

Measuring long-term care related quality of life – but keeping it simple

Developing an easy-read version of the German ASCOT for long-term care service users (ASCOT-LL)



Assma Hajji, Birgit Trukeschitz, Doris Pfabigan

**Research Institute for
Economics of Aging**

ILPN Conference 2022

London 7-10 September 2022



Status quo: ASCOT in German

- **ASCOT:** set of instruments aimed at measuring long-term care related quality of life of service users

ASCOT
adult social care outcomes toolkit

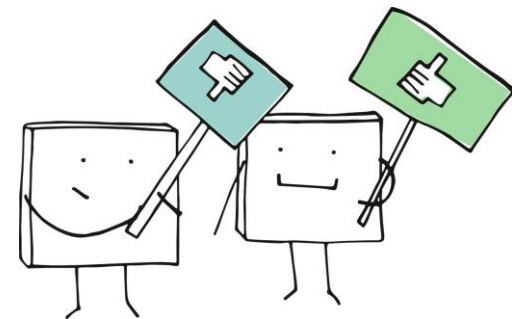
University of
Kent

- **ASCOT instruments for service users available in German**
 - ASCOT-INT4: interview version
 - ASCOT-SCT4: self-completion tool



ASCOT easy-read: what for?

- **Aim:** Measure long-term care related quality of life
 - But: Let people speak their own mind!
- Instead of relying on **proxy answers**, make ASCOT **more accessible to persons with...**
 - ...cognitive impairment
 - ...difficulties understanding long sentences and/or complex topics
 - ...problems reading text in small font
- Target language level: A2



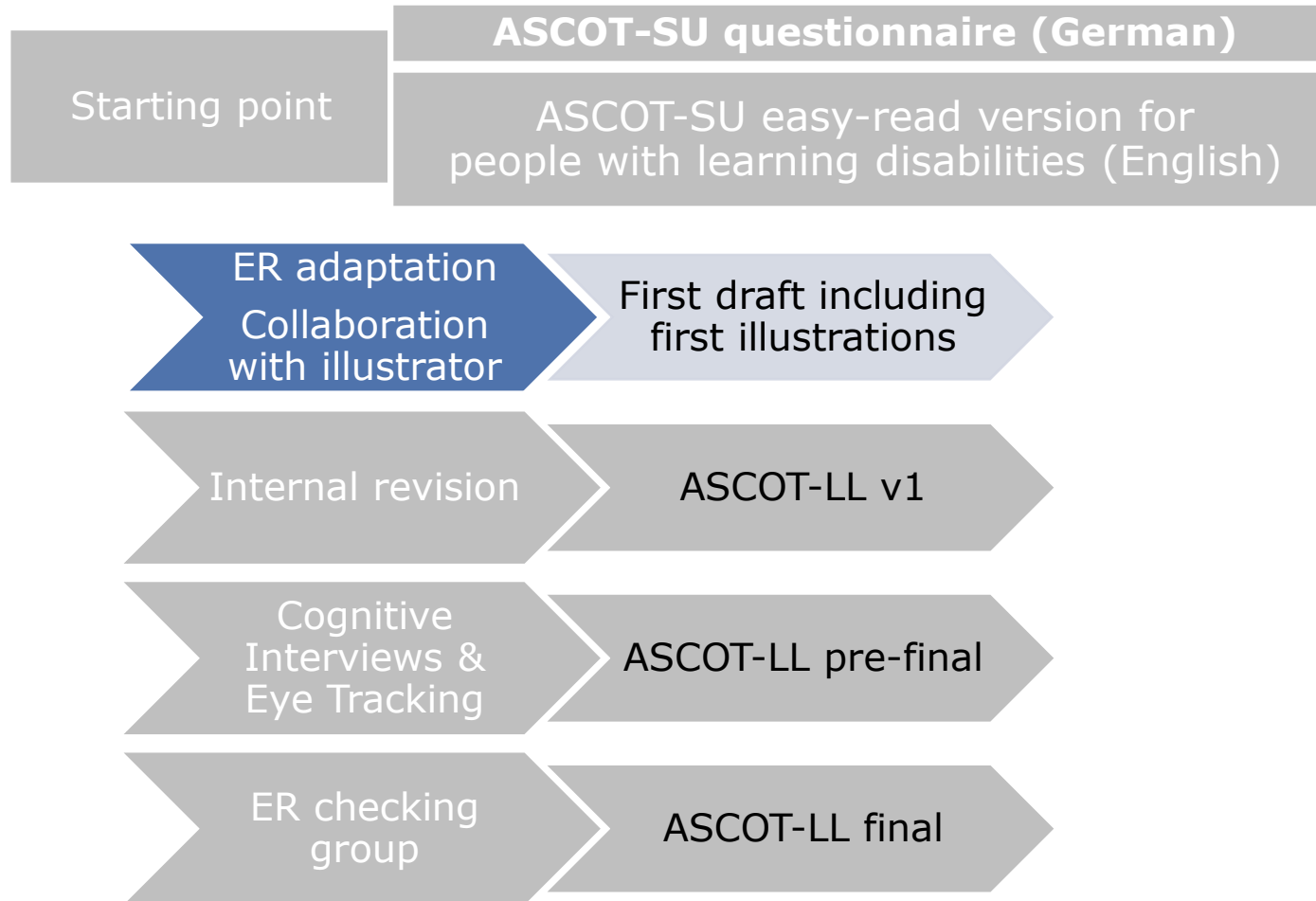
ER (easy-read) adaptation process

Starting point



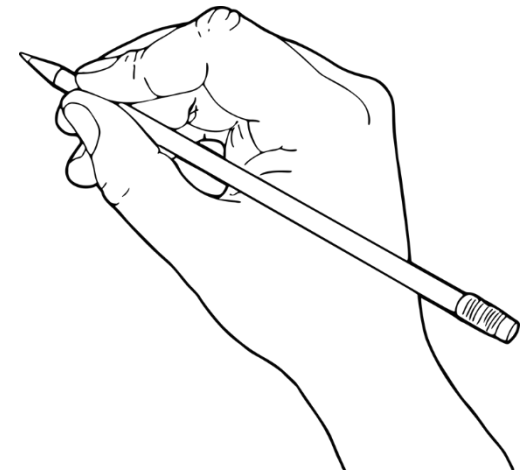
© European
Easy-to-Read Logo:
Inclusion Europe.

ER (easy-read) adaptation process



Starting out: creating a first draft

- **Language adaptation** based on...
 - general literature on easy-read language
 - specific easy-read guidelines for German texts
- **ER-adaptation spreadsheet** for
 - identifying issues
 - revising problematic sections of text
 - adapting formatting and layout to conform to ER guidelines
- Adaptations carried out **individually by 3 researchers** (1 nurse)
- Joint **discussion and consolidation**
- **Illustrations**
 - Specifically-created illustrations for German version
 - Illustrator was a care home manager



ER-adaptation spreadsheet

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	Englische ER-Übertragung	Sinneinheit	Problemfeld: Textebene	Problem J/N	Problembegriff/Kommentar	Lösungsvorschlag	Lösung/Kommentar zum Problem	Erledigt J/N/?
2	This question is about how you spend your time.	Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, wie Sie Ihre Zeit verbringen?	Unklare Ansprache der Leser*innen	j		Immer direkte Ansprache der Leser*innen in der Sie-Form ("Sie können" statt "Nutzer*innen von Dienstleistungen können")		?
3	Think about all the things you do during the day. You could think about:	Wenn Sie daran denken, wie Sie Ihre Zeit verbringen, berücksichtigen Sie bitte alles, was Ihnen wichtig ist oder Freude bereitet, wie Freizeit- oder Vereinsaktivitäten, Hobbys,	Hohe Zahlenangaben oder Prozentangaben	n		besser "wenig", "viel", "1 von 10 Personen", etc. (1,4)		
4	- Your free time.	Beruf, freiwillige oder unbezahlte Arbeit oder sich um andere zu kümmern.	Verwendung von sprachlichen Bildern, Metaphern, Redewendungen	n		Vermeiden, da sie kulturelles Wissen voraussetzen. Besser mit expliziten Begriffen/Formulierungen arbeiten (1,3,4)		
5	- Going to work, college, or volunteering.		Keine Einleitung bzw. Vorwort	j		Bei umfangreichen Texten immer voranstellen		j
6	- Housework.		Verweise auf andere Stellen im Text	n		Vermeiden. Zusammenschreiben, was zusammengehört. Wenn doch nötig: Verweis hervorheben und erklären (1,4)		
7	Englische ER-Übertragung	Sinneinheit	Problemfeld: Grammatik	Problem J/N	Problembegriff/Kommentar	Lösungsvorschlag	Lösung/Kommentar zum Problem	Erledigt J/N/?
20	Englische ER-Übertragung	Sinneinheit	Problemfeld: Wortebene/Inhalte	Problem J/N	Problembegriff/Kommentar	Lösungsvorschlag	Lösung/Kommentar zum Problem	Erledigt J/N/?
34	Englische ER-Übertragung	Sinneinheit	Problemfeld: Layout/Format	Problem J/N	Problembegriff/Kommentar	Lösungsvorschlag	Lösung/Kommentar zum Problem	Erledigt J/N/?
42								
43	Englische Übertragung	Sinneinheit	Problemfeld: Textebene	Problem J/N	Problembegriff/Kommentar	Lösungsvorschlag	Lösung/Kommentar zum Problem	Erledigt J/N/?
44	How do you feel about the way you spend your time?	Bitte kreuzen Sie ein Kästchen an. Ich kann meine Zeit so verbringen, wie ich	Unklare Ansprache der Leser*innen	j	einmal mit SIE und einmal mit ICH	Immer direkte Ansprache der Leser*innen in der Sie-Form ("Sie können" statt "Nutzer*innen von Dienstleistungen können")	bleibt so -> test in CI	?

Spreadsheet for analysing:

- Individual **units of analysis** (elaborations, question and answering options)
- Potential problem areas** for each of the UOAs (text, grammar, vocabulary/content, layout/format)

Process:

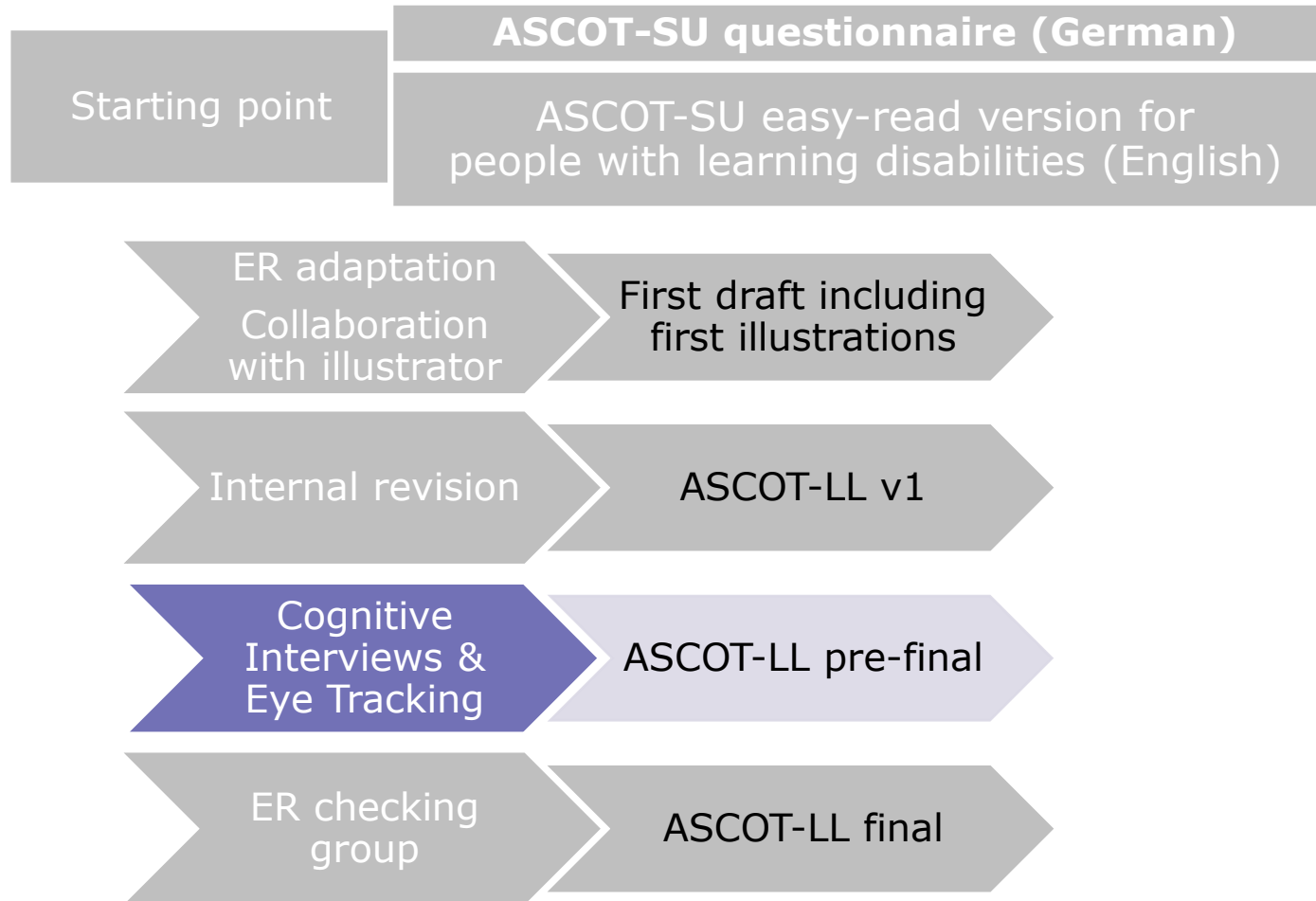
- Go through list of **potential issues** – check YES/NO (present/not present)
- See list of **suggested solutions**
- Revise** text accordingly
- Re-check** updated text using the same process

ASCOT-LL Illustrations

- Provided by an illustrator in collaboration with the German ASCOT team
 - Former care home manager
 - Initially black-and-white
 - Later: colourized versions
-
- Example: ASCOT occupation



ER (easy-read) adaptation process



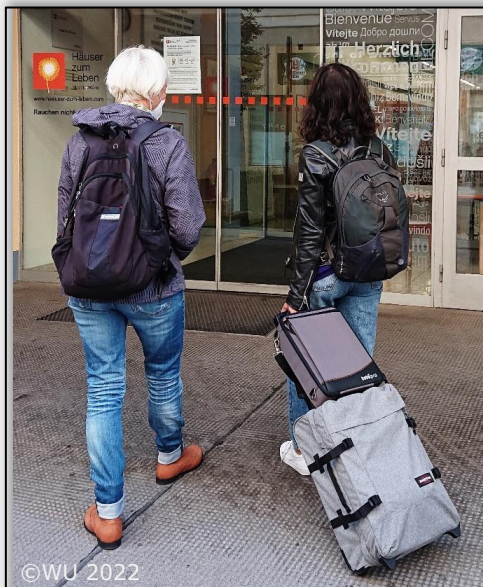
Cognitive Interviews

Aims: assess...

- how the questionnaire is perceived
- whether the questions and instructions were understood

Participants

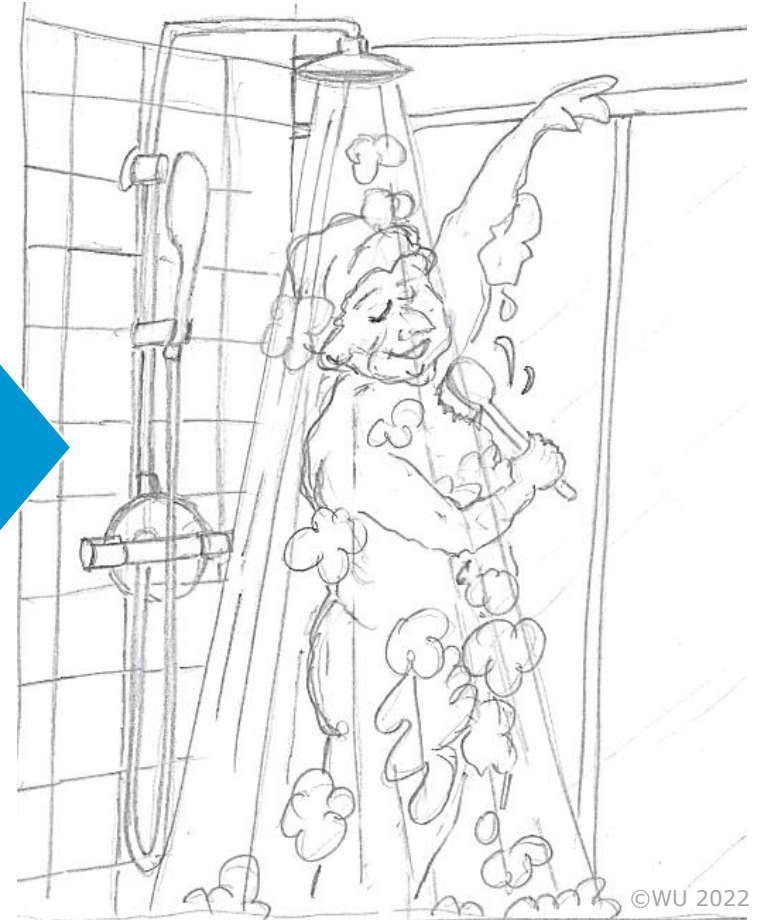
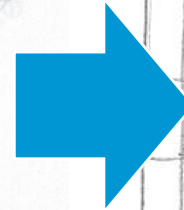
- 11 care home residents
- 6 day care center users (4 of which were also regular users of home care services)



Results

- Text and layout:
 - Importance of **clear** structure/repetitiveness
 - **Lists** with several examples **confusing**
 - Avoid **ambiguous** terms: having enough to do, social life
- Illustrations:
 - **Simple**, broad strokes (no fine lines or distracting details)
 - **Friendly**, good-natured
 - **Relevant**

Example: Choosing relevant illustrations (ASCOT self-care)



Eye Tracking



Aims: gain insight into...

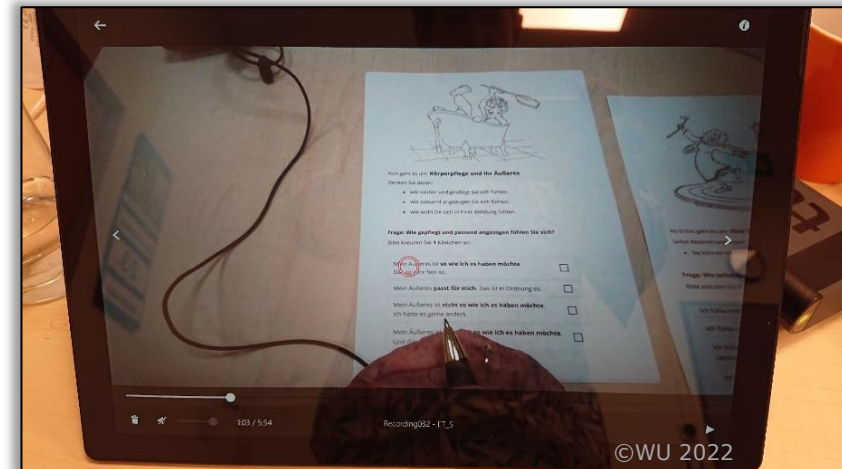
- the completion process
- reading patterns
- amount of time spent on images vs. text
- feasibility of ET use with older participants

Participants

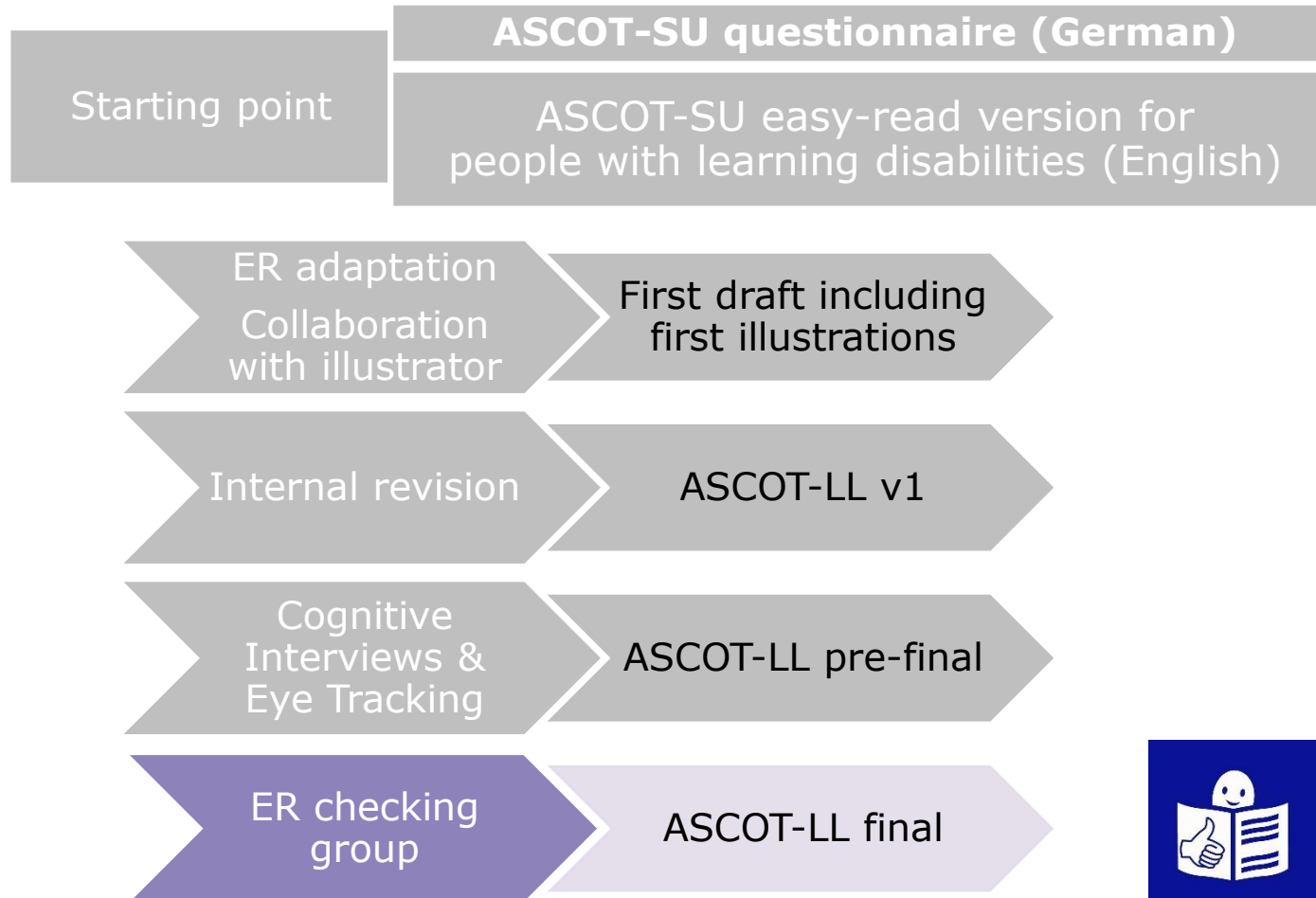
- 11 care home residents

Results

- Relatively little time spent on images
- Different patterns of completion
- Repetitiveness of the structure helps to navigate through the questionnaire faster
- Feasibility of ET use: issues with...
 - eyesight correction
 - previous eye surgeries
 - head movements & questionnaire placement



ER (easy-read) adaptation process



© **European Easy-to-Read Logo: Inclusion Europe.**

Easy read checking group

- **Aims:**
 - Systematic check of text and illustrations
 - Adherence to Easy Read guidelines
- **Participants:**
 - 5 persons aged between 29 and 57 (3 men, 2 women)
 - 1 group moderator



© European Easy-to-Read Logo: Inclusion Europe.
More information at www.inclusion-europe.eu/easy-to-read



Results

- Good understanding overall
- Positive feedback on illustrations
- Some formatting changes (line breaks)
- Minor changes in wording

Original version example domain: Control over daily life

Question

1. Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten, inwieweit Sie Ihren Alltag selbstbestimmt gestalten können?

Explanation and/or example(s)

Mit „den Alltag selbstbestimmt gestalten“ meinen wir, dass Sie Entscheidungen treffen können und die Möglichkeit haben, Dinge zu tun oder für sich erledigen zu lassen, so wie Sie das wollen und wann Sie wollen.

Instruction

Bitte kreuzen Sie ein Kästchen an (☒).

Answering options

- | | |
|--|--------------------------|
| Ich kann meinen Alltag so selbstbestimmt gestalten, wie ich möchte. | <input type="checkbox"/> |
| Ich kann meinen Alltag ausreichend selbstbestimmt gestalten. | <input type="checkbox"/> |
| Ich kann meinen Alltag etwas selbstbestimmt gestalten, aber nicht genug. | <input type="checkbox"/> |
| Ich kann meinen Alltag nicht selbstbestimmt gestalten. | <input type="checkbox"/> |

Example domain: Control over daily life

Illustration



Domain name

Explanation
and/or example(s)

Header: `Question:`

Question

Instruction

Answering options:
2 statements each

Als Erstes geht es um: **Ihre Selbst-Bestimmung**

Selbst-Bestimmung heißt:

- Sie können im Alltag selbst bestimmen, wie Sie die Dinge haben wollen.

Frage:

Wie selbst-bestimmt fühlen Sie sich in Ihrem Alltag?

Bitte kreuzen Sie **nur 1 Kästchen** an.

Ich kann **so viel** selber bestimmen **wie ich will**. Das ist sehr gut so.

Ich kann **genug** selber bestimmen. Das ist in Ordnung so.

Ich kann **nicht genug** selber bestimmen. Ich möchte gerne mehr selber bestimmen.

Ich kann **gar nicht** selber bestimmen. Und ich finde das wirklich schlecht.

Where to get ASCOT-LL?

- ASCOT-LL tools (and all other German ASCOT instruments) are available via the German ASCOT website:

<https://www.wu.ac.at/en/altersoekonomie/ascot/>



The screenshot shows the ASCOT website interface. On the left, the ASCOT logo is displayed with the text "adult social care outcomes toolkit" below it. On the right, the WU logo is shown with the text "WIRTSCHAFTS UNIVERSITÄT WIEN VIENNA UNIVERSITY OF ECONOMICS AND BUSINESS". Below the logos, there is a language selector with "Language: English" and a "Change the language" button. The main heading reads "Application for a licence for the German version of ASCOT and ASCOT-LL". Below this, a note states: "A licence from the Vienna University of Economics and Business, Welthandelsplatz 1, 1020 Vienna (short: WU), as licensor, is required to use the German version of ASCOT."

- Two versions:
 - Self-completion tool (ASCOT-LL SCT4)** consisting of a questionnaire
 - Interview version (ASCOT-LL INT4)** consisting of interviewer instructions and showcards



**RESEARCH INSTITUTE OF
ECONOMICS OF AGING**

Welthandelsplatz 1, 1020 Vienna, Austria

ASSMA HAJJI

T +43-1-313 36-5393

assma.hajji@wu.ac.at

<https://www.wu.ac.at/en/altersoekonomie>

<https://www.wu.ac.at/en/altersoekonomie/ascot>

VIENNA UNIVERSITY OF
ECONOMICS AND BUSINESS

