SDU

QUALIDEM

brugervejledning

Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

Videnskabeligt team:

Martin N. Dichter[1, 2], MScN, sygeplejerske

Teake P. Ettema[3], Ph.D.

Christian G.G. Schwab[1, 2], M.Sc., sygeplejerske

Prof. dr. Gabriele Meyer[4, 2], sygeplejerske

Prof. dr. Sabine Bartholomeyczik[2], sygeplejerske

Dr. Margareta Halek[1, 2], MScN, sygeplejerske

Prof. Rose-Marie Dröes[5], Ph.D.

[1]German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE),
Stockumer Straße 12, 58453 Witten, Germany

[2]School of Nursing Science, Witten/Herdecke University,
Stockumer Straße 12, 58453 Witten, Germany

[3]SHDH Haarlem

[4]Institute for Health and Nursing Science, Medical Faculty,
Martin Luther University, Halle-Wittenberg, Germany

[5]Department of Psychiatry, VUMC, Amsterdam

Kontakt:
Martin N. Dichter
Telefon: +49 (0)2302-926-253
Mail: Martin.Dichter@dzne.de

Copyright © 2016, German Center for Neurodegenerative Diseases (Witten),
VU University medical Center, Department of Psychiatry (Amsterdam).
Alle rettigheder forbeholdes. Denne vejledning må hverken helt eller delvist reproduceres, bruges eller ændres på nogen måde uden udtrykkelig skriftlig tilladelse fra udgiverne (DZNE, Witten/VUmc, Department of Psychiatry, Amsterdam), undtagen med henblik på klinisk anvendelse af QUALIDEM spørgeskemaet og til citat i anmeldelser.

Reference:
Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M. & Dröes, R. M. (2016). QUALIDEM - User Guide. DZNE/VUmc, Witten/Amsterdam.

ISBN 978-3-9817901-3-9

Kontakt i forbindelse med den danske udgave:
Hanne Kaae Kristensen
Afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning
University College Lillebælt
E-mail: hkkr@ucl.dk
Oversat til dansk af Ulla Lauridsen
Odense, maj 2017
Tilrettet juni 2019.

Indholds-fortegnelse

6 1. Introduktion

8 2. QUALIDEM
2.1 Tilpasnings-håndterings-modellen
2.2 Udvikling og oversættelse af QUALIDEM
2.3 QUALIDEM – indhold og struktur
2.4 Scoring i QUALIDEM
2.5 Betingelser for brugen af QUALIDEM

18 3. Brugen af QUALIDEM
3.1 Grundlæggende viden om brugen af QUALIDEM
3.2 Definition af QUALIDEM-items
3.3 QUALIDEMs psykometriske egenskaber
3.3.1 Reliabilitet
3.3.2 Validitet

48 4. QUALIDEMs fremtidige udvikling

49 5. Referencer
5.1.1 QUALIDEM 2.0 spørgeskema for mennesker med mild til svær demens (37 punkter)
5.1.2 QUALIDEM 2.0 pointskema for mennesker med meget svær demens (18 punkter)

1. INTRODUKTION

Sundhedsforskning, der fokuserer på udfaldet for den enkelte patient, især hvad angår demens, som er et kronisk og indtil videre uhelbredeligt syndrom, prioriteres højt internationalt [1, 2]. Fremme af patientens livskvalitet er demensplejens [3] og forskningens [4] store mål.

The World Health Organization (WHO) definerer livskvalitet som individets opfattelse af sin situation i livet på baggrund af egen kultur og egne værdinormer samt egne mål, forventninger, standarder og bekymringer [5]. Denne brede definition fokuserer på subjektive erfaringer og kulturspecifikke forventninger, samt hvordan de interagerer.

Subjektivitet og flerdimensionalitet er fælles for mange definitioner af demensspecifik livskvalitet[6]. Subjektivitet betyder i denne sammenhæng, at enhver individuelt kan vurdere sin egen livskvalitet ud fra personlige normer. Hvad der betragtes som vigtigt i livet kan variere betydeligt fra person til person [7,8], og det er det, man mener med livskvalitetsbegrebets subjektive natur. Flerdimensionalitet henviser til, at livskvalitet i virkeligheden består af en række relaterede begreber og områder. Disse områder er afdækket gennem konsensus.

Gode sociale relationer er for eksempel vigtige for folk, og det er almindeligt accepteret, at affektive lidelser ikke bidrager til en god livskvalitet. Med henblik på en operationel definition af livskvalitet må man identificere indikatorer, der gælder det overvældende flertal blandt dem, der skal vurderes[6].

I henhold til Dröes et al. [9] angiver brugere med demens på dagcentre og plejehjem følgende områder som værende vigtige for deres livskvalitet: stemning/humør, selvrespekt/selvopfattelse, tilknytning, social kontakt, fornøjelse ved aktiviteter, oplevelse af skønhed i de daglige omgivelser, fysisk og mental sundhed, økonomisk situation, tryghed og privatliv, selvbestemmelse og frihed, at være til gavn/kunne lave noget meningsfuldt, samt spiritualitet.

Disse områder blev i det store og hele bekræftet i én nylig og én igangværende metasyntese. som undersøgte hvilke faktorer, der påvirker livskvaliteten hos mennesker med demens. O'Rourke et al. identificerede fire faktorer: relationer (sammen vs. alene), handling i dagligdagen (målrettet vs. formålsløs), velbefindende (tilpas vs. syg), stedsopfattelse (rodfæstet vs. rodløs) og en oplevelse af at være forbundet eller uforbundet inden for hver af disse faktorer [10].

De første resultater af en igangværende metasyntese nedbryder disse fire faktorer fra O'Rourke et al. til 14 faktorer, som mennesker med demens har beskrevet som værende vigtige for deres livskvalitet: familie, sociale kontakter og relationer, selvbestemmelse og frihed, bomiljø, positive følelser, negative følelser, privatliv, tryghed, selvrespekt, sundhed, spiritualitet, omsorgsrelationer, behagelige aktiviteter og fremtidsudsigter [11].

QUALIDEM er et demensspecifikt redskab til måling af livskvalitet, der giver mulighed for en proxymåling i alle demenssygdommens faser. Redskabets struktur og indhold bygger på tilpasnings-håndterings-modellen [12] og følgende definition af livskvalitet:

Demensspecifik livskvalitet er en flerdimensionel evaluering af individets person-omgivelser-system i forhold til tilpasning til de oplevede konsekvenser af demensen.

Dette betyder, at livskvaliteten for personer med demens er resultatet af individets vellykkede eller mislykkede tilpasning til de fysiske, psykologiske og sociale følger af demenssyndromet.

2. QUALIDEM

2.1 Tilpasnings-håndterings-modellen

Dröes og senere Dröes og kolleger udviklede tilpasnings-håndterings-modellen for at forklare adfærdsmæssige problemer hos personer med demens som delvist forårsaget af deres tilpasningsproces [12-14]. Modellen bygger på Lazarus og Folkmans stress-vurdering-håndtering-teori [15] og Moos og Tsus kriseteori [16].

Tilpasnings-håndterings-modellen giver et udgangspunkt for livskvalitetsforskning ved at definere nogle af de tilpasningsopgaver (se figur 1), som mennesker med demens kan blive konfronteret med. Disse tilpasningsopgaver kan fortolkes som væsentlige områder for livskvaliteten hos personer med demens [17,18].

Ud over den vægt, der lægges på de personlige opgaver som at forholde sig til egen lidelse, bevare en følelsesmæssig balance og en positiv selvopfattelse samt forberede sig på en uvis fremtid, understreger tilpasnings-håndterings-modellen også vigtigheden af relationen mellem personen og det omgivende miljø i punkterne 'at udvikle en passende relation til personalet', 'at forholde sig til omgivelserne på plejehjemmet' og 'at udvikle og vedligeholde sociale relationer'.

FIGUR 1:
De syv tilpasningsopgaver omtalt i tilpasnings-håndterings-modellen RM Dröes[12]

A	At forholde sig til egen lidelse
B	At udvikle en passende relation til personalet
C	At bevare den følelsesmæssige balance
D	At bevare en positiv selvopfattelse
E	At forberede sig på en uvis fremtid
F	At udvikle og vedligeholde sociale relationer
G	At forholde sig til omgivelserne på plejehjemmet

Bortset fra det indlysende behov for sociale relationer har anden forskning i livskvalitet hos borgere med demens i det store og hele set bort fra behovet for at udvikle et passende forhold til personalet og at forholde sig til omgivelserne på plejehjemmet, eller kun beskæftiget sig med dem i forbigående [18].

Tidligere arbejder af Dröes et al. [19] og de Lange [20], der anvendte deltagerobservation på plejehjem, hvor tilpasnings-håndterings-modellen blev brugt som teoretisk ramme, mundede ud i omfattende beskrivelser af adfærd, der kan fortolkes som resultat af tilpasningsprocessen.

Disse beskrivelser omfattede ikke kun negativ adfærd, som pegede på en mislykket tilpasning (f.eks. ophidselse og gråd), men også positiv adfærd, der pegede på en vellykket tilpasning, f.eks. positiv kontakt med andre beboere eller personale eller udtryk for interesse for bomiljøet.

2.2 Udvikling og oversættelse af QUALIDEM

Sammen med tilpasnings-håndterings-modellen og definitionen af livskvalitet blev QUALIDEM udviklet på grundlag af den videnskabelige litteratur og diskussioner i fokusgrupper med mennesker med demens.

Med udgangspunkt i definitionen – *Demensspecifik livskvalitet er en flerdimensionel evaluering af individets person-omgivelser-system i forhold til tilpasning til de oplevede konsekvenser af demenssygdommen* – var det muligt at medtænke livskvalitetsområder og adfærd knyttet til disse områder.

Udviklingsteamets erfaringer fra forskellige plejehjem, og især de omfattende beskrivelser af adfærd inden for flere forskellige områder af J de Lange [20], gav tilstrækkeligt materiale til at udarbejde items [21]. Formuleringen af disse items blev foretaget med stor omhu.

TP Ettema, RM Dröes, J de Lange, GJ Mellenbergh og MW Ribbe[21] var meget grundige med formuleringer, og tvetydige spørgsmål, negative formuleringer, fagudtryk og værdiprægede formuleringer blev omhyggeligt undgået [22].

Dette resulterede i en stor mængde items, der blev gennemlæst af samtlige forfattere og dernæst reduceret. Vi har fra starten stræbt efter at nå et ligeligt forhold mellem indikative og kontraindikative punkter med henblik på at imødegå tendentiøse besvarelser i form af samtykketendens (tilbøjeligheden til at svare positivt på et spørgsmål) [22,23].

Den første pulje af items, der blev diskuteret i forskerteamet, omfattede 95 punkter. Herfra blev 20 fjernet. De resterende 75 blev vurderet af to ekspertpaneler,

det ene bestående af plejehjemspersonale, det andet af geriatere og psykologer. Inden de mødtes, bedømte samtlige deltagere items ud fra deres relevans i forhold til livskvaliteten for borgere med demens, sproglig formulering, muligheden for at observere den beskrevne adfærd, samt hvorvidt det enkelte item var relevant i alle demenssygdommens faser.

Deres synspunkter blev diskuteret under mødet. Som resultat heraf blev yderligere 25 punkter fjernet. De resterende 50 punkter blev derefter testet i en pilotundersøgelse (n=20; tre uafhængige observatører), hvilket førte til, at et enkelt punkt blev fjernet, og andre omformuleret.

Derefter blev QUALIDEM afprøvet på ti forskellige plejehjem med 238 deltagende beboere. Yderligere analyse af resultaterne førte frem til den første version, som præsenteres i denne brugervejledning (de psykometriske egenskaber er beskrevet i punkt 3.3).

En særlig opmærksomhed blev viet brugen af skalaen med fem svarmuligheder. Der kunne i litteraturen på daværende tidspunkt ikke findes en præference for et lige eller ulige antal svarmuligheder (Ten Brink, 1992).

Pilotundersøgelsen afslørede imidlertid en klar præference for det midterste svar blandt respondenterne, og det fik os til at genoverveje valget mellem fire og fem svarmuligheder i denne første udgave af QUALIDEM. Med fire svarmuligheder ville vi forvente en større spredning af svarene, og vi har på empirisk grundlag besluttet at gå videre med fire svarmuligheder.

QUALIDEM er oprindeligt udviklet i Holland. For at gøre redskabet tilgængeligt på engelsk er det oversat efter en procedure, hvor alle punkter blev oversat først til engelsk og så tilbage igen. De blev oversat fra hollandsk til engelsk af en person med engelsk som modersmål, hvorefter de blev oversat tilbage til hollandsk af en anden oversætter. Forskellene mellem den oprindelige og den to gange oversatte version blev diskuteret, inden en definitiv engelsk version blev fastlagt [21].

Samme procedure blev brugt til at oversætte QUALIDEM til tysk [24]. Den tyske udgave blev revideret i 2015 til den tyske QUALIDEM version 2.0. Baseret på resultaterne af kognitive interview blev formuleringen af punkt 2, 19 og 29 ændret [25]. Også den danske udgave har fulgt samme oversættelse og påtænkes herefter pilottestet i foråret 2017 i dansk kontekst.

2.3 QUALIDEM – indhold og struktur

QUALIDEM findes i to versioner, som bruges i forskellige faser af demenssygdommen (figur 2). Livskvalitet hos mennesker med mild til svær demens vurderes ved hjælp af 37-punkts udgaven, der dækker følgende ni områder af livskvalitet:

plejerelation, positiv affekt, negativ affekt, rastløs og anspændt adfærd, positiv selvopfattelse, sociale relationer, social isolation, at føle sig hjemme samt *at have noget at gøre*.

Områderne *positiv selvopfattelse, at føle sig hjemme og at have noget at gøre* kan ikke vurderes hos mennesker med demens i meget svær grad. Den anden udgave, for mennesker med demens i meget svær grad, omfatter atten punkter, der dækker seks områder af livskvalitet. Yderligere tre punkter var ikke bredt anvendelige under udviklingen af QUALIDEM, men vi anbefaler, at de inkluderes i yderligere forskning i redskabet. Disse punkter er: Nyder måltider, ønsker ikke at spise og holder af at hvile (i sengen) [21].

FIGUR 2:
Underskalaer og punkter i på hinanden følgende QUALIDEM-versioner brugt i forskellige faser af demenssygdommen.

Mild til svær demens (GDS: 2-6)[1]		Meget svær demens (GDS: 7)[2]	
Plejerelation		Plejerelation	
4	Afslår hjælp fra personalet		
7	Er vred	7	Er vred
14	Har konflikter med personalet	14	Har konflikter med personalet
17	Fremsætter beskyldninger		
24	Værdsætter den hjælp, han/hun får		
31	Accepterer hjælp	31	Accepterer hjælp
33	Kritiserer den daglige rutine		
Positiv affekt		Positiv affekt	
1	Er glad		
5	Udstråler tilfredshed	5	Udstråler tilfredshed
8	Er i stand til at nyde hverdagens hændelser	8	Er i stand til at nyde hverdagens hændelser
10	Er i godt humør		
21	Har smil på læben	21	Har smil på læben
40	Humøret kan påvirkes positivt	40	Humøret kan påvirkes positivt
Negativ affekt		Negativ affekt	
6	Giver indtryk af at være ængstelig	6	Giver indtryk af at være ængstelig
11	Er trist		
23	Græder	23	Græder
Rastløs og anspændt adfærd		Rastløs og anspændt adfærd	
2	Har rastløse bevægelser	2	Har rastløse bevægelser
19	Er urolig	19	Er urolig
22	Har et anspændt kropssprog	22	Har et anspændt kropssprog
Positiv selvopfattelse			
27	Giver udtryk for, at han/hun gerne vil have mere hjælp		
35	Giver udtryk for ikke at kunne noget		
37	Giver udtryk for at føle sig værdiløs		

Sociale relationer			
3	Har kontakt med andre beboere	3	Har kontakt med andre beboere
12	Reagerer positivt på kontakt	12	Reagerer positivt på kontakt
18	Tager sig af andre beboere		
25	Afskærer sig selv fra omgivelserne	25	Afskærer sig selv fra omgivelserne
29	Har et venskabeligt forhold til en eller flere andre beboer		
34	Føler sig veltilpas i selskab med andr		
Social isolation		Social isolation	
16	Afvises af andre beboere	16	Afvises af andre beboere
20	Afviser åbenlyst kontakt med andre	20	Afviser åbenlyst kontakt med andre
32	kalder	32	kalder
At føle sig hjemme			
13	Giver udtryk for, at han/ hun keder sig		
28	Giver udtryk for at føle sig spærret inde		
36	Føler sig hjemme på sin afdeling		
39	Vil gerne forlade afdelingen		
At have noget at lave			
26	Finder på ting at gøre uden hjælp fra andre		
38	Nyder at hjælpe med gøremål på afdelingen		
Resterende punkter til fremtidig forskning			
9	Ønsker ikke at spise		
15	Nyder måltider		
30	Vil gerne ligge (i sengen)		

[1]*QUALIDEM for mennesker med mild til svær demens (37 punkter) underskala: plejerelation, positiv affekt, negativ affekt, rastløs og anspændt adfærd, positiv selvopfattelse, sociale relationer, social isolation, at føle sig hjemme samt at have noget at gøre. GDS = Global Deterioration Scale 26. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crrok T:* ***The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia****. Am J Psychiatry 1982, 139(9):1136-1139.*

[2]*QUALIDEM for mennesker med meget svær demens (18 punkter) underskala: plejerelation, positiv affekt, negativ affekt, rastløs og anspændt adfærd, sociale relationer samt social isolation.*

2.4 Pointgivning i QUALIDEM

Pointene på underskalaerne regnes ud ved at lægges pointene for de enkelte items sammen. Bemærk venligst, at pointtallene for de indikative punkter er modsat pointtallene for de kontraindikative punkter. Det vil sige, at svarmuligheden 'Aldrig' tæller som 0 for et indikativt punkt, men som 3 for et kontraindikativt punkt. Jo højere pointtal, en person opnår på en underskala, des bedre klarer vedkommende sig på dette bestemte livsstilsområde.

Ophavsmændene advarer imod at beregne et samlet pointtal, fordi underskalaerne har forskelligt indhold, og en sammentælling vil resultere i tab af information. Det kan imidlertid være nødvendigt at beregne et samlet pointtal af statistiske eller metodologiske grunde. I den slags tilfælde anbefaler forfatterne beregningen af en samlet QUALIDEM-score suppleret med beregninger for hver underskala. Denne tilgang demonstreres i adskillige undersøgelser [27,28].

Pointtallene på underskalaerne giver en livskvalitetsprofil. Når man for eksempel evaluerer en ny og innovativ praksis, kan man for eksempel have en hypotese om, at den vil føre til en forbedring på nogle, men ikke alle, livskvalitetsområder. En livskvalitetsprofil hjælper forskerne til mere præcist at evaluere resultatet af en intervention. De store bogstaver længst til højre indikerer, hvilken underskala, spørgsmålet tilhører. I figur 3 er pointtallet for hvert punkt angivet under svarmuligheden, og figur 4 viser pointspektret for den enkelte underskala.

FIGUR 3: QUALIDEM indikative og kontraindikative punkter

NR.	PUNKT	SVARMULIGHEDER					
1	Er glad[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		B
2	Har rastløse bevægelser[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		D
3	Har kontakt med andre beboere[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		F
4	Afviser hjælp fra personalet[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		A
5	Udstråler tilfredshed[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		B
6	Giver indtryk af at være ængstelig[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		C
7	Er vred[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		A
8	Er i stand til at nyde hverdagens hændelser[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		B
9	Ønsker ikke at spise[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA[3] 9	J
10	Er i godt humør[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		B
11	Er trist[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		C

12	Reagerer positivt på kontakt[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		F
13	Giver udtryk for, at han/hun keder sig[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	H
14	Har konflikter med personalet[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		A
15	Nyder måltider[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3	NA 9	J
16	Afvises af andre beboere[1,3]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		G
17	Fremsætter beskyldninger[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	A
18	Tager sig af andre beboere[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		F
19	Er urolig[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		D
20	Afviser åbenlyst kontakt med andre[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	G
21	Har smil på læben[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3	NA 9	B
22	Har anspændt kropssprog[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		D
23	Græder[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		C
24	Værdsætter den hjælp, han/hun får[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		A
25	Afskærer sig selv fra sine omgivelser[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		F
26	Finder på ting at gøre uden hjælp fra andre[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		I
27	Giver udtryk for, at han/hun gerne vil have mere hjælp[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	E
28	Giver udtryk for at føle sig spærret inde[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	H
29	Har et venskabeligt forhold til en eller flere andre beboere[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		F
30	Vil gerne hvile (i sengen)[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	J
31	Accepterer hjælp[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		A
32	Kalder[1,2]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	G
33	Kritiserer den daglige rutine[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		A
34	Føler sig veltilpas i selskab med andre[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		F
35	Giver udtryk for ikke at kunne noget[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	E
36	Føler sig hjemme på sin afdeling[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		H
37	Giver udtryk for at føle sig værdiløs[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0	NA 9	E
38	Nyder at hjælpe med gøremål på afdelingen[1]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		I
39	Vil gerne forlade afdelingen[1]	Aldrig 3	Sjældent 2	Nogle gange 1	Hyppigt 0		H
40	Humøret kan påvirkes positivt[1,2]	Aldrig 0	Sjældent 1	Nogle gange 2	Hyppigt 3		B

[1]Mennesker med mild til svær demens (GDS 2-6).
[2]Mennesker med meget svær demens (GDS = 7).
[3]Ikke relevant.

FIGUR 4: Underskalaer med pointspektrum

Underskala		Antal punkter (pointspektrum)		Point	
		Mild til svær demens	meget svær demens		
A:	Plejerelation	7 (0-21)	3 (0-9)	A	
B:	Positiv affekt	6 (0-18)	4 (0-12)	B	
C:	Negativ affekt	3 (0-9)	2 (0-6)	C	
D:	Rastløs og anspændt adfærd	3 (0-9)	3 (0-9)	D	
E:	Positiv selvopfattelse	3 (0-9)	-	E	
F:	Sociale relationer	6 (0-18)	3 (0-9)	F	
G:	Social isolation	3 (0-9)	3 (0-9)	G	
H:	At føle sig hjemme	4 (0-12)	-	H	
I:	At have noget at gøre	2 (0-6)	-	I	
J:	Resterende punkter til brug i fremtidig forskning				

2.5 Betingelser for brugen af QUALIDEM

QUALIDEM er et frit tilgængeligt og gratis redskab. Brugerne må dog ikke ændre, forkorte, tilpasse eller på nogen anden måde forandre QUALIDEM. Denne betingelse omfatter, men er ikke begrænset til, små eller større ændringer i redskabets ordvalg eller struktur, undtagen efter forudgående skriftlig godkendelse af dr. Teake P. Ettema (vedrørende den hollandske og tyske udgave) eller Martin N. Dichter, MScN (for den tyske udgaves vedkommende). I tilfælde af udgivelse henvises til hovedpublikationen af QUALIDEM i noterne til den respektive præsentation eller udgivelse.

Ved brug af den originale hollandske udgave af QUALIDEM refereres til:

- Ettema, T. P., Droes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument - validation. Int J Geriatr Psychiatry, 22(5), 424-430. doi: 10.1002/gps.1692.

• Ettema, T. P., Droes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. Int J Geriatr Psychiatry, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.

Ved brug af den engelsk udgave af QUALIDEM refereres til:

- Ettema, T. P., Dröes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. Int J Geriatr Psychiatry, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.
- Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M., & Dröes, R. M. (2016). QUALIDEM - User Guide. Witten.

Ved brug af den tyske udgave af QUALIDEM refereres til:

- Ettema, T. P., Dröes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. Int J Geriatr Psychiatry, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.
- Dichter, M., Bartholomeyczik, S., Nordheim, J., Achterberg, W., & Halek, M. (2011). Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. Z Gerontol Geriatr, 44(6), 405-410. doi: 10.1007/s00391-011-0235-9.

3. BRUGEN AF QUALIDEM

QUALIDEM blev udviklet til at evaluere livskvaliteten hos borgere med demens på 65 år og derover. Evalueringen er en proxyvurdering, der udføres af personalet. Proxyvurderingen bygger på observationer og interaktioner med borgeren med demens over to uger (i den oprindelige hollandske udgave) eller en uge (den tyske version 2.0), før evalueringen foretages. QUALIDEM gør det muligt at vurdere livskvaliteten hos mennesker med mild til svær demens og hos mennesker med meget svær demens.

Det er endnu ikke undersøgt, om redskabet og de enkelte underskalaer kan bruges til at evaluere yngre mennesker eller beboere med andre lidelser på plejehjem. En undersøgelse har set på anvendeligheden og validiteten af QUALIDEM i forhold til beboere i beskyttede boliger, hvor den viste en god anvendelighed og pålidelighed i forhold til to andre redskaber [29]. RT Koopmans, M van der Molen, M Raats og TP Ettema har desuden demonstreret anvendeligheden af QUALIDEM i demenssygdommens sidste faser [30].

Beslutningen om at anvende QUALIDEM bør bygge på vigtigheden af de livskvalitetsområder, QUALIDEM beskæftiger sig med, for den særlige målgruppe eller for institutionen. QUALIDEM blev oprindeligt udviklet som redskab til at måle demensspecifik livskvalitet i forbindelse med forskningsprojekter. Det betyder, at QUALIDEM egner sig til vurdering af individuel livskvalitet, som så kan analyseres og fortolkes på gruppeniveau i forskningsprojekter.

Der er dog til dato kun gjort nogle få forsøg på at vurdere den individuelle livskvalitet hos borgere med demens på plejehjem ved hjælp af QUALIDEM [31]. Resultaterne er lovende, men yderligere videnskabelig udredning er påkrævet, før man kan anbefale en bred praktisk anvendelse. I modsætning til for eksempel en blodtryksmåling kan en vurdering af livskvaliteten hos mennesker med demens ved hjælp af QUALIDEM ikke bruges som eneste kriterium for eller imod en bestemt intervention. De individuelle pointtal på de forskellige områder kan dog have betydning som yderligere datapunkter i plejen af borgeren med demens.

Inden for den videnskabelige forskning kan QUALIDEM anvendes til forskellige formål:

- Undersøgelser af effektiviteten af non-farmakologiske, herunder især psykosociale, interventioner.

- Undersøgelser af effektiviteten af farmakologiske interventioner.
- Undersøgelser, der undersøger kvaliteten af den pleje, borgere med demens modtager.
- Evaluering af nye modeller for og rammer omkring plejen af borgere med demens.
- Evaluering af livskvaliteten for borgere med demens under et pleje- eller sygdomsforløb.
- Undersøgelser, der skal afdække hvilke faktorer, der påvirker eller bestemmer livskvaliteten hos borgere med demens.

3.1 Grundlæggende viden om brugen af QUALIDEM

QUALIDEM-items bør vurderes af en erfaren medarbejder, meget gerne personale, der har den tætteste kontakt til den pågældende borger med demens. Under hensyntagen til vedkommendes arbejdstid bør det pågældende medarbejder også have lejlighed til at observere borgeren på forskellige tidspunkter af dagen [21], og observationen bør forløbe over en uge (syv dage), før vurderingen reelt udføres. Redskabet kan anvendes af en enkelt medarbejder eller af flere i fællesskab.

En vurdering af livskvaliteten foretaget af flere medarbejdere i fællesskab kan øge reliabiliteten og validiteten af resultaterne [21,32]. En vurdering af den enkelte beboers livskvalitet ved hjælp af QUALIDEM vil tage ca. 10 minutter [24] i gennemsnit. Det er vigtigt at markere i skemaet for at sikre, at der bliver svaret på alle spørgsmål.

Overhold venligst nedenstående regler ved besvarelse af de enkelte punkter (se også T Ettema, J de Lange, RM Dröes, D Mellenbergh og M Ribbe [33]):

Svaret til det enkelte item skal bygge på bemærkninger eller adfærd hos den pågældende borger i den forudgående uge. For at sikre, at evalueringen reelt bygger på bemærkninger eller adfærd, der er observeret i den uge og ikke tidligere, kan det være en hjælp at kigge i skriftlig dokumentation vedrørende borgeren før eller under evalueringen. Det har i praksis vist sig at være en god idé.

- Der må kun krydses af i ét felt per spørgsmål. Hvis det ikke er muligt at vælge imellem to svar, vælges det felt, der bedst svarer til observationerne i løbet af den seneste uge. Et hvilket som helst svar er bedre end slet ikke at svare på spørgsmålet. For nogle punkter – 9, 13, 15, 17, 21, 27, 28, 30, 32, 35 og 37 – vil borgerens færdigheder måske umuliggøre en nøjagtig vurdering, og i de tilfælde kan svarmuligheden 'ikke relevant' markeres.
- Det er også muligt at tilføje kommentarer til svaret (i kommentarfeltet).
- Når et punkt besvares, bør ikke bare de bemærkninger, borgeren har fremsat

i forhold til den medarbejder, der foretager evalueringen, tages i betragtning, men også bemærkninger fremsat til andre medlemmer af plejepersonalet, familiemedlemmer og andre beboere. Den medarbejder, der foretager evalueringen, kan spørge sine kolleger, hvis han/hun er i tvivl.

- Et svar må aldrig være forkert. Det svar, der vælges, skal altid være det, der svarer bedst til den reelle situation.
- Den, der laver evalueringen, bør ikke tænke alt for længe over svaret. Det første svar, der falder én ind, er ofte det rigtige.
- Det er uhyre vigtigt for evalueringen, at QUALIDEM-skemaet udfyldes helt. Spørg i tilfælde af tvivl andre medarbejdere.
- Det enkelte item skal besvares uafhængigt af de andre items. En følelse eller adfærd, der er i modstrid med det, der bliver spurgt om, bør for eksempel ignoreres. Når man svarer på punktet 'Er glad', er det kun borgerens glæde i den seneste uge, der vurderes. Det er irrelevant, om borgeren også har været trist i den samme periode, når det spørgsmål besvares.

3.2 Definition af QUALIDEM-items

I det følgende beskrives alle QUALIDEMs items meget grundigt. Vi præsenterer først en kort definition af et item og så, i nogle tilfælde, en beskrivelse af særlige træk, der skal tages i betragtning, når det angives, at det er 'vigtigt' at besvare det pågældende item. Til sidst gives to eller tre eksempler på adfærd eller andre udtryk for affekt hos borgere med demens i forhold til det pågældende item.

For de 18 items, der også anvendes i forhold til meget svær demens, findes eksempler knyttet til demensens faser (mild til svær eller meget svær) hos en borger. Formålet med disse er at gøre indholdet af punktet klart, ikke at beskrive enhver relevant situation. Den aktuelle situation kan selvfølgelig være helt anderledes.

Definitioner og eksempler i forhold til hvert item blev udviklet ved hjælp af individuelle og fokusgruppebaserede kognitive interviews. Definitioner og eksempler vedrørende alle QUALIDEMs items blev derefter diskuteret under en workshop sammen med den primære forsker bag den oprindelige QUALIDEM med henblik på at udvikle de endelige definitioner og eksempler [25].

1. Glad

Definition

Den fremherskende sindsstemning er meget positiv, udtrykt ved positive bemærkninger eller adfærd, positive og venlige ansigtsudtryk eller strålende øjne. Glæden vises over længere perioder, altså ikke kun i bestemte situationer eller øjeblikke. Personen kan også godt have triste øjeblikke, selv på samme dag.

Vigtigt

- 'Er glad' skal opfattes som en meget positiv følelse. Den er stærkere eller mere intens end den følelse, der vurderes under punkt 10 'Er i godt humør' eller punkt 5 'Udstråler tilfredshed'.
- Glæden er ikke det kortvarige resultat af en handling fra personalets side som i punktet 'Humøret kan påvirkes positivt'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren glæder sig til et kommende familiebesøg. Når familien kommer, bliver hun glad og giver dem et knus.*
- *Beboeren nyder at deltage i aktiviteter eller social kontakt i fællesstuen og ler.*
- *Beboeren lytter til musik og viser sin glæde ved at nynne med på musikken eller smile.*
- *Beboeren bliver glad ved mødet med andre beboere eller medarbejdere og hilser glad og overstrømmende på dem.*

2. Har rastløse bevægelser

Definition

Beboeren bevæger sig rastløst, uanset om han/hun står, sidder eller ligger i sengen. Årsagen til rastløsheden betyder intet for svaret.

Eksempler (mild til svær demens)

- *En beboer i kørestol bevæger sig utrætteligt eller ophidset og uden noget åbenbart mål rundt i fællesstuen eller frem og tilbage på gangene.*
- *Beboeren rejser sig gentagne gange og går omkring eller sætter sig i en anden stol for så igen at rejse sig et øjeblik senere.*
- *Beboeren piller ved knapperne på sin bluse eller ved en serviet. Hun banker på bordet eller flytter hele tiden sine ben.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer slår på sengehesten eller trommer med fingrene på sengebordet.*
- *Beboeren vender sig/ruller rundt i sengen og forsøger at komme så langt som muligt.*
- *Beboeren forsøger at stå ud af sengen eller klatre over sengehesten, hvis der er en sådan.*

3. Har kontakt med andre beboere

Definition

Verbal eller nonverbal interaktion imellem beboeren og mindst én anden beboer. Interaktionens varighed er ikke afgørende her, men det bør være mere end bare en kort hilsen. Det verbale udtryk behøver ikke altid give mening, men det er vigtigt, at der er en form for interaktion.

Vigtigt

- En beboer, som bliver kørt ud i fællesstuen i kørestol af en medarbejder, men bare sidder og stirrer og derfor ikke interagerer med de andre beboere, anses ikke for at have kontakt til andre beboere.
- Det er ikke relevant, hvem der tager initiativ til kontakten.
- I modsætning til punkt 12 'Reagerer positivt på kontaktforsøg' er det her kun kontakt med andre beboere, der er relevant. Kontakten behøver ikke i sig selv at være positiv, den kan også være negativ (konfliktfyldt).
- Den beboer, der har kontakt med andre beboere, kan også trække sig tilbage på andre tidspunkter i løbet af dagen eller ugen. Se punkt 25 'Afskærer sig selv fra omgivelserne'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Ved frokosttid hilser beboeren på de andre ved bordet og deltager i samtalen.*
- *En beboer i kørestol hilser på en anden beboer enten verbalt eller ved en berøring. Begge beboere deltager derefter i en aktivitet som fællessang eller gudstjeneste.*
- *En beboer beskylder en anden beboer for at stjæle hendes armbåndsur. De skændes så, indtil en medarbejder bilægger striden.*

Eksempler (meget svær demens)

- *En sengeliggende beboer, som har svært ved at tale, smiler, når en beboer, hun kender, kommer ind på hendes stue. Begge beboere hilser på hinanden med berøring, og den sengeliggende beboer lytter til, hvad hendes besøgende fortæller (eller giver i hvert fald indtryk af at lytte ved at se på den anden beboer, mens han taler, eller ved at kommentere det sagte).*

4. Afviser hjælp fra personalet

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd, der udtrykker, at beboeren ikke vil tage imod hjælp fra personalet. 'Hjælp' = pleje.

Vigtigt

- Personale = alle medarbejdere, der er involveret i pleje eller omsorg, herunder for eksempel en socialrådgiver.
- Afvisning af pleje gælder ikke kun i forhold til den medarbejder, der udfører evalueringen. Hvis et eller flere medarbejdere har oplevet en sådan adfærd i løbet af den seneste uge, bør det tages i betragtning ved besvarelse af dette punkt. Spørg andre medarbejdere, hvis du ikke er sikker på, om den adfærd er observeret.

Eksempler (mild til svær demens)

- *En kvindelig beboer afslår enten verbalt eller nonverbalt at blive vasket af en mandlig medarbejder.*
- *En beboer afslår enten verbalt eller nonverbalt hjælp til at spise.*

5. Udstråler tilfredshed

Definition

En beboer i afslappet eller neutralt humør. Udtrykkes for eksempel ved et afslappet ansigtsudtryk og kropssprog eller ved verbale udtryk for tilfredshed.

Vigtigt

- *Tilfredsheden er udtryk for beboerens generelle følelsesmæssige tilstand og ikke en reaktion på en bestemt aktivitet (som f.eks. pleje), sådan som det er tilfældet med punkt 40 'Humøret kan påvirkes positivt'.*
- *En tilfreds udstråling er, selvom den er udtryk for en positiv sindsstemning, mindre intens end den adfærd, der omtales i punkt 10 'Er i godt humør' eller i punkt 1 'Er glad'.*

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren sidder i fællesstuen. Hendes ansigt viser, at hun er afslappet. Hun deltager i en samtale eller dagdrømmer.*
- *Beboeren venter tålmodigt og afslappet på, at en medarbejder får tid til at hjælpe hende.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Beboeren ligger afslappet i sengen og kigger på et fotografi på sengebordet.*
- *Beboeren ligger afslappet i sengen og ser fjernsyn eller lytter til radioen.*

6. Giver indtryk af at være ængstelig

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd tyder på, at beboeren er ængstelig. Beboerens frygt kan være kort- eller langvarig. Frygten kan skyldes en bestemt situation eller være generaliseret, dvs. ikke relateret til en bestemt situation.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren er bange om natten og i mørke. Hun beder personalet om at lade en lille lampe brænde, så hun bedre kan se.*
- *Beboeren er ved at blive hjulpet fra sin seng til kørestolen af to medarbejdere, men stivner og klynger sig til noget, fordi hun bliver meget bange, for eksempel for at falde.*
- *Beboeren reagerer negativt med dirrende stemme og stivhed i kroppen på en ny medarbejder.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Beboeren har spist et måltid varm mad med hjælp fra en medarbejder. Bagefter bliver hun tilbudt en kold dessert (for eksempel yoghurt eller is). Beboeren reagerer i første omgang modstræbende og frygtsomt, fordi hun ikke kan forholde sig til det pludselige skift fra varme til kulde.*
- *En medarbejder hjælper en sengeliggende beboer med at vende sig i sengen for at undgå liggesår. Beboeren stivner pludselig i hele kroppen og klynger sig til sengehesten eller sengebordet.*

7. Er vred

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd udtrykker personens irritation. Beboerens vrede kan skyldes en bestemt situation eller være uden årsag.

Vigtigt

- Varigheden af beboerens irritation er uden betydning for dette punkt.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren forlader fællesstuen efter en konflikt med en anden beboer og smækker døren efter sig.*
- *Beboeren kalder uhøfligt på en medarbejder og beklager sig over, at hun har måttet vente længe på hjælp.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer, som har svært ved at udtrykke sig verbalt, laver vrede/utilfredse lyde.*
- *Beboeren er vred uden åbenbar grund og kan ikke udtrykke sig verbalt. Hendes ansigtsudtryk og gestik (sammenknebne øjne, viften med pegefingeren, blussende kinder) afspejler imidlertid hendes irritation.*

8. Er i stand til at nyde hverdagens hændelser

Definition

Beboeren formår at nyde situationer og aktiviteter i dagligdagen og give udtryk for dette, enten verbalt eller nonverbalt.

Vigtigt

- Ved besvarelse af dette punkt er det vigtigt at tænke på hele den daglige rutine, eftersom beboeren måske kun nyder bestemte situationer, for eksempel aktiviteterne om aftenen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren nyder sit varme middagsmåltid eller eftermiddagskaffen og giver verbalt eller nonverbalt udtryk for dette.*
- *Beboeren nyder at deltage i forskellige aktiviteter (for eksempel at få den daglige avis læst højt, fællessang) og viser dette ved at smile og lytte opmærksomt eller ved at synge med.*
- *Beboeren nyder at tage sit bedste tøj på om søndagen eller få hjælp til dette.*
- *Beboeren nyder at ryge en cigaret efter maden.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer nyder at spise et stykke chokolade som dessert efter maden og viser det ved at smile.*
- *Den sengeliggende beboer glæder sig til og nyder det ugentlige besøg af sin datter, hvilket hun viser ved at smile eller få et særligt glimt i øjet.*

9. Ønsker ikke at spise

Definition

Verbale bemærkninger og nonverbal adfærd viser tydeligt, at beboeren ikke ønsker at spise et eller flere af de tre daglige hovedmåltider.

Vigtigt

- At sige nej tak til en tår at drikke eller et mellemmåltid bør ikke tages i betragtning, når dette punkt besvares.
- For beboere, der får sondemad, bør punktet besvares med 'ikke relevant'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren afviser verbalt at spise sin mad og skubber tallerkenen væk.*
- *Beboeren, som har svært ved at tale, og som får hjælp til at spise, spytter den første mundfuld ud og nægter at åbne munden igen.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende patient, der få hjælp til at spise, nægter at åbne munden og drejer ansigtet til den anden side.*

10. Er i godt humør

Definition

Den fremherskende stemning er positiv, udtrykt ved positive bemærkninger eller adfærd. Det gode humør er ikke begrænset til enkelte øjeblikke, såsom når beboeren hilser på nogen, men kan observeres over længere perioder. Den samme person kan også have triste øjeblikke samme dag.

Vigtigt

- 'Er i godt humør' betragtes som en positiv følelse. Den er stærkere eller mere intens end den adfærd, der vurderes under punktet 'Udstråler tilfredshed', men svagere end den adfærd, der vurderes under punktet 'Er glad'.
- Det gode humør er ikke et kortvarigt resultat af for eksempel en interaktion med personalet, sådan som det vurderes under punktet 'Humøret kan påvirkes positivt'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren nyder den uformelle snak og sociale kontakt i fællesstuen og deltager aktivt i begge dele.*
- *Beboeren sidder foran et åbent vindue og smiler og nyder solen og den lune luft.*

11. Er trist

Definition

Beboerens tristhed eller nedtrykthed kan være af varierende varighed. Beboerens humør kan når som helst skifte fra tristhed til 'godt humør' eller 'glæde'.

Vigtigt

- I modsætning til punkt 23 'Græder' er tristheden, der registreres i dette punkt, ikke nødvendigvis ledsaget af tårer.
- 'Er trist' henviser til en mindre intens nedstemthed end punktet 'Græder'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren sidder sammenkrøbet ved bordet. Hun siger til en medarbejder, at hun ikke har lyst til at være en byrde. Hun græder ikke, men det er tydeligt for personalet, at beboeren er trist, selvom hun ikke helt ved hvorfor.*
- *Beboeren kigger på fotografier af venner og familiemedlemmer. Hun virker nedtrykt. Da en medarbejder spørger ind til det, siger hun, at hun er ked af, at så mange af dem, hun har kendt, er døde.*
- *Beboeren taler med en medarbejder og nævner, at hun tit er ked af det, fordi hendes børn bor så langt væk, at de kun sjældent kan besøge hende.*

12. Reagerer positivt på kontakt

Definition

Beboeren reagerer positivt på verbal eller nonverbal kontakt, som en anden, for eksempel en anden beboer, en medarbejder eller et familiemedlem, tager initiativ til.

Vigtigt

- I modsætning til punkt 40 'Humøret kan påvirkes positivt', er en forandring i beboerens stemning ikke relevant ved besvarelsen af dette punkt.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren, som ofte virker rastløs eller frygtsom, når hun er alene, slapper af i selskab med andre beboere. Hun bliver roligere og deltager i en samtale.*
- *Beboeren, som sidder i kørestol, har fået svært ved at tale og kan ikke længere deltage i samtaler, men deltager i en gruppe, der synger gamle sange. Selvom hun ikke kan synge med, forsøger hun at nynne melodierne og nyder muligheden for at udtrykke sig sammen med andre og lytte til musikken.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer, som ikke kan tale og dagdrømmer det meste af dagen, vågner op, når et familiemedlem kommer på sit daglige besøg, og holder gæsten i hånden.*

13. Giver udtryk for, at han/hun keder sig

Definition

Verbale bemærkninger om, at beboeren keder sig.

Vigtigt

- For beboere med mild til svær demens, som ikke længere er i stand til at udtrykke sig verbalt, bør dette punkt besvares med 'ikke relevant'.
- Når punktet besvares, bør bemærkninger fremsat til andre medarbejdere, familiemedlemmer eller andre beboere, og ikke kun til den, der laver evalueringen, tages i betragtning.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren siger til en medarbejder, at hun keder sig.*
- *Beboeren spørger gentagne gange en medarbejder, hvornår fællessangen begynder. Hun går igen og igen ind i det rum, hvor fællessangen finder sted. Når hun ser, at der ikke er andre derinde, går hun tilbage og spørger igen personalet, hvornår den begynder.*
- *En beboer siger i løbet af weekenden til en medarbejder: "Her sker ingenting i dag."*
- *Beboeren spørger en medarbejder, om der ikke er noget, hun kan lave eller hjælpe med.*

14. Har konflikter med personalet

Definition

Konflikter eller uenigheder mellem beboeren og en eller flere medarbejdere. Konflikten kan opstå i bestemte situationer eller være (næsten) konstant. Uenigheden kan udtrykkes enten verbalt eller nonverbalt.

Vigtigt

- Med 'medarbejdere' menes alle, der har kontakt med beboerne, herunder for eksempel en socialrådgiver.
- Konflikterne kan være i forhold til alle, der er involveret i beboerens pleje og omsorg, ikke kun den, der udfører QUALIDEM-evalueringen. Enhver konflikt imellem personalet og beboeren inden for den seneste uge tæller i forhold til besvarelsen af dette punkt.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren vil gerne forlade afdelingen, men eftersom hun tidligere er faret vild adskillige gange, er det kun muligt med ledsagelse af en medarbejder. Da ingen i personalet har tid lige i det øjeblik, bliver det udsat til senere. Beboeren forstår ikke, hvorfor hun ikke bare kan gå alene. Hun giver vredt udtryk for, at hun vil ud med det samme.*
- *Beboeren vil gerne ryge en cigaret eller tænde et stearinlys på sit værelse. Dette er ikke tilladt uden supervision. Selvom personalet har forklaret hende reglerne adskillige gange, forsøger hun at gøre det igen, og kommer op at skændes med den medarbejder, som siger til hende, at det ikke er tilladt.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer stritter imod, når personalet vil vende hende for at undgå, at hun får liggesår. Beboeren forsøger at slå, nappe eller kradse personalet.*
- *Beboeren, der er overvejende sengeliggende, vil gerne have et glas vand inden for rækkevidde på sengebordet. Personalet nægter at sætte glasset der, fordi beboeren for nylig har spildt vand i sengen, da hun forsøgte at drikke. En medarbejder beder beboeren om at ringe efter hende, når hun gerne vil have noget at drikke. Beboeren afviser forslaget og skælder det pågældende medlem af personalet ud.*

15. Nyder måltider

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd, der tydeligt viser, at beboeren nyder et eller flere af sine tre hovedmåltider.

Vigtigt

- For beboere, der får sondemad, skal punktet besvares med 'ikke relevant'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren fortæller en medarbejder, at hun glæder sig til middagsmaden, eller at den smagte godt.*
- *Beboeren spørger under måltidet en medarbejder, om hun kan få en portion mere.*
- *Beboeren tager kun en smule af maden på sin gaffel eller ske og nyder det synligt, da hun får det i munden.*

Eksempler (meget svær demens)

- *En sengeliggende beboer, der ikke længere kan tale, smiler og sukker tilfreds efter måltidet.*

16. Afvises af andre beboere

Definition

Verbale bemærkninger og adfærd, der viser, at andre beboere afviser eller undgår kontakt med den borger med demens, der bliver evalueret.

Vigtigt

- Den direkte adfærd og verbale bemærkninger fra andre beboere i forhold til den person, der bliver evalueret, er afgørende for dette punkt.
- Bemærkninger og adfærd fra den beboer, der bliver evalueret, er uden betydning her.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren bliver af de andre beboere under et måltid bedt om at forlade bordet på grund af sin adfærd. De forlanger, at hun går, fordi de ikke ønsker at spise sammen med hende.*
- *Beboeren, som savler meget, bliver af de andre beboere bedt om at gå. Da beboeren kort tid efter sætter sig ved et andet bord, rejser beboerne ved det bord sig op og går.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Beboeren, som sidder i kørestol, kalder ofte højt, og andre beboere beder hende om at holde op med at råbe. En af de andre beboere klager til personalet over, at hun råber.*
- *Beboeren, som sidder i kørestol, har nogle ildelugtende sår, og de andre beboere undgår vedkommende på grund af lugten.*

17. Fremsætter beskyldninger

Definition

Beboeren fremsætter verbale beskyldninger imod en medarbejder eller en anden person.

Vigtigt

- For beboere med mild til medium demens, der ikke længere kan udtrykke sig verbalt, besvares dette punkt med 'ikke relevant'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren beskylder en medarbejder for at have lovet at hjælpe hende tilbage til sit værelse, men ikke gjort det.*
- *En beboer beskylder en medarbejder for, for eksempel, at forsøge at forgifte hende.*
- *Beboeren beskylder en anden beboer for at lyve for hende.*

18. Tager sig af andre beboere

Definition

Adfærd eller verbale bemærkninger, der viser, at beboeren tager sig af de andre beboere, for eksempel ved at hjælpe dem med at gå, spise eller finde vej, trøste dem eller fortælle personalet, at en anden beboer har brug for hjælp.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren opdager, at den, der sidder ved siden af hende ved bordet, og som har svært ved selv at udtrykke sig verbalt, fryser. Hun kalder på en medarbejder og fortæller om sin iagttagelse.*
- *Beboeren spørger sin sidemand ved bordet, hvordan hun har det, og lytter til beretningen om hendes problemer. Hun forsøger at trøste sidemanden.*
- *Beboeren minder sin sidemand ved bordet om at tage sin medicin, hvad hun ellers jævnligt glemmer.*
- *Beboeren skænker en kop kaffe for en anden beboer eller kører hendes kørestol ind i fællesstuen.*
- *Beboeren deler søde sager ud til de andre ved hendes bord.*

19. Er urolig

Definition

Urolig eller oprørt adfærd hos beboeren, for eksempel hurtig vejrtrækning, et bekymret udtryk i ansigtet eller udråb.

Vigtigt

- I modsætning til punkt 2 'Har rastløse bevægelser' kommer uroen beskrevet under dette punkt ikke nødvendigvis til udtryk som bevægelse af arme, ben eller hovedet.
- Grunden til beboerens uro kan være angst, anspændthed eller overstimulation af sanserne, for eksempel.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren er urolig forud for et besøg af sin læge, fordi det er noget særligt for hende. Hun viser sin uro ved mange gange med korte mellemrum at spørge personalet, hvornår lægen kommer.*
- *Beboeren er urolig og har svært ved at sove, fordi hun frygter et hospitalsbesøg næste dag.*
- *Beboeren lider af skræmmende hallucinationer, der gør ham bange. Det viser han ved en urolig adfærd såsom hurtig vejrtrækning, nervøse blikke og udråb.*
- *Beboeren bliver bange og råber, fordi hun ikke kan finde sit værelse.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer bliver urolig og oprørt, når hun ser to medarbejdere komme ind på hendes værelse for at vende hende.*
- *Den sengeliggende beboer bliver oprørt og kalder på et familiemedlem. Hendes uro røbes af en dirrende stemme og hurtig vejrtrækning.*

20. Afviser åbenlyst kontakt med andre

Definition

Beboeren bruger verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd til at afvise eller nægte at have kontakt med andre beboere, personale eller familiemedlemmer.

Vigtigt

- I modsætning til punkt 16 'Afvises af andre beboere', er det her adfærd og bemærkninger fra den person, der bliver evalueret, der er vigtige for besvarelsen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren nægter at modtage besøg fra sin søn.*
- *En medarbejder kører beboeren, der sidder i kørestol, ud i spisestuen. Da beboeren får øje på sine sædvanlige bordfæller, beder hun om at blive kørt hen til et andet bord. På vej derhen siger hun til medarbejderen, at hun ikke vil have noget med de pågældende beboere at gøre.*

Eksempler (meget svær demens)

- *En sengeliggende beboer skælder ud, når en anden beboer kommer ind på hendes værelse.*
- *Den sengeliggende beboer vender ansigtet bort, når hendes datter kommer på besøg, og har ikke øjenkontakt med hende under hele besøget.*

21. Har smil på læben

Definition

Beboeren smiler eller ler, enten som reaktion på en konkret situation eller mere generelt. Det bør ikke udelukkende være relateret til at hilse på en person.

Vigtigt

- Hvis beboeren er ude af stand til at kontrollere sine ansigtsudtryk på grund af sygdom, besvares dette punkt med 'ikke relevant'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren ser ud ad vinduet og smiler ved synet af fuglene, der flyver fra gren til gren.*
- *Beboeren smiler, når hun kigger på sine gamle fotografier.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer nynner en melodi fra sin ungdom med strålende øjne og smil på læben.*
- *Den sengeliggende beboer får besøg af sin datter og et lille barnebarn. Hun smiler, da hun får øje på dem og under besøget, og hun holder det lille barn i hånden og stryger det over håret.*

22. Har anspændt kropssprog

Definition

Anspændt eller forkrampet kropssprog, der for eksempel ses i kropsholdningen, måden lemmerne holdes på, eller ved sammenbidte tænder.

Vigtigt

- Årsagen til beboerens anspændthed kan være frygt, smerte eller generel uro.
- Den blotte tilstedeværelse af kontrakturer er ikke tegn på anspændt kropssprog.
- Forandringer i kroppens tilstand, der skyldes sygdom eller bivirkninger af beboerens medicin, skal ikke tages i betragtning, når dette spørgsmål besvares.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren sidder på en stol på sit værelse. Hun spænder i kroppen og læner sig en smule fremad. Hun knuger begge stolens armlæn og stirrer forventningsfuldt ud ad vinduet mod parkeringspladsen, fordi hun venter sin søn på besøg.*
- *Beboeren er bange for at blive flyttet fra sin seng til kørestolen, fordi hun tidligere er faldet. Da personalet begynder at hjælpe hende, spænder hun i kroppen og griber ud efter noget at holde fast i.*
- *Beboeren er urolig og viser dette ved at spænde i arme og ben, knytte hænderne eller bide tænderne hårdt sammen.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer ligger anspændt i sengen med armene knuget sammen over brystet og klynker. Personalet ved ikke hvorfor.*
- *Den sengeliggende beboer bliver vendt for at undgå liggesår. Da beboeren er bange for at falde, spænder hun i kroppen og klynger sig til sengehesten eller sengebordet, så det ikke kan lade sig gøre at vende hende.*

23. Græder

Definition

Personen siger klagende lyde ledsaget af tårer. Årsagen til dette kan være en dyb tristhed, dårligt humør eller smerte.

Vigtigt

- Ukontrollable tårer, der for eksempel skyldes en øjensygdom, skal ikke tages i betragtning, når dette punkt besvares.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren mærker ved juletid savnet af sin mand mere end sædvanligt. En medarbejder ser hende sidde på sit værelse og græde over et gammelt familiefoto.*
- *Beboeren sidder i en stol og græder. Da en medarbejder spørger, hvad der er galt, siger hun, at hun har meget ondt i hoften.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer, som ikke længere kan udtrykke sig verbalt, ligger i sengen og græder og klynker lidt. Der er ingen tvivl om, at vedkommende græder, selvom personalet ikke forstår hvorfor.*
- *Den sengeliggende beboer græder efter at have fået hjælp til at vende sig i sengen. Personalet mener, at det sandsynligvis skyldes smerter forårsaget af patientens knogleskørhed.*

24. Værdsætter den hjælp, han/hun får

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd, der udtrykker en positiv påskønnelse af den pleje og hjælp, personalet, andre beboere eller familiemedlemmer yder.

Vigtigt

- Punktet 'Værdsætter den hjælp, han/hun får' forudsætter til forskel fra punktet 'Accepterer hjælp', at beboeren positivt værdsætter den hjælp eller pleje, der ydes.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren takker verbalt personalet for at hjælpe hende med at blive vasket om morgenen.*
- *To medarbejdere lægger en beboer, der bruger kørestol, i seng til en middagslur. Hun har svært ved at tale, men smiler lettet og giver den ene medarbejders hånd et klem for at udtrykke sin taknemlighed over hjælpen og muligheden for at hvile sig lidt.*
- *Beboeren takker en anden beboer for at flytte to stole, så hun kan komme forbi i sin kørestol.*

25. Afskærer sig selv fra omgivelserne

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd hos beboeren, der udtrykker, at vedkommende midlertidigt eller permanent har trukket sig væk fra det sociale miljø.

Vigtigt

- En lægeordineret karantæne af en beboer, for eksempel af hygiejniske årsager eller på grund af en smitsom sygdom, er ikke relevant for besvarelsen af dette spørgsmål.
- 'Afskærer sig' betyder ikke nødvendigvis, at der er nogen særlig rumlig afstand.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren nægter at deltage i det sociale liv og aktiviteterne på plejehjemmet. Hun bliver på sit værelse undtagen i forbindelse med måltiderne.*
- *Beboeren trækker sig mere og mere væk fra det sociale liv på plejehjemmet. Hun afviser i stigende grad at deltage i sociale aktiviteter.*
- *Beboeren trækker sig hen i et hjørne af fællesstuen, for eksempel fordi hun føler, at de andre beboere larmer for meget.*

Eksempler (meget svær demens)

- *En sengeliggende beboer eller beboer i kørestol drejer ansigtet bort, når nogen kommer ind på hendes værelse eller taler til hende.*

26. Finder på ting at gøre uden hjælp fra andre

Definition

Beboeren evner at holde sig selv beskæftiget på en meningsfuld og aktiv måde.

Vigtigt

- Det er relevant for besvarelsen af dette punkt, at beboeren aktivt opsøger en aktivitet. Det betyder, at en beboer, der falder i søvn foran fjernsynet, eller ikke reagerer på, hvad der sker på skærmen, ikke holder sig selv beskæftiget i det øjeblik.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Efter morgenmaden sætter beboeren sig jævnligt ved et vindue, hvorfra hun nemt kan se indgangen til plejehjemmet.*
- *Beboeren har en dukke, som hun klæder af og på og giver mad uden hjælp fra andre.*
- *Beboeren forsøger at læse en avis eller bog, hun hører radio eller ser fjernsyn.*
- *Beboeren ryster gentagne gange et håndklæde ud, så hun kan lægge det sammen igen.*

27. Giver udtryk for, at han/hun gerne vil have mere hjælp

Definition

Beboeren giver verbalt udtryk for at ønske eller behøve mere hjælp.

Vigtigt

- For beboere med mild til svær demens, der ikke længere har noget talesprog, skal dette punkt besvares med 'ikke relevant'.
- Ved besvarelsen af dette punkt bør bemærkninger tages i betragtning, der fremsættes over for andre medarbejdere, familiemedlemmer og andre beboere, og ikke kun over for det medarbejder, der foretager evalueringen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren erklærer tydeligt over for en medarbejder eller et familiemedlem, at hun har brug for mere hjælp, end hun får.*
- *Beboeren udtrykker sin skuffelse over for en anden beboer: "Jeg kan ikke længere gå rundt i haven alene, men personalet har aldrig tid ..."*

28. Giver udtryk for at føle sig spærret inde

Definition

Beboeren giver verbalt udtryk for, at han/hun føler sig spærret inde eller fanget på afdelingen eller plejehjemmet.

Vigtigt

- For beboere med mild til svær demens, der ikke længere har noget talesprog, skal dette punkt besvares med 'ikke relevant'.
- Ved besvarelsen af dette punkt bør bemærkninger tages i betragtning, der fremsættes over for andre medarbejdere, familiemedlemmer og andre beboere, og ikke kun over for den medarbejder, der foretager evalueringen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Den sengeliggende beboer nævner over for en medarbejder, at hun føler sig fanget i sin seng, fordi hun ikke længere kan gå.*
- *Beboeren siger til en medarbejder, at hun føler sig fanget og iagttaget.*
- *Beboeren betror en medarbejder, at hun har det, som om hun er i fængsel.*
- *Beboeren siger til sine familiemedlemmer, at hun savner de andre fra den kirkemenighed, hun tidligere var en del af, og at hun føler sig spærret inde på plejehjemmet.*

29. Har et venskabeligt forhold til en eller flere andre beboere

Definition

Et venskab eller nærmere forhold til en eller flere andre beboere.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren venter foran en anden beboers dør, så de kan følges ad til gudstjeneste.*
- *Beboeren kommer ind i spisestuen om morgenen og sætter sig på sin sædvanlige plads. Da alle andre er ankommet, går det op for hende, at hendes sidemand ikke er der. Det bekymrer hende, og hun spørger en medarbejder, hvor den anden beboer er.*
- *Beboeren er medlem af en lille gruppe beboere (en klike), der ofte sidder sammen, deltager i aktiviteterne og jævnligt tilbringer tid sammen uden for programmet. Da hun er blevet gjort i stand om morgenen, spørger hun den medarbejder, der har hjulpet hende, om de andre allerede er gået hen i spisestuen.*

30. Vil gerne hvile (i sengen)

Definition

Verbale bemærkninger og adfærd, der tydeligt viser, at beboeren gerne vil ligge ned. Hvor længe ønsket varer ved, kan variere fra person til person.

Vigtigt

- For en sengeliggende beboer, der ikke længere kan sidde op på en stol eller på sengekanten eller i sengen, besvares dette punkt med 'ikke relevant'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren beder personalet om at hjælpe hende i seng efter måltidet midt på dagen. Da hun ligger i sengen, siger hun, at det er dejligt at kunne slappe lidt af.*
- *Beboeren, der plejer at blive hjulpet ud af sengen om morgenen, afviser at stå op. Hun siger, at hun er træt og gerne vil have en dag i sengen.*
- *Beboeren, der plejer selv at kunne stå op og gå hen til for eksempel spisestuen, trækker sig flere gange i dagens løb tilbage til sit værelse for at lægge sig på sengen.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Beboeren bliver hjulpet i seng igen efter at have været mobiliseret i en kørestol. Hun kan ikke tale, men viser sin lettelse over igen at kunne ligge ned og hvile med et lille smil og en afslappet vejrtrækning.*

31. Accepterer hjælp

Definition

Beboeren giver med verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd udtryk for sin accept af personalets, familiemedlemmers eller andre beboeres pleje eller hjælp.

Vigtigt

- Punktet 'Accepterer hjælp' vurderer kun beboerens accept af hjælpen, uafhængigt af beboerens mening om den hjælp, der tilbydes, hvilket adskiller dette punkt fra punkt 24 'Værdsætter den hjælp, han/hun får'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren accepterer og tolererer, at en medarbejder hjælper hende med at blive vasket om morgenen.*
- *Beboeren, der har meget svært ved at gå, accepterer en medarbejders forslag om at bruge en kørestol på en tur i den nærliggende park.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer lader en medarbejder foretage personlig pleje.*
- *Den meget urolige beboer, som reagerer i forsvar, hvis personalet udfører plejeopgaver for hurtigt, accepterer støtte til at vende sig i sengen, da to medarbejdere hjælper ham ved at bruge en velkendt måde.*

32. Kalder

Definition

Beboeren kalder, råber eller stønner højlydt og tilsyneladende uden mening. Hvor længe kan variere fra person til person.

Vigtigt

- At 'kalde' på personalet elektronisk ved hjælp af en klokkesnor er irrelevant ved besvarelsen af dette punkt.
- At en beboer kalder på personalet, for eksempel på et bestemt tidspunkt hver aften, fordi hun har brug for at blive hjulpet på toilettet, skal ikke tages i betragtning ved vurderingen af dette punkt.
- For beboere, der ikke længere kan udtrykke sig verbalt (for eksempel på grund af en trakeotomi), bør punktet besvares med 'ikke relevant'.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren sidder ud på gangen og råber 'mor!', 'hej!' eller 'hjælp!'. Grunden til dette er uklar.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer, der har svært ved at udtrykke sig verbalt, stønner vedholdende og så højt, at det kan høres ude på gangen.*

33. Kritiserer den daglige rutine

Definition

Negative bemærkninger eller adfærd fra beboeren i forhold til plejerutiner eller andre rutiner på institutionen.

Vigtigt

- Individuelle løsninger, der allerede er sat i værk i forhold til kritik af daglige rutiner eller regler, skal ikke tages i betragtning, når dette punkt besvares. Det kunne for eksempel være at imødekomme beboerens ønske om at få sit aftensmåltid senere på dagen end de øvrige beboere.
- En modvilje mod regler og daglige rutiner kan vises nonverbalt ved at afvise visse handlinger relateret til rutinen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren, der først for nylig er flyttet ind på plejehjemmet, nægter at spise aftensmad klokken 18, fordi hun føler, at det er for tidligt for hende. Hun spørger, om hun ikke kan få sin aftensmad ved 20-tiden.*
- *Beboeren bliver vækket om morgenen for at blive vasket, selvom hun foretrækker at sove længe. Hun giver udtryk for sin irritation og nægter at stå op og hjælpe til med morgentoiletten.*
- *Beboeren bliver vækket af en medarbejder på det sædvanlige tidspunkt om morgenen, men da hun ikke har sovet godt, siger hun, at hun gerne vil sove lidt længere. Det har personalet ikke noget imod og hjælper i stedet andre beboere. Ti minutter senere siger den pågældende beboer, at hun er vågen, og klager over, at personalet ikke har vækket hende. Hun har glemt sin tidligere anmodning.*
- *Beboeren er vred, fordi hendes klædeskab eller køleskab er låst af om natten.*
- *Beboeren er vred, fordi terrassedøren er låst. Hun forstår ikke, at den er låst på grund af dårligt vejr.*

34. Føler sig veltilpas i selskab med andre

Definition

Verbale bemærkninger eller nonverbal adfærd, der udtrykker, hvor tilpas en beboer føler sig sammen med andre, for eksempel andre beboere, familiemedlemmer eller venner.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren fortæller et medlem af personalet, at hun føler sig veltilpas i fællesstuen i selskab med de andre beboere.*
- *Beboeren nyder at spise sammen med de andre beboere i spisestuen. Hun siger til de andre omkring bordet, at maden smager bedre i godt selskab.*
- *Den sengeliggende beboer, som ofte er trist, når hun er alene, nyder at komme ud til de andre beboere i fællesstuen i en kørestol nogle få timer om dagen. Hun er mere vågen og opmærksom, når hun er sammen med andre, end når hun er alene.*

35. Giver udtryk for ikke at kunne noget

Definition

Beboeren udtrykker verbalt, at han eller hun føler sig ude af stand til at gøre noget.

Vigtigt

- For beboere med mild til svær demens, der ikke længere kan udtrykke sig verbalt, besvares dette punkt med 'ikke relevant'.
- Ved besvarelsen af dette punkt bør bemærkninger tages i betragtning, der fremsættes over for andre medarbejdere, familiemedlemmer og andre beboere, og ikke kun over for den medarbejder, der foretager evalueringen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Efter morgentoiletten siger beboeren til den medarbejder, der har hjulpet hende, at hun er en byrde for andre og ikke længere kan gøre noget selv.*
- *Beboeren siger, at hun ikke længere kan spille nogen aktiv rolle på plejehjemmet eller i sin familie, og at hun hele tiden har brug for hjælp. Hun er trist og siger, at hun ikke kan noget længere.*

36. Føler sig hjemme på sin afdeling

Definition

Beboeren giver verbalt eller med sin adfærd udtryk for, at han føler sig hjemme på den afdeling, hvor han bor.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren har et venskabeligt forhold til en eller flere af de andre beboere.*
- *Beboeren siger til en medarbejder, at hun føler sig veltilpas på plejehjemmet, eller kaldet det 'sit nye hjem'.*
- *Beboeren holder af at hjælpe personalet med aktiviteter på fællesarealerne.*

37. Giver udtryk for at føle sig værdiløs

Definition

Verbale kommentarer fra beboeren om, at han føler sig værdiløs og som en belastning for andre.

Vigtigt

- For beboere med mild til svær demens, der ikke længere kan udtrykke sig verbalt, besvares dette punkt med 'ikke relevant'.
- Ved besvarelsen af dette punkt bør bemærkninger tages i betragtning, der fremsættes over for andre medarbejdere, familiemedlemmer og andre beboere, og ikke kun over for den medarbejder, der foretager evalueringen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren siger, at hun ikke er vigtig for nogen, eller at der ikke er nogen, der savner hende.*
- *Beboeren siger, at hun gerne vil dø. Hun føler sig værdiløs, fordi hun synes, hun er en byrde for andre.*
- *Beboeren siger, at hun ikke længere kan spille nogen rolle i det sociale fællesskab på plejehjemmet eller i sin familie, hvilket får hende til at føle sig værdiløs.*

38. Nyder at hjælpe med gøremål på afdelingen

Definition

Verbale bemærkninger eller adfærd, der viser, at beboeren holder af at deltage i praktiske opgaver eller plejeaktiviteter på afdelingen eller fællesarealerne.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren hjælper til med at dække bord eller rydde af efter maden.*
- *Beboeren hjælper til med at folde vasketøj eller tørre småopvask.*
- *Beboeren hjælper til med madlavning og bagning i køkkenet eller giver råd om, hvordan bestemte måltider skal tilberedes.*

39. Vil gerne forlade afdelingen

Definition

Verbale bemærkninger eller adfærd, der udtrykker beboerens ønske om at forlade afdelingen eller plejehjemmet.

Vigtigt

- Et ønske om at forlade afdelingen eller plejehjemmet midlertidigt, for eksempel for at gå en tur eller besøge sin familie, er ikke relevant ved besvarelsen af dette spørgsmål.
- Det relevante for besvarelsen af punktet 'Vil gerne forlade afdelingen' er bemærkninger eller adfærd, der tyder på, at personen ikke ønsker at blive på plejehjemmet og ikke har i sinde at vende tilbage til institutionen.

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren siger til en medarbejder, en anden beboer eller et familiemedlem, at hun gerne vil hjem.*
- *Beboeren pakker gentagne gange sit tøj i en kuffert og forsøger at forlade plejehjemmet med kufferten.*
- *Beboeren står og venter foran de lukkede eller låste døre til plejehjemmet og forsøger at forlade stedet, når en medarbejder eller en besøgende går ind eller ud.*

40 Humøret kan påvirkes positivt

Definition

Beboerens humør kan påvirkes positivt ved hjælp af for eksempel en samtale eller omsorgsfuld pleje.

Vigtigt

- Den pågældende samtale eller omsorg kan være på initiativ af, for eksempel, personalet, andre beboere eller familiemedlemmer.
- Beboerens humør forandres som reaktion på en udefrakommende handling eller hændelse (samtale, pleje, omsorg).

Eksempler (mild til svær demens)

- *Beboeren er usikker og irriteret, fordi en medarbejder, hun ikke kender, vil hjælpe hende med at blive vasket om morgenen. Først afviser hun hjælpen og vil slet ikke vaskes. Da et anden medarbejder, som hun kender, kommer ind og taler med hende, forandrer hendes stemning sig, og hun bliver mere tillidsfuld og vil godt vaskes.*
- *Beboeren er trist og indadvendt. Personalet ved ikke hvorfor, men bemærker, at hun bliver gladere, da hun har talt i telefon med sin datter.*

Eksempler (meget svær demens)

- *Den sengeliggende beboer døser i sengen og reagerer knap nok, da en medarbejder taler til hende. Da vedkommende giver hende en dukke, reagerer beboeren og begynder at stryge dukken over håret.*
- *Den sengeliggende beboer råber højt efter hjælp. Der kommer hurtigt en medarbejder, som ser, at beboeren er meget oprørt. Hun tager hendes hånd og taler beroligende til hende. Efter et øjeblik falder beboeren til ro og slapper af.*

3.3 QUALIDEMs psykometriske egenskaber

QUALIDEM er et ret nyt demensspecifikt redskab til måling af livskvalitet. Dets psykometriske egenskaber er ikke desto mindre blevet undersøgt adskillige gange [21, 24, 25, 32, 34-36], og der er flere undersøgelser på vej [37]. Der er ikke for indeværende data til rådighed, der gør det muligt at vurdere redskabets følsomhed over for forandringer, eller til at etablere normative data for fortolkningen af QUALIDEM. Der findes indikationer af følsomheden af QUALIDEM i nogle forløbsundersøgelser [38, 39] og interventionsundersøgelser [40]. Disse undersøgelser påviser væsentlige forandringer i scoring af QUALIDEM. Denne brugervejledning vil blive opdateret, så snart der foreligger ny viden om de psykometriske egenskaber.

3.3.1 Reliabilitet

Den stærke interne konsistens (Cronbachs alpha > 0,7) i de fleste QUALIDEM underskalaer understøttes af flere undersøgelser [21, 24, 29, 34, 35]. Afhængigt af den enkelte undersøgelse viste underskalaerne Social isolation og At have noget at gøre dog moderate til svage resultater i intern konsistens for mennesker med mild til svær demens (Cronbachs alpha: 0,24-0,62), og for mennesker med meget svær demens så underskalaerne Negativ affekt, Sociale relationer og Social isolation ud til at have en svag til moderat intern konsistens (Cronbachs alpha: 0,41-0,59).

Der foreligger i øjeblikket to undersøgelser, der demonstrerer den stærke test-gentest-reliabilitet for QUALIDEM underskalaerne over en periode på en uge [21, 32]. Alle QUALIDEM underskalaer viste intraklassekorrelationskoefficienter > 0,7 uanset alvorligheden af de undersøgte beboeres demens.

Resultaterne for reliabiltet af QUALIDEM, når forskellige personer foretager vurderingen, er forskelligartede. To undersøgelser tydede på en utilstrækkelig reliabilitet (ICC<0,7) for de fleste QUALIDEM underskalaer. Begge disse undersøgelser analyserede dog også reliabiliteten af data fra forskellige undersøgere under antagelse af, at vurderingerne blev foretaget af to medarbejdere sammen, og dette resulterede i en tilfredsstillende pålidelighed (ICC>7) for de fleste QUALIDEM underskalaer.

En QUALIDEM-evaluering foretaget i samarbejde mellem medarbejdere anbefales derfor [21, 32]. En nyere undersøgelse [41] i hvilken definitioner og eksempler blev beskrevet og anvendt for alle punkter inkluderet i denne brugervejledning (se kapitel 3.2) viser lovende resultater for reliabiliteten fra vurdering til vurdering for alle QUALIDEM underskalaer.

3.3.2 Validitet

Skalérbarheden af QUALIDEM underskalaerne er bekræftet i tre undersøgelser, to hollandske og en tysk. Samtlige tre undersøgelser påviste skalérbarhed for de flest underskalaer. Hvad den hollandske QUALIDEM-version angik, viste kun underskalaen 'social isolation' svag skalérbarhed (Loevinger's koefficient H<0,4) [21, 34]. Hvad den tyske QUALIDEM angår, varierer resultaterne mellem de to QUALIDEM-versioner beregnet til de forskellige stadier af sygdommen (mild til svær eller meget svær).

For versionen beregnet for mennesker med mild til svær demens viste underskalaerne Social isolation, At føle sig hjemme, og At have noget at gøre svag skalérbarhed. Versionen beregnet for mennesker med meget svær demens viste derimod medium til god skalérbarhed for underskalaerne Plejerelation (Loevinger's H = 0,47) og Positiv affekt (Loevinger's H = 0,65) [35].

Selve proceduren for udviklingen af redskabet understøtter validiteten af QUALI-

DEM, fordi udarbejdelsen byggede på en litteraturbaseret definition af demens-specifik livskvalitet og tilpasnings-håndterings-modellen [6, 21] samt observationsdata indsamlet ved feltstudier [20]. Som en del af udviklingsprocessen udførtes en validerende undersøgelse [36]. Resultatet af denne metode-multi-trait-matrix indikerede en stærk konstruktionsgyldighed for QUALIDEM.

Validering er dog en fortsat og evig opgave i forhold til at konstatere, hvordan redskabet fungerer i forskellige situationer (forskellige befolkninger og omgivelser) [22]. Der er derfor brug for yderligere forskning i validiteten af QUALIDEM, også for den tyske version af redskabet.

4. QUALIDEMS FREMTIDIGE UDVIKLING

Fordi QUALIDEM er et relativt nyt redskab til evaluering af livskvalitet er der brug for yderligere forskning i dets validitet og især følsomhed. Der foreligger desuden den opgave at generere normative data for hver QUALIDEM underskala i demensens forskellige faser.

Underskalaerne Plejerelation, Positiv affekt, Positiv selvopfattelse, Rastløs og anspændt adfærd samt Sociale relationer har demonstreret en tilfredsstillende reliabilitet og validitet i næsten alle undersøgelser. Afhængig af sprogversion og demensfase har underskalaerne Negativ affekt, Social isolation, At føle sig hjemme samt At have noget at gøre demonstreret en utilstrækkelig reliabilitet. Baseret på resultater for reliabiltet og skalérbarhed i tidligere undersøgelser [21, 24, 34-36] og det overlappende indhold anbefaler vi, at underskalaen Social isolation fjernes fra QUALIDEM version 2.0. Pålideligheden af de resterende otte QUALIDEM underskalaer bør bekræftes af fremtidige undersøgelser. Baseret på resultaterne for reliabilitet og skalérbarhed anbefales desuden udvikling af nye punkter eller omformulering af de eksisterende i underskalaerne Negativ affekt, At føle sig hjemme samt At have noget at gøre.
Oversættelse til andre sprog, såsom spansk eller fransk, anbefales, og er en forudsætning for, at QUALIDEM kan bruges i internationale, for eksempel fælleseuropæiske, undersøgelser.

5. REFERENCER

1. *Institute P-COR - Patient-Centered Outcomes Research Institute: National Priorities for Research and Research Agenda: Patient-Centered Outcomes Research Institute; 2015.*
2. *Federal Ministry of Education and Research: Age has future. Research Agenda of the Federal Goverment for demographic change [Das Alter hat Zukunft. Forschungsagenda der Bundesregierung für den demographischen Wandel]. Bonn, Germany: Federal Ministry of Education and Research; 2011.*
3. *Gibson MC, Carter MW, Helmes E, Edberg AK: Principles of good care for long-term care facilities. Int Psychogeriatr 2010, 22(7):1072-1083.*
4. *Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, Mountain G, O'Connell M, Harrison J, Vasse E et al: A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. Aging Ment Health 2008, 12(1):14-29.*
5. *WHO: The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995, 41(10):1403-1409.*
6. *Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW: The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. Int Psychogeriatr 2005, 17(3):353-370.*
7. *George L, Bearon LB: Quality of life in older persons: meaning and measurement. New York: Human Sciences Press, Inc.; 1980.*
8. *Carr AJ, Higginson IJ: Are quality of life measures patient-centred? BMJ 2001, 322(7298):1357-1360.*
9. *Dröes R-M, Boelens-Van Der Knoop ECC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, Hoogeveen F, de Lange J, Schölzel-Dorenbos CJM: 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; the international journal of social research and practice 2006, 5(4):533-558.*
10. *O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, Jerke L: Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: a metasynthesis. J Am Geriatr Soc 2015, 63(1):24-38.*
11. *Dichter MN, Palm R, Halek M, Bartholomeyczik S, Meyer G: Quality of life of people with dementia. A meta-synthesis based on the voice of people with dementia [Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Eine Metasynthese basierend auf den Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz]. In: Quality*

of Life in Medicine Concept, Practice, Ethics [Lebensqualität in der Medizin Konzept, Praxis, Ethik]. edn. Edited by Kovács L, Kipke R, Lutz R. Berlin: Springer VS; 2016: 287-302.

12. *Dröes RM: In movement; on psychosocial care for elderly people with dementia [In beweging: over psychosociale hulpverlening an demente ouderen]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 1991.*

13. *Dröes R, Van Tilburg W: Amelioration du comportement agressif par des activités psychomotrices [Improvement of aggressive behaviour by psychomotor activities]. In: L'Année Gérontologique. Volume 10, edn. Edited by Vellas P, Albarede J, Garry P. Paris: Serdi Publishers; 1996: 471-482.*

14. *Finnema E, Dröes RM, Ribbe M, van Tilburg W: A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. Alzheimer Dis Assoc Disord 2000, 14(2):68-80.*

15. *Lazarus, Folkman: Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.*

16. *Moos, Tsu: The crisis of physical illness: an overview. In: Coping with physical illness. edn. Edited by Moos R. New York/London: Plenum Medical Book Company; 1977: 3-21.*

17. *Dröes R, Van Tilburg W: Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij dementie [Quality of care and quality of life in dementia]. In: Ouder Worden '98 Rotterdam. edn. Edited by Huijbers P, Van Santvoort W. Utrecht: Nederlands Instituut voor Gerontologie; 1998: 28.102.*

18. *Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW: A review of quality of life instruments used in dementia. Qual Life Res 2005, 14(3):675-686.*

19. *Dröes RM, Finnema EJ, de Lange J, van der Kooij CH: Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeg-huis. Eindrapport. [Integrated emotion-oriented care versus usual care for elderly people with dementia in the nursing home. Final report]. Amsterdam Afdeling Psychiatrie: Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit Amsterdam; 2002.*

20. *De Lange J: Omgaan met dementie [Dealing with dementia]. Utrecht: Trimbos-instituut; 2004.*

21. *Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW: QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. Int J Geriatr Psychiatry 2007, 22(6):549-556.*

22. *Streiner DL, Norman GR, Cariney J: Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use, vol. 5. Oxford: Oxford University Press; 2015.*

23. *Oosterveld P, Vorst H: Constructie van meetinstrumenten. In: Testleer en testconstructie. edn. Edited by Van den Brink W, Mellenbergh G. Amsterdam: Boom; 1998: 303-337.*

24. *Dichter M, Bartholomeyczik S, Nordheim J, Achterberg W, Halek M: Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. Z Gerontol Geriatr 2011, 44(6):405-410.*

25. *Dichter M: Inter-rater reliability of the QoI-measure QUALIDEM. BMC Nursing 2015, 14(Suppl1):12.*

26. *Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T: The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982, 139(9):1136-1139.*

27. *Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP: Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. J Am Med Dir Assoc 2010, 11(9):662-670.*

28. *Dichter MN, Quasdorf T, Schwab CG, Trutschel D, Haastert B, Riesner C, Bartholomeyczik S, Halek M: Dementia care mapping: effects on residents' quality of life and challenging behavior in German nursing homes. A quasi-experimental trial. Int Psychogeriatr 2015:1-18.*

29. *Gräske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmey A, Wolf-Ostermann K: How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. Qual Life Res 2014, 23(2):549-559.*

30. *Koopmans RT, van der Molen M, Raats M, Ettema TP: Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients in the final phase of dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2009, 24(1):25-32.*

31. *Dichter MN, Helpa M, Ding O, Palm R, Schwab CGG: Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz einschätzen und gezielt fördern - Erfahrungen in der Anwendung des Instruments QUALIDEM. Pflege Z 2012, 65(9):544-548.*

32. *Dichter M, Schwab C, Meyer G, Bartholomeyczik S, Dortmann O, Halek M: Measuring the quality of life in mild to very severe dementia: Testing the inter-rater and intra-rater reliability of the German version of the QUALIDEM. Int Psychogeriatr 2014, 26(5):825-836.*

33. *Ettema T, de Lange J, Dröes R-M, Mellenbergh D, Ribbe M: Handleiding QUALIDEM. Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1 [Manual Qualidem. A measuring instrument for Quality of Life in people with dementia in nursing homes and residential homes, version 1]. Utrecht: Trimbos-institut; 2005.*

34. *Bouman AI, Ettema TP, Wetzels RB, van Beek AP, de Lange J, Dröes RM: Evaluation of QUALIDEM: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys. Int J Geriatr Psychiatry 2011, 26(7):711-722.*

35. *Dichter MN, Dortmann O, Halek M, Meyer G, Holle D, Nordheim J, Bartholomeyczik S: Scalability and internal consistency of the German version of the dementia-specific quality of life instrument QUALIDEM in nursing homes - a secondary data analysis. Health Qual Life Outcomes 2013, 11:91.*

36. *Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW: QUALIDEM:*

development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument - validation. Int J Geriatr Psychiatry 2007, 22(5):424-430.

37. *Dichter MN, Halek M, Dortman O, Meyer G, Bartholomeyczik S: Measuring the quality of life of people with dementia in nursing homes in Germany - the Study Protocol for the Qol-Dem Project [Die Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz in stationären Altenpflegeeinrichtungen in Deutschland - Studienprotokoll des Qol-Dem Projektes]. GMS Psychosoc Med 2013, 10:Doc07:DOI: 10.3205/psm000097.*

38. *van de Ven-Vakhteeva J, Bor H, Wetzels RB, Koopmans RT, Zuidema SU: The impact of antipsychotics and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of people with dementia living in nursing homes. Int J Geriatr Psychiatry 2013, 28(5):530-538.*

39. *Oudman E, Veurink B: Quality of life in nursing home residents with advanced dementia: a 2-year follow-up. Psychogeriatrics : the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society 2014, 14(4):235-240.*

40. *van Dijk AM, van Weert JC, Dröes RM: Does theatre improve the quality of life of people with dementia? Int Psychogeriatr 2012, 24(3):367-381.*

41. *Dichter MN, Schwab CG, Meyer G, Bartholomeyczik S, Halek M: Item distribution, internal consistency and inter-rater reliability of the German version of the QUALIDEM for people with mild to severe and very severe dementia. In: BMC Geriatr. Volume 16, edn.; 2016: 126.*

5.1.1 QUALIDEM 2.0 spørgeskema for mennesker med mild til svær demens (37 punkter)

Nr.	Punkt	Aldrig	Sjældent	Nogle gange	Hyppigt	Ikke relevant	Skala
1	Er glad	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		B
2	Har rastløse bevægelser	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		D
3	Har kontakt med andre beboere	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		F
4	Afviser hjælp fra personalet	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		A
5	Udstråler tilfredshed	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		B
6	Giver indtryk af at være ængstelig	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		C
7	Er vred	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		A
8	Er i stand til at nyde hverdagens hændelser	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		B
9	Ønsker ikke at spise	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	J
10	Er i godt humør	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		B
11	Er trist	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		C
12	Reagerer positivt på kontakt	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		F
13	Giver udtryk for, at han/hun keder sig	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	H
14	Har konflikter med personalet	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		A
15	Nyder måltider	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑	J
16	Afvises af andre beboere	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		G
17	Fremsætter beskyldninger	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	A
18	Tager sig af andre beboere	❑ 0	❑ 1	❑ 2			F
19	Er urolig	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		D
20	Afviser åbenlyst kontakt med andre	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		G
21	Har smil på læben	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑	B
22	Har anspændt kropssprog	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		D
23	Græder	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		C
24	Værdsætter den hjælp, han/hun får	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		A
25	Afskærer sig selv fra sine omgivelser	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		F
26	Finder på ting at gøre uden hjælp fra andre	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		I
27	Giver udtryk for, at han/hun gerne vil have mere hjælp	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	E
28	Giver udtryk for at føle sig spærret inde	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	H

Nr.	Punkt	Aldrig	Sjældent	Nogle gange	Hyppigt	Ikke relevant	Skala
29	Har et venskabeligt forhold til en eller flere andre beboere	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		F
30	Vil gerne hvile (i sengen)	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	J
31	Accepterer hjælp	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		A
32	Kalder	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3	❑	G
33	Kritiserer den daglige rutine	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		A
34	Føler sig veltilpas i selskab med andre	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		F
35	Giver udtryk for ikke at kunne noget	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	E
36	Føler sig hjemme på sin afdeling	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		H
37	Giver udtryk for at føle sig værdiløs	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0	❑	E
38	Nyder at hjælpe med gøremål på afdelingen	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		I
39	Vil gerne forlade afdelingen	❑ 3	❑ 2	❑ 1	❑ 0		H
40	Humøret kan påvirkes positivt	❑ 0	❑ 1	❑ 2	❑ 3		B

Bemærkninger:

Point for underskalaerne

Underskala		Antal punkte (pointspektrum)[1]		Point	
A	Plejerelation	7	(0-21)[1]	A	
B	Positiv affekt	6	(0-18)[1]	B	
C	Negativ affekt	3	(0-9)	C	
D	Rastløs og anspændt adfærd	3	(0-9)	D	
E	Positiv selvopfattelse	3	(0-9)	E	
F	Sociale relationer	6	(0-18)	F	
G	Social isolation	3	(0-9)[1]	G	
H	At føle sig hjemme	4	(0-12)[1]	H	
I	At have noget at gøre	2	(0-6)	I	
J	*Resterende punkter til brug i fremtidig forskning*	*3*			

Brug venligst følgende reference ved anvendelsen af QUALIDEM:

- *Ettema, T. P., Droes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. Int J Geriatr Psychiatry, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.*
- *Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M. & Droes, RDichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M., & Droes, R. M. (2016). QUALIDEM - User Guide. Witten.*

[1]'Hvis alle punkter besvares. Reducér den maksimale score med 3 point for hvert punkt, der ikke var relevant.'

5.1.2 QUALIDEM 2.0 pointskema for mennesker med meget svær demens (18 punkter)

Nr.	Punkt	Aldrig	Sjældent	Nogle gange	Hyppigt	Ikke relevant	Skala
2	Har rastløse bevægelser	❑3	❑2	❑1	❑0		D
3	Har kontakt med andre beboere	❑0	❑1	❑2	❑3		F
5	Udstråler tilfredshed	❑0	❑1	❑2	❑3		B
6	Giver indtryk af at være ængstelig	❑3	❑2	❑1	❑0		C
7	Er vred	❑3	❑2	❑1	❑0		A
8	Er i stand til at nyde hverdagens hændelser	❑0	❑1	❑2	❑3		B
9	Ønsker ikke at spise	❑3	❑2	❑1	❑0	❑	J
12	Reagerer positivt på kontakt	❑0	❑1	❑2	❑3		F
14	Har konflikter med personalet	❑3	❑2	❑1	❑0		A
15	Nyder måltider	❑0	❑1	❑2	❑3	❑	J
16	Afvises af andre beboere	❑3	❑2	❑1	❑0		G
19	Er rastløs	❑3	❑2	❑1	❑0		D
20	Afviser åbenlyst kontakt med andre	❑3	❑2	❑1	❑0		G
21	Har smil på læben	❑0	❑1	❑2	❑3	❑	B
22	Har anspændt kropssprog	❑3	❑2	❑1	❑0		D
23	Græder	❑3	❑2	❑1	❑0		C
25	Afskærer sig selv fra sine omgivelser	❑3	❑2	❑1	❑0		F
30	Vil gerne hvile (i sengen)	❑3	❑2	❑1	❑0	❑	J
31	Accepterer hjælp	❑0	❑1	❑2	❑3		A
32	Kalder	❑3	❑2	❑1	❑0	❑	G
40	Humøret kan påvirkes positivt	❑0	❑1	❑2	❑3		B

Bemærkninger:

[1]*Punkterne har deres oprindelige numre.*

Point for underskalaerne

Underskala		Antal punkte (pointspektrum)[1]		Point	
A	Plejerelation	3	(0-9)	A	
B	Positiv affekt	4	(0-12)[1]	B	
C	Negativ affekt	2	(0-6)	C	
D	Rastløs og anspændt adfærd	3	(0-9)	D	
F	Sociale relationer	3	(0-9)	F	
G	Social isolation	3	(0-9)[1]	G	
J	*Resterende punkter til brug i fremtidig forskning*	*3*			

Brug venligst følgende reference ved anvendelsen af QUALIDEM:

- *Ettema, T. P., Droes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. Int J Geriatr Psychiatry, 22(6), 549-556. doi: 10.1002/gps.1713.*
- *Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M. & Droes, R. M. (2016). QUALIDEM - User Guide. Witten*

[1]*'Hvis alle punkter besvares. Reducér den maksimale score med 3 point for hvert punkt, der ikke var relevant.'*