprobengröße variierte für die verschiedenen Messinstrumente, da zu Beginn der Studie festgelegt worden war, dass die Probanden entweder einen spezifischen oder einen generischen Fragebogen ausfüllen sollten. Dieses Vorgehen wurde während der laufenden Studie verändert, sodass alle Teilnehmer alle Fragebögen ausfüllen mussten. Dadurch kommt es zu einer stark variierenden Fallzahl, insbesondere zum zweiten Testzeitpunkt. Für die Test-Retest-Erhebung wurden die Fragebögen einer Teilstichprobe (n=91) vorgelegt. Dadurch reduzierte sich die Fallzahl zum zweiten Testzeitpunkt. Entsprechend ist davon auszugehen, dass die zum ersten Testzeitpunkt erhobenen Daten reliablere und validere Ergebnisse liefern. Zur Berechnung der Test-Retest-Reliabilität fanden diese Daten trotzdem Verwendung.

4.2 Beschreibung der Stichprobe

4.2.1 PATIENTEN MIT DEMENZ

Es wurden 216 Demenzpatienten in Pflegeheimen und Krankenhäusern rekrutiert. Von den 216 Demenzpatienten konnten 161 in die Analyse der Daten einbezogen werden. 91 Demenzpatienten stellten Test-Retest-Daten bereit. Eine Übersicht der Stichprobengenerierung zeigt Abb. 2.

| | |
|-----|--|
| 216 | •Ursprüngliche Rekrutierung |
| 186 | •30 Datensätze konnten nicht verwendet werden, weil die Probanden nicht den ganzen Fragebogen beantwortet hatten. |
| 169 | •17 Datensätze konnten nicht verwendet werden, weil es Verständnisschwierigkeiten mit den Fragen gab. |
| 161 | •8 Probanden weigerten sich nach dem ersten Interview mit der Studie fortzufahren. Somit enthält die Gruppe der Demenzpatienten 161 Probanden. |
| 91 | •70 Probanden gaben keine Retest-Daten ab. Somit gibt es Test-Retest-Daten für 91 Probanden. |

Abbildung 2: Übersicht der Stichprobengenerierung

Soziodemographische Charakteristika

Der Großteil der 161 Studienteilnehmer war weiblich. Bei einem Durchschnittsalter von 85,26 Jahren war die Mehrheit der Probanden mindestens 80 Jahre alt. Die meisten Studienteilnehmer waren zum Zeitpunkt der Befragung verwitwet und lebten nicht in einer Partnerschaft. Viele von ihnen hatten mehr als ein Kind und bewerteten den Kontakt zu den Kindern als sehr zufriedenstellend. Die meisten Studienteilnehmer lebten in Pflegeheimen. Die Schulqualifikationen der Demenzpatienten variierten von einfachen Grundschulereignissen bis zu Universitätsabschlüssen. Die Mehrzahl der Probanden war als Facharbeiter tätig und sah sich in einer durchschnittlichen finanziellen Situation. Eine Darstellung der soziodemographischen Charakteristika zeigt die folgende Tabelle 5 (ausführliche Darstellung siehe Kapitel 7.1.1):

Tabelle 5: Soziodemographische Daten der Demenzpatienten (Kurzform)

| n (161) | n (%) | Fehlend n (%) |
|--|--------------|----------------------|
| Geschlecht | | 0 (0,0 %) |
| Männlich | 42 (26,1 %) | |
| Weiblich | 119 (73,9 %) | |
| Alter | | 1 (0,6 %) |
| Unter 80 Jahre | 38 (23,5 %) | |
| 80 Jahre und älter | 122 (75,8 %) | |
| Höchster Bildungsabschluss | | 3 (1,8 %) |
| Einfacher bis mittlerer Schulabschluss | 56 (34,8 %) | |
| Berufs- oder Handelsschule | 80 (49,7 %) | |
| Hochschulreife oder Hochschulabschluss | 22 (13,7 %) | |
| Beziehungsstatus | | 2 (1,2 %) |
| Alleinstehend | 29 (18,0 %) | |
| Verheiratet | 35 (21,7 %) | |
| Verwitwet | 95 (59,1 %) | |
| Anzahl an Kindern | | 4 (2,4 %) |
| 0 | 37 (23,0 %) | |
| 1 bis 3 | 112 (69,6 %) | |
| 4 oder mehr | 8 (5,0 %) | |
| Wohnsituation | | 0 (0,0 %) |
| Zuhause ohne Hilfe | 6 (3,8 %) | |
| Unterstützung durch Pflegedienst oder Angehörige | 30 (18,6 %) | |
| Betreutes Wohnen, Altenheim, Pflegeheim | 125 (77,6 %) | |

Anmerkung: Nicht alle Teilnehmer/innen haben die soziodemographischen Fragen vollständig beantwortet.

Medizinische Charakteristika

Mehrheitlich litt die Studienpopulation an einer nicht weiter spezifizierten Demenz. Ebenfalls vertreten waren die Demenz vom Alzheimer-Typ, die gemischte Demenz und die vaskuläre Demenz. Die Klassifikation mittels MMSE erlaubte eine Unterteilung in schwere, moderate, milde sowie keine kognitiven Einschränkungen. In einer generellen Gesundheitseinschätzung stuften sich die meisten Demenzpatienten als gesund ein. Die häufigsten medizinischen Befunde standen im Zusammenhang mit muskulo-skelettalen Erkrankungen, gefolgt von kardiovaskulären und neurologischen Erkrankungen. Weitere Informationen können der folgenden Tabelle 6 entnommen werden (ausführliche Darstellung siehe Kapitel 7.1.2):

Tabelle 6: Medizinische Daten der Demenzpatienten (Kurzform)

| n (161) | n (%) | Fehlend n (%) |
|---|--------------|----------------------|
| Typ der Demenzdiagnose | | 6 (3,7 %) |
| Alzheimer Demenz | 52 (32,3 %) | |
| Gemischte Demenz | 20 (12,4 %) | |
| Vaskuläre Demenz | 12 (7,5 %) | |
| Andere | 6 (3,7 %) | |
| Demenz ohne weitere Spezifikation | 65 (40,4 %) | |
| Demenzschweregrad (Mini-Mental-Status-Examination) | | 0 (0,0 %) |
| Schwer (0-10) | 15 (9,3 %) | |
| Moderat (11-20) | 101 (62,7 %) | |
| Mild (21-26) | 38 (23,7 %) | |
| Keine (27-30) | 7 (4,3 %) | |
| Rauchen | | 5 (3,1 %) |
| Raucher | 14 (8,7 %) | |
| Ehemalig Raucher | 34 (21,1 %) | |
| Niemals geraucht | 108 (67,1 %) | |
| Alkoholkonsum | | 3 (1,9 %) |
| Täglich | 48 (29,8 %) | |
| Einmal bis mehrmals pro Woche | 26 (16,1 %) | |
| Zweimal oder weniger pro Monat | 27 (16,8 %) | |
| Niemals | 57 (35,4 %) | |

Anmerkung: Nicht alle Teilnehmer/innen haben die medizinischen Fragen vollständig beantwortet.

4.2.2 VERGLEICHSGRUPPE

Für die Vergleichsgruppe standen Daten von 124 Personen zur Verfügung. Das Durchschnittsalter betrug 43,81 Jahre, wobei die jüngste Person 25 Jahre und die älteste Person 68 Jahre alt war. Die Mehrzahl von ihnen war weiblich, verfügte über einen Universitätsabschluss und war verheiratet. Knapp 80 Prozent der Befragten schätzten sich selbst als gesund ein. Eine Darstellung der Daten zeigt die folgende Tabelle 7 (ausführliche Darstellung siehe Kapitel 7.1.3):

Tabelle 7: Soziodemographische Daten der Vergleichsgruppe (Kurzform)

| n (124) | n (%) | Fehlend n (%) |
|--|--------------|----------------------|
| Geschlecht | | 0 (0,0 %) |
| Männlich | 45 (36,3 %) | |
| Weiblich | 79 (63,7 %) | |
| Alter | | |
| 17-39 Jahre | 47 (37,9 %) | |
| 40- 49 Jahre | 31 (25,0 %) | |
| 50-69 Jahre | 46 (37,1 %) | |
| Höchster Bildungsabschluss | | 0 (0,0 %) |
| Einfacher Schulabschluss | 24 (19,4 %) | |
| Lehre | 18 (14,4 %) | |
| Fachhochschul- oder Universitätsabschluss | 74 (59,7 %) | |
| Andere | 8 (6,5 %) | |
| Beziehungsstatus | | 1 (0,8 %) |
| Alleinstehend | 29 (23,4 %) | |
| Partnerschaft (verheiratet, unverheiratet) | 93 (75,1 %) | |
| Verwitwet | 1 (0,8 %) | |
| Gesund | | 3 (2,4 %) |
| Ja | 98 (79,0 %) | |
| Nein | 23 (18,6 %) | |

Anmerkung: Nicht alle Teilnehmer/innen haben die soziodemographischen Fragen vollständig beantwortet.

4.3 Deskriptive Analysen der verwendeten Skalen

4.3.1 DESKRIPTIVE ANALYSE DES MMSE

Die Stichprobengröße betrug $n=161$. Der Fragebogen erzielte bei den Demenzpatienten eine Reliabilität von Cronbachs $\alpha = 0,81$. Die Ergebnisse des MMSE zeigten, dass sich das Studienkollektiv mit einem Mittelwert von 17,39 Punkten ($SD=4,96$) im Bereich einer mittelschweren Demenz (10-19 Punkte) befand (vgl. Kapitel 3.3.2).

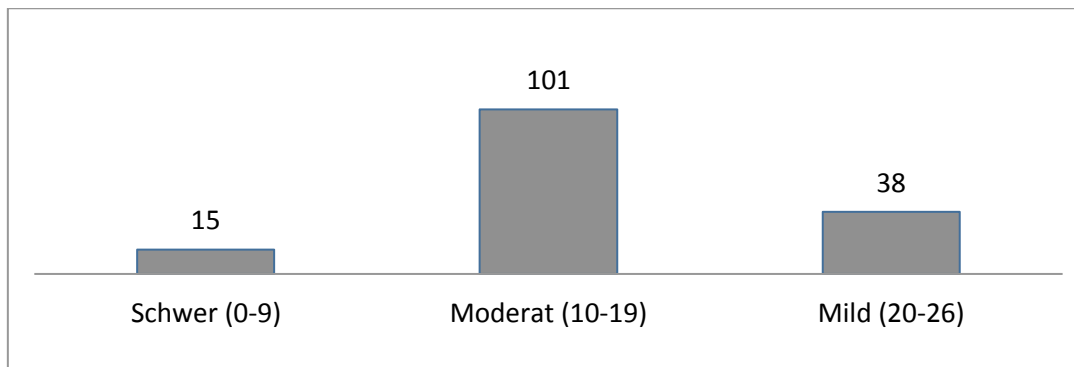


Abbildung 3: Säulendiagramm Mini-Mental-Status-Examination

4.3.2 DESKRIPTIVE ANALYSE DER GDS

Die Stichprobengröße betrug $n=161$. Der Reliabilitätskoeffizient lag mit 0,88 über 0,70, was eine zufriedenstellende Reliabilität anzeigt. Der Mittelwert von 10,43 ($SD=6,09$) zeigt an, dass das untersuchte Studienkollektiv im Mittel an einer leichten Depression litt (0 bis 9 Punkte: normal, 10 bis 19 Punkte: leicht depressiv, 20 bis 30 Punkte: schwere depressiv).

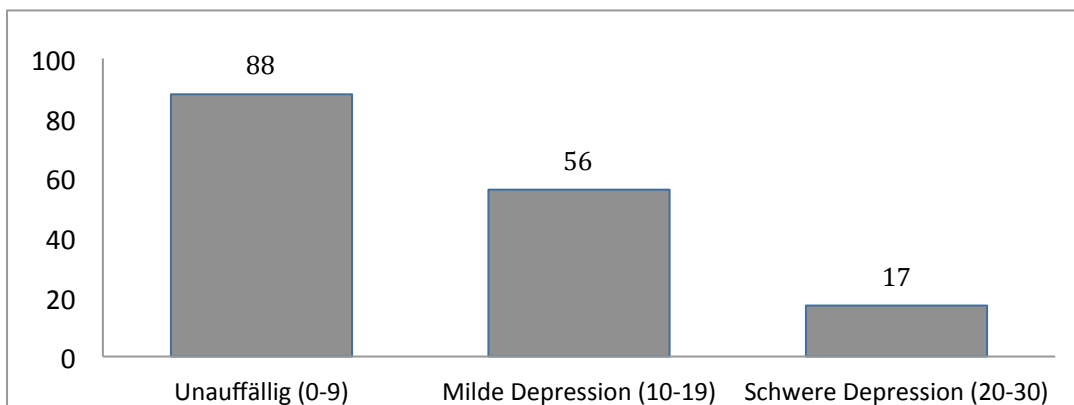


Abbildung 4: Säulendiagramm Geriatric Depression Scale

4.3.3 DESKRIPTIVE ANALYSE DER MLDL

Tabelle 8: Deskriptive Analyse der MLDL

| n=161 | Fehlend n (%) | Mittelwert (SD) | Reliabilität α |
|-------------|---------------|-----------------|-----------------------|
| Psyche | 65 (40,4%) | 6,70 (1,69) | 0,74 |
| Körper | 65 (40,4%) | 6,99 (2,05) | 0,32 |
| Alltag | 65 (40,4%) | 7,64 (4,38) | 0,09 |
| Sozialleben | 65 (40,4%) | 7,41 (4,51) | 0,49 |
| Gesamtwert | 65 (40,4%) | 6,84 (1,44) | 0,56 |

Es zeigten sich hohe Standardabweichungen in den Skalen *Sozialleben* und *Alltag*. Ausgenommen der Skala *Psyche* lagen alle Skalen unter dem als akzeptabel zu bewertenden α -Koeffizienten von 0,70 (Nunnally et al. 1967). Einen besonders niedrigen Wert von 0,09 erzielte die Subskala *Alltag*.

4.3.4 DESKRIPTIVE ANALYSE DES SF-12

Tabelle 9: Deskriptive Analyse des SF-12

| n=161 | Fehlend n (%) | Mittelwert (SD) | Reliabilität α |
|-----------|---------------|-----------------|-----------------------|
| Physisch | 2 (1,2%) | 41,68 (9,91) | 0,78 |
| Psychisch | 2 (1,2%) | 47,08 (10,58) | 0,78 |

Die für diese Stichprobe erhobenen Mittelwerte für *Physis* = 41,68 und *Psyche* = 47,08 befinden sich im Range der deutschen Normstichprobe bei Menschen über 70 Jahre (n=317), mit *Physis* = 39,84 und *Psyche* = 52,47 (Bullinger und Kirchberger 1998). Die Reliabilität ist mit Werten von 0,78 für *Physisch* und 0,78 für *Psychisch* zufriedenstellend.

4.3.5 DESKRIPTIVE ANALYSE DES QOL-AD

Die Stichprobengröße betrug n=102. Mit 0,79 konnte ein zufriedenstellender Reliabilitätswert errechnet werden. Der QOL-AD zeigte eine Spannweite von 13 bis 52 Punkten. Mit einem Mittelwert von 34,60 (SD=5,72) befand sich das untersuchte Studienkollektiv oberhalb des Wertes, der in einer Untersuchung an Patienten mit schwerer Demenz mit 32,80 Punkten festgestellt wurde (Hoe et al. 2005).

4.3.6 DESKRIPTIVE ANALYSE DES D-QOL

Tabelle 10: Deskriptive Analyse der Dementia Quality of Life Skala (D-QOL)

| n=161 | Fehlend n (%) | Mittelwert (SD) | Reliabilität α |
|--------------------------|---------------|-----------------|-----------------------|
| Selbstbewusstsein | 59 (63,4%) | 9,71 (2,20) | 0,48 |
| Positive Affekte/ Humor | 59 (63,4%) | 20,06 (4,32) | 0,82 |
| Negative Affekte | 59 (63,4%) | 27,48 (7,62) | 0,87 |
| Gefühl der Zugehörigkeit | 59 (63,4%) | 10,09 (2,25) | 0,59 |
| Gefühl für Ästhetik | 59 (63,4%) | 19,94 (4,09) | 0,72 |

Sehr gute Reliabilitätswerte zeigten die Skalen *Positive Affekte/Humor* (0,82) und *Negative Affekte* (0,87). Diese beiden Skalen beinhalten die meisten Items und können somit auch bessere Reliabilitätswerte erzielen. Vergleichbar niedrige Reliabilitätswerte zeigten die Skalen mit wenigen Items. Zu nennen sind *Selbstbewusstsein* (4 Items) (0,48) und *Gefühl der Zugehörigkeit* (3 Items) (0,59). Im Vergleich zu einer Validierungsstudie über den D-QOL mit 287 Demenzpatienten von Voigt-Radloff et al. (2012) fiel die Skala *Negative Affekte* mit einem Mittelwert von 27,48 in der vorliegenden Arbeit wesentlich höher aus als der Mittelwert von 20,97 in der Validierungsstudie. Die Skala *Selbstbewusstsein* fiel im untersuchten Studienkollektiv mit einem Mittelwert von 9,71 wesentlich niedriger aus als der Mittelwert 14,01 aus der genannten Vergleichsstudie. Beide abweichenden Werte stellten eine schlechtere gbzLQ in dem Studienkollektiv dieser Forschungsarbeit dar.

4.4 Reliabilität und Validität der Vorversion

4.4.1 KONFIRMATORISCHE FAKTORENANALYSE DER VORVERSION

Im ersten Schritt der Skalenbildung wurden aus der 68 Item fassenden Vorversion sämtliche sieben *Overall-Items* entfernt (Item Nr. 14, 23, 33, 39, 48, 58, 65). Sie bieten eine Zusammenfassung der einzelnen Subskalen und stellen darüber hinaus keine spezifischen Daten zu relevanten Einzelmerkmalen bereit (Wüstenhagen 2009). Ein weiteres Item (Nr. 8) wurde aus der Skala *Sensorik* entfernt, weil dieses bereits von einem anderen Item dieser Skala repräsentiert wurde. Die verbleibenden 60 Items wurden anschließend einer konfirmatorischen Faktorenanalyse mit acht korrelierten Faktoren unterzogen (vgl. Abb. 5, S. 29). Dazu wurde die Statistik-Software M plus in der siebten Version verwendet (Muthén und Muthén 2010). Erste Analysen ergaben, dass die Skala *Gnosien* nicht auf das vorliegende Modell passte. Nach Entfernung dieser Skala (Items Nr. 66, 67, 68) fiel die konfirmatorische Faktorenanalyse der verbleibenden 57 Items, entsprechend

der verwendeten statistischen Bewertungskriterien, wenig zufriedenstellend aus. Die Werte lassen sich aus der Tabelle 11 ablesen:

Tabelle 11: Fit Indices der Vorversion (57 Items)

| Fit Indices | Vorversion (57 Items) |
|--|--------------------------------------|
| Chi-Quadrat-Test | $\chi^2 (1511) = 2579,35, p < 0,000$ |
| Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) | 0,066 |
| Comparative Fit Index (CFI) | 0,715 |
| Standardized Root Mean Square Residual Koeffizient (SRMR) | 0,071 |
| Akaike Information Criterion (AIC) | 21338,713 |

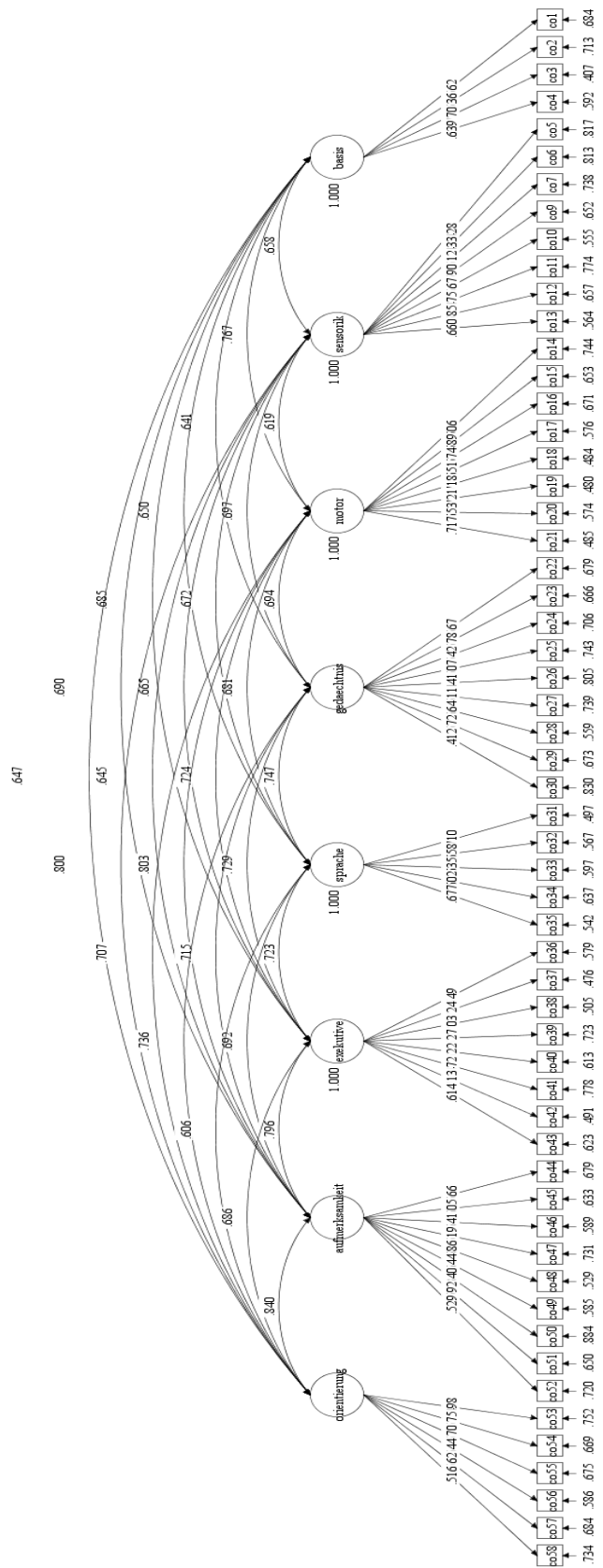


Abbildung 5: Ergebnisse der konfirmatorischen Faktorenanalyse der Vorversion

4.4.2 RELIABILITÄT DER COQOL-VORVERSION

Tabelle 12: Reliabilität der COQOL-Vorversion

| COQOL (Anzahl der Items) | Mittelwert (M) | | Standard- abweichung | | Reliabilität | | Test- Retest |
|-------------------------------------|----------------|------|-------------------------|------|---------------|---------------|-----------------|
| | t1 | t2 | t1 | t2 | α_{t1} | α_{t2} | |
| Basisfunktionen (4) | 3,27 | 3,21 | 0,65 | 0,66 | 0,72 | 0,53 | 0,52** |
| Aufmerksamkeit (9) | 3,15 | 3,21 | 0,62 | 0,64 | 0,81 | 0,85 | 0,67** |
| Gedächtnis (9) | 3,19 | 3,22 | 0,67 | 0,58 | 0,66 | 0,81 | 0,72** |
| Exekutive Funktionen (8) | 3,42 | 3,44 | 0,62 | 0,59 | 0,72 | 0,84 | 0,65** |
| Orientierung (6) | 3,13 | 3,25 | 0,69 | 0,81 | 0,74 | 0,86 | 0,70** |
| Motorik (8) | 3,44 | 3,97 | 0,66 | 0,64 | 0,86 | 0,84 | 0,77** |
| Sprache (5) | 3,47 | 3,52 | 0,58 | 0,55 | 0,79 | 0,79 | 0,59** |
| Sensorik (8) | 3,67 | 3,73 | 0,52 | 0,53 | 0,78 | 0,80 | 0,69** |

Anmerkung: ** = α -Niveau < 0.01, * = α -Niveau < 0.05, der zeitliche Abstand zwischen dem ersten (t1) und dem zweiten Erhebungszeitpunkt (t2) betrug zwei Wochen, die Test-Retest-Reliabilität wurde mittels Korrelationskoeffizienten (Pearson) bestimmt, zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet, in Klammern Items pro Subskala. n (t1)=161, n (t2)=91.

Die interne Konsistenz (α_{t1} und α_{t2}) war zufriedenstellend, da sie über 0,70 lag. Eine Ausnahme stellte lediglich die Skala *Basisfunktionen* mit einem Wert von 0,53 zum zweiten Testzeitpunkt dar. Die Test-Retest-Werte fielen für alle Subskalen signifikant aus.

4.4.3 VALIDITÄT DER COQOL-VORVERSION

Kriteriumsvalidität der COQOL-Vorversion

Zur Ermittlung der Kriteriumsvalidität wurde der Zusammenhang zwischen der COQOL-Vorversion und dem MMSE untersucht. Der Tabelle 13 lassen sich detaillierte Informationen dazu entnehmen:

Tabelle 13: Kriteriumsvalidität der COQOL-Vorversion

| COQOL | MMSE |
|---------------------------------|-----------------|
| Basisfunktionen (4) | -0,01 <i>ns</i> |
| Aufmerksamkeit (9) | 0,07 <i>ns</i> |
| Gedächtnis (9) | 0,03 <i>ns</i> |
| Exekutive Funktionen (8) | 0,07 <i>ns</i> |
| Orientierung (6) | -0,04 <i>ns</i> |
| Motorik (8) | 0,13 <i>ns</i> |
| Sprache (5) | 0,14 <i>ns</i> |
| Sensorik (8) | 0,03 <i>ns</i> |

Anmerkung: ** = α -Niveau < 0.01, * = α -Niveau < 0.05, *ns.* = nicht signifikant, die Korrelationen wurden mittels Pearsons-Korrelationskoeffizienten berechnet, zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet, in Klammern Items pro Subskala.

Der MMSE erfasst die kognitive Leistungsfähigkeit von Demenzpatienten. Aufgrund des Messanspruchs des COQOL, die kognitiven Aspekte der gbzLQ zu erfassen, wurde von einer Korrelation der Vorversion des COQOL mit dem MMSE ausgegangen. Dies konnte durch die Ergebnisse nicht bestätigt werden. Es ließ sich kein linearer Zusammenhang zwischen der Vorversion des COQOL und dem MMSE herstellen. Die Korrelationen variierten zwischen -0,01 und 0,14.

Konvergente Validität der COQOL-Vorversion

Zur Ermittlung der konvergenten Validität wurde der Zusammenhang zwischen der Vorversion des COQOL und den Skalen MLDL, SF-12, QoL-AD, D-QOL und GDS untersucht. Die errechneten Werte lassen sich der Tabelle 14 entnehmen:

Tabelle 14: Konvergente Validität der COQOL-Vorversion

| COQOL | MLDL | | | | SF-12 | | QOL-AD |
|---------------------------------|--------|--------|--------|------------------|----------|-----------|--------|
| | Psyche | Körper | Alltag | Sozial- leben | Physisch | Psychisch | |
| Basisfunktionen (4) | 0,52** | 0,40** | 0,16 | -0,12 | 0,37** | 0,34** | 0,47** |
| Aufmerksamkeit (9) | 0,40** | 0,32** | 0,16 | 0,06 | 0,34** | 0,22* | 0,38** |
| Gedächtnis (9) | 0,17 | 0,25* | 0,04 | 0,04 | 0,17 | 0,25** | 0,11 |
| Exekutive Funktionen (8) | 0,39** | 0,29** | 0,15 | 0,20* | 0,23** | 0,17* | 0,17 |
| Orientierung (6) | 0,31** | 0,17 | 0,14 | 0,03 | 0,27** | 0,23** | 0,34** |
| Motorik (8) | 0,48** | 0,31** | 0,25* | 0,15 | 0,49** | 0,21* | 0,42** |
| Sprache (5) | 0,21* | 0,27** | 0,15 | 0,08 | 0,15 | 0,24** | 0,27* |
| Sensorik (8) | 0,34** | 0,26** | 0,21* | -0,01 | 0,18* | 0,22* | 0,37** |

| COQOL | D-QOL | GDS | | | | |
|---------------------------------|-------|----------------------|---------------------|------------------------|-----------------------------|---------|
| | | Positiver Affekte | Negative Affekte | Selbst- bewusstsein | Gefühl der Zugehörigkeit | |
| Basisfunktionen (4) | 0,21* | 0,45** | -0,30** | 0,41** | 0,33** | -0,58** |
| Aufmerksamkeit (9) | 0,19 | 0,24* | -0,18 | 0,28** | 0,24* | -0,37** |
| Gedächtnis (9) | 0,04 | 0,10 | -0,20* | 0,14 | 0,16 | -0,39** |
| Exekutive Funktionen (8) | 0,11 | 0,14 | -0,12 | 0,18 | 0,14 | -0,32** |
| Orientierung (6) | 0,14 | 0,20 | -0,16 | *0,21 | 0,21* | -0,34** |
| Motorik (8) | 0,24* | 0,31** | -0,23* | 0,28** | 0,23* | -0,45** |
| Sprache (5) | 0,23* | 0,27** | -0,34** | 0,22* | 0,21* | -0,39** |
| Sensorik (8) | 0,17 | 0,23* | -0,23 | 0,32** | 0,36** | -0,28** |

Anmerkung: ** α -Niveau < 0.01, * = α -Niveau < 0.05, in Klammern Items pro Subskala. Zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet.

Zwischen den Skalen der MLDL und den Skalen der Vorversion des COQOL fanden sich überwiegend signifikante Korrelationen. Hierbei fiel insbesondere die ausgeprägte Korrelation zwischen den COQOL Subskalen *Basisfunktionen* (0,52**) und *Motorik* (0,48**) mit der MLDL Subskala *Psyche* auf.

Auch zwischen dem SF-12 und der COQOL-Vorversion ließen sich überwiegend signifikante Korrelationen beschreiben.

Der QOL-AD zeigte hohe signifikante Korrelationen mit den Skalen *Basisfunktionen* = 0,47**, *Aufmerksamkeit* = 0,38**, *Orientierung* = 0,34**, *Motorik* = 0,42** und *Sensorik* = 0,37**. Niedrigere Korrelationen ergab der Zusammenhang zwischen QOL-AD und den Subskalen *Exekutive Funktionen* und *Gedächtnis*.

Bei den Korrelationen zwischen der COQOL-Vorversion und dem D-QOL fiel auf, dass sich sämtliche Skalen des D-QOL in einer Subskala des COQOL ähnlich verhielten. So korrelierten alle Subskalen des D-QOL signifikant mit Werten zwischen 0,21* und 0,45** mit der Skala *Basisfunktionen* der COQOL-Vorversion. Hingegen ließen sich keine signifikanten Korrelationen der D-QOL Skalen mit der Skala *Exekutive Funktionen* der COQOL-Vorversion finden. Ein ähnliches Verhalten einer D-QOL-Skala für alle Skalen der COQOL-Vorversion zeigte die Skala *Negative Affekte* an. Hier wurden durchweg negative Korrelationen mit allen COQOL-Subskalen errechnet.

Die GDS und die Skalen der Vorversion des COQOL korrelierten signifikant negativ. Somit gingen hohe Werte für Depression mit niedrigen Werten in der kognitiven Dimension der gbzLQ einher. Die höchsten negativen Korrelationen fanden sich zwischen der GDS und der Skala *Basisfunktionen* mit -0,58**.

Für die Validität der COQOL-Vorversion lässt sich zusammenfassend feststellen, dass sich keine Kriteriumsvalidität zum MMSE herstellen ließ. Die konvergente Validität zu Skalen, die ähnliche Konstrukte erfassen, ließ sich hingegen gut darstellen. Die generischen Skalen MLDL (außer *Sozialleben* und *Alltag*) zeigten signifikante Korrelationen zu allen Subskalen des COQOL. Im Falle der Subskala *Gedächtnis* fiel die Korrelation auffällig niedrig aus. Einheitlicher gestaltete sich das Bild der COQOL-Skalen im Verhältnis zum SF-12 sowie zu den spezifischen Demenzinstrumenten D-QOL und QOL-AD. Auch bei den spezifischen Instrumenten zeigte sich die niedrigste Korrelation wieder im Verhältnis zur Subskala *Gedächtnis*. Die Korrelationen zur GDS fielen signifikant negativ aus, was hinsichtlich des gemessenen Depressionsschweregrads, als Zeichen konvergenter Validität zu verstehen ist.

4.5 Ergebnisse des Ant Colony Optimization Algorithm (ACO)

Mithilfe des ACO konnte die inzwischen auf 57 Items gekürzte Vorversion um weitere 20 Items gekürzt werden, sodass eine finale Version von insgesamt 37 Items (siehe Kapitel 7.2) entstanden ist. Die entfernten Items sowie deren Subskalenzuordnung sind in der Tabelle 15 (siehe unten) dargestellt. Diese Items trugen nicht in derselben Qualität wie die übrigen Items zur Reliabilität und der Passung des konfirmatorischen Modells bei. Zusätzlich zur Kürzung zeigte die mit dem ACO errechnete 37 Items fassende finale Version eine im Vergleich zur Vorversion verbesserte Modellpassung. Die Fit Indices verbesserten sich nach der Kürzung des COQOL durch den ACO.

Die Tabelle 16 (siehe unten) zeigt einen Vergleich zwischen den Fit Indices der Vorversion und der finalen Version:

Tabelle 15: Durch ACO-Berechnungen entfernte Items

| Subskala | Durch ACO-Berechnungen entfernte Items |
|----------------------|--|
| Basisfunktionen | - |
| Sensorik | Nr. 5, 6, 9 |
| Motorik | Nr. 15, 16, 21 |
| Gedächtnis | Nr. 25, 26, 27, 32 |
| Sprache | Nr. 36 |
| Exekutive Funktionen | Nr. 42, 43, 44, 45, |
| Aufmerksamkeit | Nr. 49, 50, 55, 57 |
| Orientierung | Nr. 59 |

Tabelle 16: Vergleich der Fit Indices zwischen Vorversion und finaler Version

| Fit Indices | Vorversion (57 Items) | Finale Version (37 Items) |
|-------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------|
| Chi-Quadrat-Test | $\chi^2 (1511) = 2579,354, p < 0,000$ | $\chi^2 (601) = 870,296, p < 0,000$ |
| RMSEA | 0,066 | 0,054 |
| CFI | 0,715 | 0,871 |
| SRMR | 0,071 | 0,063 |
| AIC | 21338,713 | 13475,935 |

4.6 Reliabilität und Validität der COQOL-Finalversion

4.6.1 RELIABILITÄT DER COQOL-FINALVERSION

Tabelle 17: Reliabilität der COQOL-Finalversion

| COQOL | Mittelwert (M) | | Standard-abweichung | | Reliabilität | | |
|---------------------------------|----------------|------|---------------------|------|--------------|-------------|-------------|
| | t1 | t2 | t1 | t2 | α t1 | α t2 | Test-Retest |
| N(t1)=161 N(t2)=91 | | | | | | | |
| Basisfunktionen (4) | 3,25 | 3,20 | 0,67 | 0,66 | 0,72 | 0,53 | 0,52** |
| Aufmerksamkeit (5) | 3,19 | 3,25 | 0,69 | 0,66 | 0,77 | 0,74 | 0,62** |
| Gedächtnis (5) | 3,23 | 3,29 | 0,61 | 0,57 | 0,71 | 0,64 | 0,66** |
| Exekutive Funktionen (4) | 3,53 | 3,49 | 0,80 | 0,66 | 0,62 | 0,76 | 0,49** |
| Orientierung (5) | 3,12 | 3,21 | 0,69 | 0,81 | 0,72 | 0,86 | 0,70** |
| Motorik (5) | 3,57 | 3,66 | 0,68 | 0,66 | 0,82 | 0,76 | 0,65** |
| Sprache (4) | 3,41 | 3,44 | 0,60 | 0,58 | 0,77 | 0,77 | 0,58** |
| Sensorik (5) | 3,67 | 3,74 | 0,56 | 0,59 | 0,74 | 0,79 | 0,63** |

Anmerkung: ** = α -Niveau < 0,01, * = α -Niveau < 0,05, der zeitliche Abstand zwischen dem ersten (t1) und dem zweiten Erhebungszeitpunkt (t2) betrug zwei Wochen, die Test-Retest-Reliabilität wurde mittels Korrelationskoeffizienten (Pearson) bestimmt, zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet, in Klammern Items pro Subskala.

Die Reliabilität der Skalen wurde für den ersten und zweiten Testzeitpunkt untersucht. Da der Reliabilitätskoeffizient α mit sinkender Itemanzahl geringer wird, wurde erwartet, dass die Reliabilität mit sinkender Itemanzahl geringer wird. Jedoch konnte festgestellt werden, dass die Cronbach-Werte der verschiedenen Varianten für alle Subskalen kaum variierten und Cronbachs- α somit sehr stabil war. Die Test-Retest-Werte fielen, wie schon für die COQOL-Vorversion, für alle Skalen signifikant aus. Eine detaillierte Darstellung der Berechnungen zeigt die Tabelle 17.

4.6.2 VALIDITÄT DER COQOL-FINALVERSION

Die Validität der finalen COQOL-Version wurde ebenfalls anhand der Korrelationen mit dem MMSE, SF-12, MLDL, QOL-AD, D-QOL und der GDS untersucht.

Kriteriumsvalidität der COQOL-Finalversion

Zur Ermittlung der Kriteriumsvalidität wurde der Zusammenhang der finalen Version des COQOL mit dem MMSE untersucht. Die errechneten Werte sind in Tabelle 18 dargestellt:

Tabelle 18: Kriteriumsvalidität der COQOL-Finalversion

| COQOL | MMSE |
|-----------------------------------|------------------------------------|
| Basisfunktionen (4/4) | -0,01 <i>ns</i> (-0,01 <i>ns</i>) |
| Aufmerksamkeit (5/9) | 0,08 <i>ns</i> (0,07 <i>ns</i>) |
| Gedächtnis (5/9) | 0,09 <i>ns</i> (0,03 <i>ns</i>) |
| Exekutive Funktionen (4/8) | 0,03 <i>ns</i> (0,07 <i>ns</i>) |
| Orientierung (5/6) | -0,04 <i>ns</i> (-0,04 <i>ns</i>) |
| Motorik (5/8) | 0,13 <i>ns</i> (0,13 <i>ns</i>) |
| Sprache (4/5) | 0,10 <i>ns</i> (0,14 <i>ns</i>) |
| Sensorik (5/8) | 0,10 <i>ns</i> (0,03 <i>ns</i>) |

Anmerkung: ** = α -Niveau < 0,01, * = α -Niveau < 0,05, *ns.* = nicht signifikant, zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet, in Klammern befinden sich die Korrelationskoeffizienten der Vorversion und Itemanzahl pro Subskala von Vorversion und finaler Version.

Eine lineare Regressionsanalyse zeigte keinen Zusammenhang zwischen dem MMSE und dem COQOL, $p=0.05$.

Konvergente Validität der COQOL-Finalversion

Zur Ermittlung der konvergenten Validität wurde der Zusammenhang der finalen Version des COQOL mit der MLDL, SF-12, QOL-AD, D-QOL und GDS untersucht. Die einzelnen Korrelationen sind in der Tabelle 19 (siehe S. 37) dargestellt:

Tabelle 19: Konvergente Validität der COQOL-Finalversion

| COQOL | MLDL | | | | SF-12 | | QOL-AD |
|-----------------------------------|--------------------|--------------------|-------------------|------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| | Psyche | Körper | Alltag | Sozial- leben | Physisch | Psychisch | |
| Basisfunktionen (4/4) | 0,52** (0,52**) | 0,40** (0,40**) | 0,16 (0,16) | -0,12 (-0,12) | 0,37** (0,37**) | 0,34** (0,34**) | 0,47** (0,47**) |
| Aufmerksamkeit (5/9) | 0,36** (0,40**) | 0,28** (0,32**) | 0,14 (0,16) | 0,07 (0,06) | 0,33* (0,34**) | 0,13 (0,22*) | 0,43** (0,38**) |
| Gedächtnis (5/9) | 0,23* (0,17) | 0,22* (0,25*) | 0,13 (0,04) | 0,19 (0,04) | 0,20* (0,17) | 0,25** (0,25**) | 0,12 (0,11) |
| Exekutive Funktionen (4/8) | 0,29** (0,39**) | 0,23* (0,29**) | 0,09 (0,15) | 0,17 (0,20*) | 0,18* (0,23**) | 0,11 (0,17*) | -0,01 (0,17) |
| Orientierung (5/6) | 0,30** (0,31**) | 0,18 (0,17) | 0,18 (0,14) | 0,03 (0,03) | 0,27** (0,27**) | 0,21* (0,23**) | 0,35** (0,34**) |
| Motorik (5/8) | 0,43** (0,48**) | 0,26* (0,31**) | 0,21* (0,25*) | 0,10 (0,15) | 0,46** (0,49**) | 0,16 (0,21*) | 0,41** (0,42**) |
| Sprache (4/5) | 0,21* (0,21*) | 0,27** (0,27**) | 0,11 (0,15) | 0,06 (0,08) | 0,17 (0,15) | 0,25** (0,24**) | 0,26* (0,27*) |
| Sensorik (5/8) | 0,37** (0,34**) | 0,28** (0,26**) | 0,31** (0,21*) | 0,03 (-0,01) | 0,16 (0,18*) | 0,26** (0,22*) | 0,36** (0,37**) |

| COQOL | D-QOL | | | | | GDS |
|-----------------------------------|------------------|---------------------|----------------------|------------------------|-----------------------------|----------------------|
| | Ästhe- tik | Positive Affekte | Negative Affekte | Selbst- bewusstsein | Gefühl der Zugehörigkeit | |
| Basisfunktionen (4/4) | 0,21* (0,21*) | 0,45** (0,45**) | -0,30** (-0,30**) | 0,41** (0,41**) | 0,33** (0,33**) | -0,58** (-0,58**) |
| Aufmerksamkeit (5/9) | 0,24* (0,19) | 0,24* (0,24*) | -0,17 (-0,18) | 0,33** (0,28**) | 0,24* (0,24*) | -0,32** (-0,37**) |
| Gedächtnis (5/9) | 0,03 (0,04) | 0,03 (0,10) | -0,21* (-0,20*) | 0,17 (0,14) | 0,15 (0,16) | -0,37** (-0,39**) |
| Exekutive Funktionen (4/8) | 0,01 (0,11) | 0,03 (0,14) | 0,05 (-0,12) | 0,11 (0,18) | 0,04 (0,14) | -0,19* (-0,32**) |
| Orientierung (5/6) | 0,17 (0,14) | 0,18 (0,20) | -0,16 (-0,16) | 0,17 (0,21*) | 0,19 (0,21*) | -0,31** (-0,34**) |
| Motorik (5/8) | 0,20 (0,24*) | 0,28** (0,31**) | -0,21* (-0,23*) | 0,31** (0,28**) | 0,19 (0,23*) | -0,38** (-0,45**) |
| Sprache (4/5) | 0,21* (0,23*) | 0,28** (0,27**) | -0,32** (-0,34**) | 0,21* (0,22*) | 0,19 (0,21*) | -0,31** (-0,39**) |
| Sensorik (5/8) | 0,14 (0,17) | 0,22* (0,23*) | -0,26** (-0,23) | 0,25* (0,32**) | 0,28** (0,36**) | -0,29** (-0,28**) |

Anmerkung: ** = α -Niveau < 0,01, * = α -Niveau < 0,05, zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet, in Klammern befinden sich die Korrelationskoeffizienten der Vorversion und Itemanzahl pro Subskala von Vorversion und finaler Version.

Sowohl die Subskala *Physisch* als auch *Psychisch* des SF-12 zeigten hohe lineare Korrelationen mit allen Subskalen der finalen Version des COQOL. Auch hier zeigten sich die höchsten Korrelationen zwischen den Skalen *Motorik* des COQOL und *Physisch* des SF-12 (0,46**) sowie zwischen *Basisfunktionen* des COQOL und *Physisch* des SF-12 (0,37**). Die geringste Korrelation ergab sich zwischen den Subskalen *Exekutive Funktionen* des COQOL und *Psychisch* des SF-12 (0,11). Aber auch die Subskalen *Motorik* und *Psychisch* korrelierten weiterhin sehr gering miteinander.

Für die MLDL-Subskala *Psyche* waren die Korrelationen mit allen Skalen des COQOL signifikant. Die höchsten Korrelationen wurden hier zwischen *Psyche* der MLDL und *Basisfunktionen* des COQOL (0,52**) errechnet. Auch für die Skala *Körper* der MLDL errechneten sich für alle Skalen des COQOL, ausgenommen *Orientierung*, signifikante Korrelationen. Für die Skala *Sozialleben* der MLDL zeigten sich hingegen keinerlei signifikante Korrelationen. Die höchste Korrelation wurde hier zwischen *Sozialleben* der MLDL und *Gedächtnis* des COQOL (0,19) gefunden. Für die Skala *Alltag* konnten ebenfalls wenig signifikante Korrelationen gefunden werden, jedoch zeigte sich eine signifikante Korrelation mit der Subskala *Sensorik* des COQOL (0,31**).

Auch für die gekürzte Version zeigten alle COQOL-Subskalen, bis auf *Exekutive Funktionen* und *Gedächtnis*, signifikante Korrelationen mit dem QOL-AD.

Ähnlich, wie auch bei den Korrelationen der Vorversion gesehen, zeigten die Korrelationen zwischen der finalen COQOL-Version und dem D-QOL innerhalb einer Subskala ein ähnliches Verhalten. So zeigten sich signifikante Korrelationen zwischen allen D-QOL-Skalen und der Skala *Basisfunktionen* des COQOL. Ähnlich hohe Korrelationen traten zwischen den D-QOL-Skalen und der Subskala *Sprache*, *Sensorik* und *Motorik* des COQOL auf. Wenig bis keine signifikanten Korrelationen zeigten sich hingegen zwischen sämtlichen D-QOL-Skalen und den Skalen *Orientierung*, *Exekutive Funktionen* und *Gedächtnis* des COQOL. Damit ähneln sich die Korrelationen von Vorversion und finaler Version. Die Subskala *Negative Affekte* des D-QOL zeigte, wie bereits im Zusammenhang mit der Vorversion des COQOL, durchweg negative Korrelationen mit allen Skalen der COQOL-Finalversion.

Zwischen der GDS und allen Skalen des COQOL ergaben sich signifikant negative Korrelationen. Den höchsten negativen Wert zeigte die Skala *Basisfunktionen* mit -0,52** an. Die geringste negative Korrelation fand sich zwischen der GDS und der Skala *Exekutive Funktionen* (-0,19*).

Zusammenfassend lässt sich hinsichtlich der Validität der gekürzten COQOL-Finalversion feststellen, dass auch hier für die Kriteriumsvalidität kein linearer Zusammenhang zum MMSE gefunden wurde. Für die konvergente Validität konnten für die finale Version des COQOL ähnliche Zusammenhänge mit den anderen Skalen, wie schon für die Vorversion, festgestellt werden.

4.6.3 VERGLEICH DER DEMENZPATIENTEN MIT DER VERGLEICHSGRUPPE

Tabelle 20: Gegenüberstellung von den Demenzpatienten und der Vergleichsgruppe

| COQOL | Testzeitpunkt 1 | | | Testzeitpunkt 2 | | |
|-------------------------------------|------------------------------|---------------------------------|----------|------------------------------|---------------------------------|----------|
| | Demenz- patient M (SD) | Vergleichs- gruppe M (SD) | Cohens d | Demenz- patient M (SD) | Vergleichs- gruppe M (SD) | Cohens d |
| Basisfunktionen (4) | 3,25 (0,67) | 3,68 (0,63) | 0,66*** | 3,20 (0,66) | 3,81 (0,60) | 0,95*** |
| Sensorik (5) | 3,67 (0,56) | 4,26 (0,56) | 1,04*** | 3,74 (0,59) | 4,19 (0,63) | 0,73*** |
| Motorik (5) | 3,57 (0,68) | 4,40 (0,60) | 1,29*** | 3,66 (0,66) | 4,27 (0,61) | 0,96*** |
| Gedächtnis (5) | 3,23 (0,61) | 3,95 (0,61) | 1,19*** | 3,29 (0,57) | 4,03 (0,57) | 1,30*** |
| Sprache (4) | 3,41 (0,60) | 4,08 (0,60) | 1,11*** | 3,44 (0,58) | 4,12 (0,53) | 1,22*** |
| Exekutive Funktionen (4) | 3,53 (0,80) | 4,07 (0,58) | 0,78*** | 3,49 (0,66) | 4,13 (0,54) | 1,07*** |
| Aufmerksamkeit (5) | 3,19 (0,69) | 4,19 (0,61) | 1,54*** | 3,25 (0,66) | 4,18 (0,64) | 1,43*** |
| Orientierung (5) | 3,12 (0,69) | 4,03 (0,66) | 1,36*** | 3,21 (0,81) | 4,11 (0,63) | 1,25*** |

Anmerkung: *** = α -Niveau $p < 0,001$, zur Bestimmung der Signifikanz wurde ein t-test verwendet, in Klammern Items pro Subskala von der finalen Version.

Für alle acht Subskalen der COQOL-Finalversion fanden sich signifikante Unterschiede zwischen der Vergleichsgruppe und den Patienten mit Demenz, sowohl zum ersten als auch zum zweiten Testzeitpunkt. Die Vergleichsgruppe erzielte in allen Skalen höhere Punktwerte als die Demenzpatienten. Als Maß für den Unterschied, beziehungsweise die Effektstärke, konnten Cohens-d-Werte zwischen 0,66 (*Basisfunktionen* zum ersten Testzeitpunkt) und 1,54 (*Aufmerksamkeit* zum ersten Testzeitpunkt) errechnet werden. Somit lassen sich durchweg mittlere bis hohe Unterschiede (Cohen 1992) zwischen beiden Gruppen feststellen. Der Unterschied dient in dieser Forschungsarbeit neben dem MMSE als weiterer Indikator für die Kriteriumsvalidität.

4.7. Vergleich zwischen Vorversion und Finalversion des COQOL

4.7.1 VERGLEICH DER RELIABILITÄT

Der ACO wurde verwendet, um ein kürzeres gbLQ-Instrument entwickeln zu können, ohne dabei psychometrische Informationen zu verlieren. Daher wird an dieser Stelle ein Vergleich zwischen der gekürzten finalen COQOL-Version und der Vorversion hergestellt. Für die Berechnungen wurde die Vorversion mit 57 Items aus der CFA verwendet.

Für die Skala *Basisfunktionen* haben sich die Reliabilitätswerte nicht verändert, da es hier zu keiner Veränderung der Skala gekommen ist. Anschließend wurde getestet, ob sich die α -Werte signifikant in der Relation zur Anzahl an Items unterscheiden. Dabei konnte die Gleichwertigkeit von Cronbachs- α zwischen der Vorversion und der finalen Version für alle Skalen bestätigt werden. Eine vergleichende Übersicht der Reliabilitätswerte von Vorversion und finaler Version ist in Tabelle 21 dargestellt.

Tabelle 21: Vergleich der Reliabilität zwischen Vorversion und Finalversion

| COQOL | Vorversion | | | Finale Version | | |
|-----------------------------|------------|------------|------------|----------------|------------|------------|
| | Itemanzahl | α_1 | α_2 | Itemanzahl | α_1 | α_2 |
| Basisfunktionen | 4 | 0,72 | 0,53 | 4 | 0,72 | 0,53 |
| Aufmerksamkeit | 9 | 0,81 | 0,85 | 5 | 0,77 | 0,74 |
| Gedächtnis | 9 | 0,66 | 0,81 | 5 | 0,71 | 0,64 |
| Exekutive Funktionen | 8 | 0,72 | 0,84 | 4 | 0,62 | 0,76 |
| Orientierung | 6 | 0,74 | 0,86 | 5 | 0,72 | 0,86 |
| Motorik | 8 | 0,86 | 0,84 | 5 | 0,82 | 0,76 |
| Sprache | 5 | 0,79 | 0,79 | 4 | 0,77 | 0,77 |
| Sensorik | 8 | 0,78 | 0,80 | 5 | 0,74 | 0,79 |
| | n=57 | | | n=37 | . | |

4.7.2 VERGLEICH DER VALIDITÄT

Der Zusammenhang zwischen dem MMSE und dem COQOL veränderte sich nach der Kürzung nicht. Insgesamt blieben die Korrelationen sehr gering. Der Zusammenhang zwischen MLDL-Subskalen und COQOL blieb auch nach der Kürzung sehr ähnlich. So blieben die Subskalen *Körper* und *Psyche* mit meist signifikanten Korrelationen am stärksten. Sowohl für die Vorversion als auch für die Finalversion ergaben sämtliche COQOL-Subskalen nur niedrige Zusammenhänge mit den MLDL-Skalen *Alltag* und *Sozialleben*. Die Korrelationen zwischen dem SF-12 und den beiden COQOL-Versionen unterschieden sich nur geringfügig voneinander, jedoch ließ sich zeigen, dass bis auf die Subskala *Sprache* sämtliche Subskalen der COQOL-Finalversion etwas gerin-

gere Korrelationen zum SF-12 aufwiesen als es die Vorversion tat. Ebenfalls zeigten sich wenige Veränderungen für die Korrelationen zwischen COQOL-Finalversion und dem D-QOL. Hier blieben die beinahe durchweg negativen Korrelationen der Skala *Negative Affekte* mit allen COQOL-Skalen auch für die gekürzte Version bestehen. Auch die Korrelationen zwischen der COQOL-Finalversion und dem QOL-AD blieben in ähnlicher Ausprägung bestehen. Eine Ausnahme stellte die Subskala *Exekutive Funktionen* dar, die nach der Kürzung -0,01 ergab. Allerdings waren die Korrelationen hier bereits schon vor der Kürzung nicht signifikant. Die Skalen *Exekutive Funktionen* und *Gedächtnis* korrelierten auch nach Kürzung des COQOL am niedrigsten mit diesem. Auch zwischen der GDS und dem COQOL blieben nach seiner Kürzung die Korrelationen für alle Subskalen signifikant negativ. Der größte Unterschied in Bezug auf die GDS zwischen Vorversion und Finalversion wurde für die Subskala *Exekutive Funktionen* ermittelt. Hier verringerte sich die Korrelation von -0,32 auf -0,19.

5. DISKUSSION

5.1 Ziel und Fragestellung dieser Forschungsarbeit

Das Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit war die Kürzung und Validierung eines Messinstruments zur Selbsteinschätzung der kognitiven Dimension von gbzLQ bei Patienten mit Demenz. Dabei konnte auf einen bereits bestehenden Datensatz zurückgegriffen werden, mit dem die psychometrischen Gütekriterien der Reliabilität und Validität überprüft wurden. Gleichzeitig sollte eine Kürzung des Fragebogens auf eine für das Studienkollektiv angemessene Itemanzahl vorgenommen werden, um die Belastung für die Teilnehmer möglichst gering zu halten und die Einsetzbarkeit des Fragebogens zu verbessern. Im Besonderen sollte sich dabei der ACO, eine Methode zur Kürzung und Optimierung der Skala, beweisen.

5.2 Zusammenfassung der Ergebnisse und Interpretation

5.2.1 STICHPROBE

Für die Entwicklung des COQOL konnten insgesamt 161 Menschen mit Demenz rekrutiert werden. Das hohe Durchschnittsalter der Demenzpatienten von 85,3 Jahren ist für ein demenzkrankes Studienkollektiv zu erwarten gewesen. Der größte Anteil der Demenzerkrankungen war nicht näher spezifiziert (40,4%). Der hohe Anteil an nicht näher spezifizierten Demenzformen ist nicht wünschenswert gewesen, jedoch für die tägliche Praxis nicht unüblich. Oft findet eine genaue Benennung der Krankheitsentität nicht statt (Bickel 2005). Die Klassifikation mittels MMSE erlaubte eine Einteilung der Studienteilnehmer anhand des Krankheitsschweregrades. In der Literatur ist es anerkannt, Patientenbefragungen bis zu einem MMSE-Wert größer/gleich 10 Punkte durchzuführen. In Einzelfällen wurde sogar bis zu einem niedrigen MMSE-Wert von fünf Punkten befragt (Oppikofer 2008). Für diese Arbeit wurden MMSE-Werte größer/gleich acht zugelassen. Interessanterweise sank die Reliabilität des COQOL nicht nennenswert, nachdem Studienteilnehmer mit einem niedrigen MMSE-Wert (kleiner als 12 Punkte) aus der Analyse ausgeschlossen wurden (nicht berichtet). Diese Beobachtung lässt darauf schließen, dass Menschen mit einer weit vorangeschrittenen Demenz durchaus dazu fähig sind, über ihre gbzLQ Auskunft zu geben, was die in der Einleitung geschilderten Thesen von Smith et al. (2007) sowie McHorney (1996) stützen. Die Stichprobe der gesunden Vergleichsgruppe war mit 124 Teilnehmern kleiner als die Gruppe der Demenzpatienten. Mit einem Anteil von 63,7 Prozent war auch die Ver-

gleichsgruppe mehrheitlich weiblich, was für den Vergleich hilfreich ist. Kritisch zu betrachten ist hingegen, dass die gewählte Vergleichsgruppe mit einem durchschnittlichen Alter von 43,8 Jahren deutlich jünger als die Gruppe der Demenzpatienten war.

5.2.2 KÜRZUNG UND RELIABILITÄT

Mithilfe des ACO konnte die Vorversion, initial aus 68 Items (bzw. 57 nach Ausschluss ungeeigneter Items, vgl. Kapitel 4.4.1) bestehend, auf eine finale Version von 37 Items gekürzt werden. Trotz einer Reduktion der Itemanzahl um beinahe die Hälfte konnten für die gekürzte Version weiterhin gute Reliabilitätswerte beibehalten werden. In der vorliegenden Forschungsarbeit wurde der Cronbachs- α -Koeffizient als Indikator für die Skalenreliabilität, beziehungsweise die interne Konsistenz der Skalen gewählt. Angesichts der Tatsache, dass der Reliabilitätskoeffizient α mit sinkender Itemanzahl zwangsläufig geringer wird, wurde erwartet, dass sich die Reliabilität mit sinkender Itemanzahl verringert. Bei der mit dem ACO errechneten 37 Item kurzen Skala kam es jedoch trotz deutlicher Kürzung um 20 Items zu keiner deutlichen Verringerung der internen Konsistenz im Vergleich zu der langen Vorversion. Weiterhin konnten stabile Test-Retest-Werte ermittelt werden. Schließlich stellten sich für die kurze Fragebogenversion sogar bessere Werte für die Fit Indices dar. Damit konnte gezeigt werden, dass die gekürzte finale Version der langen Vorversion in der Passgenauigkeit der Einzelitems zu den Subskalen überlegen ist. Zusätzlich hat die gekürzte Version den Vorteil, dass sie deutlich weniger Fragen beinhaltet und somit leichter zu bearbeiten ist.

5.2.3 VALIDITÄT

Zur Untersuchung der Kriteriumsvalidität diente der MMSE. Sowohl für die Vorversion als auch für die finale Version des COQOL konnte kein linearer Zusammenhang zum MMSE hergestellt werden. Diese Befunde decken sich mit Studien zur Entwicklung von gbzLQ-Instrumenten von Vogel et al. (2006) und Hoe et al. (2005), in denen ebenfalls niedrige und nicht signifikante (lineare) Zusammenhänge mit dem QOL-AD und dem MMSE nachgewiesen wurden. Dies kann einen Hinweis darauf liefern, dass die im MMSE erfragten Aspekte der Kognition wenig Einfluss auf die erfahrene gbzLQ des Demenzpatienten haben.

Für die konvergente Validität konnten signifikante Zusammenhänge mit dem COQOL errechnet werden. Der Vergleich mit den MLDL-Skalen zeigte eine ausgeprägte Korrelation zwischen den COQOL-Subskalen *Basisfunktionen* und *Motorik* und der MLDL-Subskala *Psyche*. Anders als die COQOL-Subskala *Gedächtnis*, zu der keine signifikante Korrelation besteht, erfragen sowohl die

Subskala *Motorik* als auch *Basisfunktionen* konkrete Aspekte kognitiver gbzLQ. Ist eine Person in diesen Bereichen eingeschränkt, so wirkt sich dies unmittelbar auf das alltägliche Leben aus. Kann jemand ein Blatt Papier nicht mehr in einen Umschlag schieben oder nicht mehr mit dem Bleistift schreiben (siehe Subskala *Motorik*), so ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass sowohl die Person selbst als auch andere darauf aufmerksam werden, als wenn sich eine Person nicht an die Hauptstädte der großen europäischen Länder erinnern kann. Aspekte, die in die Beantwortung der MLDL-Subskala *Psyche* miteinfließen, werden somit im Rahmen der Bewertung durch den COQOL noch einmal mit dem speziellen Fokus auf die kognitive gbzLQ differenzierter betrachtet.

Für die Skala SF-12 zeigten sich hohe Korrelation zwischen der *physischen* Subskala des SF-12 und der Subskala *Motorik* des COQOL. Diese beiden Skalen untersuchen ähnliche Konstrukte, sodass eine hohe Korrelation hier erwünscht war. Die COQOL-Skala *Basisfunktionen* zeigt sowohl im Vergleich zur *physischen* als auch zur *psychischen* Skala des SF-12 signifikante Werte. Sie fragt von allen COQOL-Skalen den allgemeinen Gesundheitszustand am globalsten ab und kommt hier somit den Skalen des generischen Instruments SF-12 am nächsten. Idealerweise ergab der Vergleich zwischen den Subskalen *Exekutive Funktionen* des COQOL und *Psychisch* des SF-12 die geringste Korrelation. Diese beiden Subskalen erfragen schließlich sehr verschiedene Konstrukte.

Der COQOL zeigte auch signifikante, jedoch niedrige Korrelationen mit dem QOL-AD. Der COQOL misst ein etwas anderes Konstrukt als der QOL-AD. Zwar erfragt der COQOL eine Dimension von gbzLQ, daher auch die immerhin signifikante Korrelation mit dem QOL-AD, jedoch fokussiert der COQOL seine Erhebung auf die kognitive Dimension von gbzLQ. So lässt sich möglicherweise die niedrige Korrelation mit dem QOL-AD interpretieren. Weiterhin korrelierte auch die Skala D-QOL mit dem COQOL. Der COQOL produzierte somit Daten, die mit der Richtung bereits etablierter Fragebögen ähnlicher Gültigkeitsbereiche übereinstimmen.

Ebenfalls als Indikator für die konvergente Validität wurde ein Vergleich mit den Werten der GDS vollzogen. Für den Zusammenhang zwischen COQOL und der GDS wurden signifikant negative Korrelationen errechnet. Diese negativen Korrelationen zwischen den Skalen des COQOL und der GDS zeigt die konvergente Validität insofern auf, als Personen mit hohen Werten für Depressionen niedrige Werte in ihrer kognitiven gbzLQ erzielen.

5.2.4 VERGLEICH DER DEMENZPATIENTEN MIT DER VERGLEICHSGRUPPE

Die Gruppe der Patienten mit Demenz wurde mit einer Vergleichsgruppe (n=124) verglichen. Es wurden für sämtliche Subskalen zum ersten und zweiten Testzeitpunkt signifikante Unterschiede

zwischen beiden Gruppen errechnet. Die gesunde Vergleichsgruppe erzielte dabei stets höhere Werte als die demenzkranken Probanden. Anders als Oppikofer (2008) berichtet (siehe Kapitel 1.3), zeigt sich in dieser Forschungsarbeit kein geringfügiger, vielmehr jedoch ein deutlicher Unterschied zwischen der Experimental- und Vergleichsgruppe. Daraus lässt sich folgern, dass im Besonderen die kognitive Dimension der gbzLQ durch Einschränkungen und Verluste, die eine Demenzerkrankung mit sich bringt, tangiert wird. Durch die signifikante Abgrenzung zur gesunden Vergleichsgruppe wird die Relevanz der Kognition für die Demenzerkrankung ersichtlich und die Dringlichkeit ihrer Erhebung im Rahmen von gbzLQ-Instrumenten unterstrichen.

5.2.5 INHALTE DER FINALEN COQOL-SKALEN

Die Subskala *Basisfunktionen* besteht aus vier Items (Nr. 1-4). Zusätzlich zur allgemeinen Vitalität und der zur Verfügung stehenden Energie wird in dieser Subskala der Aspekt der kognitiven Basisfunktionen berücksichtigt. Diese sind nach Andersson (2010) das Arbeitsgedächtnis, das Kurzzeitgedächtnis, exekutive Funktionen, das Langzeitgedächtnis und die Verarbeitungsgeschwindigkeit. Da die Zufriedenheit mit dem Gedächtnis und der exekutiven Funktionen bereits in anderen Subskalen erfragt wird, ist es bedeutsam, dass in dieser Skala nach Denkgeschwindigkeit und der Reaktionsfähigkeit (beide äquivalent zu Verarbeitungsgeschwindigkeit) gefragt wird.

Die Subskala *Sensorik* erfragt fünf Items (Nr. 5-9). In dieser Skala wird die Zufriedenheit mit den Fähigkeiten des Sehens, Fühlens, Tastens, Riechens und Schmeckens erfragt. Die Relevanz dieser Skala wird in der Literatur durch zahlreiche Studien untermauert, in denen belegt wurde, dass der Demenzerkrankung eine Verschlechterung des Riechvermögens (Doty et al. 1987, Wilson et al. 2007, Graves et al. 1999, Swan und Carmelli 2002), des Hörens (Gates et al. 2008, Lin et al. 2011) und des Sehens (Cronin-Golomb et al. 1995) voraus- oder mit ihr einhergehen kann. Entsprechend kann ermittelt werden, in welchem Ausmaß die Betroffenen diese Einschränkung wahrnehmen und ob diese sie negativ beeinträchtigt.

Die Subskala *Motorik* besteht aus fünf Items (Nr. 10-14). Es werden die Bereiche Feinmotorik, Schreiben, schnelle motorische Reaktion und Handlungsabfolgen erfragt. Die Motorik wird stark von der Kognition beeinflusst und kann bei Störungen durch die Demenzerkrankung zum Beispiel als Apraxie auffallen. Diese wird häufig im Zusammenhang mit der Aphasie und der Agnosie im Rahmen kortikaler Demenzen beschrieben (Kramer und Duffy 1996). In drei von fünf Items werden Aspekte der Feinmotorik abgefragt. Dies ist sinnvoll, da die Störung der Feinmotorik nach „Leitliniengerechte Diagnose des Demenzsyndroms“ (Hofmann 2012) eine Abgrenzung zur Gedächtnisstörungen im Rahmen der Depression darstellt.

Die Subskala *Gedächtnis* erfragt fünf Items (Nr. 15-19). Die Skala erfragt Fähigkeiten wie Kopfrechnen und Erinnern (Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis). Die Einschränkung des Gedächtnisses stellt ein Kerndefizit der Demenz dar (Seidl et al. 2007). Da im Rahmen der Demenz im Vergleich zum normalen Alterungsprozess bereits in frühen Stadien ein deutlicher Verlust des Kurzzeitgedächtnisses auftritt, sind Schwierigkeiten im Erwerb neuer Informationen das hervorstechendste Symptom bei Demenzpatienten. Im Rahmen einer Studie von Hart et al. (1988) konnte festgestellt werden, dass eine Demenzpopulation im Zeitraum von 90 Sekunden bis zehn Minuten deutlich mehr Informationen verliert als dies bei einer Vergleichsgruppe der Fall war. Vor dem Hintergrund dieser Befunde erscheint es nachteilig, dass der COQOL die Zufriedenheit mit dem Kurzzeitgedächtnis nicht ermittelt.

Die Skala *Sprache* enthält vier Items (Nr. 20-23). Es wird die Zufriedenheit mit dem Sprachverständnis, der Wortfindung und der Ausdrucksfähigkeit erfragt. Die Relevanz dieser Subskala wird durch Befunde von Krupp und Thode (2016) unterstrichen. Ihnen zufolge treten Sprachdefizite bereits im Frühstadium der Demenz auf. Deshalb, so Krupp und Thode, erfassen die meisten kognitiven Test eben auch die sprachliche Kompetenz. Nach Steiner (2008) kann die Erfassung der Sprachleistungen aufgrund ihrer kognitiven Schlüsselfunktion sogar als Indikator für die Leistungsfähigkeit der Kognition dienen. Zusätzlich wird die Relevanz der Sprache für die COQOL-Skala beim Blick in das DSM IV ersichtlich. Dieses beschreibt das Vorliegen einer Aphasie als eine der möglichen kognitiven Einbußen (Saß et al. 1996).

Die Skala *Exekutive Funktionen* besteht aus vier Items (Nr. 24-27). In der Literatur werden die exekutiven Funktionen als kognitive Prozesse beschrieben, die den Ablauf komplexer Handlungen planen und koordinieren, sodass die Aufgabenschritte in den richtigen Reihenfolgen stattfinden können (Bridenbaugh 2015). Dazu passend erfragt diese Skala die Zufriedenheit mit der Fähigkeit, die Initiative ergreifen, Entscheidungen treffen, den Tagesablauf organisieren oder pünktlich zu einem Termin erscheinen zu können. Die Bedeutung der Exekutivfunktionen im COQOL wird auch in Zusammenhang mit dem in der Einleitung erwähnten diagnostischen Kriterium DSM IV deutlich, das zur Diagnose der Demenz die Beeinträchtigung der Exekutivfunktionen als eines der möglichen kognitiven Einbußen angibt (Saß et al. 1996).

Die Subskala *Aufmerksamkeit* besteht aus fünf Items (Nr. 28-32). Zwei Items erfragen die Aufmerksamkeit in alltäglichen Situationen und drei Items erfragen die Zufriedenheit mit Funktionen der geteilten Aufmerksamkeit. Rizzo et al. (2000) berichten, dass es bei Demenzpatienten bereits in frühen Stadien der Erkrankung zu Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeit kommt, diese würde nach einer initialen Phase der Gedächtnisstörung sogar im Vordergrund stehen (Perry und

Hodges 1999). Dabei wird die Störung der geteilten Aufmerksamkeit als klinisch wichtiges Merkmal beschrieben (Camicioli et al. 1997, Alberoni et al. 1992, Okonkwo et al. 2008). Somit ist es hilfreich, dass drei der fünf Items dieser Subskala die geteilte Aufmerksamkeit erfragen. Berardi et al. (2005) berichten von Störungen im Bereich der anhaltenden Aufmerksamkeit. Auch diesem Befund kann der COQOL folgeleisten, indem ein Item die Zufriedenheit mit der anhaltenden Aufmerksamkeit untersucht: „Sind Sie zufrieden mit Ihrer Fähigkeit, sich auf eine Fernsehsendung konzentrieren zu können?“

Die Subskala *Orientierung* enthält fünf Items (Nr. 33-37). Es werden die Orientierung zu Zeit, Ort, Person und Situation unterschieden (Schmidt und Döbele 2016). Die Orientierungsstörung kann großen Einfluss auf die gbzLQ eines Demenzpatienten nehmen und stellt laut Noelle et al. (2008) für den Betroffenen nicht selten den Abschied von einer selbstständigen und eigenverantwortlichen Lebensgestaltung dar. Am häufigsten betrifft die Orientierungsstörung den Ort und die Zeit. Die Orientierung zur eigenen Person verschlechtert sich hingegen erst bei schweren Defiziten (Brückner 2005). Daher scheint es sinnvoll, dass die Orientierung zur Zeit im COQOL mit zwei Items und die Orientierung zum Ort mit drei Items erfragt wird.

5.3 Limitation der Forschungsarbeit und Ausblick

Neben den bereits geschilderten Stärken, die der Entwicklung des COQOL innewohnen, können gleichwohl auch Schwächen und Einschränkungen der vorliegenden Forschungsarbeit identifiziert werden.

Sowohl die Entwicklung des COQOL als auch seine anschließende Validierung wurden an derselben Stichprobe durchgeführt. Ein solches Vorgehen birgt die Gefahr des sogenannten *Overfitting* in sich (Babyak 2004). Es werden dabei zumeist überoptimistische, höher korrelierende Werte in der Auswertung der Daten gefunden. Für anschließende Forschungen am COQOL wäre eine Validierung an einer von der Entwicklung unabhängigen Stichprobe empfehlenswert.

Weiterhin ist in Bezug auf die Stichprobe kritisch anzumerken, dass die Vergleichsgruppe mit einem Durchschnittsalter von 43,8 Jahren bedeutend jünger war als die im Durchschnitt 85-jährigen Patienten mit Demenz. In weiterführenden Studien wären Vergleichsgruppen mit vergleichbarem Altersdurchschnitt zu bevorzugen.

Angesichts der Tatsache, dass der Fragebogen an einem Kollektiv von Patienten entwickelt wurde, deren Demenzschweregrad von mild bis schwer variierte, ist kritisch zu betrachten, dass die erhobenen Items für die verschiedenen Schweregrade stets dieselben bleiben und nicht variieren. So kann dem im fortschreitenden Prozess der Erkrankung innewohnenden Wandel von der Auf-

fassung und Priorisierung verschiedener gbzLQ-Dimensionen nicht Rechnung getragen werden (Ettema et al. 2005b). Da es sich bei der Demenz um eine chronisch progrediente Erkrankung handelt, wäre es für zukünftige Fragebogenkonstruktionen wünschenswert, dass ein demenzspezifisches Modell auch Aussagen über das veränderte Gewicht bestimmter gbzLQ-Aspekte in den verschiedenen Demenzstadien treffen kann. Wie in der Einleitung geschildert, kann angenommen werden, dass die demenzspezifische gbzLQ besonders durch die über den Krankheitsverlauf variierende Gewichtung kognitiver und affektiver Anteile bestimmt wird (Becker et al. 2010). So seien zum Beispiel die Aktivitäten des täglichen Lebens bei fortgeschrittener Erkrankung und Bettlägerigkeit nicht mehr von gleicher Bedeutung wie im Anfangsstadium der Erkrankung, bei der im Besonderen Einbußen in der Selbstständigkeit und der autonomen Lebensgestaltung am schmerzlichsten sind und die gbzLQ nachhaltig beeinflussen. Demenzspezifische Modelle der gbzLQ sollten demnach Aussagen über das veränderte Gewicht bestimmter Lebensaspekte in verschiedenen Stadien der Demenzerkrankung machen können (Becker 2010). Meier (1995) betont diesbezüglich, dass Vorsicht gegenüber Urteilen über die gbzLQ von Betroffenen geboten sei, solange nicht bekannt ist, ob der Gegenstand, zu dem das Urteil abgegeben wird, für die Befragten überhaupt von Bedeutung ist.

Für die Ermittlung der Kriteriumsvalidität (Demenzschweregrad) wurde in dieser Forschungsarbeit der MMSE verwendet. Zur spezifischeren Untersuchung der Demenz wäre es hilfreich gewesen, eine aufwendigere neuropsychologische Testung am Studienkollektiv vorzunehmen, um eine genauere Klassifikation der Studienteilnehmer/innen sicherzustellen. Hinsichtlich der Verwendung des MMSE als Hinweis auf die Kriteriumsvalidität kritisieren Roick et al. (2007), dass sich die derzeitige Forschung diesbezüglich uneinheitlich verhielte. So gelte eine starke Korrelation zwischen gbzLQ- und MMSE-Werten als Beleg für die externe Validität eines gbzLQ-Instruments (Edelman et al. 2004), zugleich würden jedoch fehlende oder schwache Korrelationen nicht als Einschränkung der externen Validität interpretiert, sondern lediglich als Hinweis dafür gelten, dass das Instrument mehr messe als nur Kognition (Banerjee et al. 2006).

Darüber hinaus wäre es für die Vergleichbarkeit von Studienergebnissen wichtig, eindeutig zu definieren, bis zu welchem Demenzgrad die Patientenbefragungen als Goldstandard gelten und ab wann auf Angehörigenbefragungen zurückgegriffen werden muss. Für die Erforschung der eventuell vorherrschenden Anosognosie wäre zum Beispiel die Entwicklung einer Angehörigen-Version des COQOL interessant, um Vergleiche zwischen beiden Populationen vorzunehmen. Dies deckt sich mit Forderungen von De Boer et al. (2007). Weitere Verfahren, um die Einschätzung einer Anosognosie vornehmen zu können, wären Vogel et al. (2004) zufolge die Evaluation

durch den Arzt, Diskrepanzen zwischen Ergebnissen paralleler Fragebogenerhebungen vom Erkrankten selbst und naher Angehöriger, Diskrepanzen zwischen Ergebnissen von selbstbeurteilten Fragebögen und objektiven Gedächtnistests oder eine Kombination dieser Methoden. Auch diesen Lösungsvorschlägen wohnt die Forderung nach einem parallelen Fragebogen für Angehörige inne, der in weiterführenden Forschungen am COQOL entwickelt werden sollte.

Zur Untersuchung der konvergenten Validität wurde unter anderem der Vergleich mit der MLDL-Skala herangezogen. Dabei ist zu beachten, dass die deskriptive Analyse der MLDL-Skala für die in dieser Forschungsarbeit verwendete Studienpopulation keine guten Reliabilitätswerte aufzeigte. Außer der Skala *Psyche* lagen hier alle Skalen unter dem als akzeptabel zu bewertenden α -Koeffizienten von 0,70 (Nunnally et al. 1967). Besonders die Skala *Alltag* zeigte mit 0,09 einen sehr niedrigen Wert. Trotzdem wurden für diese Forschungsarbeit alle Subskalen in die Berechnungen einbezogen, idealerweise wäre dies jedoch nur für die Skala *Psyche* geschehen. Zusätzlich sollte für weiterführende Forschungsarbeiten an Demenzpatienten überprüft werden, ob ein Einsatz der MLDL-Skala überhaupt möglich ist.

Zur Kürzung des Fragebogens wurde in dieser Arbeit der ACO angewendet. Das Besondere an diesem Algorithmus liegt in seiner gleichzeitigen Verwendung von Fit Indices und Cronbachs- α zur Bestimmung der Passform sowie der Verwendung eines Außenkriteriums zum Vergleich mit externen Variablen. Letzteres ist für die vorliegende Forschungsarbeit im Verhältnis zum MMSE (Folstein et al. 1975) zwar versucht worden, allerdings konvergierte das Modell nicht (nicht berichtet). Berechnungen anhand anderer Außenkriterien fanden nicht statt und somit wurde hier kein externes Kriterium in die Berechnungen des ACOs einbezogen. Der Vergleich mit externen Variablen fand erst anschließend, im Rahmen der Validitätsprüfungen statt. Für weiterführende Forschungen wäre die Implementierung eines aussagekräftigen Außenkriteriums wünschenswert. Für den COQOL werden die Skalenwerte durch den Mittelwert über alle Items gebildet. In weiterführenden Erhebungen müsste analysiert werden, ob nicht komplexere Berechnungsvorschriften interindividuelle Unterschiede präziser abbilden würden. Allerdings wäre hierzu eine Normierungsstichprobe erforderlich, die für die Grundgesamtheit repräsentativ sein sollte. Lawton (1997) schreibt in diesem Zusammenhang, dass eine separate Ausweisung der einzelnen gbzLQ-Dimensionen valider sei als das Summieren in einem Gesamtwert. Die einzelnen gbzLQ-Bereiche werden oft unabhängig voneinander gesehen (Kane et al. 2003) und die verschiedenen gbzLQ-Bereiche besitzen je nach Individuum eine unterschiedliche Gewichtung (Whitehouse und Rabins 1992).

Die entwickelte Skala fragt nach der Zufriedenheit mit unterschiedlichen Aspekten der kognitiven Dimension von gbzLQ. Es gibt Evidenz darüber, dass das Erfragen der Zufriedenheit einen möglichen Weg der gbzLQ-Messung darstellt, es gibt jedoch weitere sinnvolle Wege, diese zu erfragen. Bekannt ist zum Beispiel das sogenannte *Repertory Grid* (Selai et al. 2001). Dabei werden die Probanden nach spezifischen kritischen Verhaltensweisen und dem jeweiligen Einfluss, den ein Verlust dieser auf ihre gbzLQ hat, befragt. Bei dieser individualisierten Technik können die Probanden spezifische Verhaltensweisen in ihrer Bedeutung für ihre gbzLQ einschätzen.

Die Items des COQOLs erfragen stets: „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit...“. Damit, so argumentieren Pavot und Diener (1993), wird letztlich das Konstrukt der Lebenszufriedenheit, im Englischen *satisfaction with life*, erfragt. Diese gehöre laut der Autoren jedoch eher zu einem generellen Konzept, das die Lebenszufriedenheit als Ganzes bewertet, wovon die Gesundheit nur eine Domäne darstelle. Die meisten Studien, insbesondere Studien neueren Datums, weisen jedoch darauf hin, dass die beiden latenten Konstrukte Lebenszufriedenheit und gbzLQ nicht differenzierbar sind (Strine et al. 2008, Michaud et al. 2012, Bennett et al. 2011). Es bleibt unklar, ob der COQOL letztlich die kognitiven Aspekte der gbzLQ oder die Zufriedenheit mit kognitiven Funktionen misst, und ob diese beiden Konstrukte überhaupt voneinander unterscheidbar sind.

Im Allgemeinen ist, hinsichtlich der Forschung an der gbzLQ bei Demenz, im Rahmen dieser Forschungsarbeit festgestellt worden, dass weiterhin Uneinigkeit darüber herrscht, welche verschiedenen Dimensionen die gbzLQ bei Demenz ausmachen (Ettema et al. 2005a). Es zeigte sich, dass es bis heute keinen Konsens darüber gibt, wie gbzLQ bei Demenzkranken valide beurteilt werden soll. Zudem vermag derzeit keines der bestehenden demenzspezifischen Instrumente das weite Feld der gbzLQ vollständig zu erfassen. Es wird gemahnt, dass diese Instrumente nicht all jene Bereiche erfassen, die auch tatsächlich für die individuelle gbzLQ wichtig sind (Oppikofer 2008). Vielmehr würden die Forscher versuchen, Konstrukte zu quantifizieren, die zwar messbar seien, jedoch nicht unbedingt den Kern der gbzLQ darstellen (Corner 2003). Ein weiterer Streitpunkt in der Literatur bezieht sich auf die Relevanz der kognitiven Dimension von gbzLQ, die mit dem COQOL erhoben wird. Hoe et al. (2005) und Byrne-Davis et al. (2006) sind der Auffassung, dass kognitive Einschränkungen in demenzspezifischen LQ-Instrumenten überbewertet werden. Der Einbezug dieser Domäne wird kritisch gesehen, weil sich diese Dimension mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung unweigerlich verschlechtert (Ready und Ott 2003, Rabins et al. 1999). Deshalb wird in den letzten Jahren zunehmend gefordert, anstelle der kognitiven Fähigkeiten andere Aspekte, wie die *Coping*-Fähigkeit des Erkrankten (Byrne-Davis et al. 2006)

und seine Adaptation an die veränderte Lebenssituation (Ettema et al. 2005b), in die Beurteilung der gbzLQ mit einzubeziehen.

5.4 Klinische Implikation und Relevanz

Die bereits verfügbaren Instrumente lassen sich den Kategorien der generischen oder spezifischen Fragebögen zuordnen und erfragen somit entweder die gbzLQ für eine spezielle Erkrankung oder im Rahmen breiter gefasster, allgemeiner Anwendungsbereiche. Der COQOL unterscheidet sich in zweierlei Hinsicht von diesen bereits verfügbaren Messinstrumenten. Er erfragt nicht die allgemeine gbzLQ, sondern ermittelt die Zufriedenheit mit kognitiven Aspekten der gbzLQ. Seine Fragen verbinden den Aspekt der gbzLQ-Messung, wie es die hier verwendeten etablierten Instrumente wie QOL-AD, D-QOL, MLDL und SF-12 beanspruchen, mit der Einschätzung über die eigenen alltäglichen kognitiven Funktionen. Zudem lässt sich der COQOL nicht in die üblichen Kategorien der spezifischen oder generischen Fragebögen eingruppiert. Er vermag am ehesten die Gruppe der bedingungsspezifischen Fragebögen zu bedienen. So ist der COQOL in seinem Anwendungsbereich weder auf eine spezielle Krankheit festgelegt, noch kann er für Krankheiten ganz unterschiedlicher Entität eingesetzt werden. Vielmehr ist dieser Fragebogen für eine kognitiv eingeschränkte Klientel bestimmt. Dieses geht über den hier geschilderten Anwendungsbereich der Demenzkrankheit hinaus. Für weiterführende Studien wäre ein Einsatz im Bereich der Parkinson-Krankheit, der Multiple-Sklerose, des Schädel-Hirn-Traumas oder im Bereich weiterer neurologischer Erkrankungen, die mit einer kognitiven Einschränkung einhergehen können, wünschenswert.

Zukünftig sollte sich der COQOL im klinischen Alltag behaupten dürfen. Entsprechend sollte der Fragebogen routinemäßig in neurologischen und psychiatrischen Einrichtungen zur Anwendung kommen und somit klinisch erprobt werden. Denn nur auf diesem Weg kann sich ein Fragebogen langfristig etablieren und schließlich seine Vorzüge in den klinischen Alltag einbringen. Durch einen dementsprechenden Einsatz des COQOLs könnte es gelingen, den Fokus der Behandlung stärker auf den Demenzpatienten und seine Bedürfnisse zu richten. Die aktuellen Probleme und Präferenzen des Patienten könnten – mit der Objektivierung der selbstberichteten kognitiven Dimension von gbzLQ – einfacher erkannt und in die Behandlung miteinbezogen werden. Bereits der bloße Akt des Erfragens der kognitiven gbzLQ des an Demenz erkrankten Menschen könnte somit die Anerkennung als Individuum und weniger als reiner Medizin- oder Pflegeempfänger bewirken (Edelman 2004). Mithilfe des COQOL wäre es möglich, das Ansprechen

von Therapien abzubilden und diese womöglich an die jeweils aktuell erreichten Werte im COQOL anzupassen. Umfassender betrachtet lassen sich die potentiellen Einsatzbereiche auf die bereits von Brod et al. (1999) beschriebenen Funktionen als Schlüsselkriterium für die Evaluierung von Gesundheitsprogrammen, für die Prüfung neuer Medikamente, für ethische Fragen in der Gesundheitsversorgung, für die Entscheidungsfindung im Endstadium einer Erkrankung und für die Entwicklung von klinischen Leitfäden ausdehnen. Alles in allem zeigen sich mannigfaltige Aufgabenbereiche, in denen der COQOL eingesetzt werden könnte.

5.5 Fazit

Im Rahmen dieser Forschungsarbeit konnte ein gbzLQ-Instrument entwickelt werden, das die kognitive Dimension von gbzLQ bei Demenz erhebt. Dazu wurde ein langer Fragebogen von akzeptabler Ausgangsstruktur unter Verwendung eines neuen statistischen Verfahrens, dem ACO, um viele Fragen gekürzt, ohne dabei seine innere Struktur und Modellpassung zu verlieren. Im Rahmen der Validierung konnten positive Korrelationen des Fragebogens mit anderen Messinstrumenten aufgetan werden, die ebenfalls Konstrukte der gbzLQ messen. Entsprechend lässt sich auch der Anspruch des entwickelten Fragebogens, eine Dimension der gbzLQ zu messen, als erfüllt sehen. Außerdem wird durch diesen Zusammenhang deutlich, dass die erfragten kognitiven Komponenten, die im COQOL erhoben werden, Einfluss auf die selbstberichtete gbzLQ des Demenzpatienten haben. Ein linearer Zusammenhang zum MMSE konnte hingegen nicht hergestellt werden. Weil die kurze Version des COQOL eine deutliche Einsparung zeitlicher Ressourcen mit sich bringt, kann die Belastung der befragten Teilnehmer deutlich reduziert und das zu messende Konstrukt trotzdem weiterhin trennscharf erfragt werden. Testungen an weiteren kognitiv eingeschränkten Populationen könnten Aufschluss über den weiteren Einsatzbereich des Instrumentes geben, damit sich der COQOL schließlich am ehesten in die Gruppe der bedingungsspezifischen gbzLQ-Instrumente einordnen ließe.

Letztlich gilt für den COQOL, wie auch für andere verfügbare gbzLQ-Instrumente der von Brandenburg und Guether (2011) formulierte Hinweis, dass der objektivierende Blick, wie er mithilfe standardisierter Instrumente ermöglicht wird, immer nur einen Ausschnitt der Wirklichkeit präsentiert. Die Instrumente zur Erfassung der gbzLQ bieten eine herausragende Ergänzung der subjektiven Einschätzung, entlasten jedoch nicht von der Notwendigkeit einer direkten, persönlichen Auseinandersetzung mit Menschen mit Demenz und der gegenseitigen Anerkennung des Mensch-Seins.

6. ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Derzeit leiden etwa 1,2 Millionen Menschen in Deutschland an einer Demenz. Da die Krankheit zum heutigen Kenntnisstand nicht heilbar ist, konzentrieren sich die Behandlungsziele auf die Erhaltung einer möglichst guten gbzLQ. Die Erfassung der subjektiv empfundenen gbzLQ geschieht im Rahmen der Demenz mithilfe von Patient-Report-Outcomes. Obwohl die kognitiven Einschränkungen ein Kerndefizit der Demenz darstellen, werden sie bei der Erfassung der gbzLQ mit den derzeit verfügbaren gbzLQ-Instrumenten nicht ausreichend miterhoben.

Fragestellung: Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit war die Entwicklung und Validierung eines umfassenden Fragebogens zur Selbstbeurteilung der Zufriedenheit mit der kognitiven Dimension gbzLQ durch Menschen mit Demenz – dem COQOL.

Methode: Es konnte auf eine bereits existierende 68 Items fassende Vorversion des COQOL zurückgegriffen werden. Anhand dieser Version erfolgte eine Kürzung der Skala mit einem neuen statistischen Verfahren, dem ACO. Zusätzlich wurde eine Validierung mittels bereits etablierter Messinstrumente wie dem MMSE, der GDS, dem SF 12, der MLDL, dem QOL-AD und dem D-QOL durchgeführt. Schließlich wurde die gekürzte Version einem Vergleich zwischen den Demenzpatienten und einer gesunden Kontrollgruppe unterzogen.

Ergebnisse: Durch die Berechnungen mit dem ACO entstand eine 37 Items fassende finale Version des COQOL. Trotz der Kürzung kam es zu keiner signifikanten Verringerung der internen Konsistenz. Es konnten stabile Test-Retest-Werte ermittelt werden, und es stellten sich für die kurze Fragenbogenversion bessere Werte für die Fit Indices im Rahmen der ACO-Berechnungen dar. Für die Kriteriumsvalidität wurde kein linearer Zusammenhang zum MMSE gefunden. Für die konvergente Validität konnten für die finale Version des COQOL meist signifikante Zusammenhänge mit den etablierten Instrumenten gefunden werden. Der Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe ergab für alle Skalen des COQOL signifikant bessere Werte für die Vergleichsgruppe, sowohl zum ersten als auch zum zweiten Testzeitpunkt.

Schlussfolgerung: Mit dieser Arbeit wurde ein Instrument entwickelt, dessen psychometrische Kriterien zufriedenstellend bis hervorragend sind. Das Instrument erfragt – als einziges seiner Art – die kognitive Dimension der gbzLQ bei Demenzkranken.

7. ANHANG

7.1. Tabellen zur Stichprobe

7.1.1 SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN DER PATIENTEN MIT DEMENZ (AUSFÜHRLICHE TABELLE)

Tabelle 22: Ausführliche Darstellung der soziodemographischen Daten der Patienten mit Demenz

| n (161) | n (%) | n Fehlend (%) |
|---|--------------|---------------|
| Geschlecht | | 0 (0,0 %) |
| Männlich | 42 (26,1 %) | |
| Weiblich | 119 (73,9 %) | |
| Alter | | 1 (0,6 %) |
| 60-69 Jahre | 3 (1,9 %) | |
| 70-79 Jahre | 35 (21,7 %) | |
| 80 Jahre | 122 (75,8 %) | |
| Höchster Bildungsabschluss | | 3 (1,9 %) |
| Einfacher Schulabschluss | 18 (11,2 %) | |
| Mittlerer Schulabschluss | 38 (23,6 %) | |
| Berufs- oder Handelsschule | 80 (49,7 %) | |
| Hochschulreife | 8 (4,9 %) | |
| Hochschulabschluss | 14 (8,7 %) | |
| Beziehungsstatus | | 2 (1,2 %) |
| Alleinstehend (niemals verheiratet) | 14 (8,7 %) | |
| Verheiratet | 35 (21,7 %) | |
| Getrennt | 15 (9,3 %) | |
| Verwitwet | 95 (59,1 %) | |
| Beziehung zu dem Partner | | 6 (3,7 %) |
| Ich habe keinen Partner | 114 (70,8 %) | |
| Ich habe keine enge und intime Beziehung. | 4 (2,5 %) | |
| Die Beziehung ist selten eng und intim | 5 (3,1 %) | |
| Die Beziehung ist hin und wie- der eng und intim | 10 (6,2 %) | |
| Die Beziehung ist eng und intim | 22 (13,7 %) | |
| Anzahl an Kindern | | 4 (2,5 %) |
| 0 | 37 (23,0 %) | |
| 1 | 40 (24,8 %) | |
| 2 | 51 (31,7 %) | |
| 3 | 21 (13,0 %) | |

| | | |
|--|--------------|-------------|
| >4 | 8 (5,0 %) | |
| Zufriedenheit mit der Beziehung zu den Kindern | | 3 (1,9 %) |
| Sehr zufrieden | 75 (46,6 %) | |
| Zufrieden | 31 (19,3 %) | |
| Weder zufrieden oder unzufrieden | 5 (3,1 %) | |
| Unzufrieden | 5 (3,1 %) | |
| Sehr unzufrieden | 2 (1,2 %) | |
| Nicht anwendbar | 40 (24,8 %) | |
| Sprachniveau | | 0 (0,0 %) |
| Muttersprache | 131 (81,4 %) | |
| Bilingual | 30 (18,6 %) | |
| Ehemaliger Beruf | | 4 (2,5 %) |
| Höhere Verwaltung | 17 (10,6 %) | |
| Verkauf und Service | 22 (13,7 %) | |
| Facharbeiter und Büroarbeit | 59 (36,7 %) | |
| Teilqualifizierter bis ungelernter Arbeiter | 40 (24,8 %) | |
| Landwirtschaft | 6 (3,7 %) | |
| Haushaltstätigkeiten | 12 (7,5 %) | |
| Arbeitslos | 1 (0,6 %) | |
| Wohnsituation | | 0 (0,0 %) |
| Leben zuhause (unterstützt durch Familie/Pflege/Partner) | 18 (11,2 %) | |
| Leben mit der Familie, aber nicht im eigenen Zuhause | 1 (0,6 %) | |
| Leben zuhause (ohne Hilfe durch Familie/Pflege/Partner) | 6 (3,7 %) | |
| Leben mit häuslicher Pflege | 11 (6,8 %) | |
| Leben in einer betreuten Gemeinschaft | 6 (3,7 %) | |
| Leben in einem Altenheim | 99 (61,5 %) | |
| Leben in einem Langzeitpflegeheim (Krankenhaus) | 20 (12,5 %) | |
| Finanzielle Situation | | 21 (13,0 %) |
| Weit über dem Durchschnitt | 7 (4,3 %) | |
| Leicht über dem Durchschnitt | 20 (12,4 %) | |
| Durchschnitt | 88 (54,8 %) | |
| Leicht unter dem Durchschnitt | 24 (14,9 %) | |
| Weit unter dem Durchschnitt | 1 (0,6 %) | |

7.1.2 MEDIZINISCHE DATEN DER PATIENTEN MIT DEMENZ (AUSFÜHRLICHE TABELLE)

Tabelle 23: Ausführliche Darstellung der medizinischen Daten der Patienten mit Demenz

| n (161) | n (%) | Fehlend n (%) |
|---|--------------|---------------|
| Typ der Demenzdiagnose | | 6 (3,7 %) |
| Alzheimer Demenz | 52 (32,3 %) | |
| Vaskuläre Demenz und Alzheimer Demenz | 20 (12,4 %) | |
| Vaskuläre Demenz | 12 (7,5 %) | |
| Korsakoffsyndrom | 1 (0,6 %) | |
| Diffuse Symptome einer Gedächtnisstörung | 5 (3,1 %) | |
| Demenz ohne weitere Spezifikation | 65 (40,4 %) | |
| Aktueller Gesundheitsstatus | | 2 (1,2 %) |
| Gesund | 134 (83,2 %) | |
| Ungesund | 25 (15,6 %) | |
| Ausprägung der Demenz (Mini-Mental-Status-Examination) | | 0 (0,0 %) |
| Schwer (0-10) | 15 (9,4 %) | |
| Moderat (11-20) | 101 (62,7 %) | |
| Mild (21-26) | 38 (23,6 %) | |
| Keine (27-30) | 7 (4,3 %) | |
| Weitere Krankheitsbilder | | 58 (36,1 %) |
| Kardiovaskulär | 11 (6,8 %) | |
| Muskuloskeletal | 30 (18,7 %) | |
| Erkrankung des Fußes | 2 (1,2 %) | |
| Neurologische Erkrankung | 9 (5,6 %) | |
| Infektiöse Erkrankung | 1 (0,6 %) | |
| Respiratorische Erkrankung | 2 (1,2 %) | |
| Gastrointestinale Erkrankung | 5 (3,1 %) | |
| Endokrine oder metabolische Erkrankung | 3 (1,9 %) | |
| Gynäkologische Erkrankung | 8 (5,0 %) | |
| Sexuelle Dysfunktion | 8 (5,0 %) | |
| Hämatologische Erkrankung | 1 (0,6 %) | |
| Onkologische Erkrankung | 2 (1,2 %) | |
| Erkrankungen der Niere und des Harnwegssystems | 1 (0,6 %) | |
| Erkrankung der Prostata | 8 (5,0 %) | |
| Dermatologische Erkrankung | 8 (5,0 %) | |
| Psychiatrische Erkrankung | 4 (2,5 %) | |

| | | |
|--|--------------|-----------|
| Medikamenteneinnahme | | 0 (0,0 %) |
| Einnahme von Medikamenten | 154 (95,7 %) | |
| Verwendung komplementärer Medikamente | 7 (4,3 %) | |
| Rauchen | | 5 (3,1 %) |
| Aktuell Raucher | 14 (8,7 %) | |
| Ehemalig Raucher | 34 (21,1 %) | |
| Niemals geraucht | 108 (67,1 %) | |
| Alkoholkonsum | | 3 (1,9 %) |
| Täglich | 48 (29,8 %) | |
| Mehrmals pro Woche | 11 (6,9 %) | |
| Etwa einmal pro Woche | 15 (9,3 %) | |
| Etwa zweimal pro Monat | 7 (4,3 %) | |
| Monatlich oder weniger | 20 (12,4 %) | |
| Niemals | 57 (35,4 %) | |

7.1.3 SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN DER VERGLEICHSGRUPPE

Tabelle 24: Ausführliche Darstellung der soziodemographischen Daten der Vergleichsgruppe

| n (124) | n (%) | Fehlend n (%) |
|-----------------------------------|--------------|----------------------|
| Geschlecht | | 0 (0,0 %) |
| Männlich | 45 (36,3 %) | |
| Weiblich | 79 (63,7 %) | |
| Alter | | 0 (0,0 %) |
| 17-29 Jahre | 31 (25,0 %) | |
| 30- 39 Jahre | 16 (12,9 %) | |
| 40- 49 Jahre | 31 (25,0 %) | |
| 50-59 Jahre | 30 (24,2 %) | |
| 60-69 Jahre | 16 (12,9 %) | |
| Höchster Bildungsabschluss | | 1 (0,8 %) |
| Grundschule | 1 (0,8 %) | |
| Mittelstufe | 23 (18,6 %) | |
| Lehre | 18 (14,5 %) | |
| Fachabschluss | 27 (21,8 %) | |
| Universitätsabschluss | 47 (37,9 %) | |
| Andere | 7 (5,6 %) | |
| Beziehungsstatus | | 1 (0,8 %) |
| Single | 21 (16,9 %) | |
| Verheiratet | 72 (58,1 %) | |
| Lebt mit Partner zusammen | 21 (16,9 %) | |
| Geschieden | 8 (6,5 %) | |
| Verwitwet | 1 (0,8 %) | |

| | |
|---------------|-------------|
| Gesund | 3 (2,4 %) |
| Ja | 98 (79,1 %) |
| Nein | 23 (18,5 %) |

7.2 Finale Version des COQOL (37 Items)

COQOL- Cognitive Quality of Life (37 Items)

Wir möchten gerne wissen, wie zufrieden Sie mit verschiedenen Aspekten Ihres Lebens sind. Bitte wählen Sie für jede Frage diejenige Antwort aus, die am besten wiedergibt, wie Sie sich fühlen und markieren Sie das zutreffende Antwortkästchen mit einem „X“. Falls Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens haben, bitten Sie um Hilfe.

| Wie zufrieden sind Sie mit | Überhaupt nicht | Etwas | Mittelmäßig | Ziemlich | Sehr |
|---|-----------------|-------|-------------|----------|------|
| Basisfunktionen (4 Items) | | | | | |
| 1. Ihrer Vitalität? | | | | | |
| 2. Ihrer Fähigkeit, schnell antworten zu können, wenn jemand Ihnen eine Frage stellt? | | | | | |
| 3. Ihrer Denkgeschwindigkeit? | | | | | |
| 4. der Ihnen zur Verfügung stehenden Energie? | | | | | |
| Sensorik (5 Items) | | | | | |
| 5. Ihrer Fähigkeit, hören und sehen zu können, was im Fernsehen passiert? | | | | | |
| 6. Ihrer Fähigkeit, den Geruch von Nahrungsmitteln erkennen zu können? | | | | | |
| 7. Ihrer Fähigkeit, Gegenstände durch Tasten erkennen zu können? | | | | | |
| 8. Ihrer Fähigkeit, beurteilen zu können, ob eine Oberfläche heiß oder kalt ist, wenn Sie sie mit den Fingern berühren? | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 9. Ihrer Fähigkeit, durch Berührung spüren zu können, ob ein Gegenstand glatt oder rau ist? | | | | | |
| Motorik (5 Items) | | | | | |
| 10. Ihren Reflexen, z.B. ein fallendes Glas aufzufangen zu können? | | | | | |
| 11. Ihrer Fähigkeit, eine Schere benutzen zu können? | | | | | |
| 12. Ihrer Fähigkeit, ein Blatt Papier in einen Umschlag stecken zu können? | | | | | |
| 13. Ihrer Fähigkeit, mit einem Bleistift schreiben zu können? | | | | | |
| 14. Ihrer Fähigkeit, die Seiten eines Buches oder einer Zeitung umblättern zu können? | | | | | |
| Gedächtnis (5 Items) | | | | | |
| 15. Ihrer Fähigkeit, im Kopf rechnen zu können? | | | | | |
| 16. Ihrer Fähigkeit, sich erinnern zu können, was eine Giraffe ist? | | | | | |
| 17. Ihrer Fähigkeit, sich erinnern zu können, wo Sie Ihre Dinge (zum Beispiel Brille) hingelegt haben? | | | | | |
| 18. Ihrer Fähigkeit, sich erinnern zu können, was Sie heute Morgen gemacht haben? | | | | | |
| 19. Ihrer Fähigkeit, sich daran erinnern zu können, was Sie gestern in den Nachrichten gehört haben? | | | | | |
| Sprache (4 Items) | | | | | |
| 20. Ihrer Fähigkeit, verstehen zu können, was Leute Ihnen sagen? | | | | | |
| 21. Ihrer Fähigkeit, ein alltägliches Gespräch verstehen zu können? | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 22. Ihrer Fähigkeit, die Worte finden zu können, die Sie suchen? | | | | | |
| 23. Ihrer Fähigkeit, genau das ausdrücken zu können, was Sie denken? | | | | | |
| Exekutive Funktionen (4 Items) | | | | | |
| 24. Ihrer Fähigkeit, die Initiative ergreifen zu können? | | | | | |
| 25. Ihrer Fähigkeit, Entscheidungen treffen zu können (zum Beispiel was Sie zuerst tun wollen)? | | | | | |
| 26. Ihrer Fähigkeit, Ihren Tagesablauf organisieren zu können? | | | | | |
| 27. Ihrer Fähigkeit, pünktlich zu einem Termin sein zu können? | | | | | |
| Aufmerksamkeit (5 Items) | | | | | |
| 28. Ihrer Fähigkeit, sich auf eine Fernsehsendung konzentrieren zu können? | | | | | |
| 29. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig schreiben und zuhören zu können? | | | | | |
| 30. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig sprechen und gehen zu können? | | | | | |
| 31. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig sprechen und ein Glas Wasser eingießen zu können? | | | | | |
| 32. Ihrer Fähigkeit, ein Detail auf einer Fotografie entdecken zu können? | | | | | |
| Orientierung (5 Items) | | | | | |
| 33. Ihrer Fähigkeit, zu wissen, wie viel Zeit vergangen ist, seit Sie begonnen haben, diesen Fragebogen auszufüllen? | | | | | |
| 34. Ihrer Fähigkeit, im Allgemeinen die Zeit einschätzen zu können, die vergeht? | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 35. Ihrer Fähigkeit, sich an einem unbekanntem Ort zurechtfinden zu können? | | | | | |
| 36. Ihrer Fähigkeit, den Ausgang in einem großen Kaufhaus finden zu können? | | | | | |
| 37. Ihrer Fähigkeit, den Weg von Ihnen zu Hause zu Ihrem Arzt wiederfinden zu können? | | | | | |

Abbildung 6: Finale Version des COQOL (37 Items)

7.3 Vorversion des COQOL (68 Items)

Wir möchten gerne wissen, wie zufrieden Sie mit verschiedenen Aspekten Ihres Lebens sind. Bitte wählen sie für jede Frage diejenige Antwort aus, die am besten wiedergibt, wie Sie sich fühlen und markieren Sie das zutreffende Antwortkästchen mit einem „X“. Falls Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens haben, bitten Sie um Hilfe.

| Wie zufrieden sind Sie mit | Überhaupt nicht | Etwas | Mittelmäßig | Ziemlich | Sehr |
|---|-----------------|-------|-------------|----------|------|
| Basisfunktionen (4 Items) | | | | | |
| 1. Ihrer Vitalität? | | | | | |
| 2. Ihrer Fähigkeit, schnell antworten zu können, wenn jemand Ihnen eine Frage stellt? | | | | | |
| 3. Ihrer Denkgeschwindigkeit? | | | | | |
| 4. der Ihnen zur Verfügung stehenden Energie? | | | | | |
| Sensorik (10 Items) | | | | | |
| 5. Ihrer Sehfähigkeit (gegebenenfalls mit Brille)? | | | | | |
| 6. Ihrer Hörfähigkeit (gegebenenfalls mit Hörgerät)? | | | | | |
| 7. Ihrer Fähigkeit, hören und sehen zu können, was im Fernsehen passiert? | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 8. Ihrer Fähigkeit, Gerüche wahrnehmen und verschiedene Geschmacksrichtungen unterscheiden zu können? | | | | | |
| 9. Ihrer Fähigkeit, den Geschmack von Nahrungsmitteln erkennen zu können? | | | | | |
| 10. Ihrer Fähigkeit, den Geruch von Nahrungsmitteln erkennen zu können? | | | | | |
| 11. Ihrer Fähigkeit, Gegenstände durch Tasten erkennen zu können? | | | | | |
| 12. Ihrer Fähigkeit, beurteilen zu können, ob eine Oberfläche heiß oder kalt ist, wenn Sie sie mit den Fingern berühren? | | | | | |
| 13. Ihrer Fähigkeit, durch Berührung spüren zu können, ob ein Gegenstand glatt oder rau ist? | | | | | |
| 14. der Funktionsfähigkeit Ihrer Sinne, d.h. Sehen, Hören, Riechen, Schmecken? | | | | | |
| Motorik (9 Items) | | | | | |
| 15. Ihrer Fähigkeit, eine schwere Tür öffnen zu können? | | | | | |
| 16. Ihrer körperlichen Kraft? | | | | | |
| 17. Ihren Reflexen, z.B. ein fallendes Glas auffangen zu können? | | | | | |
| 18. Ihrer Fähigkeit, eine Schere benutzen zu können? | | | | | |
| 19. Ihrer Fähigkeit, ein Blatt Papier in einen Umschlag stecken zu können? | | | | | |
| 20. Ihrer Fähigkeit, mit einem Bleistift schreiben zu können? | | | | | |
| 21. Sind Sie zufrieden mit Ihrer Fähigkeit, zerbrechliche Gläser abtrocknen zu können? | | | | | |
| 22. Ihrer Fähigkeit, die Seiten eines Buches oder einer Zeitung umblättern zu können? | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 23. Ihrer Fähigkeit, feine Fingerbewegungen ausführen zu können? | | | | | |
| Gedächtnis (10 Items) | | | | | |
| 24. Ihrer Fähigkeit, im Kopf rechnen zu können? | | | | | |
| 25. Ihrer Fähigkeit, sich an eine nützliche Information erinnern zu können, die Sie gerade gelesen haben? | | | | | |
| 26. Ihrer Fähigkeit, sich an die Hauptstädte der großen europäischen Länder erinnern zu können? | | | | | |
| 27. Ihrer Fähigkeit, sich an das erinnern zu können, was Sie über historische Ereignisse gelernt haben? | | | | | |
| 28. Ihrer Fähigkeit, sich erinnern zu können, was eine Giraffe ist? | | | | | |
| 29. Ihrer Fähigkeit, sich erinnern zu können, wo Sie Ihre Dinge (zum Beispiel Brille) hingelegt haben? | | | | | |
| 30. Ihrer Fähigkeit, sich erinnern zu können, was Sie heute Morgen gemacht haben? | | | | | |
| 31. Ihrer Fähigkeit, sich daran erinnern zu können, was Sie gestern in den Nachrichten gehört haben? | | | | | |
| 32. Ihrer Fähigkeit, sich daran erinnern zu können, was Sie letztes Jahr zu Weihnachten gemacht haben? | | | | | |
| 33. Ihrem Gedächtnis? | | | | | |
| Sprache (6 Items) | | | | | |
| 34. Ihrer Fähigkeit, verstehen zu können, was Leute Ihnen sagen? | | | | | |
| 35. Ihrer Fähigkeit, ein alltägliches Gespräch verstehen zu können? | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 36. Ihrer Fähigkeit, diesen Fragebogen verstehen zu können? | | | | | |
| 37. Ihrer Fähigkeit, die Worte finden zu können, die Sie suchen? | | | | | |
| 38. Ihrer Fähigkeit, genau das ausdrücken zu können, was Sie denken? | | | | | |
| 39. Ihrer Fähigkeit, sich mündlich ausdrücken und die anderen verstehen zu können? | | | | | |
| Exekutive Funktionen (9 Items) | | | | | |
| 40. Ihrer Fähigkeit, die Initiative ergreifen zu können? | | | | | |
| 41. Ihrer Fähigkeit, Entscheidungen treffen zu können (zum Beispiel was Sie zuerst tun wollen)? | | | | | |
| 42. Ihrer Fähigkeit, ein Vorhaben in die Tat umsetzen zu können? | | | | | |
| 43. Ihrer Fähigkeit, Ihre Meinung ändern zu können, wenn es die Situation erfordert? | | | | | |
| 44. Ihrer Fähigkeit, Lösungen für praktische Probleme des Alltags finden zu können? | | | | | |
| 45. Ihrer Fähigkeit, einen Terminkalender führen zu können? | | | | | |
| 46. Ihrer Fähigkeit, Ihren Tagesablauf organisieren zu können? | | | | | |
| 47. Ihrer Fähigkeit, pünktlich zu einem Termin sein zu können? | | | | | |
| 48. Ihrem Organisationsvermögen? | | | | | |
| Aufmerksamkeit (10 Items) | | | | | |
| 49. Ihrer Fähigkeit, sich mehr als eine halbe Stunde lang auf dieselbe Tätigkeit konzentrieren zu können? | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 50. Ihrer Fähigkeit, sich auf ein Gespräch konzentrieren zu können? | | | | | |
| 51. Ihrer Fähigkeit, sich auf eine Fernsehsendung konzentrieren zu können? | | | | | |
| 52. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig schreiben und zuhören zu können? | | | | | |
| 53. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig sprechen und gehen zu können? | | | | | |
| 54. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig sprechen und ein Glas Wasser eingießen zu können? | | | | | |
| 55. Ihrer Fähigkeit, gleichzeitig lesen und Musik hören zu können? | | | | | |
| 56. Ihrer Fähigkeit, ein Detail auf einer Fotografie entdecken zu können? | | | | | |
| 57. Ihrer Fähigkeit, ein Gespräch fortführen zu können, während andere nebenbei reden? | | | | | |
| 58. Ihrer Konzentrationsfähigkeit? | | | | | |
| Orientierung (7 Items) | | | | | |
| 59. Ihrer Fähigkeit, zu wissen, welcher Wochentag gerade ist? | | | | | |
| 60. Ihrer Fähigkeit, zu wissen, wie viel Zeit vergangen ist, seit Sie begonnen haben, diesen Fragebogen auszufüllen? | | | | | |
| 61. Ihrer Fähigkeit, im Allgemeinen die Zeit einschätzen zu können, die vergeht? | | | | | |
| 62. Ihrer Fähigkeit, sich an einem unbekanntem Ort zurechtfinden zu können? | | | | | |
| 63. Ihrer Fähigkeit, den Ausgang in einem großen Kaufhaus finden zu können? | | | | | |
| 64. Ihrer Fähigkeit, den Weg von Ihnen zu Hause zu Ihrem Arzt wiederfinden zu können? | | | | | |
| 65. Ihrem Orientierungssinn? | | | | | |

| Gnosien (3 Items) | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 66. Ihrer Fähigkeit, jemanden an seiner Stimme erkennen zu können? | | | | | |
| 67. Ihrer Fähigkeit, die Gesichter berühmter Persönlichkeiten wiedererkennen zu können? | | | | | |
| 68. Ihrer Fähigkeit, vertraute Gesichter wiedererkennen zu können? | | | | | |

Abbildung 7: Vorversion des COQOL (68 Items)

8. LITERATURVERZEICHNIS

- Aggarwal N, Vass AA, Minardi HA, Ward R, Garfield C, Cybyk B (2003): People with dementia and their relatives: Personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 10, 187–197
- Akaike H (1987): Factor analysis and AIC. *Psychometrika* 52, 317–332
- Alberoni M, Baddeley A, Sala SD, Logie R, Spinnler H (1992): Keeping track of a conversation: Impairments in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 7, 639–646
- Albert SM, Del Castillo-Castaneda C, Sano M, Jacobs DM, Marder K, Bell K, Bylsma F, Lafleche G, Brandt J, Albert M (1996): Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *J Am Geriatr Soc* 44, 1342–1347
- Albrecht GL, Devlieger PJ (1999): The disability paradox: High quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 48, 977–988
- Andersson U (2010): Skill development in different components of arithmetic and basic cognitive functions: Findings from a 3-year longitudinal study of children with different types of learning difficulties. *J Educ Psychol* 102, 115–134
- Babinski J (1914): Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale (anosognosie). *Rev Neurol* 27, 845–848
- Babayak MA (2004): What you see may not be what you get: A brief, nontechnical introduction to overfitting in regression-type models. *Psychosom Med* 66, 411–421
- Ballard CG, Margallo-Lana ML (2003): The relationship between antipsychotic treatment and quality of life for patients with dementia living in residential and nursing home care facilities. *J Clin Psychiatry* 65, 23–28
- Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, Alvir J, Treglia M, Schwam EM, del Valle M (2009): What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 24, 15–24
- Baskys A, Cheng J (2012): Pharmacological prevention and treatment of vascular dementia: Approaches and perspectives. *Exp Gerontol* 47, 887–891

- Becker S, Kaspar R, Lindenthal M: Zentrale theoretische Zugänge zur Lebensqualität bei Demenz. In: Kruse A (Hrsg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. 1. Auflage; Akademische Verlagsgesellschaft AKA, Berlin 2010, 73–99
- Bennett JK, Fuertes JN, Keitel M, Phillips R (2011): The role of patient attachment and working alliance on patient adherence, satisfaction, and health-related quality of life in lupus treatment. *Patient Educ Couns* 85, 53–59
- Bentler PM (1990): Comparative fit indexes in structural models. *Psychol Bull* 107, 238–246
- Bentler PM, Bonett DG (1980): Significance tests and goodness of fit in the analysis of covariance structures. *Psychol Bull* 88, 588–606
- Berardi AM, Parasuraman R, Haxby JV (2005): Sustained attention in mild alzheimer`s disease. *Dev Neuropsychol* 28, 507–537
- Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS (1981): The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Med Care* 19, 787–805
- Berlim MT, Fleck M (2003): „Quality of life“: A brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr* 25, 249–252
- Bickel H: Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In: Wallesch C-W, Förstl H (Hrsg.): Demenzen. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2005, 1–15
- Bond J, Corner L, Lilley A, Ellwood C (2002): Medicalization of insight and caregivers` responses to risk in dementia. *Dementia* 1, 313–328
- Bowling A (2001): Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales. *Qual Life Res* 12, 1147–1148
- Brandenburg H, Guether H (2011): Konzepte, Befunde und Hintergründe zur Messung von Lebensqualität bei Menschen mit (schwerer) Demenz. *Gesundheitswesen* 73, 865–873
- Brazier JE, Fitzpatrick R (2002): Measures of health related quality of life in an imperfect world: A comment on Dowie. *Health Econ* 11, 17–19
- Brettschneider C, Lühmann D, Raspe H: Der Stellenwert von Patient Reported Outcomes (PRO) im Kontext von Health Technology Assessment (HTA). 1. Auflage; DIMDI, Köln 2011
- Bridenbaugh SA (2015): Kognition und Motorik. *Ther Umsch* 72, 219–224

- Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P (1999): Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist* 39, 25–36
- Brody H, Arasaratnam C (2012): Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry* 169, 946–953
- Brückner B: Alter schützt vor Torheit nicht! – Alterskrisen als Aufgabe der Krisenintervention. In: Ortiz-Müller W, Scheuermann U, Gahleitner S (Hrsg.): *Praxis Kriseninterventionen – ein Handbuch für helfende Berufe: Psychologen, Ärzte, Sozialpädagogen, Pflege- und Rettungskräfte*. 2. Auflage; Kohlhammer, Stuttgart 2010, 237–248
- Bühner M: *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion*. 3. Auflage; Pearson-Verlag, München 2011
- Bullinger M: *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen: Grundlagen, Messverfahren und Ergebnisse*. Hogrefe, Göttingen 1991
- Bullinger M, Kirchberger I: *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand – Handbuch für die deutschsprachige Fragebogen-Version*. Hogrefe, Göttingen 1998
- Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N (1993): Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res* 2, 451–459
- Byrne-Davis L, Bennett P, Wilcock G (2006): How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res* 15, 855–865
- Cahill S, Begley E, Topo P, Saarikalle K, Macijauskiene J, Budraitiene A, Hagen I, Holthe T, Jones K (2004): ‘I know where this is going and I know it won’t go back hearing the Individual’s voice in dementia quality of life assessments. *Dementia* 3, 313–330
- Camicioli R, Howieson D, Lehman S, Kaye J (1997): Talking while walking: the effect of a dual task in aging and Alzheimer’s disease. *Neurology* 48, 955–958
- Carr T, Moss T, Harris D (2005): The DAS24: A short form of the Derriford Appearance Scale DAS59 to measure individual responses to living with problems of appearance. *Br J Health Psychol* 10, 285–298
- Clare L, Roth I, Pratt R (2005): Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer’s disease Implications for understanding awareness and coping style. *Dementia* 4, 487–520
- Cohen J (1992): A power primer. *Psychol Bull* 112, 155–159

- Corner L: Assessing quality of life from the perspective of people with dementia and their carers. Centre for Health Services Research, Newcastle 2003
- Cotrell V, Hooker K (2005): Possible selves of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging* 20, 285–294
- Cronin-Golomb A, Corkin S, Growdon JH (1995): Visual dysfunction predicts cognitive deficits in Alzheimer's disease. *Optom Vis Sci* 72, 168–176
- David P (1991): Effectiveness of group work with the cognitively impaired older adult. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 6, 10–16
- De Boer ME, Hertogh CM, Dröes R-M, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA (2007): Suffering from dementia – the patient's perspective: A review of the literature. *Int Psychogeriatr* 19, 1021–1039
- DeJong R, Osterlund OW, Roy GW (1988): Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clin Ther* 11, 545–554
- Diener H-C, Putzki N, Berlit P: Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 3. Auflage; Thieme-Verlag, Stuttgart 2005
- Dilling H, Mombour W, Schmidt MH, Coltart I (Hrsg.): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F) Klinisch-diagnostische Leitlinien. 10. überarb. Auflage; Hogrefe, Göttingen 2015
- Dordain M, Nespoulous JL, Bourdeau M, Lecours AR (1982): Verbal abilities of normal adults submitting to an aphasia linguistic protocol. *Acta Neurol Belg* 83, 5–16
- Doty RL, Reyes PF, Gregor T (1987): Presence of both odor identification and detection deficits in Alzheimer's disease. *Brain* 110, 597–600
- Dröes R-M, Boelens-Van Der Knoop EC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, Hoogeveen F, De Lange J, Schölzel-Dorenbos CJ (2006): Quality of life in dementia in perspective. An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia* 5, 533–558
- Edelman P, Fulton BR, Kuhn D (2004): Comparison of dementia-specific quality of life measures in adult day centers. *Home Health Care Serv Q* 23, 25–42
- Elkinton JR (1966): Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med* 64, 711–714
- Enders CK, Bandalos DL (2001): The relative performance of full information maximum likelihood estimation for missing data in structural equation models. *Struct Equ Model* 8, 430–457

- Ettema TP, Dröes R-M, De Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW (2005a): A review of quality of life instruments used in dementia. *Qual Life Res* 14, 675–686
- Ettema TP, Dröes R-M, de Lange J, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW (2005b): The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *Int Psychogeriatr* 17, 353–370
- Ferris S, Gauthier S, Ihl R, Robert P, Winblad B, Holtoff V, Sternberg K, Tennigkeit F (2010): The Relevant Outcome Scale for Alzheimer’s Disease (ROSA): A new instrument for daily medical practice. *Alzheimers Dement* 6, 348
- Foley JM: The experience of being demented. In: Binstock RH, Post SG, Whitehouse PJ (Hrsg.): *Dementia and aging: Ethics, values, and policy choices*. Johns Hopkins University Press; Washington 1992, 30–43
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975): “Mini-mental state”: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 12, 189–198
- Food and Drug Administration (2006): Guidance for industry: Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims: Draft guidance. *Health Qual Life Outcomes* 4, 1–20
- Foreman MD (1987): Reliability and validity of mental status questionnaires in elderly hospitalized patients. *Nurs Res* 36, 216–219
- Freyer J, Bott K, Riedel J, Wedler B, Meyer C, Rumpf H-J, John U, Hapke U (2006): Psychometric properties of the ‘Processes of Change’ scale for alcohol misuse and its short form (POC-20). *Addict Behav* 31, 821–832
- Furlong MJ, Greif JL, Bates MP, Whipple AD, Jimenez TC, Morrison R (2005): Development of the California school climate and safety survey-short form. *Psychol Sch* 42, 137–149
- Gates GA, Anderson ML, Feeney MP, McCurry SM, Larson EB (2008): Central auditory dysfunction in older persons with memory impairment or Alzheimer dementia. *Arch Otolaryngol Neck Surg* 134, 771–777
- Geiser C: *Datenanalyse mit Mplus. Eine anwendungsorientierte Einführung*. 1. Auflage; Springer Fachmedien, Wiesbaden 2011
- Gerrig R: *Psychologie*. 20. Auflage; Pearson-Verlag, Hallbergmoos 2015
- Graves AB, Bowen JD, Rajaram L, McCormick WC, McCurry SM, Schellenberg GD, Larson EB (1999): Impaired olfaction as a marker for cognitive decline Interaction with apolipoprotein E ϵ 4 status. *Neurology* 53, 1480–1480

- Gruber T: Gedächtnis. Springer-Fachmedien, Wiesbaden 2011
- Grut M, Jorm AF, Fratiglioni L, Forsell Y, Viitanen M, Winblad B (1993): Memory complaints of elderly people in a population survey: Variation according to dementia stage and depression. *J Am Geriatr Soc* 41, 1295–1300
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL (1993): Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 118, 622–629
- Harman G, Clare L (2006): Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qual Health Res* 16, 484–502
- Harris PB, Sterin GJ (1999): Insider's perspective: Defining and preserving the self of dementia. *J Ment Health Aging* 5, 241–256
- Hart RP, Kwentus JA, Harkins SW, Taylor JR (1988): Rate of forgetting in mild alzheimer`s-type dementia. *Brain Cogn* 7, 31-38
- Henson RK, Roberts JK (2006): Use of exploratory factor analysis in published research: Common errors and some comment on improved practice. *Educ Psychol Meas* 66, 393–416
- Higginson IJ, Carr AJ (2001): Using quality of life measures in the clinical setting. *Bmj* 322, 1297–1300
- Hilgers R-D, Bauer P, Scheiber V: Einführung in die medizinische Statistik. 2. Auflage; Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 2007
- 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 Ageing* 34, 130–135
- Hofmann PDW (2012): Leitliniengerechte Diagnose des Demenzsyndroms. *Z Für Gerontol Geriatr* 45, 341–351
- Holst G, Hallberg IR (2003): Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 18, 359–365
- Hooper D, Coughlan J, Mullen M (2008): Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit. *Electronic Journal oft Business Research Methods* 6, 53-60
- Jellinger KA, Bancher C (1996): AD neuropathology. *Neurology* 46, 1186
- Jorm AF, Scott R, Henderson AS, Kay DWK (1988): Educational level differences on the Mini-Mental State: The role of test bias. *Psychol Med* 18, 727–731

- Kane RA, Kling KC, Bershadsky B, Kane RL, Giles K, Degenholtz HB, Liu J, Cutler LJ (2003): Quality of life measures for nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 58, 240–248
- Karttunen K, Karppi P, Hiltunen A, Vanhanen M, Välimäki T, Martikainen J, Valtonen H, Sivenius J, Soininen H, Hartikainen S (2011): Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer’s disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 26, 473–482
- Katschnig H (2006): Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry* 5, 139–145
- Kitwood T, Bredin K (1992): A new approach to the evaluation of dementia care. *J Adv Health Nurs Care* 1, 41–60
- Kohlmann T (2010): Patientenberichtete Studienendpunkte-Stand in Forschung und Praxis. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswesen* 104, 259–263
- Kopf D, Rösler A (2013): Demenz. *Internist* 54, 827–843
- Kramer JH, Duffy JM (1996): Aphasia, apraxia, and agnosia in the diagnosis of dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 7, 23–26
- Krupp S, Thode P (2016): Sprache bei Demenz. *Sprache Stimme Gehör* 40, 126–130
- Lawton MP: A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren JE, Rowe JC, Deutchman DE (Hrsg.): *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. 1. Auflage; Academic Press, San Diego 1991, 3–27
- Lawton MP (1994): Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 8, 138–150
- Lawton MP (1997): Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11, 91–99
- Lawton MP, Van Haitsma K, Klapper J (1996): Observed affect in nursing home residents with Alzheimer’s disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 51, 3–14
- Leite WL, Huang I-C, Marcoulides GA (2008): Item selection for the development of short forms of scales using an ant colony optimization algorithm. *Multivar Behav Res* 43, 411–431

- Leshner E (1986): Validation of the Geriatric Depression Scale among nursing home residents. *Clin Gerontol* 4, 21–28
- Lin FR, Metter EJ, O’Brien RJ, Resnick SM, Zonderman AB, Ferrucci L (2011): Hearing loss and incident dementia. *Arch Neurol* 68, 214–220
- Lindstrom HA, Smyth KA, Sami SA, Dawson NV, Patterson MB, Bohinc JH, Post SG, Barber MJ, Ollerton S, Singer M (2006): Medication use to treat memory loss in dementia. Perspectives of persons with dementia and their caregivers. *Dementia* 5, 27–50
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (1999): Quality of life in Alzheimer’s disease: Patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging* 5, 21–32
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (2002): Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 64, 510–519
- MacQuarrie CR (2005): Experiences in early stage Alzheimer’s disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging Ment Health* 9, 430–441
- Marsh HW, Ellis LA, Parada RH, Richards G, Heubeck BG (2005): A short version of the Self Description Questionnaire II: Operationalizing criteria for short-form evaluation with new applications of confirmatory factor analyses. *Psychol Assess* 17, 81–102
- Masuhr KF, Masuhr F, Neumann M: *Duale Reihe Neurologie*. 7. vollst. überarb. u. erw. Auflage; Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2013
- Mayhew PA, Acton GJ, Yauk S, Hopkins BA (2001): Communication from individuals with advanced DAT: Can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being? *Geriatr Nurs* 22, 106–110
- McHorney CA (1996): Measuring and monitoring general health status in elderly persons: Practical and methodological issues in using the SF-36 Health Survey. *Gerontologist* 36, 571–583
- Meadows KA (2011): Patient-reported outcome measures: An overview. *Br J Community Nurs* 16, 146–51
- Meier D: *Lebensqualität im Alter*. Eine Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen. 1. Auflage; Verlag Peter Lang, Bern 1995
- Michaud P-L, De Grandmont P, Feine JS, Emami E (2012): Measuring patient-based outcomes: Is treatment satisfaction associated with oral health-related quality of life? *J Dent* 40, 624–631

- Montorio I, Izal M (1996): The Geriatric Depression Scale: A review of its development and utility. *Int Psychogeriatr* 8, 103–112
- Moosbrugger H, Kelava A (Hrsg.): *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. 1. Auflage; Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 2007
- Muthén LK, Muthén BO: *Mplus User's Guide: Statistical Analysis with Latent Variables: User's Guide*. Muthén und Muthén, Los Angeles 2010
- Neisser U: *Cognitive psychology*. Classic edition. Psychology Press, New York 2014
- Noelle R, Schulz M (2008): Der alte psychisch kranke Mensch. *Heilberufe* 60, 13–14
- Nunnally JC: *Psychometric theory*. McGraw-Hill; New York 1967
- O'Connor DW, Pollitt PA, Treasure FP, Brook CPB, Reiss BB (1989): The influence of education, social class and sex on Mini-Mental State scores. *Psychol Med* 19, 771–776
- Okonkwo OC, Wadley VG, Ball K, Vance DE, Crowe M (2008): Dissociations in visual attention deficits among persons with mild cognitive impairment. *Aging Neuropsychol Cogn* 15, 492–505
- Oppikofer S: Lebensqualität bei Demenz: eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung von Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz. In: Oppikofer S, Schelling HR (Hrsg.): *Zürcher Schriften für Gerontologie*. Band 5; Universität Zürich-Zentrum für Gerontologie 2008
- Ott BR, Lafleche G, Whelihan WM, Buongiorno GW, Albert MS, Fogel BS (1996): Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 10, 68–76
- Patrick D, Guyatt GH, Acquadro C, Higgins JPT, Green S: Patient-reported outcomes. In: Higgins JPT, Green S (Hrsg.): *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions: Cochrane Book Series*. John Wiley and Sons; Washington 2008
- Pavot W, Diener E (1993): Review of the satisfaction with life scale. *Psychol Assess* 5, 164–172
- Perry RJ, Hodges JR (1999): Attention and executive deficits in Alzheimer's disease. A critical review. *Brain* 122, 383–404
- Pettit T, Livingston G, Manela M, Kitchen G, Katona C, Bowling A (2001): Validation and normative data of health status measures in older people: The Islington study. *Int J Geriatr Psychiatry* 16, 1061–1070

- R Development Core Team: R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Wien 2014
- Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick D (1999): Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *J Ment Health Aging* 5, 33–48
- Ready RE, Ott BR (2003): Quality of life measures for dementia. *Health Qual Life Outcomes* 1, 1–9
- Ready RE, Ott BR, Grace J (2004): Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 19, 256–265
- Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I (2002): The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 16, 109–115
- Reitz C, Brayne C, Mayeux R (2011): Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol* 7, 137–152
- Resnick B, Parker R (2000): Simplified scoring and psychometrics of the revised 12-item Short-Form Health Survey. *Outcomes Manag Nurs Pract* 5, 161–166
- Resnick B, Nahm ES (2001): Reliability and validity testing of the revised 12-item Short-Form Health Survey in older adults. *J Nurs Meas* 9, 151–161
- Rizzo M, Anderson SW, Dawson J, Myers R, Ball K (2000): Visual attention impairments in alzheimer's disease. *Neurology* 54, 1954–1959
- Roick C, Hinz A, Gertz HJ (2007): Is quality of life in dementia patients validly estimable? *Psychiatr Prax* 34, 108–116
- Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K (2004): What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry* 12, 272–280
- Sarris V, Lienert GA: Konstruktion und Bewährung von klinisch-psychologischen Testverfahren. In: Schraml WJ, Baumann U (Hrsg.): *Klinische Psychologie. II. Methoden, Ergebnisse und Probleme der Forschung*. Huber, Bern 1974, 286–351
- Saß H, Wittchen H-U, Zaudig M: *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen-DSM-IV*. Hogrefe-Verlag, Göttingen 1996

- Schiffczyk C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe MW (2010): Generic quality of life assessment in dementia patients: A prospective cohort study. *BMC Neurol* 10, 1–8
- Schmidt S, Döbele M: Demenzbegleiter. 3. Auflage; Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 2016
- Schmitt TA (2011): Current methodological considerations in exploratory and confirmatory factor analysis. *J Psychoeduc Assess* 29, 304–321
- Schölzel-Dorenbos CJ, Arons AM, Wammes JJ, Rikkert MGO, Krabbe PF (2012): Validation study of the prototype of a disease-specific index measure for health-related quality of life in dementia. *Health Qual Life Outcomes* 10, 1–11
- Schuck P (2004): Assessing reproducibility for interval data in health-related quality of life questionnaires: Which coefficient should be used? *Qual Life Res* 13, 571–585
- Seidl U, Ahlsdorf E, Schröder J (2007): Störungen des autobiographischen Gedächtnisses bei Alzheimer-Demenz. *Z Gerontopsychologie -Psychiatr* 20, 47–52
- Selai CE, Trimble MR, Rossor MN, Harvey RJ (2001): Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychol Rehabil* 11, 219–243
- Silberfeld M, Rueda S, Krahn M, Naglie G (2002): Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Qual Life Res* 11, 71–79
- Sintonen H, Pekurinen M (1989): A generic 15 dimensional measure of health-related quality of life (15D). *J Soc Med* 26, 85–96
- Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood RH, Foley B, Smith P, Cook JC, Murray J, Prince M, Levin E (2007): Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychol Med* 37, 737–746
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH (1998): Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol* 51, 617–631
- Steiner J: Sprachabbau bei beginnender Demenz: Bausteine für eine heilpädagogisch-logopädische Diagnostik. In: Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V. (Hrsg.): Forum Logopädie. Band 6. Schulz-Kirchner Verlag GmbH; Idstein 2008, 14–21

- Strine TW, Chapman DP, Balluz LS, Moriarty DG, Mokdad AH (2008): The associations between life satisfaction and health-related quality of life, chronic illness, and health behaviors among US community-dwelling adults. *J Community Health* 33, 40–50
- Swan GE, Carmelli D (2002): Impaired olfaction predicts cognitive decline in nondemented older adults. *Neuroepidemiology* 21, 58–67
- Swindle R, Cameron A, Rosen R (2006): A 15-item short form of the psychological and interpersonal relationship scales. *Int J Impot Res* 18, 82–88
- Tombaugh TN, McIntyre NJ (1992): The mini-mental state examination: A comprehensive review. *J Am Geriatr Soc* 40, 922–935
- Tombaugh TN, McDowell I, Kristjansson B, Hubble AM (1996): Mini-Mental State Examination (MMSE) and the modified MMSE (3Ms): A psychometric comparison and normative data. *Psychol Assess* 8, 48–59
- Trigg R, Skevington SM, Jones RW (2007): How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). *Gerontologist* 47, 789–797
- Vogel A, Stokholm J, Gade A, Andersen BB, Hejl A-M, Waldemar G (2004): Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: Do MCI patients have impaired insight? *Dement Geriatr Cogn Disord* 17, 181–187
- Voigt-Radloff S, Leonhart R, Schützwahl M, Jurjanz L, Reuster T, Gerner A, Marschner K, van Nes F, Graff M, Vernooij-Dassen M (2012): Dementia quality of life instrument—construct and concurrent validity in patients with mild to moderate dementia. *Eur J Neurol* 19, 376–384
- Volicer L, Camberg L, Hurley AC, Ashley J, Woods P, Ooi WL, McIntyre K (1999): Dimensions of decreased psychological well-being in advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 13, 192–201
- Von Steinbüchel N, Bullinger M, Kirchberger I (1999): Die Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (MLDL): Entwicklung und Prüfung eines Verfahrens zur krankheitsübergreifenden Erfassung von Lebensqualität. *Z Für Med Psychol* 8, 99–112
- Von Steinbüchel N, Richter S, Morawetz C, Riemsma R (2005a): Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Curr Opin Neurol* 18, 681–691

- Von Steinbüchel N, Lischetzke T, Gurny M, Winkler I, WHOQOL-OLD Group (2005b): Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität älterer Menschen mit dem WHOQOL-BREF-Fragebogen. *Z Für Med Psychol* 14, 13–23
- Von Steinbüchel N, Wilson L, Gibbons H, Hawthorne G, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Maas A, Neugebauer E, Powell J (2010): Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): scale development and metric properties. *J Neurotrauma* 27, 1167–1185
- Von Steinbüchel N, Wilson L, Gibbons H, Muehlan H, Schmidt H, Schmidt S, Sasse N, Koskinen S, Sarajuuri J, Höfer S (2012): QOLIBRI overall scale: a brief index of health-related quality of life after traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 83, 1041–1047
- Ware JE Jr, Kosinski M, Keller SD (1996): A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 34, 220–233
- Weyerer S, Schäufele M (2003): The assessment of quality of life in dementia. *Int Psychogeriatr* 15, 213–218
- Whitehouse PJ, Rabins PV (1992): Quality of life and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 6, 135–137
- WHOQOL Group (1995): The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 41, 1403–1409
- Wilson RS, Schneider JA, Arnold SE, Tang Y, Boyle PA, Bennett DA (2007): Olfactory identification and incidence of mild cognitive impairment in older age. *Arch Gen Psychiatry* 64, 802–808
- Wüstenhagen S: Erfassung von kognitiver, sensorischer und motorischer Lebensqualität bei Schädel-Hirn-Trauma-Patienten und Gesunden: Entwicklung und Validierung des deutschen COQOL (cognitive quality of life). Diss. Med. Göttingen 2009
- Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO (1983): Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 17, 37–49

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich Frau Prof. Dr. Nicole von Steinbüchel-Rheinwall danken, unter deren Leitung ich überhaupt erst die Möglichkeit erhielt, diese Arbeit anzufertigen. Dabei hat sie mir stets viel Vertrauen entgegengebracht und mich jederzeit mit hilfreichen Ratschlägen und kritischen Anmerkungen unterstützt.

Des Weiteren bedanke ich mich bei Frau Joy Backhaus (B.Sc.), die mir als ehemalige Mitarbeiterin des Instituts für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Göttingen bei der Auswertung der Daten, der Lösung statistischer Probleme sowie bei vielen weiteren Fragen immer eine große Hilfe gewesen ist.

Herrn Dr. Ruben Real danke ich für die hilfreichen Hinweise und kritischen Anmerkungen bei der finalen Fertigstellung der Dissertation.

Ein herzlicher Dank geht zudem an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Instituts für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie in Göttingen, die mir in den Jahren am Institut bei den verschiedensten Fragen rund um die Dissertation mit Rat und Tat zur Seite standen.