

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Klinik der Universität München

Direktorin: Prof. Dr. Claudia Bausewein

Inhaltliche Validierung der IPOS-Dem

(Integrated Patient Outcome Scale für Menschen mit Demenz)

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin

an der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von Helena Hock

aus

Starnberg

Jahr

2022

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter:	Prof. Dr. Claudia Bausewein
Mitberichterstatter:	Univ.-Prof. Dr. med. Adrian Danek PD Dr. med. Katharina Bürger
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	Dr. Farina Hodiamont
Dekan:	Prof. Dr. Thomas Gudermann
Tag der mündlichen Prüfung:	21.07.2022

Inhaltsverzeichnis

1. Abstract	12
2. Hintergrund	14
2.1 Demenz	15
2.1.1 Definition	15
2.1.2 Epidemiologie	15
2.1.3 Verlauf und Prognose	16
2.1.4 Symptomlast	16
2.2 Palliativversorgung von Menschen mit Demenz	17
2.2.1 Empfehlungen zur Palliativversorgung von Menschen mit Demenz	17
2.2.2 Herausforderungen bei der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz	18
2.3 Outcome-Instrumente zur Messung der Symptomlast bei Menschen mit Demenz	19
2.3.1 Bestehende Instrumente zur Erfassung der Symptome und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz	19
2.3.2 Entwicklung der IPOS-Dem	20
2.4 Notwendigkeit interkultureller Adaptation	21
3. Zielsetzung der Studie	23
4. Methoden.....	24
4.1 Übersetzung	24
4.2 Kognitive Interviews	25
4.2.1 Studiendesign.....	25
4.2.2 Studienpopulation und -setting	26
4.2.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien	26
4.2.2.2 Samplingstrategien	27
4.2.2.3 Rekrutierung	27
4.2.2.4 Setting	28
4.2.3 Datenerfassung.....	28
4.2.3.1 Das kognitive Vier-Stufen-Modell.....	28
4.2.3.2 Interviewleitfaden und Interview.....	29
4.2.3.3 Interviewerinnen und Interview.....	30
4.2.3.4 Datenerhebung.....	30
4.2.3.5 Datensättigung	30
4.2.4 Datenanalyse	30
4.2.5 Genehmigung der Ethikkommission.....	31

4.3	Quantitative Pilotierung	32
4.3.1	Studiendesign	32
4.3.2	Studienpopulation und -setting	32
4.3.2.1	Ein- und Ausschlusskriterien	32
4.3.2.2	Samplingstrategien	33
4.3.2.3	Rekrutierung	33
4.3.2.4	Setting	33
4.3.3	Datenerfassung	34
4.3.3.1	Datenerhebung	34
4.3.3.2	Datensättigung	34
4.3.4	Datenanalyse	34
4.4	Genehmigung der Ethikkommission	35
5.	Ergebnisse	36
5.1	Übersetzung und Beantwortung der Probingfragen	36
5.2	Beschreibung der Stichprobe	37
5.2.1	Kognitive Interviews	37
5.2.2	Quantitative Pilotierung	39
5.3	Ergebnisse des qualitativen und des quantitativen Teils der Studie entsprechend der einzelnen Item- und Frage-Gruppen der IPOS-Dem	40
5.3.1	Eingangsfrage - Hauptprobleme	42
5.3.2	Items	43
5.3.2.1	Konzept der Beeinträchtigung	43
5.3.2.2	Schmerzen	46
5.3.2.2.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	46
5.3.2.2.2	Häufigkeitsverteilung	47
5.3.2.2.3	Interrater-Reliabilität	47
5.3.2.3	Atemnot	48
5.3.2.3.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	48
5.3.2.3.2	Häufigkeitsverteilung	49
5.3.2.3.3	Interrater-Reliabilität	49
5.3.2.4	Gastrointestinale Items	50
5.3.2.4.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	50
5.3.2.4.2	Häufigkeitsverteilung	51
5.3.2.4.3	Interrater-Reliabilität	54
5.3.2.5	Oro-dentale Items	54
5.3.2.5.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	54
5.3.2.5.2	Häufigkeitsverteilung	56

5.3.2.5.3	Interrater-Reliabilität	58
5.3.2.6	Hautprobleme	58
5.3.2.6.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	58
5.3.2.6.2	Häufigkeitsverteilung.....	59
5.3.2.6.3	Interrater-Reliabilität.....	59
5.3.2.7	Schläfrigkeit, Schlafprobleme und Schwäche oder fehlende Energie	60
5.3.2.7.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	60
5.3.2.7.2	Häufigkeitsverteilung.....	61
5.3.2.7.3	Interrater-Reliabilität.....	63
5.3.2.8	Mobilität	64
5.3.2.8.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	64
5.3.2.8.2	Häufigkeitsverteilung.....	64
5.3.2.8.3	Interrater-Reliabilität.....	65
5.3.2.9	Psychosoziale Items.....	65
5.3.2.9.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	65
5.3.2.9.2	Häufigkeitsverteilung.....	69
5.3.2.9.3	Interrater-Reliabilität.....	71
5.3.2.10	Zeitraum und Skala für die Items	72
5.3.2.11	Weitere Symptome.....	73
5.3.3	Die psychosozialen Fragen	74
5.3.3.1	Stimmung des Betroffenen	74
5.3.3.1.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	74
5.3.3.1.2	Häufigkeitsverteilung.....	75
5.3.3.1.3	Interrater-Reliabilität.....	77
5.3.3.2	Aktivitäten, Kontakte und Interessen des Betroffenen	78
5.3.3.2.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	78
5.3.3.2.2	Häufigkeitsverteilung.....	81
5.3.3.2.3	Interrater-Reliabilität.....	82
5.3.3.3	Angehörige des Betroffenen	83
5.3.3.3.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	83
5.3.3.3.2	Häufigkeitsverteilung.....	85
5.3.3.3.3	Interrater-Reliabilität.....	85
5.3.3.4	Praktische Probleme	86
5.3.3.4.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	86
5.3.3.4.2	Häufigkeitsverteilung.....	87
5.3.3.4.3	Interrater-Reliabilität.....	87

5.3.3.5	Ergänzende Frage	88
5.3.3.5.1	Ergebnisse der kognitiven Interviews	88
5.3.3.5.2	Häufigkeitsverteilung	89
5.3.3.5.3	Interrater-Reliabilität	89
5.3.3.6	Zeitraum und Skala für die Fragen	90
5.3.4	Analyse des gesamten Fragebogens	91
5.3.4.1	Layout	91
5.3.4.2	Abdeckung der relevanten Themen	91
5.3.4.3	Wünsche für ein zukünftiges Manual	92
6.	Diskussion	93
6.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	93
6.2	Methodische Reflexion	93
6.2.1	Kognitive Interviews	94
6.2.1.1	Studiendesign	94
6.2.1.2	Studienpopulation	94
6.2.2	Quantitativer Abschnitt der Studie	95
6.2.2.1	Studiendesign	95
6.2.2.2	Studienpopulation	96
6.3	Inhaltsvalidität der IPOS-Dem	96
6.3.1	Die offene Eingangsfrage	97
6.3.2	Inhaltsvalidität der einzelnen Items	97
6.3.2.1	Das Konzept der Beeinträchtigung	98
6.3.2.2	Schmerzen	99
6.3.2.3	Appetitlosigkeit	100
6.3.2.4	Schluckprobleme	101
6.3.2.5	Schwäche oder fehlende Energie	101
6.3.2.6	Schwierigkeiten sich zu verständigen	101
6.3.2.7	Halluzinationen und Wahnvorstellungen	102
6.3.2.8	Unruhe	102
6.3.2.9	Umherirren	103
6.3.3	Inhaltsvalidität der psychosozialen Fragen	103
6.3.3.1	War er/sie im Frieden mit sich selbst?	103
6.3.3.2	Konnte sie/er Aktivitäten ausüben, die seinen/ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechen?	104
6.3.3.3	Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?	105
6.3.3.4	Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?	105

6.3.4	Zusammenfassende Beurteilung der Inhaltsvalidität	105
6.4	Interkulturelle Unterschiede zwischen Berufsgruppen als möglicher Grund für eine eingeschränkte Inhaltsvalidität der IPOS-Dem	106
6.5	Möglichkeiten der Verbesserung der Inhaltsvalidität der IPOS-Dem	107
6.6	Chancen der Anwendung der IPOS-Dem in der ambulanten und stationären Altenpflege	107
6.7	Ausblick und klinische Implikationen	109
7.	Zusammenfassung	110
8.	Literaturverzeichnis	111
9.	Anhang	122
9.1	Englischsprachige Originalversion der IPOS-Dem	122
9.2	COREQ	127
9.3	Interviewleitfaden	130
9.4	Finale Version der IPOS-Dem	133
10.	Danksagung	138
11.	Affidavit	139
12.	Publikationsliste	140

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Validierung von Testinstrumenten.....	22
Abbildung 2: Phase 1 der Studie	25
Abbildung 3: Phase 2 der Studie	26
Abbildung 4: Das kognitive Vier-Stufen-Modell nach Tourangeau.....	29
Abbildung 5: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schmerzen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	47
Abbildung 6: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Atemnot“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt mit einer fehlenden Beurteilung)	49
Abbildung 7: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Übelkeit“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	51
Abbildung 8: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Erbrechen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	52
Abbildung 9: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Hat keine Freude am Essen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	52
Abbildung 10: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Verstopfung“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	53
Abbildung 11: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Durchfall“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	53
Abbildung 12: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	56
Abbildung 13: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Zahnprobleme“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	57
Abbildung 14: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schluckprobleme“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	57
Abbildung 15: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Hautprobleme“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	59
Abbildung 16: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schwäche oder fehlende Energie“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	61
Abbildung 17: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schläfrigkeit (tagsüber)“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	62
Abbildung 18: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schlafprobleme (nachts)“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	63
Abbildung 19: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Eingeschränkte Mobilität“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	64
Abbildung 20: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schwierigkeiten sich auszudrücken“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	69
Abbildung 21: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Halluzinationen und/oder Wahnvorstellungen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	70
Abbildung 22: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Unruhe“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	70

Abbildung 23: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Umherirren“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	71
Abbildung 24: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „War sie/er ängstlich oder beunruhigt?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	75
Abbildung 25: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	76
Abbildung 26: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt mit einer fehlenden Beurteilung)	77
Abbildung 27: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt mit einer fehlenden Beurteilung)	81
Abbildung 28: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	82
Abbildung 29: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Waren ihre/seine Familie oder Freunde ihretwegen/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	85
Abbildung 30: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)	87
Abbildung 31: Häufigkeitsverteilung Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt).....	89

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Samplingstrategie	27
Tabelle 2: Analysekategorien	31
Tabelle 3: Interpretation des Cohens-Kappa-Wertes.....	35
Tabelle 4: „Probingfragen“ aufgrund von Abweichungen in der Vorübersetzung.....	36
Tabelle 5: “Probingfragen” aufgrund von Abweichungen in der Rückübersetzung	37
Tabelle 6: Aufstellung der Interviewteilnehmenden	38
Tabelle 7: Aufstellung der Teilnehmenden der quantitativen Pilotierung.....	39
Tabelle 8: Aufstellung der Rater der quantitativen Pilotierung.....	40
Tabelle 9: Übersicht Eingangsfrage	42
Tabelle 10: Übersicht Konzept der Beeinträchtigung	43
Tabelle 11: Übersicht Item „Schmerzen“	46
Tabelle 12: Interrater-Reliabilität Item „Schmerzen“	47
Tabelle 13: Übersicht Item „Atemnot“.....	48
Tabelle 14: Interrater-Reliabilität Item „Atemnot“	49
Tabelle 15: Übersicht gastrointestinale Items	50
Tabelle 16: Interrater-Reliabilität gastrointestinale Items	54
Tabelle 17: Übersicht oro-dentale Items	55
Tabelle 18: Interrater-Reliabilität oro-dentale Items	58
Tabelle 19: Übersicht Item „Hautprobleme“	58
Tabelle 20: Interrater-Reliabilität Item „Hautprobleme“	59
Tabelle 21: Übersicht Items „Schläfrigkeit, Schlafprobleme und Schwäche oder fehlende Energie“	60
Tabelle 22: Interrater-Reliabilität Items „Schläfrigkeit, Schlafprobleme und Schwäche oder fehlende Energie“	63
Tabelle 23: Übersicht Item „Eingeschränkte Mobilität“	64
Tabelle 24: Interrater-Reliabilität Item „Eingeschränkte Mobilität“	65
Tabelle 25: Übersicht psychosoziale Items	66
Tabelle 26: Interrater-Reliabilität psychosoziale Items.....	71
Tabelle 27: Übersicht Zeitraum und Skala für die Items	72
Tabelle 28: Übersicht weitere Symptome	73
Tabelle 29: Übersicht Fragen zur Stimmung des Betroffenen	74
Tabelle 30: Interrater-Reliabilität Fragen zur Stimmung des Betroffenen.....	78
Tabelle 31: Übersicht Fragen zu Aktivitäten, Kontakten und Interessen des Betroffenen.....	78
Tabelle 32: Interrater-Reliabilität Fragen zu Aktivitäten, Kontakten und Interessen des Betroffenen	82

Tabelle 33: Übersicht Fragen bezüglich der Angehörigen des Betroffenen.....	83
Tabelle 34: Interrater-Reliabilität Frage bezüglich der Angehörigen des Betroffenen	85
Tabelle 35: Übersicht Frage zu praktischen Problemen.....	86
Tabelle 36: Interrater-Reliabilität Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“	87
Tabelle 37: Übersicht ergänzende Frage	88
Tabelle 38: Interrater-Reliabilität Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“	89
Tabelle 39: Übersicht Zeitraum und Skala für die Fragen	90

1. Abstract

Hintergrund: Dementielle Erkrankungen sind in der Regel lebenslimitierend und mit einer hohen Symptomlast verbunden. Die Integrated Patient Outcome Scale für Menschen mit Demenz (IPOS-Dem) wurde in England entwickelt und ist das erste umfassende Outcome-Instrument zur Erfassung der palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz. Outcome-Instrumente sind eine wichtige Voraussetzung für eine adäquate Palliativversorgung von Demenzerkrankten. Um die IPOS-Dem in Deutschland als valides Instrument verwenden zu können, ist eine Prüfung der Inhaltsvalidität und eine kulturelle Adaptation notwendig.

Zielsetzung: Ziel dieser Studie war es, die Inhaltsvalidität der deutschen Version der IPOS-Dem zur Erfassung und Messung der palliativen Bedürfnisse von Demenzerkrankten in Pflegeheimen zu bestimmen und eine finale Version der IPOS-Dem für die psychometrische Testung zu erstellen.

Methode: Nach einer Übersetzung mittels Vor- und Rückübersetzung wurde in der Studie die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem entsprechend der Empfehlungen zur Pilotierung von Fragebögen mittels qualitativer und quantitativer Methoden beurteilt. In dem qualitativen Teil der Studie wurden kognitive Interviews in mehreren Runden mit Mitarbeitern im ambulanten und stationären Pflegedienst sowie mit pflegenden Angehörigen durchgeführt. Nach jeder Interviewrunde wurden die Ergebnisse mit einem deutschen Expertenteam und/oder dem englischen POS-Entwicklerteam diskutiert, der Fragebogen entsprechend der Ergebnisse adaptiert und die Änderungen in der darauffolgenden Runde überprüft. Der Interviewleitfaden und die Analyse-kategorien für die Interviews orientierten sich an dem kognitiven Vier-Stufen-Model nach Tourangeau. Dieses teilt die Beantwortung von Fragebögen in die Abschnitte Verständnis, Erinnerung an relevante Informationen, Entscheidungsprozess und Antwort auf. Zusätzlich wurde die Kategorie logische Probleme ergänzt. In dem quantitativen Teil der Studie wurde eine erste Einschätzung der Häufigkeitsverteilung vorgenommen sowie eine Berechnung des linear gewichteten Cohens-Kappa zur orientierenden Beurteilung der Interrater-Reliabilität durchgeführt. Die Analyse im quantitativen Teil erfolgte mit IBM SPSS Statistics 22.

Ergebnisse: Es wurden 35 kognitive Interviews in vier Runden (n= 11, 10, 7, 7) durchgeführt. Die Häufigkeitsverteilung sowie die Interrater-Reliabilität für zwei Rater wurde anhand von 30 Menschen mit Demenz eingeschätzt. Die Ausdrucksweise der IPOS-Dem ist größtenteils allgemeinverständlich. Die meisten Probleme traten in der Kategorie Verständnis auf und konnten größtenteils durch eine Änderung des Wordings gelöst werden. Das Konzept der Beeinträchtigung wurde jedoch von einem großen Teil der Teilnehmer (4/11, 7/10, 5/7, 3/7) nicht verstanden. Dies zeigte sich auch bei der Beantwortung einzelner Items. Daneben traten – insbesondere

bei Betreuungskräften ohne pflegerischen Berufsabschluss und Auszubildenden – Schwierigkeiten bei der Einschätzung von Symptomen bei nicht-kommunikationsfähigen Patienten auf. Dies führte zu Problemen bei der Entscheidung für eine Antwort. Bezüglich der Verständnisprobleme und der Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort stützen die Ergebnisse des quantitativen Studienteils die Ergebnisse des qualitativen Studienteils. Aus der Originalversion der IPOS-Dem wurden Fragen aufgrund der fehlenden Relevanz für die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz oder logischen Problemen herausgenommen beziehungsweise abgeändert. Diese Änderungen wurden von dem englischen Entwicklerteam übernommen.

Schlussfolgerung: Die Verständnisschwierigkeiten des Konzepts der Beeinträchtigung und die Beurteilungsprobleme bei verbal nicht kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz können die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem beeinflussen. Dabei weisen die aufgetretenen Verständnisschwierigkeiten auf grundsätzliche Unterschiede zwischen der Altenpflege und der Palliative Care hin, wobei die unterschiedlichen Berufsgruppen als kulturelle Systeme verstanden werden können. Die Altenpflege konzentriert sich weniger auf das subjektive Leiden als vielmehr auf den funktionellen Status sowie die mögliche Rehabilitation des Betroffenen. Demnach ist eine kulturelle Adaptation von Fragebögen nicht nur zwischen verschiedenen Ländern, sondern auch zwischen verschiedenen Berufsgruppen und Betreuungskontexten notwendig. Außerdem erscheint die Förderung eines interdisziplinären Dialogs sowie von Schulungen erforderlich, um eine optimale Symptomkontrolle bei Menschen mit Demenz zu erreichen. Die Fremdeinschätzung von Symptomen ist bei verbal nicht kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz auch mit methodischen Unsicherheiten verbunden. Dies darf jedoch nicht zur Folge haben, dass Symptome bei Menschen mit Demenz nicht systematisch erfasst werden.

2. Hintergrund

Die WHO definiert Palliative Care als einen

„Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (DGP, 2002)

Die moderne Palliative Care wurde in den 1960er Jahren von Cicely Saunders begründet. Zunächst konzentrierte sich die Palliative Care hauptsächlich auf onkologische Erkrankungen (Clark, 2007). In den letzten 25 Jahren wurde die palliative Versorgung auch auf nicht-maligne Erkrankungen erweitert (Higginson, 1993). Denn auch bei diesen Erkrankungen ist die Symptomlast häufig sehr hoch (Traue & Ross, 2005). Gleichzeitig liegt der Fokus der Palliative Care heute nicht mehr nur auf der terminalen Phase, in der der Tod in der Regel innerhalb von Tagen eintritt (Albrecht et al., 2010, S. 3-5; Zhi & Smith, 2015). Durch eine palliativmedizinische Versorgung können bereits in einem frühen Erkrankungsstadium die Lebensqualität verbessert, die Symptomlast gesenkt, aggressive Behandlungen vermieden, die Länge und Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten reduziert, die Belastung der Betreuungsperson gesenkt, die Behandlungskosten reduziert und die Zufriedenheit des Patienten und der Angehörigen erhöht werden (Davis et al., 2015). Insgesamt benötigt eine große und wachsende Anzahl an Patienten eine palliativmedizinische Versorgung (Murtagh et al., 2004).

Palliativversorgung kann nicht alleine von spezialisierten Palliativteams in stationären Einrichtungen bereitgestellt werden (Murtagh et al., 2004). Daher ist es notwendig, palliative Konzepte in die reguläre Versorgung zu integrieren (McCormick et al., 2012; Quill & Abernethy, 2013). Durch die frühe Integration von palliativen Ansätzen in eine häusliche Versorgung können Einweisungen in eine Notaufnahme vermieden werden (McNamara et al., 2013). Eine palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen verbessert die Zufriedenheit der Familienangehörigen und erhöht das Wohlbefinden der Bewohner (Hall et al., 2011).

Diese generellen Überlegungen zur Palliativversorgung in Pflegeheimen betreffen Menschen mit einer Demenzerkrankung in besonderer Weise. Knapp 70% aller Bewohner in Alten- und Pflegeheimen sind an Demenz erkrankt. Über die Hälfte der Betroffenen leidet dabei an einer schweren Demenz (Schaufele et al., 2013). Gleichzeitig stellen von Demenz betroffene Menschen eine besonders vulnerable Gruppe von Palliativpatienten dar. Im Folgenden soll – im Anschluss an eine Darstellung der Definition und Epidemiologie der Demenzerkrankung – erläutert werden, dass Demenzerkrankte häufig unter einer hohen Symptomlast leiden, (Mitchell

et al., 2009) die eine palliative Versorgung notwendig macht. Danach wird auf die Herausforderungen einer palliativen Versorgung von Demenzerkrankten eingegangen, die sich unter anderem aus der fehlenden Wahrnehmung von Demenz als lebenslimitierende Erkrankung (Harrison et al., 2019) sowie der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit von Demenzerkrankten ergibt (Sachs et al., 2004). Dadurch fehlen bis heute umfassende Outcome-Instrumente, um das Ergebnis palliativmedizinischer Interventionen zur Senkung der Symptomlast und zur Verbesserung der Lebensqualität von Demenzerkrankten zu messen (Ellis-Smith et al., 2016a).

2.1 Demenz

2.1.1 Definition

Der Begriff „Demenz“ bezeichnet ein klinisches Syndrom. Es ist gekennzeichnet durch eine Einschränkung des Gedächtnisses und weiterer neuropsychologischer Funktionen. Um als Demenz zu gelten, muss die Symptomatik über mindestens sechs Monate bestehen und zu Problemen in der Alltagsbewältigung führen (Förstl et al., 2011, S. 926).

Die ICD-10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision) klassifiziert Demenz folgendermaßen:

„Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“ (DIMDI, 2016)

2.1.2 Epidemiologie

Weltweit lebten 2020 etwa 50 Millionen Menschen mit Demenz, davon 1,6 Millionen in Deutschland (Bickel, 2020). Damit liegt Deutschland in der Gesamtzahl der Erkrankten im Ländervergleich auf Platz fünf. Demenz ist hauptsächlich eine Erkrankung des Alters, weniger als 2% der Betroffenen sind jünger als 65 Jahre. Die Prävalenz der Demenz steigt aufgrund des demographischen Wandels stark an. Erkrankte leben länger und die Alterung der Gesellschaft führt zu einer Zunahme der Anzahl der Neuerkrankungen (Bickel, 2016). Bis zum Jahr 2050 werden nach derzeitiger Einschätzung weltweit über 115 Millionen Menschen betroffen sein (Prince et al., 2013). Die Anzahl der Menschen mit Demenz in Deutschland wird sich um circa eine Million erhöht haben (Bickel, 2020).

2.1.3 Verlauf und Prognose

Demenz ist in der Regel eine irreversible, progredient verlaufende und lebenslimitierende Erkrankung (Masuhr & Neumann, 2013, S. 189-194). In den meisten Fällen ist die Demenz nicht ursächlich behandelbar. Psychosoziale Interventionen in Form von Gedächtnistraining und einer adäquaten Alltagsgestaltung spielen eine zentrale Rolle in der Behandlung. Cholinesterasehemmer und nicht-kompetitive NMDA-Antagonisten können bei Alzheimerdemenz die Symptomatik vorübergehend verbessern (DGPPN & DGN, 2017, S. 49-97).

Das mittlere Überleben nach Diagnosestellung beträgt wenige Jahre und ist damit im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Demenz deutlich reduziert. Die genaue Prognose ist unter anderem abhängig vom Subtyp der Demenz sowie dem Alter, Geschlecht und der Komorbidität des Patienten (Todd et al., 2013; Wolfson et al., 2001). Weltweit sind 2016 bei steigender Tendenz etwa 2,4 Millionen Menschen an mit Demenz verbundenen Erkrankungen verstorben (Our World in Data, 2016). In Deutschland starben 2017 über 40.000 Menschen mit Demenz (Gesundheitsberichtserstattung des Bundes, 2017).

2.1.4 Symptomlast

Menschen mit Demenz stellen nicht nur eine große und wachsende Gruppe von Patienten dar, die eine palliative Versorgung benötigen können, sondern auch eine komplexe, da die Symptomlast von Demenz relativ hoch und nicht nur auf den Verlust von kognitiven Fähigkeiten beschränkt ist (Mitchell et al., 2009). Das Endstadium der Demenz ist in der Art, Schwere und Häufigkeit von belastenden Symptomen mit weit fortgeschrittenen Krebserkrankungen vergleichbar (Mitchell et al., 2009).

Im späten Demenzstadium ist in der Regel keine verbale Kommunikation mehr möglich (Reisberg et al., 1982). Es kommt zu Harn- und Stuhlinkontinenz. Häufig wird die Fähigkeit zum Gehen verloren (Reisberg et al., 1982). Aufgrund der Immobilität treten Hautprobleme und Ulcera auf (Black et al., 2006; Mitchell et al., 2009). Schluckbeschwerden und Appetitverlust (Hanson et al., 2013; Ikeda et al., 2002) resultieren in Gewichtsverlust, Kachexie und Dehydratation (Koopmans et al., 2007). Der schlechte Allgemeinzustand erhöht das Risiko für Infekte wie Pneumonien (Foley et al., 2015). Die Hospitalisierungsrate von Menschen mit Demenz ist mehr als doppelt so hoch wie die Hospitalisierungsrate von Gleichaltrigen ohne Demenz (Phelan et al., 2012). Da Demenz eine Erkrankung des Alters ist, sind Komorbiditäten wie Sehstörungen, Diabetes und Schlaganfälle häufig (Bunn et al. 2014; Poblador-Plou et al., 2014). Es gibt Hinweise darauf, dass schwere kognitive Einschränkungen bei der Alzheimererkrankung mit einem höheren Risiko für Komorbiditäten assoziiert sind (Doraiswamy et al.,

2002). Aufgrund der Komorbiditäten ist die Prävalenz von Schmerzen hoch, obwohl Demenz keine Schmerzen verursacht. Dennoch erhalten Bewohner mit Demenzerkrankungen seltener als andere Pflegeheimbewohner die erforderliche Therapie, wenn sie Schmerzen haben (Bauer et al., 2016). Verhaltensänderungen, die bei Menschen mit Demenz ein Anzeichen für Schmerzen sein können, werden häufig als psychiatrisches Symptom fehlinterpretiert (Bauer et al., 2016).

Psychiatrische Symptome sind ebenfalls häufig bei Demenzerkrankten und ein Großteil der Menschen mit Demenz leidet im Verlauf der Erkrankung an neuropsychiatrischen Symptomen (Aalten et al., 2005; Lyketsos et al., 2002). Die Prävalenz von neuropsychiatrischen Symptomen ist, abgesehen von Schlafproblemen und Angst, im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Demenz signifikant erhöht (Savva et al., 2009). Zu den häufigen neuropsychiatrischen Symptomen bei Menschen mit Demenz zählen Halluzinationen und Wahnvorstellungen, aggressives und agitiertes Verhalten, Apathie, Depressionen und Angstzustände (Sadak et al., 2014; Savva et al., 2009; Zuidema et al., 2007). Einige neuropsychiatrische Symptome – wie beispielsweise Halluzinationen und Wahnvorstellungen – sind dabei mit einer Verschlechterung der Lebensqualität verbunden (Tatsumi et al., 2009). Gleichzeitig können neuropsychiatrische Symptome eine Belastung für die Angehörigen und professionellen Pflegekräfte darstellen (Feast et al., 2016; Rocca et al., 2010).

2.2 Palliativversorgung von Menschen mit Demenz

2.2.1 Empfehlungen zur Palliativversorgung von Menschen mit Demenz

Aufgrund der relativ hohen Symptomlast und der Tatsache, dass Demenz eine lebenslimitierende, nicht-ursächlich therapierbare Erkrankung ist, empfiehlt die European Association for Palliative Care einen palliativen Versorgungsansatz für Demenz (van der Steen et al., 2014). Dies soll die Lebensqualität verbessern und das Funktionsniveau möglichst lange aufrechterhalten (van der Steen et al., 2014). Die WHO (World Health Organization) sieht die Palliativversorgung als integralen Bestandteil der Versorgung von Menschen mit Demenz an (WHO, 2017, S. 14). Daher empfiehlt sie, dass nationale Demenzstrategien auch eine Palliativversorgung enthalten sollen, der Zugang zur Palliativversorgung für Menschen mit Demenz ab Diagnosestellung möglich sein soll und professionell an der Versorgung von Menschen mit Demenz Beteiligte eine Weiterbildung in der Palliativversorgung erhalten sollen (WHO, 2017, S. 15). Auch vom Großteil der Angehörigen, Ärzte und Pflegekräfte, die in die Versorgung von Menschen mit Demenz im Endstadium eingebunden sind, wird ein palliativer Ansatz favorisiert (Luchins & Hanrahan, 1993).

2.2.2 Herausforderungen bei der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz

Die Umsetzung der oben genannten Empfehlungen ist aufgrund des Verlaufes von Demenzerkrankungen deutlich erschwert. Zum einen besteht aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit von Menschen mit Demenz die Gefahr, dass Symptome bei diesen nicht erkannt und folglich auch nicht behandelt werden (Mitchell et al., 2004). Zum anderen ist bei Menschen mit Demenz die Planung einer palliativen Versorgung aufgrund des Krankheitsverlaufs erschwert. Krebserkrankte haben oft bei der Diagnosestellung ein verhältnismäßig gutes Funktionsniveau, das sich meistens im Endstadium der Erkrankung akut verschlechtert. Der Tod tritt ab diesem Zeitpunkt in der Regel innerhalb von Wochen ein. Das Funktionsniveau bei Menschen mit Demenz ist dagegen meist schon zu Beginn der Erkrankung eher niedrig und sinkt im Verlauf von Jahren auf sehr variable Weise bis zum Tod (Murtagh et al., 2004). Dadurch kommt es oft zu einer Fehleinschätzung der verbleibenden Lebenszeit des Patienten. So wurde beispielsweise in einer Studie in New Yorker Pflegeheimen festgestellt, dass nur 1,1% der Menschen mit Demenz eine Lebensspanne von unter sechs Monaten prognostiziert wurde. Tatsächlich verstarben über 70% der Menschen mit Demenz in diesem Zeitraum (Mitchell et al., 2004).

Dies könnte erklären, warum bei Menschen mit Demenz im Endstadium nach wie vor häufig belastende Interventionen durchgeführt werden. Mitchell et al. haben in einer Studie aus dem Jahr 2009 herausgefunden, dass 34,4% der Pflegeheimbewohner mit fortgeschrittener Demenz in einem Beobachtungszeitraum von 18 Monaten parenterale Therapie erhalten haben. 16,7% wurden in ein Krankenhaus eingewiesen, 9,6% kamen in eine Notaufnahme und 8,0% wurden über eine Sonde ernährt. In den letzten drei Lebensmonaten waren 40,7% der Menschen mit Demenz im Endstadium von einer dieser Interventionen betroffen (Mitchell et al., 2009). Eine mögliche negative Folge der Überweisung in ein Krankenhaus ist eine irreversible Verschlechterung des Funktionsniveaus. Künstliche Sondenernährung ist für die Patienten eine unangenehme Intervention. Außerdem ist die orale Nahrungsaufnahme eine wichtige Freude im Leben von Menschen mit Demenz (Volicer & Simard, 2015). Es wurde weder eine Verlängerung der Lebenszeit noch eine Verbesserung des Ernährungszustands durch künstliche Ernährung bei Menschen mit Demenz festgestellt (Candy et al., 2009). Die Maßnahmen sind für Menschen mit fortgeschrittener Demenz besonders belastend, da sie den Grund für deren Durchführung nicht verstehen (Volicer & Simard, 2015). Die Wahrscheinlichkeit für die Durchführung der Maßnahmen sinkt, wenn der Betreuer des Patienten weiß, welche Komplikationen bei Demenz im Endstadium zu erwarten sind und davon ausgeht, dass der Patient weniger als sechs Monate zu leben hat (Mitchell et al., 2009). Da die Symptomlast und die verbleibende Lebenszeit von

Menschen mit Demenz häufig falsch eingeschätzt werden, ist der Zugang zu einer Palliativversorgung erschwert (Mitchell et al., 2004).

2.3 Outcome-Instrumente zur Messung der Symptomlast bei Menschen mit Demenz

Voraussetzung einer adäquaten (palliativen) Versorgung ist eine systematische Erfassung der Symptomlast von Menschen mit Demenz. Hierfür werden in der klinischen Versorgung und Forschung Outcome-Instrumente verwendet (Ross, 2014, S. 52-54). Outcome-Instrumente messen „the effects of care on the health status of patients and populations. Outcome attempts to measure the change in a patient’s condition following treatment.“ (Ross, 2014, S. 52). Somit erlauben Outcome-Instrumente Rückschlüsse über die Ergebnisqualität der medizinischen Versorgung (Kopp et al., 2002). In der Palliativversorgung werden Outcome-Instrumente verwendet, um die Bedürfnisse der Betroffenen, sowie ihrer Angehörigen zu systematisieren, Änderungen zu monitoren und die Effektivität von Maßnahmen einzuschätzen (Murtagh et al., 2019). Auf der individuellen Patientenebene kann durch die Verwendung von Outcome-Instrumenten die Lebensqualität gesteigert werden. Daneben kann mittels Outcome-Instrumenten die Versorgungsqualität systematisch erfasst werden (Kopp et al., 2002).

2.3.1 Bestehende Instrumente zur Erfassung der Symptome und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Insbesondere in den letzten Jahren wurden verschiedene Skalen entwickelt, um die Symptomlast bei Menschen mit Demenz zu untersuchen. Eine der wichtigsten Entwicklungen in dieser Hinsicht ist die „Symptom Management End of Life in Dementia“ Skala (SM-EOLD). In dieser Skala werden neun Symptome abgedeckt (pain, shortness of breath, depression, fear, anxiety, agitation, calm, skin breakdown, resistance to care). Sie weist eine hohe Reliabilität und Validität auf. Jedoch wurde sie nur mit ausgebildeten Krankenpflegern getestet und deckt ein relativ kleines Symptompektrum ab (Kiely et al., 2006). Daneben gibt es verschiedene Skalen, die einzelne Symptomgruppen abdecken. Dazu zählen beispielsweise die „Neuropsychiatric Inventory-Clinician“ Skala (NPI-C) (de Medeiros et al., 2010) oder der Fragebogen zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (Basler et al., 2006). Jedoch ist das Spektrum an möglichen Symptomen beim Menschen mit Demenz weit gefasst (Sachs et al., 2004) und es fehlt ein umfassendes Outcome-Instrument zur Erfassung der palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz. Dies ist einer der Gründe dafür, dass es trotz des wachsenden Interesses an der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz kaum empirische Belege für die Wirksamkeit dieses Ansatzes gibt (Sampson et al., 2005).

2.3.2 Entwicklung der IPOS-Dem

Die IPOS-Dem wurde vor dem Hintergrund des Fehlens eines umfassenden Outcome-Instruments zur Erfassung der Symptome und palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz mit mehreren Zielsetzungen am King's College in London entwickelt. Zum einen soll sie ein möglichst umfassendes Instrument zur Erfassung von palliativen Bedürfnissen bei Menschen mit Demenz sein. Zum anderen soll sie auch für ungelernete Betreuungskräfte in Pflegeheimen verständlich und anwendbar sein (Ellis-Smith et al., 2016b). Des Weiteren ist die IPOS-Dem das bisher einzige Outcome-Instrument, das sich auf die subjektive Beeinträchtigung des Betroffenen durch die Symptome anstatt auf das Vorhandensein von Symptomen konzentriert. Die IPOS-Dem basiert auf der 1999 entwickelten und etablierten „Palliative Care Outcome Scale“ (POS), die bereits in einer Vielzahl von Settings und Patientengruppen Anwendung findet (Collins et al., 2015). Aus der POS, der POS-S (POS mit einer erweiterten Symptomliste) und der APCA African POS (POS für die Verwendung in Afrika) wurde die „Integrated Palliative Outcome Scale“ (IPOS) entwickelt (Murtagh et al., 2019). Zusätzlich zu den in der IPOS abgefragten, allgemeinen palliativmedizinischen Symptomen umfasst die IPOS-Dem Fragen, die die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz aufgreifen. In der IPOS-Dem werden Schmerzen, Atemnot, gastrointestinale Symptome, oro-dentale Symptome, Hautprobleme, Schläfrigkeit, Schlafprobleme, Schwäche, Schwierigkeiten mit der Mobilität und psychosoziale Probleme in insgesamt 19 Items abgefragt. Zusätzlich werden neun Fragen zur Stimmung des Betroffenen, zu den Aktivitäten, Kontakten und Interessen des Betroffenen, zu den Bedürfnissen und Problemen der Angehörigen des Betroffenen sowie zu praktischen Problemen gestellt (Ellis-Smith et al., 2016b).

In Großbritannien wurde durch das Entwicklerteam der IPOS-Dem bereits eine qualitative Multi-Methoden-Studie zur Untersuchung der Inhaltsvalidität, Akzeptanz und des Verstehens des Instruments und seiner Items durchgeführt. Die Ergebnisse zeigten, dass die im IPOS-Dem enthaltenen Fragen von Angehörigen und Pflegekräften als relevant für die Versorgung von Menschen mit Demenz bewertet wurden. Basierend auf den Daten wurde der Fragebogen so weiterentwickelt, dass er auch für ungelernete Betreuungskräfte in Pflegeheimen verständlich und anwendbar ist. Medizinische Termini wurden durch allgemeinverständliche Ausdrücke ersetzt, um ein Verständnis auch ohne hohes Qualifikationsniveau zu ermöglichen. (Ellis-Smith et al., 2016b).

2.4 Notwendigkeit interkultureller Adaptation

Die IPOS-Dem wird aufgrund ihrer allgemeinverständlichen Ausdrucksweise als besonders geeignet für Pflegeeinrichtungen im deutschen Raum eingeschätzt, da die Beschäftigten in deutschen Pflegeeinrichtungen ein relativ niedriges Qualifikationsniveau aufweisen: Nur 46% der in der Pflege und Betreuung Beschäftigten in Pflegeheimen haben eine Berufsausbildung in der Altenpflege oder Gesundheits- und Krankenpflege abgeschlossen (Statistisches Bundesamt, 2018, S. 14). Jedoch reicht die bloße Übersetzung aus dem Englischen nicht aus, um die IPOS-Dem als valides Instrument in Deutschland anwenden zu können. Darüber hinaus müssen die kulturellen Unterschiede zwischen Deutschland und England berücksichtigt werden (Pohontsch & Meyer, 2015; Wild et al., 2005). Kultur wird dabei als Deutungssystem verstanden, das die Sprache, Denkweise und Vorstellungen wesentlich prägt (Rottensteiner, 2012, S. 220). Kulturelle Unterschiede können somit die Qualität eines Messinstruments und folglich die Aussagefähigkeit von Ergebnissen wesentlich beeinflussen (Himme, 2009, S. 485; Wild et al., 2005). Daher muss die Qualität der IPOS-Dem für Deutschland unabhängig von der englischen Validierung bestimmt werden und der Fragebogen entsprechend modifiziert werden (Willis & Miller, 2011).

Die Qualität eines Messinstruments wird durch die Testgütekriterien (Objektivität, Reliabilität und Validität) definiert. Objektive Messungen sind dadurch bestimmt, dass die Ergebnisse untersucherunabhängig sind. Nehmen also verschiedene Untersucher die gleiche Messung am selben Untersuchungsobjekt vor, sollten die Ergebnisse übereinstimmen, um Objektivität zu begründen. Die Reliabilität bezieht sich auf die Zuverlässigkeit eines Messinstruments. Die Ergebnisse müssen bei einer Wiederholung der Messung unter den gleichen Bedingungen reproduzierbar sein. Die Validität eines Messinstruments ist wie folgt definiert (Himme, 2009, S. 485): „Die Validität bezieht sich auf die Gültigkeit und materielle Genauigkeit eines Messinstruments. Im Rahmen der Validitätsprüfung ist zu fragen, ob mit einem Messinstrument das gemessen wird, was gemessen werden soll.“ (Himme, 2009, S. 485) Die Validität wird in die Konstruktvalidität, die Kriteriumsvalidität und die Inhaltsvalidität eingeteilt. Die Konstruktvalidität gibt an, inwiefern das zu messende Konstrukt in den wesentlichen Aspekten erfasst wird und die Messung nicht durch andere Größen gestört wird. Die Kriteriumsvalidität bezieht sich auf die Frage, inwieweit das gemessene Konstrukt mit anderen kausal verbundenen Konstrukten korreliert (Außenkriterium) (Himme, 2009, S. 491-493). „Die Inhaltsvalidität ist durch den Grad gekennzeichnet, mit dem die Messergebnisse inhaltlich-semantisch das der Messung zugrundeliegende Konstrukt repräsentieren.“ (Himme, 2009, S. 492).

Die unterschiedlichen Qualitätskriterien bauen aufeinander auf (siehe Abbildung 1). In der Fragebogenentwicklung muss zunächst eine Pre-Testung des Fragebogens erfolgen, indem die Inhaltsvalidität bestimmt wird (Patrick et al., 2011). Dabei muss in einer qualitativen Studie mittels kognitiver Interviews überprüft werden, ob die Fragen des Messinstruments von den Ratern in der intendierten Weise verstanden werden und ob Probleme bei der Beantwortung der Fragen auftreten (Antunes et al., 2015, S. 11-12; Pohontsch & Meyer, 2015). Zusätzlich werden in der Pre-Testung des Fragebogens mittels einer kleinen quantitativen Stichprobe die Häufigkeitsverteilungen eingeschätzt (Lenzner et al. 2015, S. 2). Erst im Anschluss können die Konstruktvalidität, die Kriteriumsvalidität, die Objektivität und die Reliabilität mit quantitativen Methoden eingeschätzt werden (Antunes et al., 2015, S. 15-16; Himme, 2009, S. 485-491).

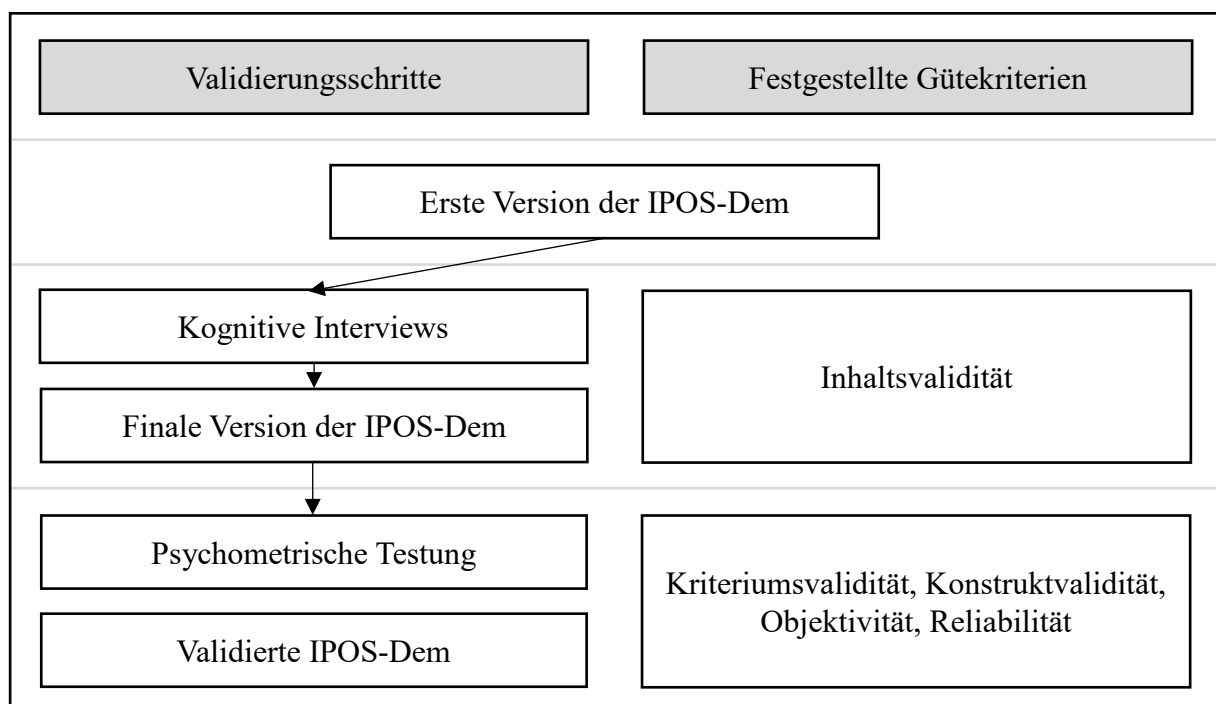


Abbildung 1: Validierung von Testinstrumenten (eigene Abbildung nach Schildmann et al., 2015; ergänzt durch Antunes et al., 2015, S. 16; Himme, 2009, S. 485)

3. Zielsetzung der Studie

Ziel der vorliegenden Arbeit war die Erstellung und erste Testung einer deutschsprachigen Version der IPOS-Dem, die in zukünftigen Forschungsarbeiten Grundlage für die psychometrische Testung sein kann.

Sekundäre Ziele:

- (1) Erstellung einer deutschen Version des englischen Fragebogens
- (2) Überprüfung der Inhaltsvalidität sowie Einschätzung der Anwendbarkeit und Akzeptanz der vorläufigen IPOS-Dem
- (3) Pilotierung der finalen deutschen IPOS-Dem Version in einer Pflegeeinrichtung zur ersten Einschätzung der Häufigkeitsverteilung und der Interrater-Reliabilität im Kontext der Ergebnisse der kognitiven Interviews.

4. Methoden

In dieser Studie wurden verschiedene Methoden kombiniert. Im Anschluss an eine Übersetzung der IPOS-Dem mittels Vor- und Rückwärtsübersetzung wurde die Inhaltsvalidität mittels kognitiver Interviews bestimmt. Danach erfolgte eine erste Einschätzung der Häufigkeitsverteilung. Zur Pilotierung von Fragebögen wird eine Kombination von quantitativen und qualitativen Methoden empfohlen (Willis, 2016, S. 374). Des Weiteren wurde die Interrater-Reliabilität mittels eines linear gewichteten Cohens-Kappa mit einer rein orientierenden Zielsetzung berechnet.

4.1 Übersetzung

Der gesamte Prozess der Übersetzung und das Vorgehen bei unterschiedlichen Übersetzungsmöglichkeiten orientiert sich an der Anleitung des King's College London Teams zur Übersetzung, interkulturellen Anwendung und psychometrischen Testung der Instrumente der POS-Familie (Antunes et al., 2015, S. 7-10). Wie in Abbildung 2 dargestellt, wurde die deutsche Version der IPOS-Dem mittels Vor- und Rückübersetzung (englische Originalversion siehe Anhang 9.1) von jeweils zwei unabhängigen Übersetzern erstellt. Die Vorwärtsübersetzungen wurden dabei von deutschen Muttersprachlern erstellt und die Rückwärtsübersetzung von englischen Muttersprachlern. Die beiden Vorwärtsübersetzer hatten einen palliativmedizinischen Hintergrund. Die beiden Rückübersetzer hatten einen medizinischen Hintergrund. Bei abweichenden Übersetzungen wurden Konsensentscheidungen getroffen. Falls dies nicht möglich war, wurden in den kognitiven Interviews Probing-Fragen zu den unterschiedlichen Übersetzungsmöglichkeiten gestellt (Lee, 2014). Falls sich aufgrund von abweichenden Rückübersetzungen inhaltliche Probleme zeigten, wurden diese im deutschen Expertenteam diskutiert.

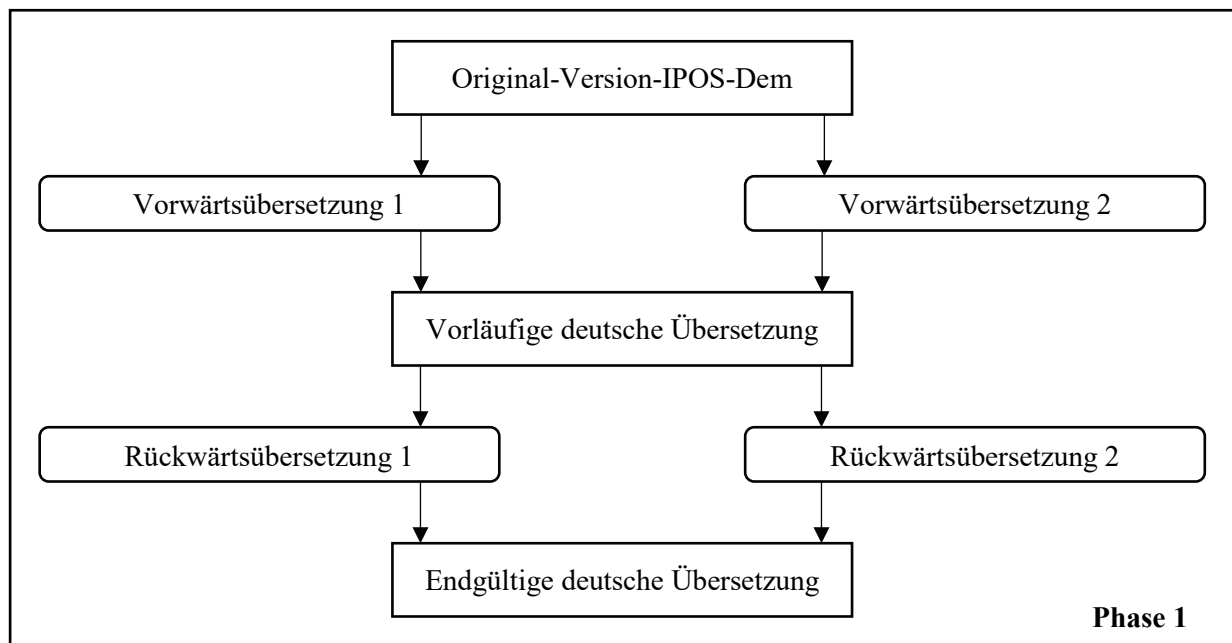


Abbildung 2: Phase 1 der Studie

4.2 Kognitive Interviews

4.2.1 Studiendesign

Es handelt sich um eine qualitative Studie anhand kognitiver Interviews in mehreren Phasen zur Feststellung von potentiellen Problemen beim Verstehen und bei der Beantwortung der Fragen der deutschen IPOS-Dem (siehe Abbildung 3). Der qualitative Pretest orientiert sich ebenfalls an der Anleitung des King's College London (KCL) Teams zur Übersetzung, interkulturellen Anwendung und psychometrischen Testung der Instrumente der POS-Familie (Antunes et al., 2015, S. 12-13). Die COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies) (siehe Anhang 9.2) wurden für den gesamten Prozess der Datenerhebung, der Datenanalyse, des Datenmanagement und der Darstellung der Daten berücksichtigt (Tong et al., 2007).

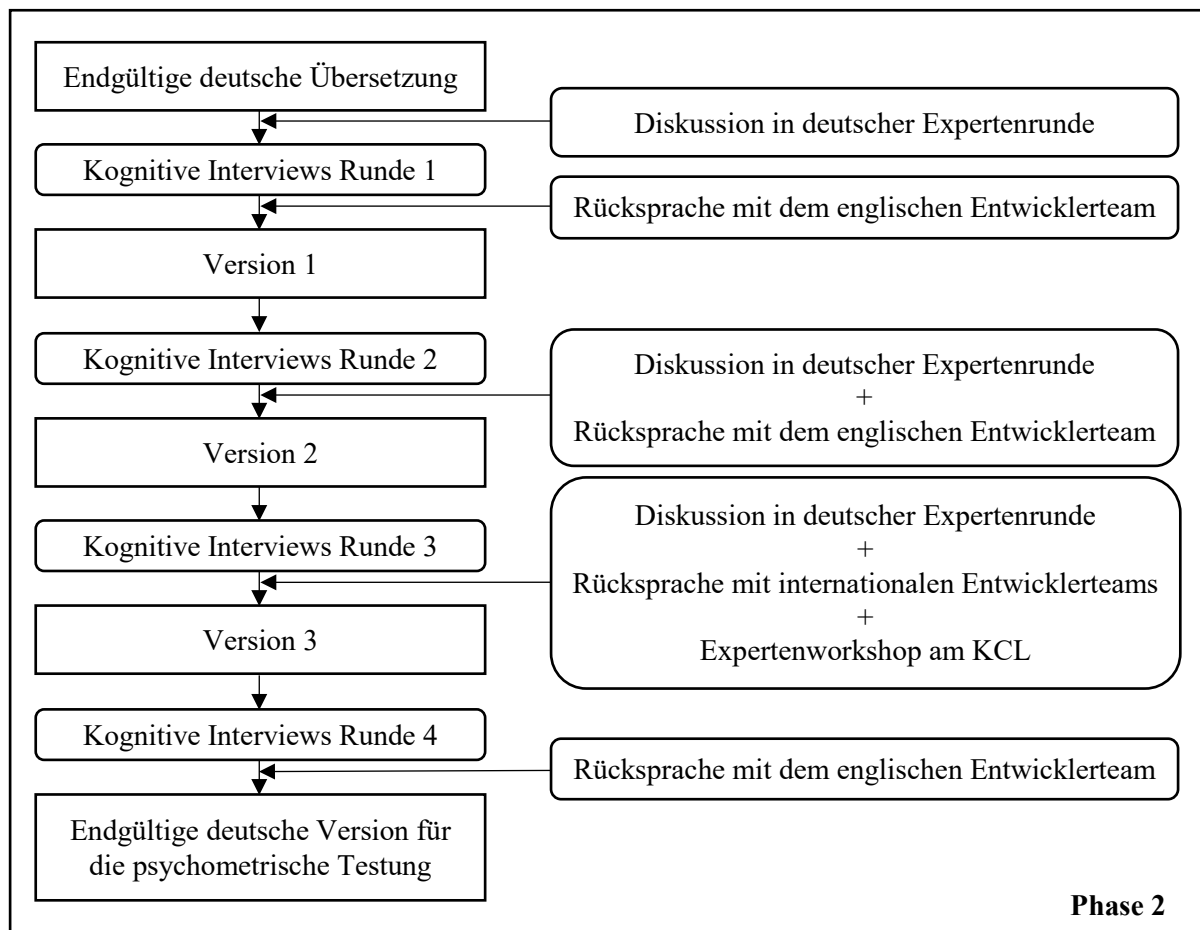


Abbildung 3: Phase 2 der Studie

4.2.2 Studienpopulation und -setting

4.2.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie eingeschlossen wurden:

- Ärzte, Gesundheits- und Krankenpfleger, Altenpfleger und Pflegehelfer, die verbal eingeschränkt kommunikationsfähige Menschen mit Demenz versorgen sowie
- Angehörige von verbal eingeschränkt kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz, die jeweils nach ausführlicher Information in der Lage sind, schriftlich in die Teilnahme an der Studie einzuwilligen.

Von der Studie ausgeschlossen wurden:

- Professionelle Pflege- und Betreuungskräfte und Angehörige, die Deutsch in Schrift und Wort nicht ausreichend verstehen,
- Professionelle Pflege- und Betreuungskräfte und Angehörige, die jünger als 18 Jahre sind, und
- Angehörige, die durch die Gesamtsituation zu sehr belastet sind (Beurteilung erfolgt durch das klinische Team).

4.2.2.2 Samplingstrategien

Für kognitive Interviews werden mehrere Interviewrunden mit jeweils 5-15 Testpersonen empfohlen (Antunes et al., 2015, S. 12-13; Beatty & Willis, 2007). Die Stichprobenauswahl erfolgte nach einem zielgerichteten Sampling (Antunes et. al., 2015, S. 12). Es wurde eine möglichst große Heterogenität der Teilnehmenden hinsichtlich des Alters, des Geschlechts, der Muttersprache, des Bildungsabschlusses und des Berufs angestrebt (Beatty & Willis, 2007). Die Kriterien wurden in jeder der Interviewphasen für die Rekrutierung angewandt, sodass die Einbeziehung einer möglichst hohen Varianz an Fällen und Informationen gegeben war. Gleichzeitig wurde auch die Verteilung in der Grundgesamtheit miteinbezogen. Beispielsweise sind über 80% des Personals in Pflegeheimen weiblich (Statistisches Bundesamt, 2018, S. 14), sodass in Bezug auf das Geschlecht keine Gleichverteilung angestrebt wurde.

Die nachfolgende Tabelle 1 stellt die Samplingstrategie für die minimal angestrebte Teilnehmendenzahl dar:

		Angehörige	Professionelle	Gesamt
		n=4-12	n=12-24	20-30 Interviews
Alter	jünger als 45 Jahre		4-11	4-11
	jünger als 65 Jahre	2-6	7-13	9-19
	älter als 65 Jahre	2-6		2-6
Geschlecht	männlich	2-7	3-5	5-12
	weiblich	2-7	9-19	12-22
Muttersprache	Deutsch	2-10	9-19	11-29
	andere	2-4	3-6	5-10
Bildungsabschluss	Akademiker	1-4		
	Nicht-Akademiker	2-10		
Beruf	Nicht pflegerischer Berufsabschluss/kein Berufsabschluss/Auszubildende		3-8	
	(Alten-)Pflegehelfer		1-3	
	Altenpfleger/Gesundheits- und Krankenpfleger		5-11	
	Ärzte		1-3	

Tabelle 1: Samplingstrategie

4.2.2.3 Rekrutierung

Der Erstkontakt mit potentiellen Teilnehmenden wurde im Fall von Mitarbeitenden in Alten- und Pflegeheimen durch die Pflegedirektion vermittelt, die durch Mitglieder des Projektteams

kontaktiert wurde. Pflegende Angehörige wurden durch kontaktvermittelnde Ärzte oder Pflegekräfte zu der Studie eingeladen. Die beteiligten Pflegeheime sowie die kontaktvermittelnden Ärzte waren dem Studienteam durch vorherige Studien bekannt oder wurden durch das an der Studie beteiligte deutsche Expertenteam vermittelt. Alle potentiell Teilnehmenden erhielten eine schriftliche Einladung mit Informationsmaterial zur Studie. Bei Interesse an einer Teilnahme wurde ein Interviewtermin vereinbart, bei dem das Projekt noch einmal vorgestellt und mögliche offene Fragen besprochen wurden. Bei Einwilligung zur Teilnahme wurde das schriftliche Einverständnis der Teilnehmenden eingeholt.

4.2.2.4 Setting

Es wurden Mitarbeitende in Alten- und Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten sowie pflegende Angehörige in den Landkreisen München, Starnberg und Ebersberg befragt. Interviews wurden an einem Ort der Wahl der Teilnehmenden geführt, wie den Räumlichkeiten der Pflegeeinrichtungen oder dem Zuhause der Befragten. Bei den Interviews waren ausschließlich die Interviewer sowie die Teilnehmenden anwesend.

4.2.3 Datenerfassung

4.2.3.1 Das kognitive Vier-Stufen-Modell

Kognitive Interviews sind eine Methode der systematischen Erhebung von potentiellen Problemen bei der Beantwortung von Fragebögen (Pohontsch & Meyer, 2015). In kognitiven Interviews wird die Beantwortung der Fragen durch die Teilnehmenden aktiv untersucht und hinterfragt (Lenzner et al., 2015, S. 2-3). Das Beantworten von Fragebögen ist ein komplexer kognitiver Prozess, der in mehreren Stufen abläuft (Willis et al., 1991). In kognitiven Interviews wird für diesen Prozess das von Tourangeau entwickelte Modell kognitiver Aspekte der Erhebungsmethodik zugrunde gelegt (Willis et al., 1991). Demnach muss der Teilnehmende die Frage verstehen und interpretieren (Comprehension), die relevanten Informationen aus seinem Gedächtnis abrufen (Retrieval), mit dem eventuell begrenzten Wissen eine Antwort entwickeln (Judgement) und diese ausformulieren, beziehungsweise die passende Antwort aus vorgegeben Möglichkeiten auswählen (Response) (Tourangeau, 2003).

Im Folgenden (Abbildung 4) sind die vier Stufen dieses Modells dargestellt:

- | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none">1. Verständnis<ol style="list-style-type: none">a) der Frageb) spezifischer Begriffe2. Erinnerung an relevante Informationen<ol style="list-style-type: none">a) Abrufbarkeit der relevanten Informationenb) Erinnerungsstrategien (z.B. genaue Zählung oder Schätzung)3. Entscheidungsprozess<ol style="list-style-type: none">a) Motivationb) soziale Erwünschtheit4. Antwort<ol style="list-style-type: none">a) Übertragbarkeit der Antwort auf die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Abbildung 4: Das kognitive Vier-Stufen-Modell nach Tourangeau (Willis, 2005, S. 36)

Probleme in jeder der vier Stufen können dazu führen, dass Fragen falsch oder nicht beantwortet werden (Drennan, 2003). Neben Problemen, die auf dem kognitiven Vier-Stufen-Modell basieren, können auch logische und strukturelle Probleme auftreten. Logische Probleme entstehen, wenn eine Frage von falschen Grundannahmen ausgeht. Strukturelle Probleme treten auf, wenn Fragen sich wiederholen oder thematisch sehr ähnlich sind und daher zusammengefasst werden können (Willis, 2005, S. 77-78).

4.2.3.2 Interviewleitfaden und Interview

Der Interviewleitfaden (siehe Anhang 9.3) orientierte sich an dem kognitiven Vier-Stufen-Modell von Tourangeau und gab den Verlauf des Interviews vor. Der Interviewleitfaden gliederte das Interview in mehrere Schritte. Den Teilnehmenden wurde – nach einer Einleitung und dem Einholen des schriftlichen Einverständnisses – das Fragebogen-Instrument IPOS-Dem vorgelegt und sie wurden aufgefordert, den Fragebogen für eine von ihnen versorgte Person mit Demenz auszufüllen. Dabei wurden sie angehalten, jede Frage des Fragebogens laut vorzulesen und der Interviewerin mitzuteilen, welche Gedanken ihnen zu der jeweiligen Frage kommen und den Prozess der Antwortgewinnung frei zu äußern. Dabei wurde für jede Frage das kognitive Vier-Stufen-Modell nach Tourangeau berücksichtigt und den Teilnehmenden wurden gezielt vorbereitete Nachfragen aus dem Interviewleitfaden oder bezüglich in vorherigen Interviews aufgefallenen Problemen gestellt. Des Weiteren wurden die Teilnehmenden um eine Einschätzung des gesamten Fragebogens bezüglich fehlender Items und des Layouts gebeten. Zuletzt wurde abgefragt, was in zukünftigen Schulungen oder in einer zukünftigen Anleitung erklärt werden soll.

Bei unerwarteten Aussagen oder auffälligen nonverbalen Reaktionen reagierte die Interviewerin gezielt mit spontanen Nachfragen. Diese Kombination aus lautem Nachdenken und methodischen Fragen des Untersuchers wird für kognitive Interviews in klinischen Settings empfohlen (Izumi et al., 2013; Jobe & Mingay, 1989).

4.2.3.3 Interviewerinnen und Interview

Die Interviews wurden von einer Doktorandin der Medizin durchgeführt, die durch eine in qualitativer Interviewführung erfahrene wissenschaftliche Mitarbeiterin (Dr. rer. biol. hum., M.A. in Soziologie) geschult und angeleitet wurde. Kein Interview musste wiederholt werden.

4.2.3.4 Datenerhebung

Die kognitiven Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und durch ein professionelles Schreibbüro wörtlich transkribiert. Zusätzlich fertigten die Interviewerinnen während der Interviews Notizen auf einer eigenen IPOS-Dem-Version an, um die Datenanalyse zu unterstützen. Die transkribierten Interviews wurden den Teilnehmenden nicht zur Überprüfung übermittelt. Während der Interviews wurden jedoch Rückfragen zu den Aussagen der Teilnehmenden gestellt.

4.2.3.5 Datensättigung

Erfahrungsgemäß und den Vorgaben des King's College London folgend ist eine Anzahl von 20-30 Interviews ausreichend, um zu einer Datensättigung zu gelangen (Antunes et al., 2015, S. 12; Ellis-Smith et al., 2016b). Datensättigung in dem Kontext eines qualitativen Pretests anhand kognitiver Interviews bedeutet, dass die Interviews keine neuen Informationen in Bezug auf die Notwendigkeit von Änderungen des getesteten Fragebogen-Instruments beinhalten (Willson & Miller, 2014, S. 18-19).

4.2.4 Datenanalyse

Für die Datenanalyse wurde Microsoft Excel 2016 verwendet. Die Daten wurden durch eine medizinische Doktorandin analysiert, die von einer erfahrenen wissenschaftlichen Mitarbeiterin (Dr. rer. biol. hum., M.A. in Soziologie) geschult und angeleitet wurde. Auftretende Unsicherheiten bei der Analyse der Interviews wurden im Studienteam diskutiert. Im Vorfeld wurden Analysekategorien gebildet, die sich an dem kognitiven Vier-Stufen-Modell orientieren (siehe Tabelle 2) (Tourangeau, 2003). Da erfahrungsgemäß 60-70% der Probleme in der Kategorie Verständnis auftreten, wurde diese Kategorie in Subkategorien aufgeteilt (Willis, 2005,

S. 166). Zusätzlich wurden noch die Kategorien logische Probleme, Akzeptanz des Instrumentes, Layout und Abdeckung der relevanten Themen ergänzt (Willis, 2015, S. 23-25). Des Weiteren wurden die Wünsche für ein zukünftiges Manual in einer eigenen Kategorie analysiert.

Analysekategorien für die einzelnen Fragen	1. Verständnis
	1.1 Schwierigkeiten die Frage zu verstehen
	1.2 Schwierigkeiten bestimmte Wörter oder Konzepte zu verstehen
	1.3 Schwierigkeiten, da Fragen zu vage formuliert und unterschiedlich interpretiert wird
	2. Abruf der relevanten Informationen
	3. Antwort
	3.1 Entscheidung für eine Antwort
	3.2 Zuordnung der Antwort zu den formalen Antwortkategorien
	4. Logische Probleme
	5. Akzeptanz der Frage
Analyse des gesamten Fragebogens	6. Abdeckung der relevanten Themen
	7. Layout
	8. Wünsche für ein zukünftiges Manual

Tabelle 2: Analysekategorien

Zunächst wurden die Interviews für jeden der Teilnehmenden einzeln analysiert. In einem nächsten Schritt wurden die Ergebnisse der einzelnen Interviews in jeder Runde Frage für Frage kombiniert. Die Interviewteilnehmenden wurden nicht um ein Feedback zu der Analyse der Interviews gebeten.

Entsprechend der Empfehlungen zu kognitiven Interviews in interkulturellen Settings wurden die Ergebnisse und mögliche Änderungen der deutschen Version der IPOS-Dem mit dem englischen Entwicklerteam diskutiert. Daneben wurden nach der dritten Runde die Ergebnisse in einem internationalen Workshop zur IPOS-Dem am King's College in London diskutiert (Willis & Miller, 2011). Zusätzlich wurde in jeder Runde Rücksprache mit einem deutschen Expertenteam gehalten, das aus Experten im Bereich der Pflege und der Geriatrie bestand. Die Ergebnisse jeder Befragungs- und Diskussionsrunde wurden anschließend in das Instrument integriert. Der so modifizierte Fragebogen wurde für die nächste Interviewrunde genutzt.

4.2.5 Genehmigung der Ethikkommission

Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität München genehmigt (Referenznummer 17-763).

4.3 Quantitative Pilotierung

4.3.1 Studiendesign

Es handelt sich um eine quantitative Studie im Sinne eines Standard-Pretest zur Pilotierung von Fragebögen mit dem Ziel einer ersten Einschätzung der Häufigkeitsverteilung (Lenzner et al., 2015, S. 2). Das Vorgehen im quantitativen Teil der Studie orientiert sich an den Empfehlungen des GESIS Leibniz Instituts für Sozialwissenschaften (Prüfer & Rexroth, 1996, S. 5-8). Zusätzlich wurde eine erste Einschätzung der Interrater-Reliabilität als Grad der Übereinstimmung der Beurteilung der Items durch verschiedene Rater vorgenommen.

4.3.2 Studienpopulation und -setting

4.3.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien für die quantitative Pilotierung:

Professionelle Pflegende:

- Professionelle Pflegende, die Menschen mit Demenz betreuen.
- Professionelle Pflegende, die nach ausführlicher Information schriftlich in die Teilnahme an der Studie einwilligen.

Betreute Personen (Datenerfassung über professionelle Pflegende):

- Menschen mit Demenz, die in den teilnehmenden Einrichtungen und Diensten betreut werden.
- Menschen mit Demenz, für deren Teilnahme an der Studie das Einverständnis durch Vorsorgebevollmächtigte (Angehörige, rechtliche Betreuende) vorliegt.

Ausschlusskriterien für die quantitative Pilotierung:

Professionelle Pflegende:

- Professionelle Pflegende, die der deutschen Sprache in Wort und Schrift nicht mächtig sind.
- Professionelle Pflegende, die unter 18 Jahre alt sind.

Betreute Personen (Datenerfassung über professionelle Pflegende):

- Betreute Menschen, die keine Demenzdiagnose aufweisen.
- Betreute Menschen, deren vorsorgebevollmächtigte Angehörige in einem zu schlechten Allgemeinzustand sind, als dass sie für Studieninformation und Einverständnis kontaktiert werden können.

4.3.2.2 Samplingstrategien

Es handelt sich um eine orientierende Pre-Testung, die in einem Pflegeheim durchgeführt wurde. Dabei wurde aufgrund der geringen Größe der Stichprobe keine Übereinstimmung der Studienpopulation mit der Grundgesamtheit hinsichtlich des Alters, des Geschlechts und der Muttersprache angestrebt.

4.3.2.3 Rekrutierung

In einem initialen Kontakt wurden die Pflegeleitung und das Team des teilnehmenden Pflegeheims über das Ziel und den Ablauf der Studie informiert. Professionelle Pflegende wurden hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien geprüft und bei Eignung um ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gefragt. Im Falle einer Zusage wurden sie im Verlauf der Studie gebeten, die Fragebögen zu den eingeschlossenen Bewohnern und Patienten auszufüllen. Die Ansprache und Aufklärung der Pflegenden wurde über das Projektteam hergestellt.

Alle Personen, die zum Studienzeitpunkt in der Pflegeeinrichtungen versorgt wurden, kamen potentiell für eine Teilnahme in Frage. Versorgungsbevollmächtigte aller Bewohner wurden postalisch, über die Einrichtungsleitung, über die Studie informiert. Bei Interesse haben sie ihr Einverständnis in der Einrichtung hinterlegt. Da von den Betroffenen personenbezogene Daten erhoben wurden und über die Nutzung der Pflegedokumentation in die Studie eingegangen, ist ein Einverständnis notwendig. Aufgrund der kognitiven Einschränkung der Betroffenen kann davon ausgegangen werden, dass dieses Einverständnis nicht von der Person selbst gegeben werden konnte. Betroffene Personen wurden nur dann in die Studie eingeschlossen, wenn das schriftliche Einverständnis einer bevollmächtigten Person zum Einschluss der betroffenen Person in die Studie vorlag.

4.3.2.4 Setting

Es wurden Mitarbeitende in einem Alten- und Pflegeheim im Raum München befragt. Die finale, in der kognitiven Interviewstudie modifizierte, deutschsprachige Version der IPOS-Dem wurde für die teilnehmenden Pflegeheimbewohner mittels Fremdeinschätzung durch die Pflege- und Betreuungskräfte ausgefüllt. Die Pflege- und Betreuungskräfte beantworteten die Items der IPOS-Dem getrennt voneinander schriftlich für die von ihnen betreuten Bewohner. Die demographischen Angaben der Bewohner wurden von einer Study Nurse aus der Pflegeakten entnommen.

4.3.3 Datenerfassung

4.3.3.1 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels der durch die Pflegekräfte schriftlich ausgefüllten IPOS-Dem-Fragebögen.

4.3.3.2 Datensättigung

Bei einem quantitativen Standard-Pretest zu einer ersten Einschätzung der Häufigkeitsverteilung wird eine Teilnehmendenzahl von 20-50 (Prüfer & Rexroth, 1996, S. 7) beziehungsweise 10-200 (Lenzner et al. 2015, S. 2) empfohlen. Es handelt sich um ein orientierendes Verfahren (Prüfer & Rexroth, 1996, S. 7).

Die erforderliche Stichprobengröße zum Erreichen einer Datensättigung bezüglich der Interrater-Reliabilität hängt von verschiedenen Faktoren wie der Verteilung der untersuchten Merkmale in der Grundgesamtheit und dem angestrebten Kappa-Wert ab (Watson & Petrie, 2010). Orientierend kann für die Berechnung eines gewichteten Kappas bei einer Ordinalskala mit fünf Skalierungsmöglichkeiten von einer minimalen Stichprobengröße von 50 Datensätzen, die jeweils durch zwei Rater beurteilt werden, ausgegangen werden (Cicchetti & Fleiss, 1977). Dementsprechend erfolgte die Berechnung des gewichteten Kappas in dieser Studie lediglich mit dem Ziel einer ersten orientierenden Einschätzung der Interrater-Reliabilität, um diese mit den Ergebnissen des qualitativen Studienteils in Beziehung setzen zu können.

4.3.4 Datenanalyse

Die Datensätze wurden mittels Microsoft Excel 2016 zusammengeführt. Die statistische Auswertung einschließlich der graphischen Aufbereitung erfolgte mittels IBM SPSS Statistics 22. Die Interrater-Reliabilität wurde entsprechend des ordinalen Skalenniveaus der IPOS-Dem mittels eines linear gewichteten Cohens Kappa berechnet (Cicchetti & Fleiss, 1977; Warrens, 2013; Watson & Petrie, 2010). Bei Items, bei denen aufgrund einer fehlenden Varianz bei mindestens einer Rater-Gruppe kein gewichtetes Cohens-Kappa berechnet werden konnte, wurde ersatzweise die prozentuale Übereinstimmung berechnet (McHugh, 2012). Die Interpretation des Cohens-Kappa-Wertes erfolgte entsprechend der Originalvorgaben nach Cohen (siehe Tabelle 3). Das Konfidenzintervall wurde entsprechend des Definitionsbereichs von Kappa (-1 bis +1) (McHugh, 2012) angepasst. Ein negativer Cohens-Kappa-Wert entspricht einer Übereinstimmung, die niedriger ist als eine zufällige Übereinstimmung (McHugh, 2012; Viera & Garrett, 2005).

Kappa-Wert	Übereinstimmung*
0,01– 0,20	Gar nicht bis gering
0,21 – 0,40	Ausreichend
0,41 – 0,60	Mäßig
0,61 – 0,80	Erheblich
0,81 – 0,99	Fast perfekt

Tabelle 3: Interpretation des Cohens-Kappa-Wertes (eigene Darstellung nach Viera & Garrett, 2005; McHugh, 2012)

*) Im englischen Original: none to slight, fair, moderate, substantial, almost perfect.

4.4 Genehmigung der Ethikkommission

Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität München genehmigt (Referenznummer 18-577).

5. Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Studie dargestellt. Diese gliedern sich in drei Teile:

In dem ersten Teil wird auf die Übersetzung eingegangen. Dabei werden die aufgrund abweichender Übersetzungen entwickelten Probingfragen sowie die Einschätzung der Übersetzungsmöglichkeiten durch die Interviewteilnehmenden und die Empfehlungen des deutschen Expertenteams im Falle von inhaltlichen Abweichungen dargestellt.

Im Anschluss wird in einem zweiten Teil die Stichprobe für den qualitativen und quantitativen Studienteil beschrieben. Dabei werden zuerst die Teilnehmenden der kognitiven Interviews dargestellt. Danach folgen Ausführungen zu den Teilnehmenden des quantitativen Studienteils. Hierbei werden zunächst die teilnehmenden Pflegeheimbewohner und folgend die Rater beschrieben.

Im dritten Teil werden die Ergebnisse des qualitativen und quantitativen Studienteils präsentiert. Die Items und Fragen der IPOS-Dem werden hierfür gruppiert. Die Ergebnisse beider Studienteile werden auf der Ebene der Item- und Frage-Gruppen kombiniert dargestellt. Für jede Item- und Frage-Gruppe werden die Ergebnisse der kognitiven Interviews, die Häufigkeitsverteilung und das Cohens-Kappa sowie dessen Interpretation beschrieben. Die finale Version der IPOS-Dem findet sich im Anhang (9.4).

5.1 Übersetzung und Beantwortung der Probingfragen

In der folgenden Tabelle 4 sind die Übersetzungsmöglichkeiten, für die keine Konsensentscheidung getroffen werden konnte, dargestellt. Die abweichenden Übersetzungen wurden in dem deutschen Expertenteam diskutiert und darauf basierend die ebenfalls in der Tabelle dargestellten Probingfragen entwickelt.

Übersetzerin 1	Übersetzerin 2	„Probing“
Welche Hauptprobleme hatte die betroffene Person in der letzten Woche?	Welche Hauptprobleme hatte der/die Betroffene innerhalb der letzten Woche?	Betroffene oder Patienten?
Eingeschränkte Mobilität (Schwierigkeiten zu gehen, kann nicht aus dem Bett aufstehen, Fallen)?	Eingeschränkte Mobilität (Probleme mit dem Gehen, Probleme, das Bett zu verlassen, Sturz)?	Mobilität oder Beweglichkeit?

Tabelle 4: „Probingfragen“ aufgrund von Abweichungen in der Vorübersetzung

In den ersten beiden Interviewrunden gaben zwei Teilnehmende an, „Patient“ zu bevorzugen. Fünf Teilnehmende empfanden „Betroffener“ als die passendere Formulierung und zwei Teilnehmende gaben an, dass in Pflegeheimen in der Regel von „Bewohnern“ gesprochen wird.

Daher wurde der Ausdruck „Betroffene“ beibehalten. Mobilität wurde in Rücksprache mit dem deutschen Expertenteam als Übersetzung ausgewählt.

Zusätzlich ergaben sich, wie die nachfolgende Tabelle 5 zeigt, Fragen aufgrund von Abweichungen in der Rückübersetzung:

Original IPOS	Übersetzerin 1	Übersetzerin 2	Inhaltliche Abweichung
Shortness of breath	Breathlessness	Shortness of breath	Atemnot oder Kurzatmigkeit?
Sore or dry mouth	Dry or painful mouth	Dry mouth or a painful mouth	schmerzhaft oder wund?
Has s/he been feeling anxious or worried?	Was she/he anxious or restless?	Was he/she afraid or uneasy?	beunruhigt oder besorgt?

Tabelle 5: „Probingfragen“ aufgrund von Abweichungen in der Rückübersetzung

Diese inhaltlichen Abweichungen wurden mit dem deutschen Expertenteam diskutiert. In Rücksprache mit ihnen wurden „Atemnot“, „schmerzhafter Mund“ und „beunruhigt“ als Übersetzung ausgewählt.

5.2 Beschreibung der Stichprobe

5.2.1 Kognitive Interviews

Es wurden insgesamt 35 Teilnehmende in vier Runden interviewt (n= 11, 10, 7, 7). Die Dauer der Interviews lag zwischen 17 und 54 Minuten. In den ersten drei Runden wurden Angehörige und professionelle Pflege- und Betreuungskräfte eingeschlossen. In der vierten Runde wurden aufgrund der spezifischen Fragestellung bezüglich des Konzepts der Beeinträchtigung (siehe Kapitel 5.3.2.1), die sich aus der dritten Version der IPOS-Dem ergab, nur professionelle Pflege- und Betreuungskräfte befragt. Als professionelle Teilnehmende waren Altenpfleger, Gesundheits- und Krankenpfleger, Ärzte, Auszubildende und professionelle Betreuungskräfte ohne pflegerischen Berufsabschluss eingeschlossen. In jeder Runde wurden Teilnehmende mit Deutsch als Muttersprache und mit einer anderen Muttersprache interviewt. Entsprechend der an der Verteilung in der Grundgesamtheit orientierten Samplingstrategie wurden mehr weibliche als männliche Professionelle befragt.

Die nachfolgende Tabelle 6 zeigt die Verteilung des Alters, des Geschlechts, der Muttersprache, des Bildungsabschlusses und des Berufes der Testpersonen:

		Angehörige				Professionelle				Gesamt
		R1	R2	R3	R4	R1	R2	R3	R4	Gesamt
		1	3	2	0	10	7	5	7	35
Alter	jünger als 45 Jahre					4	4	2	1	11
	jünger als 65 Jahre			1		6	3	3	6	19
	älter als 65 Jahre	1	3	1						5
Geschlecht	männlich	1	2			3	2	1		9
	weiblich		1	2		7	5	4	7	26
Muttersprache	Deutsch	1	3	2		8	5	3	5	27
	andere					2	2	2	2	8
Bildungsabschluss	Akademiker		1							1
	Nicht-Akademiker	1	2	2						5
Beruf	Nicht pflegerischer Berufsabschluss/kein Berufsabschluss/Auszubildende						3	1		4
	(Alten-)Pflegehelfer					1	1	2	1	5
	Altenpfleger/Gesundheits- und Krankenpfleger					8	3	1	5	17
	Ärzte					1		1	1	3

Tabelle 6: Aufstellung der Interviewteilnehmenden

Keiner der Interviewteilnehmenden stand in einer Beziehung zu dem Studienteam oder war dem Studienteam davor bekannt. Es lehnte kein Teilnehmender bei dem Interviewtermin die Teilnahme an der Studie ab. Jedoch ist dem Studienteam nicht bekannt, wie viele potentiell Teilnehmende die Teilnahme im Vorfeld bei der Information über die Studie durch die Pflegedirektion oder durch die kontaktvermittelnden Ärzte oder Pflegekräfte ablehnten.

5.2.2 Quantitative Pilotierung

Es wurden insgesamt 30 Bewohner mit Demenz in die quantitative Pilotierung eingeschlossen. Die nachfolgende Tabelle 7 zeigt die Charakteristika der Bewohner hinsichtlich Alter, Geschlecht, Muttersprache, Monaten seit Aufnahme und Pflegegrad:

		Anzahl Bewohner
Alter	50 Jahre und jünger	0
	51 Jahre bis einschließlich 60 Jahre	1
	61 Jahre bis einschließlich 70 Jahre	2
	71 Jahre bis einschließlich 80 Jahre	9
	81 Jahre bis einschließlich 90 Jahre	15
	älter als 90 Jahre	3
Geschlecht	Männlich	12
	Weiblich	18
Muttersprache	Deutsch	29
	Andere	1
Monate seit Aufnahme	bis einschließlich 6 Monate	1
	bis einschließlich 12 Monate	4
	bis einschließlich 24 Monate	10
	mehr als 24 Monate	15
Pflegegrad	Pflegegrad 1	0
	Pflegegrad 2	0
	Pflegegrad 3	4
	Pflegegrad 4	19
	Pflegegrad 5	7

Tabelle 7: Aufstellung der Teilnehmenden der quantitativen Pilotierung

In der nachfolgenden Tabelle 8 werden die Rater der beiden Rater-Gruppen aufgeschlüsselt nach Alter, Geschlecht, Muttersprache, Beruf, Vollzeit- oder Teilzeitarbeit und Berufserfahrung in Jahren dargestellt. Insgesamt wurden zwölf Rater befragt. Die Rater-Gruppen überschneiden sich teilweise. Sieben der zwölf Rater gehörten sowohl Rater-Gruppe 1 als auch Rater-Gruppe 2 an.

		Rater-Gruppe 1	Rater-Gruppe 2
Alter	30 Jahre und jünger	3	4
	31 Jahre bis einschließlich 40 Jahre	1	2
	41 Jahre bis einschließlich 50 Jahre	1	0
	51 Jahre bis einschließlich 60 Jahre	4	2
	älter als 60 Jahre	1	1
Geschlecht	männlich	1	1
	weiblich	9	8
Muttersprache	Deutsch	9	8
	andere	1	1
Beruf	Pflegefachkraft	10	9
	andere	0	0
Vollzeit/Teilzeit	Vollzeit	8	8
	Teilzeit (weniger als 100%)	2	1
Berufserfahrung	10 Jahre und weniger	3	5
	11 Jahre bis einschließlich 20 Jahre	4	2
	21 Jahre bis einschließlich 30 Jahre	1	1
	31 Jahre bis einschließlich 40 Jahre	1	0
	mehr als 40 Jahre	1	1

Tabelle 8: Aufstellung der Rater der quantitativen Pilotierung

5.3 Ergebnisse des qualitativen und des quantitativen Teils der Studie entsprechend der einzelnen Item- und Frage-Gruppen der IPOS-Dem

Im Folgenden werden die Ergebnisse des qualitativen und des quantitativen Teils der Studie für die einzelnen Item- und Frage-Gruppen der IPOS-Dem dargestellt. Bei jeder Item- und Frage-Gruppe wird zunächst auf die Ergebnisse der kognitiven Interviews und im Anschluss daran auf die Häufigkeitsverteilung und die Interrater-Reliabilität eingegangen.

Die Ergebnisse der kognitiven Interviews werden zunächst für jede Item- und Frage-Gruppe tabellarisch zusammengefasst. Nachfolgend werden die aufgetretenen Probleme entsprechend

der Analysekategorien eingeordnet und durch wörtliche Zitate der Teilnehmenden veranschaulicht. Dabei wird nur auf die Analysekategorien eingegangen, in denen jeweils Probleme auftraten. Die Zitate sind so gewählt, dass kein Rückschluss auf die Teilnehmenden möglich ist.

In den kognitiven Interviews traten die meisten Probleme innerhalb des kognitiven Vier-Stufen-Modells nach Tourangeau in der Kategorie „Verständnis“ auf. Des Weiteren traten Probleme bei der Beantwortung der Fragen auf. Diese basierten auf Problemen bei der Entscheidung für eine Antwort, sodass die Zuordnung der eigenen Antwort zu den formalen Antwortkategorien nicht getrennt betrachtet wurde. Das Abrufen der relevanten Informationen bereitete für den in der IPOS-Dem abgefragten Zeitraum keine Schwierigkeiten. Bei sechs Items traten logische Probleme auf. Daneben wurden die Fragen der englischen Version der IPOS-Dem ergänzt, um alle relevanten Themen abzudecken. Bei einer Frage traten Schwierigkeiten in Bezug auf die Akzeptanz der Frage auf.

Nach der Darstellung der Ergebnisse der kognitiven Interviews wird für die jeweilige Item-beziehungsweise Fragegruppe direkt im Anschluss die Häufigkeitsverteilung angegeben. Dabei werden die einzelnen Antwortmöglichkeiten für jedes Item beziehungsweise jede Frage der jeweiligen Item- oder Fragegruppe in Balkendiagrammen dargestellt. Dabei wird sowohl die Bewertung durch den ersten Rater als auch die Bewertung durch den zweiten Rater berücksichtigt. Zusätzlich wird die prozentuale Verteilung der Häufigkeit der einzelnen Antwortmöglichkeiten für jedes Item angegeben. Zuletzt erfolgt im Anschluss an die Häufigkeitsverteilung die Angabe der Interrater-Reliabilität für die Items oder Fragen der jeweiligen Gruppe einschließlich des Konfidenzintervalls sowie die Einordnung des berechneten Cohens-Kappa gemäß der Interpretation nach Jacob Cohen.

5.3.1 Eingangsfrage - Hauptprobleme

Die nachfolgende Tabelle 9 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die offene Eingangsfrage zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Welche Hauptprobleme hatte die/der Betroffene in der letzten Woche?	Die Anliegen der Angehörigen und der Pflegekräfte sollen auch berücksichtigt werden.	R1: 3/11 R2: 1/10 R3: 1/7 R4: 0/7	Nach R3: Welche Hauptprobleme hatte die/der Betroffene in der letzten Woche? Welche Hauptanliegen oder -sorgen hatten die Angehörigen der betroffenen Person in der letzten Woche? Welche Hauptprobleme gab es in der Pflege und Versorgung der betroffenen Person in der letzten Woche?

Tabelle 9: Übersicht Eingangsfrage

Verständnis

Bei der Eingangsfrage „Welche Hauptprobleme hatte die/der Betroffene in der letzten Woche?“ traten Verständnisschwierigkeiten auf. Einigen Teilnehmenden war nicht ersichtlich, ob die subjektive Beeinträchtigung des Betroffenen oder Versorgungsprobleme beurteilt werden sollen:

R1/T10: „Was für Hauptprobleme? Also ich weiß, welche Probleme ich mit dem Betroffenen, der Betroffenen in der letzten Woche hatte, aber ob die Betroffene in ihrer Demenz dieselben Hauptprobleme hat wie ich mit ihr, bin ich mir nicht so sicher.“

Abdeckung der relevanten Themen

Die alleinige Fokussierung auf die Beeinträchtigung des Betroffenen kann nach dem deutschen Expertenteam zum Ausschluss wichtiger Informationen führen, da auch ein erhöhter Pflegeaufwand den Betroffenen negativ beeinträchtigen kann. Daher wurde in der vierten Version der IPOS-Dem eine Frage zu Pflege- und Versorgungsproblemen ergänzt. Zusätzlich wurde eine Frage zu den Anliegen der Angehörigen gestellt, um die Frage „Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?“ zu ersetzen, da diese aufgrund von logischen Problemen nach der vierten Runde entfernt wurde (siehe Kapitel 5.3.3.3)

5.3.2 Items

5.3.2.1 Konzept der Beeinträchtigung

Die nachfolgende Tabelle 10 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für das Konzept der Beeinträchtigung zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche von folgenden Symptomen beeinträchtigt war:	Das Konzept „Beeinträchtigung der Betroffenen“ wurde nicht einheitlich verstanden.	R1: 4/11 R2: 7/10 R3: 5/7 R4: 3/7	Nach R1: Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche von folgenden Symptomen beeinträchtigt war: (Dabei geht es nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark es die betroffene Person belastet hat oder wie sehr die Person darunter gelitten hat.) Nach R3: Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche durch folgende Symptome belastet war. Versuchen Sie sich dabei vorzustellen, wie die betroffene Person die aktuelle Situation erlebt. Es geht dabei also nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark die betroffene Person Ihrer Meinung nach darunter gelitten hat.

Tabelle 10: Übersicht Konzept der Beeinträchtigung

Verständnisschwierigkeiten

Bei dem Konzept der Beeinträchtigung durch Symptome traten Probleme in der Kategorie Verständnis auf. In Pflegeheimen ist es üblicher, das Risiko für ein Symptom oder dessen Vorhandensein zu bewerten:

I: „Und bei diesen, bei diesem Fall, was Sie jetzt gerade gesagt haben, wenn Sie also eine Bewohnerin haben, die gut eingestellt ist, was die Schmerzmedikation betrifft, sie hat also keine Schmerzen unter Medikation. Was würden Sie dann hier ankreuzen?“

R1/T10: „Dann würden wir sagen keine Schmerzen. [...] Aber genau, bei anderen Risiken würden wir das eben nicht tun. Wenn jemand zum Beispiel ein Dekubitusrisiko hat, dann hat er das immer noch, auch wenn das akut nicht auftritt, weil wir diese Maßnahmen kompensieren.“

Dies führte zu Problemen bei der Beantwortung einzelner Items. Dies soll im Folgenden an den Beispielen „Schläfrigkeit“ und „Verstopfung“ dargestellt werden. Zum Item „Schläfrigkeit“ wurden ab der dritten Runde Probingfragen gestellt, um festzustellen, ob eine Bewertung des Items im Hinblick auf das subjektive Leiden des Betroffenen stattfindet. In den ersten beiden Runden fiel bei drei Teilnehmenden auf, dass sie eine quantitative Skala für dieses Item bevorzugen würden und ihre Antwort auf die Schlafdauer tagsüber beziehen.

Insgesamt bewerteten sechs Teilnehmende das Item mit mäßig bis sehr stark und gaben gleichzeitig an, der Betroffene würde nicht darunter leiden:

R3/T6 (bewertete mit mäßig): „Nein, gar nicht. Nein, gar nicht, weil dadurch ist er, wenn er wach ist, ist er eigentlich dann immer entspannt und gut drauf, ja. Das merkt man.“

Davon abweichend beantwortet ein Teilnehmender Schläfrigkeit spontan im Hinblick auf die subjektive Beeinträchtigung:

R2/T5: „Beeinträchtigt? Schläfrigkeit beeinträchtigt sie eigentlich, eigentlich nicht, weil sie tut ja sonst nix. Beeinträchtigt. Schläfrig ist sie natürlich manchmal, ja, aber beeinträchtigt wird sie eigentlich dadurch nicht. Wir sind froh, wenn sie in Ruhe schlafen kann.“

Das fehlende Verständnis des Konzeptes der Beeinträchtigung führte somit zu einer uneinheitlichen Bewertung des Items „Schläfrigkeit“.

Das Item „Verstopfung“ wurde von sieben Teilnehmenden mit mäßig bis sehr stark bewertet, obwohl es medikamentös gut eingestellt war:

R1/T7 (bewertete mit sehr stark): „Ah ja, doch, Verstopfung, also wir müssen ihr regelmäßig, also fast jeden Tag Movicol geben, weil sie sonst wirklich keinen Stuhlgang macht, tagelang nicht, wenn wir das ihr nicht geben würden. [...] Also, wenn wir es nicht geben würden, dann hätte die Verstopfung.“

Daneben gaben drei Teilnehmende an, dass sie für das Item eine quantitative Skala bevorzugen würden:

R1/T10: „Das passt auch nicht. Entschuldigung, wenn ich das sage, aber Verstopfung und Durchfall gar nicht bis sehr stark passt nicht. Verstopfung häufig, selten, nie. Durchfall häufig, selten, nie. Aber was soll denn Verstopfung sehr stark? Das ist ja eine, also das hat ja nichts mit der Frequenz zu tun, sondern mit der Qualität der Verstopfung und des Durchfalls. [...] Und das hier aber typischerweise, Verstopfung, Durchfall fragt man ja nicht qualitativ nach, sondern quantitativ.“

Nach der ersten Runde wurde die Frage um eine Erklärung ergänzt. Um das Verständnis des Konzepts der Beeinträchtigung zu testen, wurden die Teilnehmenden gebeten, den Unterschied zwischen dem Vorhandensein von Symptomen und der Beeinträchtigung durch Symptome in

eigenen Worten zu erklären. Dabei gaben sieben Teilnehmende an, keinen Unterschied zwischen der Beeinträchtigung durch Symptome und dem Vorhandensein von Symptomen zu sehen:

I: „Und würden Sie da einen Unterschied sehen zwischen dem Vorhandensein von Symptomen und der Beeinträchtigung durch Symptome oder wäre das für Sie das Gleiche?“

R2/T8: „Das wäre eigentlich auch für mich das Gleiche.“

In der dritten Runde verstanden zwei Teilnehmende das Konzept der Beeinträchtigung nicht. Drei Teilnehmende sahen einen Unterschied zwischen dem Vorhandensein von Symptomen und der Beeinträchtigung durch Symptome und hatten gleichzeitig Schwierigkeiten, dieses Konzept bei der Beurteilung der Items anzuwenden.

Eine in der Palliativversorgung erfahrene Ärztin gab an, die durchgehende Beantwortung der Items in Bezug auf die Beeinträchtigung für ein grundsätzliches Problem in allen Settings zu halten:

R3/T7: „Also hm, was, glaube ich, immer wieder schwierig ist, ist darauf hinzuweisen, dass es um die Beeinträchtigung geht. [...] Deswegen bin ich da, aber ich finde das tatsächlich auch beim eigentlichen IPOS immer wieder so schwierig, mich daran zu erinnern, dass es da nicht um Symptome geht, die ich also professionell wahrnehme, sondern um Beeinträchtigung, ja.“

Nach der dritten Runde wurde die Erklärung daher nochmals geändert: „Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche durch folgende Symptome belastet war. Versuchen Sie sich dabei vorzustellen, wie die betroffene Person die aktuelle Situation erlebt. Es geht dabei also nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark die betroffene Person Ihrer Meinung nach darunter gelitten hat.“ Dies führte dazu, dass in der vierten Runde weniger Teilnehmende Schwierigkeiten hatten, das Konzept der Beeinträchtigung zu verstehen oder anzuwenden. Ein Teilnehmender hatte Verständnisschwierigkeiten und zwei Teilnehmende hatte Schwierigkeiten, das Konzept der Beeinträchtigung durchgehend bei der Beantwortung der Frage anzuwenden.

5.3.2.2 Schmerzen

5.3.2.2.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 11 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für das Item „Schmerzen“ zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Schmerzen	Einige Teilnehmende ohne eine abgeschlossene Kranken-/Altenpflegeausbildung hatten Probleme bei der Beantwortung der Frage.	R1: 0/11 R2: 3/10 R3: 1/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 11: Übersicht Item „Schmerzen“

Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort

Bei dem Item „Schmerzen“ traten Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort auf. Die Beantwortung war bei Menschen mit Demenz, die nicht oder nur eingeschränkt kommunizieren können, erschwert. Das Personal in Pflegeheimen ist größtenteils geschult darin, Schmerzen per Fremdeinschätzung mit Hilfe von Scoring-Systemen zu beurteilen:

R4/T1: „Naja, es ist ja bei so schwer dementen, die Dame konnte jetzt noch einigermaßen sprechen, aber wir sehen ja ganz viele Schwerstdemente, die überhaupt nicht mehr sich artikulieren können, geschweige denn eine Meinung bilden können. Gerade deshalb, dafür gibt es ja den BESD.“

Jedoch hatten einige Betreuungskräfte ohne pflegerischen Berufsabschluss und Auszubildende Schwierigkeiten bei der Einschätzung bei nicht-kommunikationsfähigen Patienten, sodass es zu Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort kam:

R2/T4: „Es ist bei vielen Leuten und speziell bei dieser Person ganz schwer zu sagen, ob der, das ist ein Herr, ob der Schmerzen hat oder nicht. [...] Nicht beurteilbar würde ich jetzt bei der Person ankreuzen.“

5.3.2.2.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 5 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Schmerzen“.

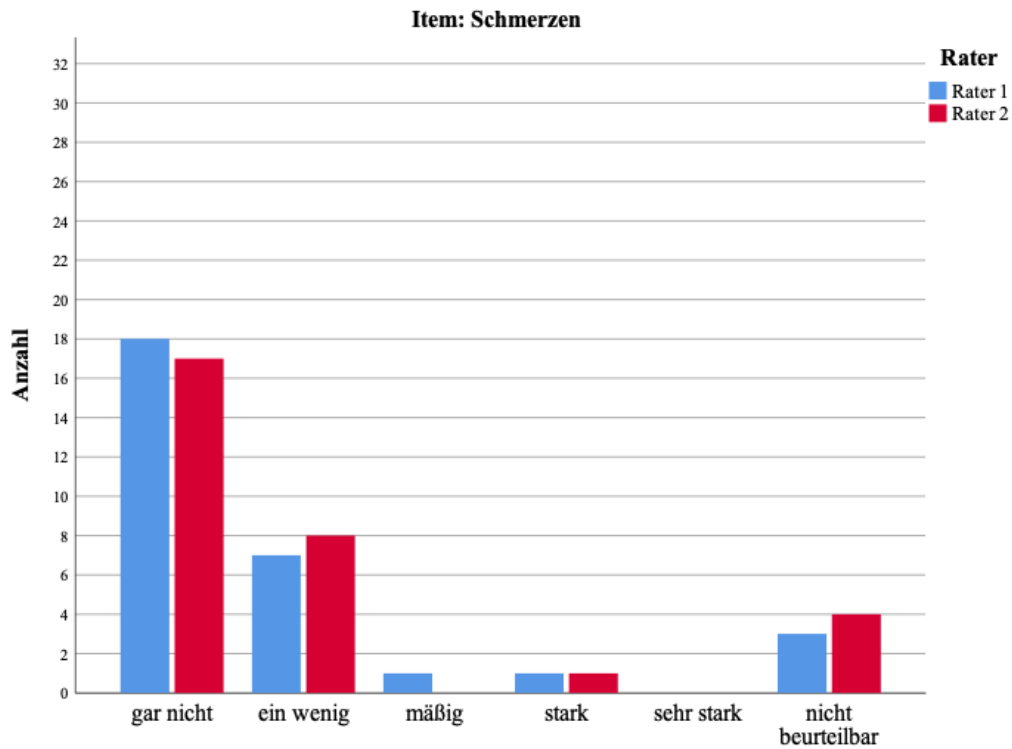


Abbildung 5: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schmerzen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.2.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 12 zeigt die Interrater-Reliabilität für das Item „Schmerzen“. Ein Cohens-Kappa von 0,595 entspricht einer mäßigen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standard-abweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Schmerzen	0,595	0,186	3,742	0,000	0,229	0,960

Tabelle 12: Interrater-Reliabilität Item „Schmerzen“

5.3.2.3 Atemnot

5.3.2.3.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 13 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für das Item „Atemnot“ zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Atemnot	Ein Teilnehmender konnte seine Antwort nicht zu den formalen Antwortkategorien hinzufügen, ein Teilnehmender verstand den Ausdruck „Atemnot“ nicht und zwei Teilnehmende konnten die Frage nicht beurteilen.	R1: 2/11 R2: 0/10 R3: 2/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 13: Übersicht Item „Atemnot“

Da die Frage insgesamt gut beantwortet werden konnte, wurden keine Änderungen vorgenommen.

5.3.2.3.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 6 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Atemnot“. Der fehlende Wert in der ersten Ratergruppe bezieht sich auf eine Nichtbeantwortung der Frage durch einen Rater.

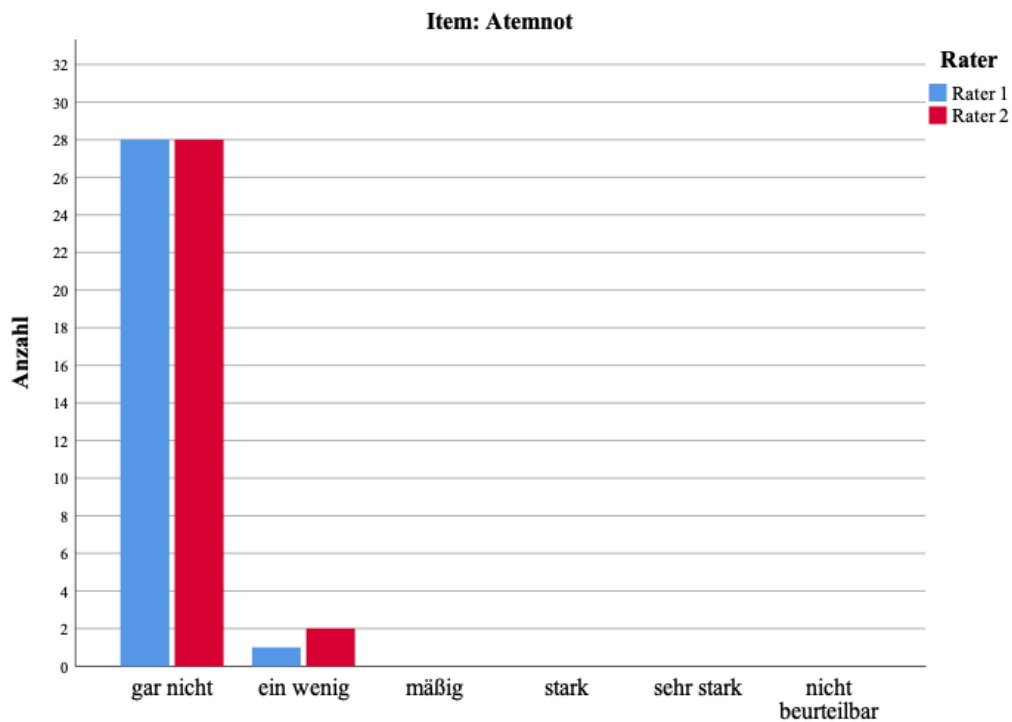


Abbildung 6: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Atemnot“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt mit einer fehlenden Beurteilung)

5.3.2.3.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 14 zeigt die Interrater-Reliabilität für das Item „Atemnot“. Ein Cohens Kappa von 0,651 entspricht einer erheblichen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Atemnot	0,651	0,322	3,739	0,000	0,020	1,000*

Tabelle 14: Interrater-Reliabilität Item „Atemnot“

*) Rechnerische Ergebnisse außerhalb des Definitionsbereichs des Kappa-Wertes wurden an die Grenze des Definitionsbereichs angepasst.

5.3.2.4 Gastrointestinale Items

5.3.2.4.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 15 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die gastrointestinalen Items zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	Zwei Teilnehmende gaben an, das Item nicht beurteilen zu können.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 1/7 R4: 1/7	Keine Änderung
Erbrechen (sich übergeben)	Das Item konnte gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung
Appetitlosigkeit	Die Teilnehmenden hatten Schwierigkeiten, eine reduzierte Nahrungsaufnahme einer Ursache zuzuordnen.	R1: 6/11 R2: 2/10 R3: 1/7 R4: 0/7	Nach R1: Appetitlosigkeit (isst auch nach Aufforderung nicht, schiebt Essen von sich weg) Nach R3: Hat keine Freude am Essen (isst auch nach Aufforderung nicht, schiebt Essen von sich weg)
Verstopfung	Insgesamt konnte das Item gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung
	Jedoch zeigten sich Probleme in Bezug auf das Konzept der Beeinträchtigung (siehe 5.3.2.1)	R1: 6/11 R2: 3/10 R3: 1/7 R4: 0/7	Siehe 5.3.2.1
Durchfall	Das Item konnte gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 15: Übersicht gastrointestinale Items

Im Folgenden wird nur auf das Item „Appetitlosigkeit“ eingegangen. Bei den anderen gastrointestinalen Items traten keine Probleme auf.

Logische Probleme

Bei dem Item „Appetitlosigkeit“ traten logische Probleme auf. Die Teilnehmenden hatten Schwierigkeiten, eine reduzierte Nahrungsaufnahme einer Ursache zuzuordnen:

R1/T6: „Man kann da nicht sagen, ist es Appetitlosigkeit, nicht? Oder ist es ein nicht mehr wahrnehmen, dass man essen soll oder, ja?“

Nach der ersten Runde wurde Appetitlosigkeit um die Erklärung „isst auch nach Aufforderung nicht, schiebt Essen von sich weg“ ergänzt. In der dritten Runde gab eine Teilnehmende an, dass diese Erklärung nicht zu dem Konzept der Appetitlosigkeit passe:

R3/T7: „Wobei ich finde, das ist so ein bisschen auch die Appetitlosigkeit, weil ich finde mit diesen Satz Appetitlosigkeit und dem, was dahintersteht, sind das zwei verschiedene Sachen.“

Gleichzeitig ist Appetitlosigkeit nach der Diskussion in der deutschen Expertenrunde kein Symptom, das zwangsläufig zu einer Beeinträchtigung im Sinne eines subjektiven Leidens eines Menschen mit Demenz führt. Daher kann das Item „Appetitlosigkeit“ vor dem Hintergrund des Konzepts der Beeinträchtigung zu logischen Problemen führen. Nach der dritten Runde wurde das Item geändert. Danach traten keine Probleme mehr auf.

5.3.2.4.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 7 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem „Übelkeit“.

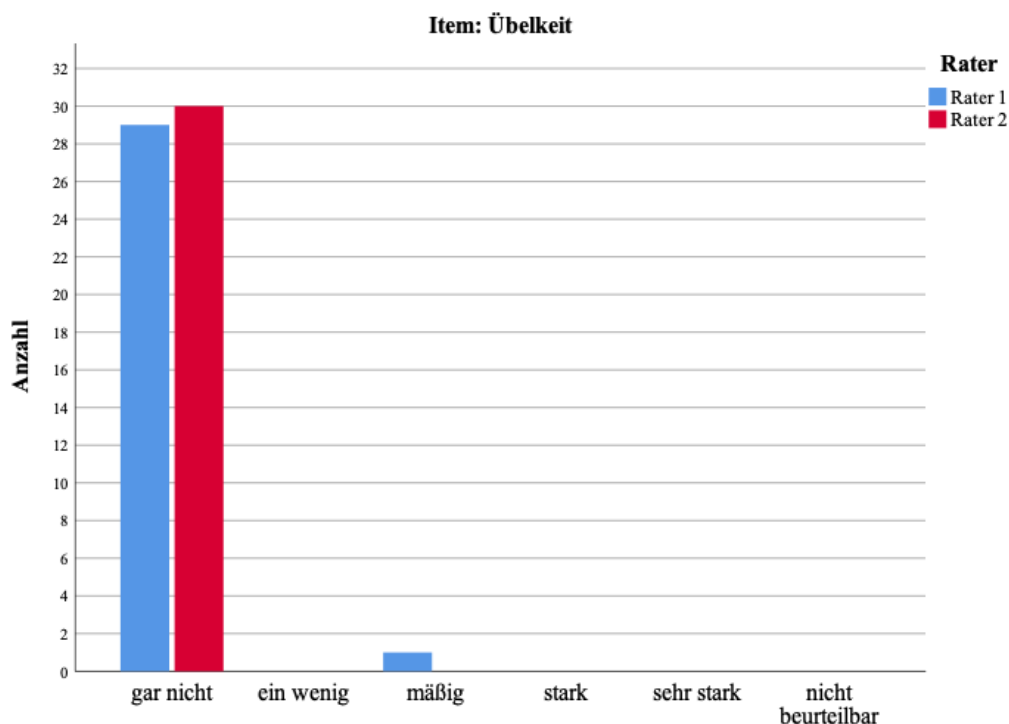


Abbildung 7: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Übelkeit“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 8 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Erbrechen“.

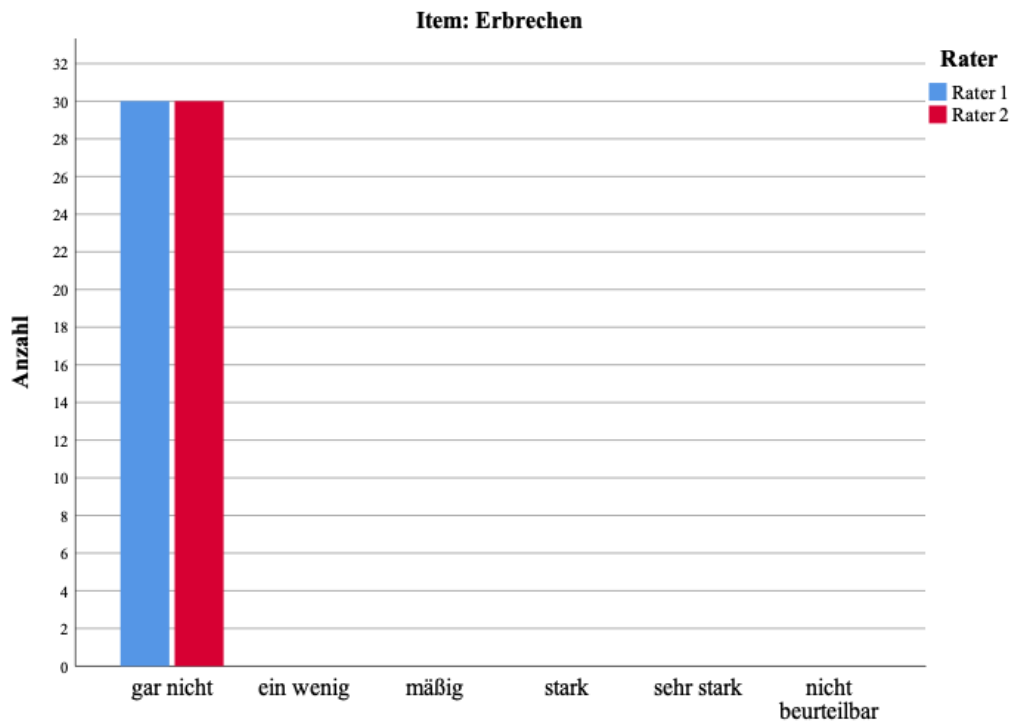


Abbildung 8: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Erbrechen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 9 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Hat keine Freude am Essen“.

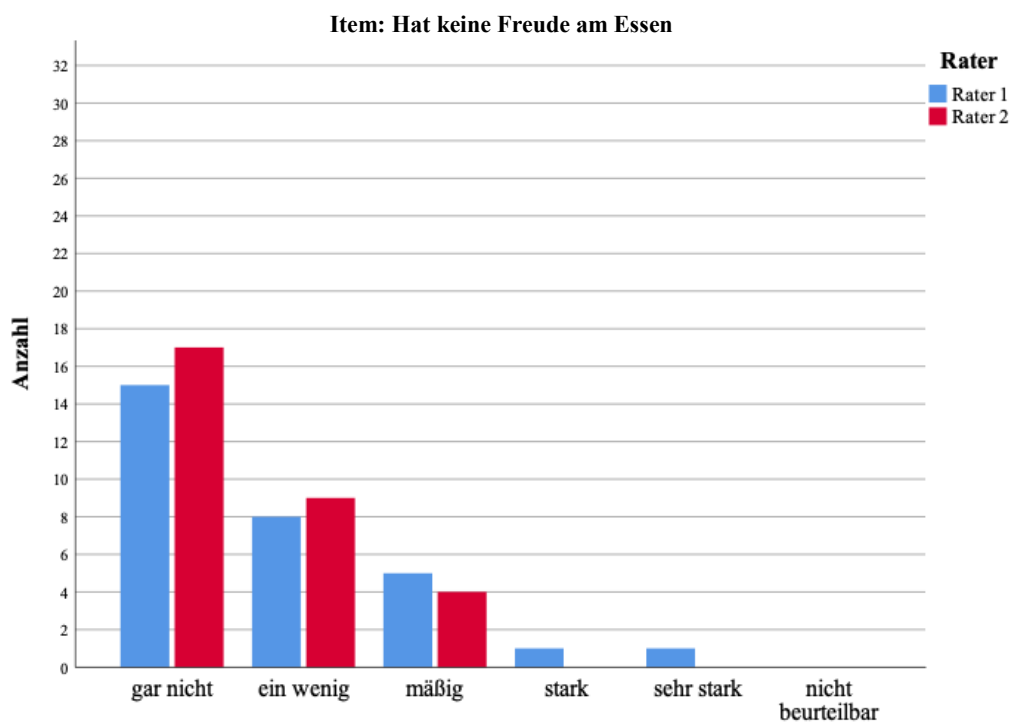


Abbildung 9: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Hat keine Freude am Essen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 10 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Verstopfung“.

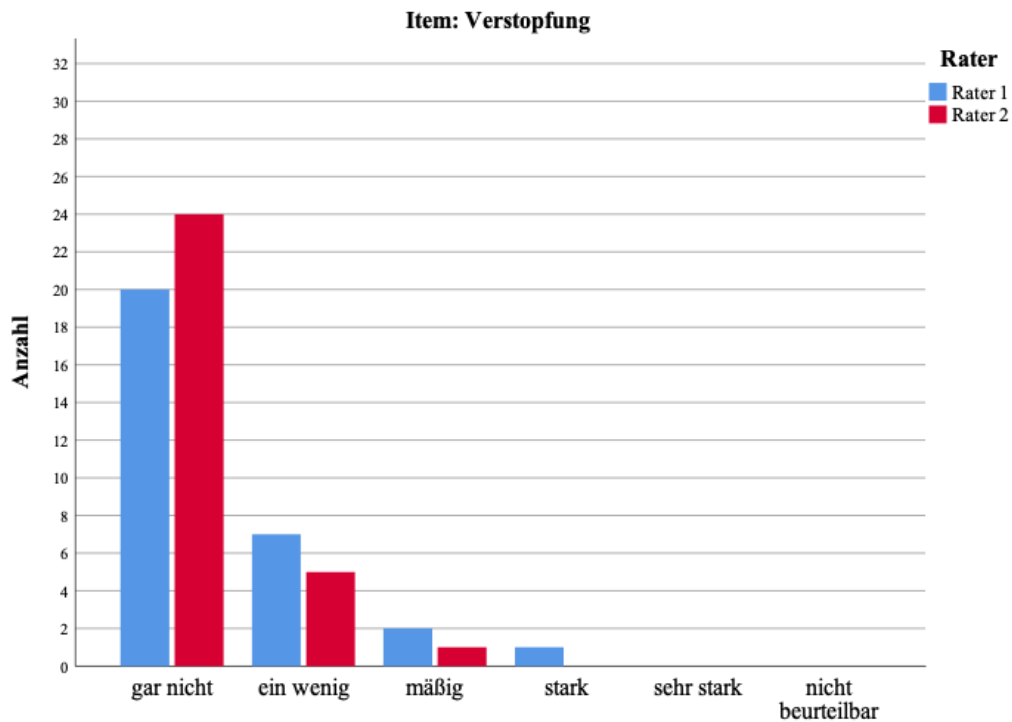


Abbildung 10: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Verstopfung“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 11 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Durchfall“.

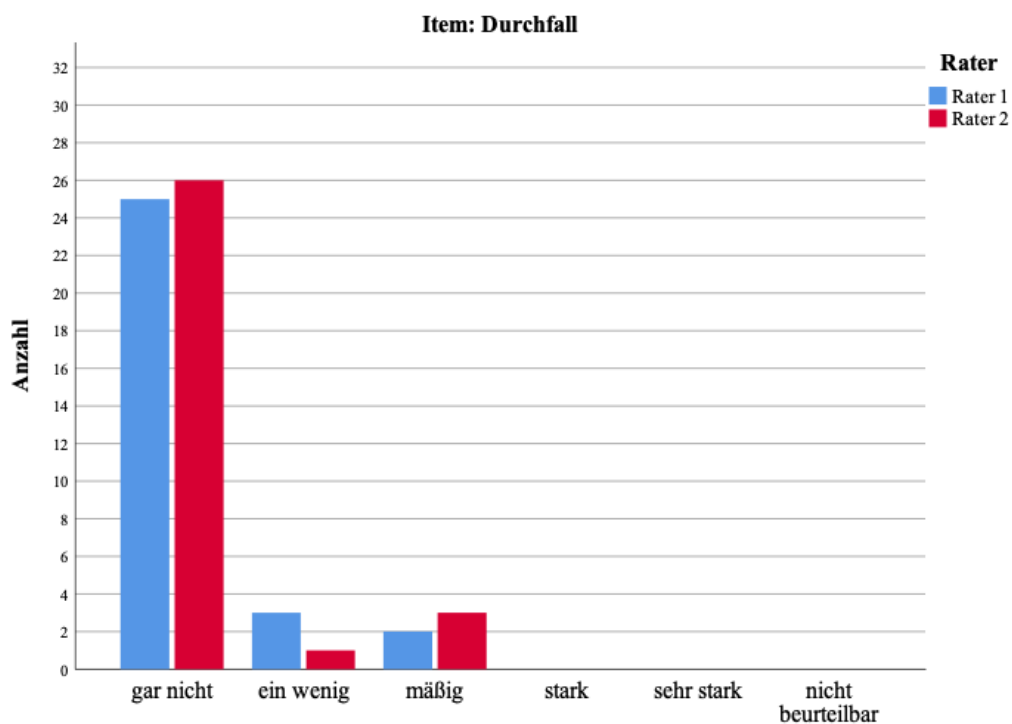


Abbildung 11: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Durchfall“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.4.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 16 zeigt die Interrater-Reliabilität für die gastrointestinalen Items. Für die Items „Übelkeit“ und „Erbrechen“ wurde die prozentuale Übereinstimmung der Rater berechnet, da eine Bestimmung des gewichteten Cohens-Kappa nicht möglich war. Das Cohens-Kappa von 0,484 bei dem Item „Appetitlosigkeit“ entspricht einer mäßigen Übereinstimmung. Das Item „Verstopfung“ hat mit einem Cohens-Kappa von 0,226 eine ausreichende Übereinstimmung und das Item „Durchfall“ hat mit einem Cohens-Kappa von 0,674 eine erhebliche Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Übelkeit	Berechnung nicht möglich. Die prozentuale Übereinstimmung der Rater beträgt 96,7%.					
Erbrechen	Berechnung nicht möglich. Die prozentuale Übereinstimmung der Rater beträgt 100,0%.					
Hat keine Freude am Essen	0,484	0,114	3,797	0,000	0,261	0,707
Verstopfung	0,226	0,115	1,692	0,091	0,001	0,451
Durchfall	0,674	0,109	4,267	0,000	0,460	0,887

Tabelle 16: Interrater-Reliabilität gastrointestinale Items

5.3.2.5 Oro-dentale Items

5.3.2.5.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 17 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die oro-dentalen Items zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	Zwei Teilnehmende hatten Schwierigkeiten bei der Einschätzung der Items.	R1: 0/11 R2: 1/10 R3: 0/7 R4: 1/7	Keine Änderung
Zahnprobleme oder Probleme mit Zahnprothesen	Das Item konnte gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Schluckprobleme (Verschluckt sich beim Essen oder Trinken, behält Essen im Mund)	In der ersten Runde beschrieb ein Teilnehmer, dass Essen verschlucken und Essen im Mund behalten zu unterschiedlichen Komplikationen führt. Daher wurde in den folgenden Runden eine Probingfrage gestellt, wobei fünf Teilnehmende angaben, dass es sich ihrer Meinung nach um getrennte Symptome handelt.	R1: 1/11 R2: 3/10 R3: 2/7 R4: 0/7	Aufgrund der gemischten Antworten wurde die Frage unverändert übernommen und in Runde 4 wurden keine Nachfragen mehr dazu gestellt.
----------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabelle 17: Übersicht oro-dentale Items

Im Folgenden wird nur auf die Items „Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund“ und „Schluckprobleme“ eingegangen. Bei dem Item „Zahnprobleme oder Probleme mit Zahnprothesen“ traten keine Schwierigkeiten auf.

Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort

Bei der Beantwortung des Items „Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund“ traten Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort auf. Ein Teilnehmender hatte Schwierigkeiten, einen schmerzhaften Mund einzuschätzen:

R2/T3: „Ich meine jetzt den schmerzhaften Mund. Mundtrockenheit kann man erkennen, aber einen schmerzhaften Mund wüsste ich jetzt nicht.“

Ein weiterer Teilnehmender hatte Schwierigkeiten, Mundtrockenheit zu beurteilen:

R4/T1: „Mundtrockenheit sehe ich nicht, sie selber sagt es nicht oder kann es nicht sagen. Hinweise für Schmerzen hatte ich jetzt keine. Essen tut sie ja auch, zwar ohne Freude, aber immerhin, aber Mundtrockenheit, was ja ein sehr quälendes Symptom sein kann, das würde auch der Ehemann nicht erfahren.“

Logische Probleme

Bei dem Item „Schluckprobleme (Verschluckt sich beim Essen oder Trinken, behält Essen im Mund)“ traten logische Probleme auf. Ein Teilnehmender merkte an, dass Verschlucken und das Behalten von Essen im Mund unterschiedliche Konsequenzen haben und daher nicht in einer Frage zusammen abgefragt werden sollten:

R1/T10: „Naja, wenn ich das Essen im Mund behalte und hin und her schiebe, dann passiert mir nix. Das sieht halt nur blöd aus und ich muss es irgendwann mal rauskriegen. Wenn ich Schluckprobleme habe, dann muss ich ja tätig werden. Das kann ja eine Aspirationspneumonie und sonst was geben. Das ist ja eine Indikation für eine Intervention.“

In Runde 2 gaben drei Teilnehmende auf Nachfrage an, dass Verschlucken und das Behalten von Essen im Mund zwei verschiedene Probleme sind, und zwei Teilnehmende gaben auf

Nachfrage an, dass beides zusammenhängt. In Runde 3 gaben zwei Teilnehmende auf Nachfrage an, dass Verschlucken und Essen im Mund behalten nicht zusammengehört. Das Item wurde wegen der Inhomogenität der Beurteilung nicht geändert.

5.3.2.5.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 12 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund“.

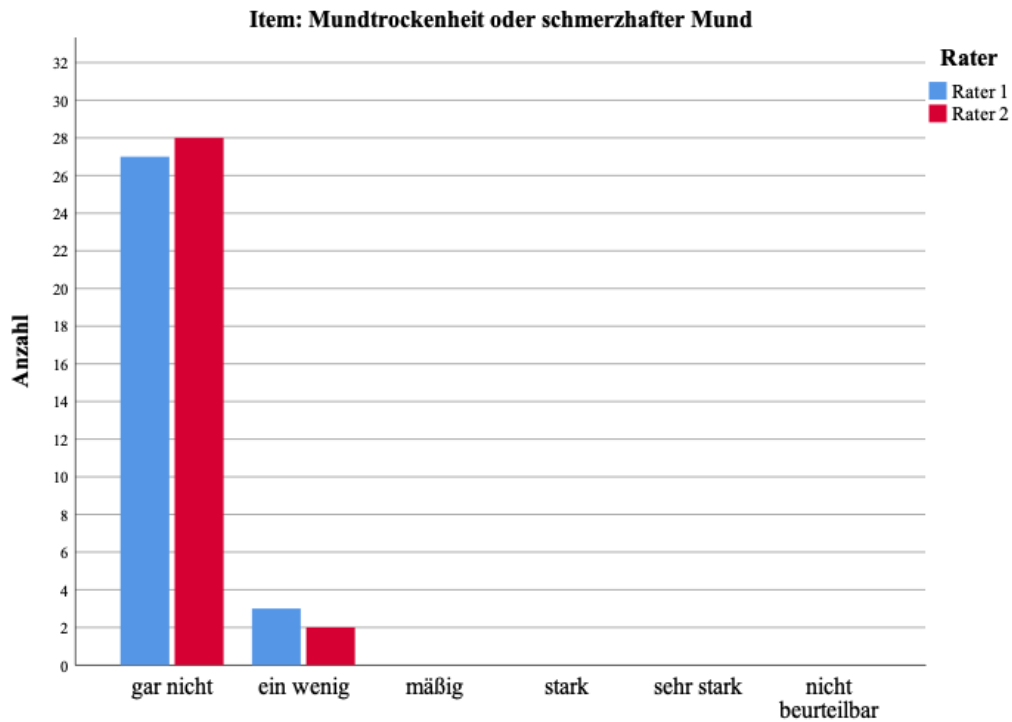


Abbildung 12: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 13 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Zahnprobleme“.

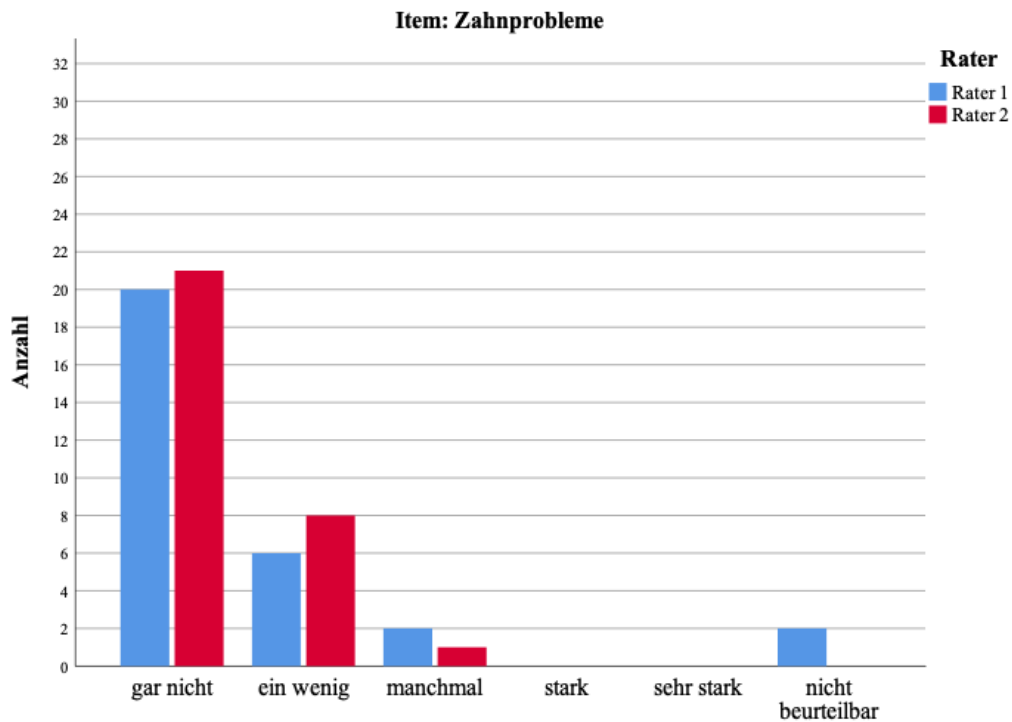


Abbildung 13: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Zahnprobleme“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 14 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Schluckprobleme“.

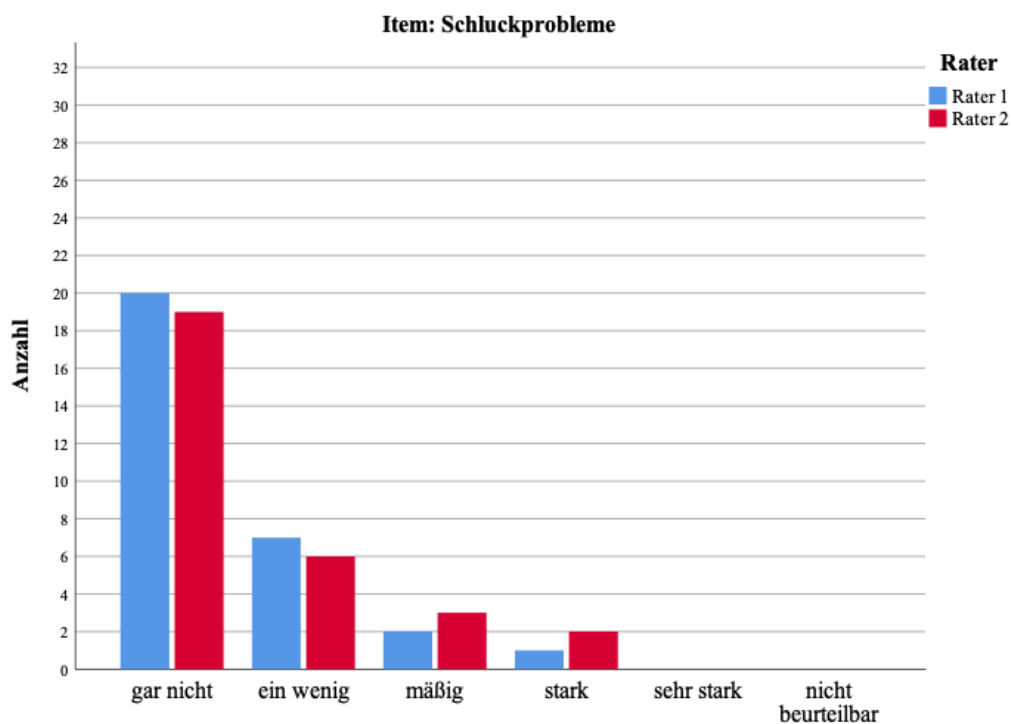


Abbildung 14: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schluckprobleme“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.5.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 18 zeigt die Interrater-Reliabilität für die oro-dentale Items. Das Cohens-Kappa von 0,783 bei dem Item „Mundtrockenheit“ entspricht einer erheblichen Übereinstimmung. Das Cohens-Kappa von 0,456 bei dem Item „Zahnprobleme“ und das Cohens-Kappa von 0,405 bei dem Item „Schluckprobleme“ entsprechen jeweils einer mäßigen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Mundtrockenheit	0,783	0,209	4,392	0,000	0,374	1,000*
Zahnprobleme	0,456	0,189	2,858	0,004	0,086	0,827
Schluckprobleme	0,405	0,154	2,978	0,003	0,103	0,707

Tabelle 18: Interrater-Reliabilität oro-dentale Items

*) Rechnerische Ergebnisse außerhalb des Definitionsbereichs des Kappa-Wertes wurden an die Grenze des Definitionsbereichs angepasst.

5.3.2.6 Hautprobleme

5.3.2.6.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 19 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für das Item „Hautprobleme“ zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Hautprobleme (z.B. rissige Haut, Druckstellen, Hautjucken)	Das Item konnte gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 19: Übersicht Item „Hautprobleme“

Das Item „Hautprobleme“ konnte insgesamt gut beantwortet werden.

5.3.2.6.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 15 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Hautprobleme“.

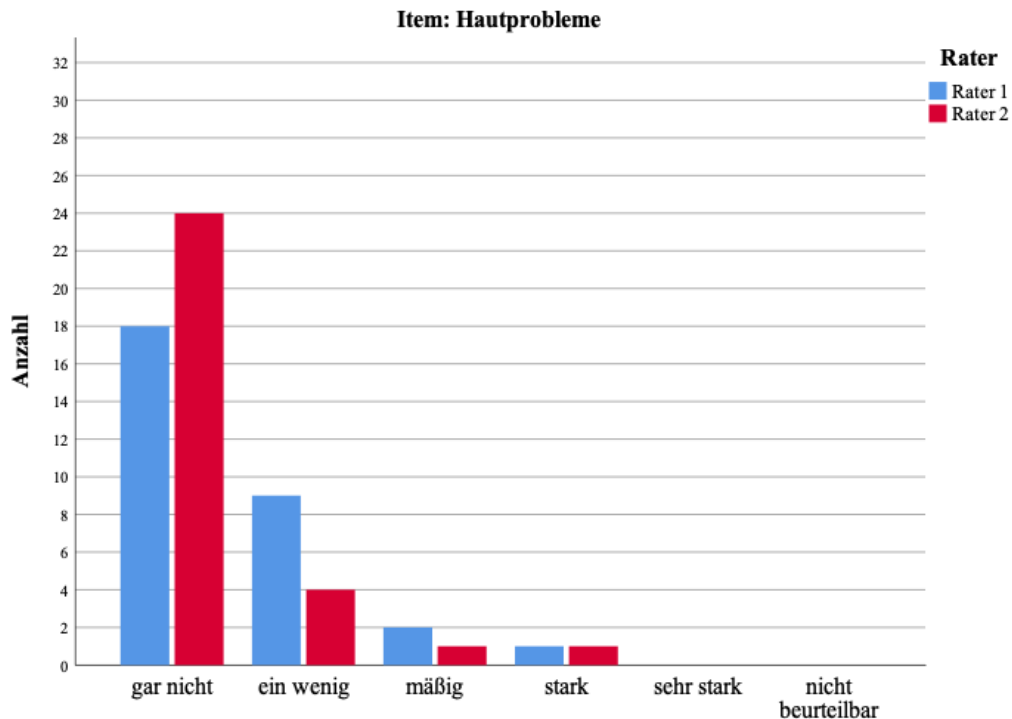


Abbildung 15: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Hautprobleme“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.6.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 20 zeigt die Interrater-Reliabilität für das Item „Hautprobleme“. Ein Cohens-Kappa von 0,405 entspricht einer ausreichenden bis mäßigen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Hautprobleme	0,405	0,154	2,978	0,003	0,103	0,707

Tabelle 20: Interrater-Reliabilität Item „Hautprobleme“

5.3.2.7 Schläfrigkeit, Schlafprobleme und Schwäche oder fehlende Energie

5.3.2.7.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 21 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die Items „Schläfrigkeit“, „Schlafprobleme“ und „Schwäche oder fehlende Energie“ zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Schwäche oder fehlende Energie	Einige Teilnehmende hatten Schwierigkeiten bei der Beantwortung des Items, da sie zwischen körperlicher Schwäche und fehlender Energie im Sinne von Antriebslosigkeit unterschieden haben.	R1: 0/11 R2: 3/10 R3: 0/7 R4: 1/7	Keine Änderung
Schläfrigkeit	Einige Teilnehmende hatten Schwierigkeiten, Schlafprobleme und Schläfrigkeit zu differenzieren.	R1: 3/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 1/7	Nach R1: Schläfrigkeit (tagsüber)
	Es zeigten sich Probleme in Bezug auf das Konzept der Beeinträchtigung (siehe 5.3.2.1)	R1: 2/11 R2: 1/10 R3: 4/7 R4: 3/7	(siehe 5.3.2.1)
Schlafprobleme	S.o. Schläfrigkeit	R1: 3/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Nach R1: Schlafprobleme (nachts)

Tabelle 21: Übersicht Items „Schläfrigkeit, Schlafprobleme und Schwäche oder fehlende Energie“

Verständnisschwierigkeiten

Bei den Items „Schläfrigkeit“ und „Schlafprobleme“ traten Verständnisschwierigkeiten auf. In der ersten Runde hatten drei Teilnehmende Schwierigkeiten, Schlafprobleme und Schläfrigkeit zu differenzieren:

R1/T9: „Schlafprobleme, das ist, hat sie eigentlich keine, aber wenn man viel schläft, das ist auch ein Schlafproblem.“

Nach der Ergänzung einer Erklärung traten keine Schwierigkeiten mehr auf.

Logische Probleme

Bei dem Item „Schwäche oder fehlende Energie“ traten logische Probleme auf. Vier Teilnehmende unterschieden Schwäche als psychisches Symptom und fehlende Energie als physisches Problem:

R4/T1: „Schwäche oder fehlende Energie. Ist damit eine muskuläre Schwäche gemeint? Oder fehlende Energie, das klingt ja jetzt eher so, als wäre das eine innere, innere Schwäche, also eine Antriebsstörung oder Lustlosigkeit. Also ist das eher psychisch oder physisch gemeint?“

Die Frage wurde nicht geändert.

5.3.2.7.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 16 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Schwäche oder fehlende Energie“.

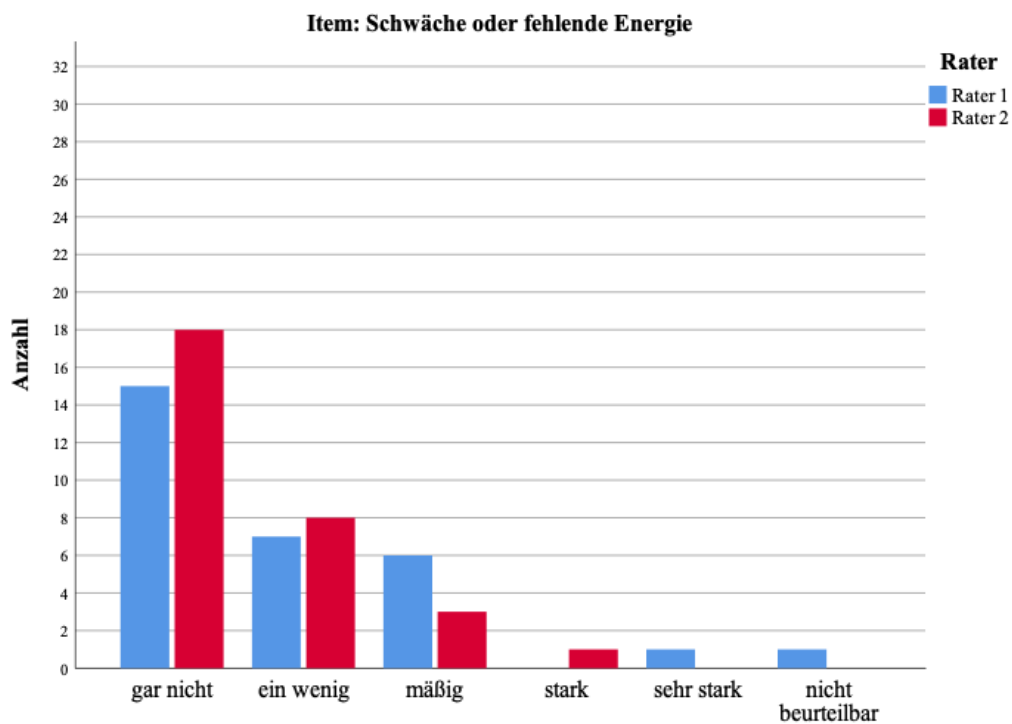


Abbildung 16: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schwäche oder fehlende Energie“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 17 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Schläfrigkeit“.

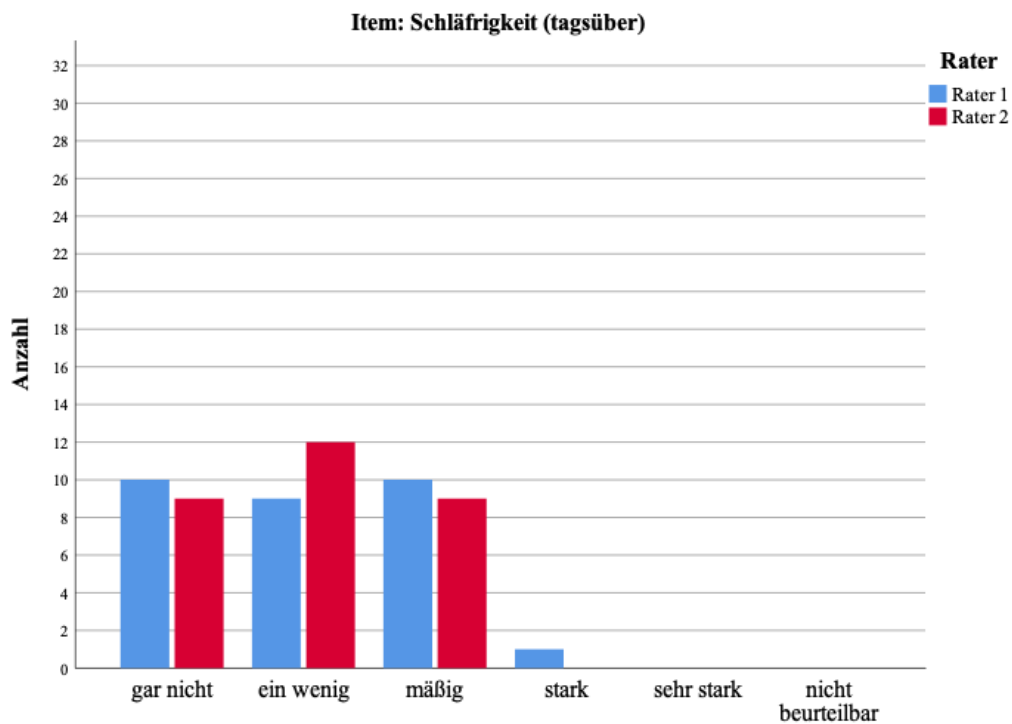


Abbildung 17: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schläfrigkeit (tagsüber)“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 18 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Schlafprobleme“.

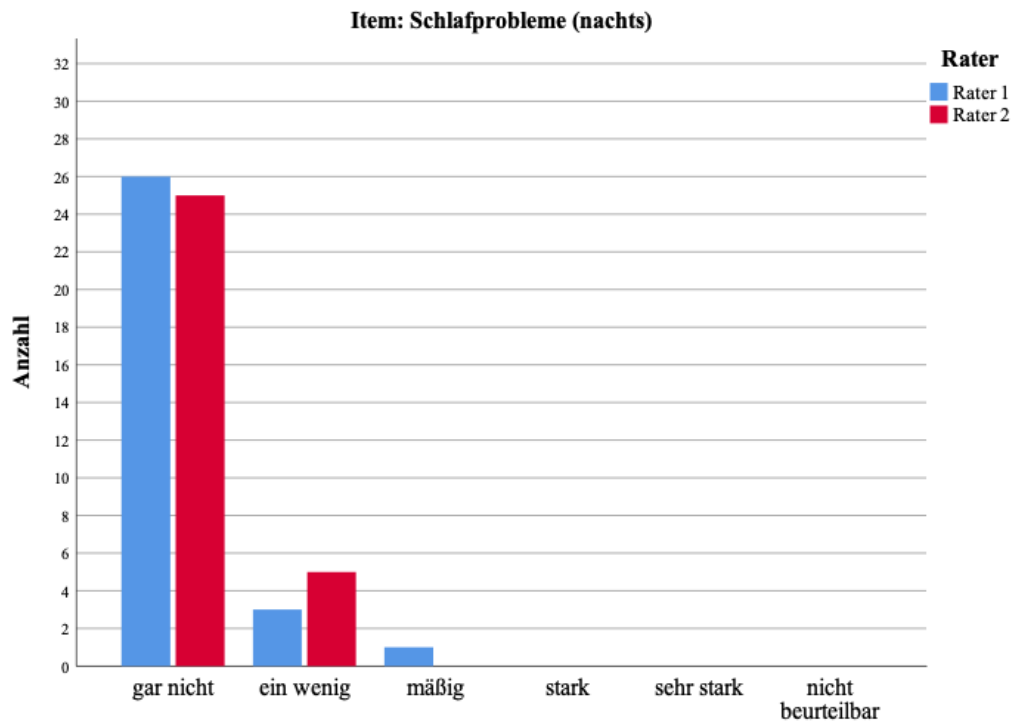


Abbildung 18: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schlafprobleme (nachts)“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.7.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 22 zeigt die Interrater-Reliabilität für die Items „Schwäche oder fehlende Energie“, „Schläfrigkeit“ und „Schlafprobleme“. Das Cohens-Kappa von 0,479 bei dem Item „Schwäche oder fehlende Energie“ entspricht einer mäßigen Übereinstimmung. Das Cohens-Kappa von 0,343 bei dem Item „Schläfrigkeit“ und das Cohens-Kappa von 0,308 bei dem Item „Schlafprobleme“ entsprechen jeweils einer ausreichenden Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Schwäche oder fehlende Energie	0,479	0,128	3,656	0,000	0,227	0,730
Schläfrigkeit (tagsüber)	0,343	0,114	2,504	0,012	0,120	0,567
Schlafprobleme (nachts)	0,308	0,218	1,922	0,055	-0,120	0,736

Tabelle 22: Interrater-Reliabilität Items „Schläfrigkeit, Schlafprobleme und Schwäche oder fehlende Energie“

5.3.2.8 Mobilität

5.3.2.8.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 23 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für das Item „Eingeschränkte Mobilität“ zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmer, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Eingeschränkte Mobilität (Schwierigkeiten zu gehen, kann nicht aus dem Bett aufstehen, Sturz)	Das Item konnte gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 23: Übersicht Item „Eingeschränkte Mobilität“

Das Item „Eingeschränkte Mobilität“ konnte insgesamt gut beantwortet werden.

5.3.2.8.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 19 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Eingeschränkte Mobilität“.

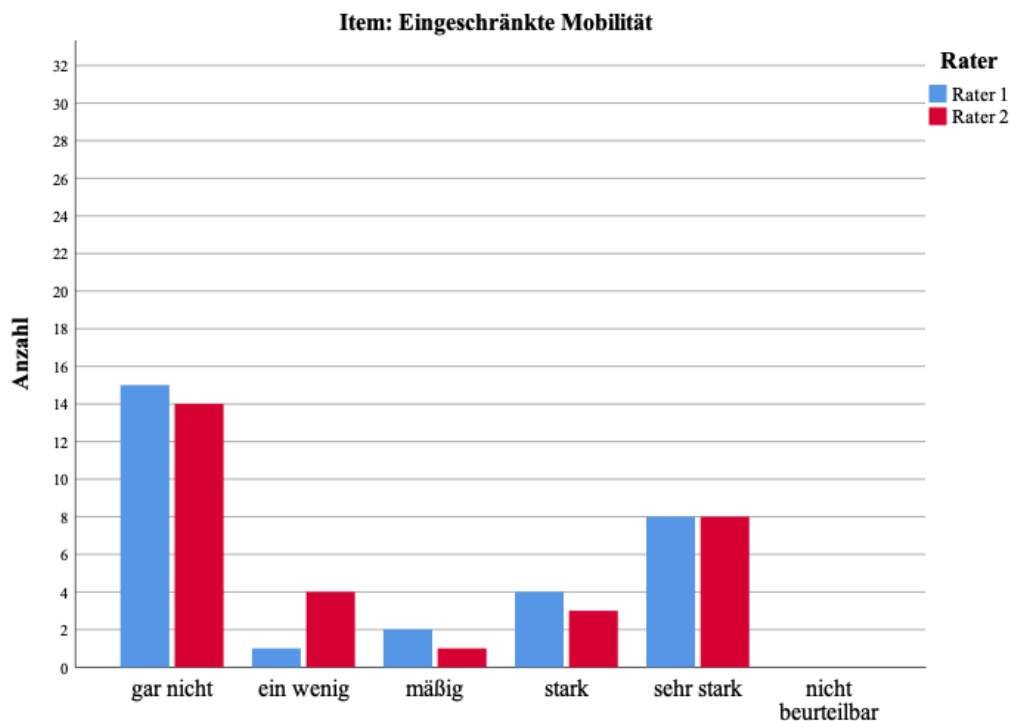


Abbildung 19: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Eingeschränkte Mobilität“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.8.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 24 zeigt die Interrater-Reliabilität für das Item „Eingeschränkte Mobilität“. Ein Cohens-Kappa von 0,713 entspricht einer erheblichen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Eingeschränkte Mobilität	0,713	0,110	4,690	0,000	0,498	0,928

Tabelle 24: Interrater-Reliabilität Item „Eingeschränkte Mobilität“

5.3.2.9 Psychosoziale Items

5.3.2.9.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 25 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die psychosozialen Items zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Schwierigkeiten sich zu verständigen	Verständigen wurde hauptsächlich auf verbale Äußerungen bezogen. Nicht-Muttersprachler hatten Probleme „sich zu verständigen“ zu verstehen. In Runde 3 verstand eine Nicht-Muttersprachlerin „sich ausdrücken“ nicht. Zwei Teilnehmende bezogen „sich ausdrücken“ nur auf verbale Kommunikation.	R1: 2/11 R2: 0/10 R3: 2/7 R4: 0/7	Nach R1: Schwierigkeiten sich auszudrücken Nach R3: Schwierigkeiten sich auszudrücken (durch Reden und Körpersprache)
Halluzinationen (Dinge sehen oder hören, die nicht da sind) und/oder Wahnvorstellungen (falsche Überzeugungen)	In Runde 1 wussten zwei Teilnehmende nicht, was Wahnvorstellungen sind und verstanden die Erklärung nicht. Sieben Teilnehmende gaben an, dieses Item nicht beantworten zu können. Fünf Teilnehmende gaben auf Nachfrage an, dass das Item bei nicht verbal kommunikationsfähigen Betroffenen schwer zu beurteilen sei.	R1: 2/11 R2: 6/10 R3: 1/7 R4: 1/7	Nach R1: Wahnvorstellungen (etwas glauben, das nicht wirklich ist)

Unruhe (ruhelos, reizbar, aggressiv)	Unruhe und Aggressivität wurden in Runde 1 von sieben Teilnehmenden als getrennte Symptome bewertet. In Runde 2 trennten zwei Teilnehmende das Item bei der Beantwortung der Fragen. Auf Nachfrage gaben in Runde 2 und 3 elf Teilnehmende an, dass Aggressivität/Reizbarkeit und Unruhe zwei getrennte Symptome sind.	R1: 7/11 R2: 8/10 R3: 3/7 R4: 0/7	Nach R1: Unruhe (ruhelos oder reizbar/aggressiv) Nach R2: Unruhe Nach R3 zusätzliche Frage: War die betroffene Person gereizt oder aggressiv?
Umherirren (z.B. als Folge von Beunruhigung oder Bedrohungsgefühl)	In Runde 1 bewertete ein Teilnehmender Umherirren bei einem nicht mobilen Betroffenen mit „sehr stark“. Ein weiterer Teilnehmender gab an, die Frage aufgrund fehlender Mobilität des Betroffenen nicht beurteilen zu können.	R1: 2/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung
	Vor allem Nicht-Muttersprachler verstanden „Umherirren“ nicht. In Runde 3 verstand ein Teilnehmender „Umhergehen ohne Ziel“ nicht. Gleichzeitig gaben drei Teilnehmende auf Nachfrage an, dass „Umhergehen ohne Ziel“ für sie gleichbedeutend mit Unruhe ist. In Runde 4 gab ein Teilnehmender an, dass die Items „Umherirren“ und „Unruhe“ für ihn gleichbedeutend sind.	R1: 3/11 R2: 1/10 R3: 1/7 R4: 1/7	Nach R1: „Umhergehen ohne Ziel“ als Alternativvorschlag abfragen Nach R2: Umhergehen ohne Ziel (z.B. als Folge von Beunruhigung oder Bedrohungsgefühl) Nach R3: Umherirren (z.B. als Folge von Beunruhigung oder Bedrohungsgefühl)

Tabelle 25: Übersicht psychosoziale Items

Verständnisschwierigkeiten

Bei den Items „Schwierigkeiten sich zu verständigen“ und „Halluzinationen (Dinge sehen oder hören, die nicht da sind) und/oder Wahnvorstellungen (falsche Überzeugungen)“ traten Verständnisschwierigkeiten auf. Der Ausdruck „sich verständigen“ wurde in der ersten Runde von zwei Teilnehmenden nicht verstanden:

R1/T6: „Schwierigkeiten sich zu verstehen. Sich selbst zu verstehen oder mich zu verstehen?“

Die Änderung des Wordings „sich verständigen“ zu „sich auszudrücken“ bezogen zwei Teilnehmende nur auf verbale Äußerungen:

R3/T6: „Ach so, da hätte ich jetzt nur an verbal gedacht.“

Daher wurde eine Erklärung hinzugefügt, dass sich das Item sowohl auf Mimik als auch auf Gestik bezieht.

Des Weiteren kannten zwei Teilnehmende in der ersten Runde den Begriff „Wahnvorstellungen“ nicht:

R1/T9: „Wahnvorstellungen? Nein, das kenn ich nicht, Wahn.“

Nach der Hinzufügung einer Erklärung traten diesbezüglich keine Verständnisschwierigkeiten mehr auf.

Dagegen konnte bei dem Item „Umherirren“, das in der ersten Runde insbesondere von Nicht-Muttersprachlern nicht verstanden wurde, keine synonyme, allgemeinverständliche Formulierung gefunden werden. Bei dem Alternativvorschlag „Umhergehen ohne Ziel“ gaben in der dritten Runde drei Teilnehmende an, diesen Ausdruck als Teil von Unruhe zu verstehen:

R3/T2: „Also das könnte in einer Frage stellen, Unruhe und um, also ohne Ziel. Ja, das passt ja zusammen, das könnten wir schon zusammen reintun.“

Daher wurde die ursprüngliche Formulierung in der finalen Version der IPOS-Dem beibehalten.

Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort

Bei dem Item „Umherirren (als Folge von Beunruhigung oder Bedrohungsgefühl)“ traten Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort auf. In der ersten Runde bewertete ein Teilnehmender Umherirren für einen nicht mobilen von Demenz betroffenen Menschen mit „sehr stark“:

R1/T7: „Wenn sie noch könnte, wenn sie könnte, ja, sehr stark.“

Ein weiterer Teilnehmender gab an, das Item nicht beurteilen zu können, da der Betroffene nicht mobil sei:

R1/T1: „Umherirren, das ist bei der Patientin jetzt tatsächlich schwierig, weil in der Nacht, wenn die aus dem Bett raus könnte, dann würde sie, bin ich mir sicher, tatsächlich umherirren, weil sie ihre Schwester suchen würde.“

Bei dem Item „Halluzinationen (Dinge sehen oder hören, die nicht da sind) und/oder Wahnvorstellungen (falsche Überzeugungen)“ gaben insgesamt neun Teilnehmende an, es nicht beurteilen zu können:

R2/T6: „Halluzinationen, nein, also solche Dinge, das haben wir, ja, das hängt ja auch damit zusammen, man müsste sich ja in irgendeiner Form äußern können, also das.“

Des Weiteren gaben einige Teilnehmende auf Nachfrage an, dass sie es schwierig finden, Halluzinationen und Wahnvorstellungen bei nicht verbal kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz einzuschätzen:

R4/T3: „Ja, ja, ist schwer zu beantworten, wenn sie es nicht mehr so artikulieren können, weil ich glaube schon, dass manche Wahnvorstellungen haben und das vielleicht auch Ängste auslöst und man aber eigentlich gar nicht weiß, warum hat jetzt der Angst.“

Logische Probleme

Bei dem Item „Unruhe (ruhelos, reizbar, aggressiv)“ traten logische Probleme auf. Viele Teilnehmende gaben an, Unruhe und Aggressivität als getrennte Symptome zu verstehen:

R1/T1: „Ruhelos finde ich, passt jetzt nicht unbedingt dazu, weil das ist einfach ganz oft so eine innere Getriebenheit, so eine psychomotorische Unruhe, die jetzt mit dem Affekt zum Beispiel oder der emotionalen Labilität gar nix zu tun hat.“

R3/T7: „Das hat damit zu tun, dass, ich finde ja auch aggressives Verhalten muss nicht in einer dauerhaften Unruhe oder so oder aus eine Unruhe heraus passieren, sondern das sind ja manchmal auch einfach frustrale Situationen, wo der Patient einfach aus der Frustration heraus aggressiv wird, weil wieder das Gegenüber ihn nicht versteht, was er will oder so, was aber nicht per se für mich mit einer Unruhe assoziiert ist.“

Außerdem trennten zwei Teilnehmende Unruhe und Aggressivität spontan bei der Beantwortung der Frage:

R2/T3: „Also unruhig, ja, aggressiv, nein.“

Diese Auffassung deckte sich mit der Meinung des deutschen Expertenteams, das ebenfalls auf die unterschiedlichen Auswirkungen von Unruhe und Aggressivität auf Angehörige und Pflegepersonal hinwies. Das Item „Unruhe“ wurde daher von der Frage „War die betroffene Person gereizt oder aggressiv?“ getrennt.

5.3.2.9.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 20 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Schwierigkeiten sich auszudrücken“.

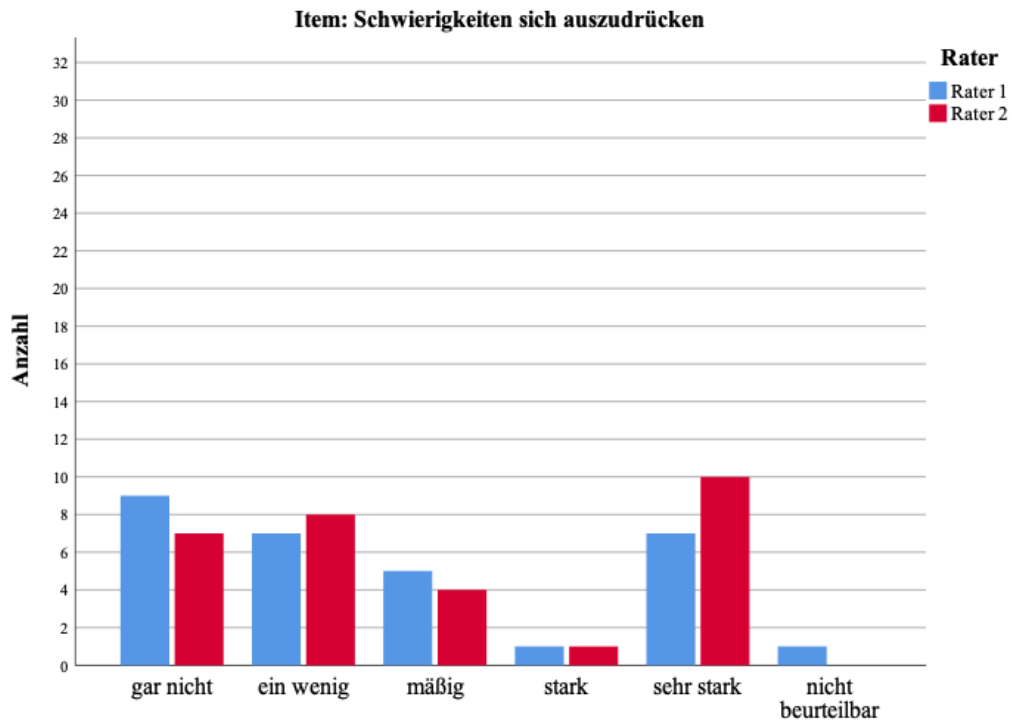


Abbildung 20: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Schwierigkeiten sich auszudrücken“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 21 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Halluzinationen und/oder Wahnvorstellungen“.

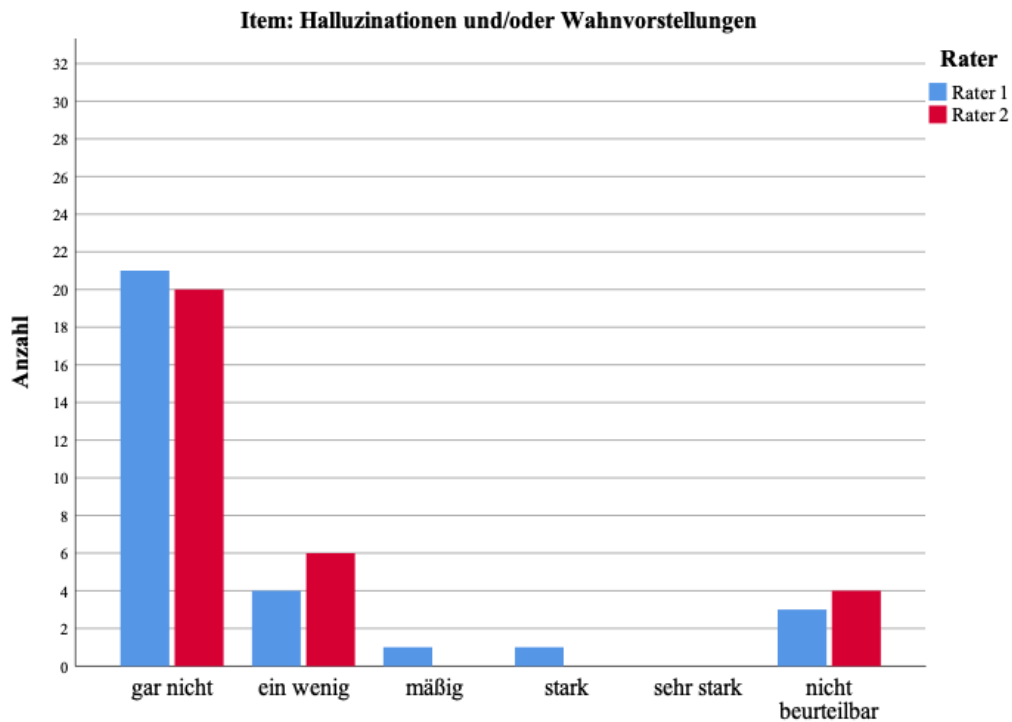


Abbildung 21: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Halluzinationen und/oder Wahnvorstellungen“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 22 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Unruhe“.

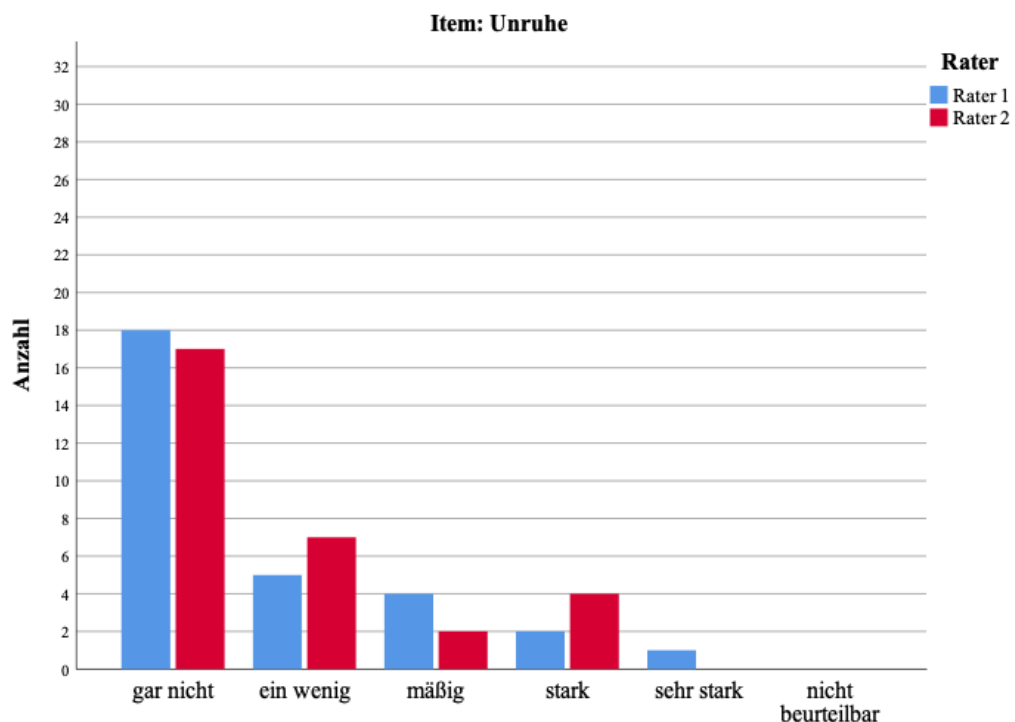


Abbildung 22: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Unruhe“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 23 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei dem Item „Umherirren“.

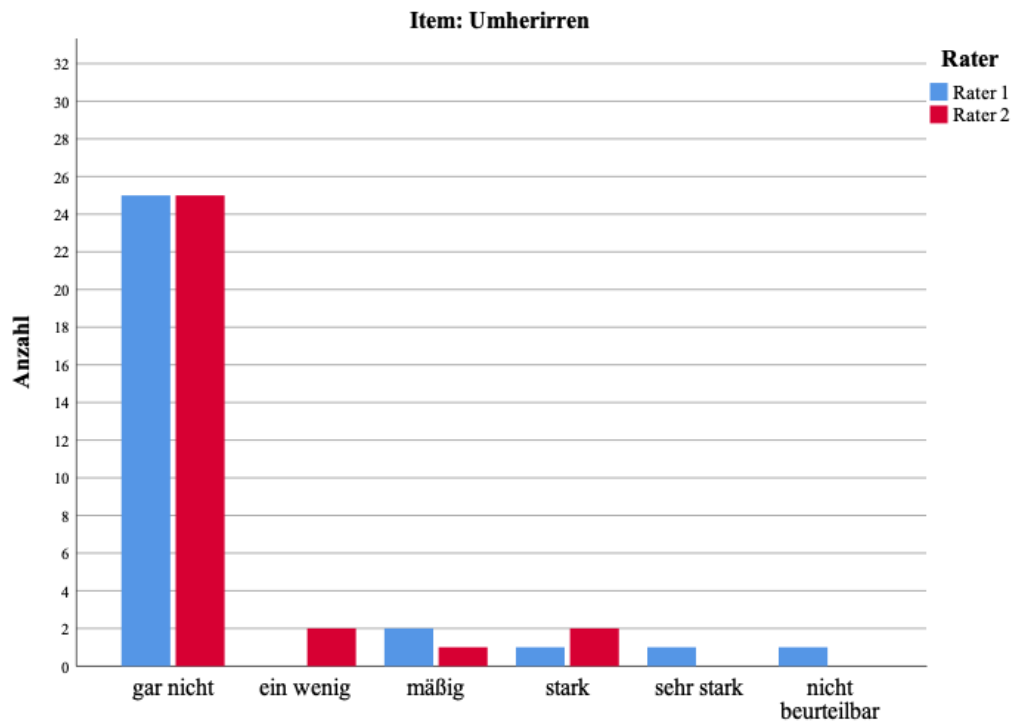


Abbildung 23: Diagramm Häufigkeitsverteilung Item „Umherirren“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.2.9.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 26 zeigt die Interrater-Reliabilität für die psychosozialen Items. Das Cohens-Kappa von 0,741 bei dem Item „Schwierigkeiten sich auszudrücken“ entspricht einer erheblichen Übereinstimmung. Das Item „Halluzinationen und/oder Wahnvorstellungen“ hat mit einem Cohens-Kappa von 0,257 eine ausreichende Übereinstimmung, das Item „Unruhe“ mit einem Cohens-Kappa von 0,500 eine mäßige Übereinstimmung und das Item „Umherirren“ mit einem Cohens-Kappa von 0,190 eine nicht vorhandene bis geringe Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Schwierigkeiten sich auszudrücken	0,741	0,091	5,392	0,000	0,563	0,920
Halluzinationen und/oder Wahnvorstellungen	0,257	0,187	1,711	0,087	-0,109	0,624
Unruhe	0,500	0,125	3,709	0,000	0,255	0,745
Umherirren	0,190	0,177	1,265	0,206	-0,157	0,536

Tabelle 26: Interrater-Reliabilität psychosoziale Items

5.3.2.10 Zeitraum und Skala für die Items

Die nachfolgende Tabelle 27 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für den Zeitraum und die Skala für die Items zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Zum Zeitraum	14 Teilnehmende fanden auf Nachfrage einen längeren Zeitraum besser.	R1: 5/11 R2: 3/10 R3: 3/7 R4: 3/7	
Zur Skala	Insgesamt konnte die Skala gut beantwortet werden. In Runde 3 hätte ein Teilnehmender mehr Antwortmöglichkeiten vorgezogen.	R1: 2/11 R2: 0/10 R3: 1/7 R4: 0/7	
	Das Beispiel „bewusstlos“ irritierte einen Angehörigen.	R1: 1/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	R1: Das Beispiel wurde herausgenommen.

Tabelle 27: Übersicht Zeitraum und Skala für die Items

In Alten- und Pflegeheimen scheint ein längerer Beobachtungszeitraum üblich zu sein:

R3/T7: „Ich glaube, ich hätte jetzt wahrscheinlich gesagt, der letzten 14 Tage. Das hat damit zu tun, dass ich einfach glaube, dass viele dieser Symptome sich nicht immer so akut ändern, sondern bei Demenzen mehr oder weniger stabil vorhanden sind.“

Andererseits ist ein längerer Zeitraum in der ambulanten Pflege schwerer zu erinnern:

R1/T11: „Eine Woche, weil ich meine, was vor zwei Wochen ist, das weiß, vergisst man gerade in den Situationen, wie wir als Pfleger oder Angehörige jetzt von einem Betroffenen sind, wiederholt sich das eine oder andere und man kann es dann zeitlich gar nicht mehr zuordnen.“

Daher wurde der Zeitraum beibehalten.

Das Beispiel „bewusstlos“ als mögliche Erklärung dafür, dass eine Frage nicht beantwortet werden kann, irritierte einen Angehörigen:

R1/T11: „Hm, das Letzte, zum Beispiel bewusstlos, ich weiß nicht, wo das hin, warum die Frage also bewusstlos in Klammern ist. Man kann ja, wenn es nicht beurteilbar ist und dann kann man auch, könnte man sagen, es ist nicht beurteilbar und dann erübrigt sich eigentlich.“

Nach dem Entfernen des Beispiels traten keine Probleme mehr auf. Die Skala konnte ansonsten gut beantwortet werden. Zwei Teilnehmende gaben an, dass sie eine quantitative Skala bevorzugen würden.

5.3.2.11 Weitere Symptome

Die nachfolgende Tabelle 28 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die Frage nach weiteren Symptomen zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Bitte nennen Sie weitere Symptome, die aus Ihrer Sicht den/die Betroffene in der letzten Woche beeinträchtigt haben (optional).	Das Wort optional wurde nicht verstanden.	R1: 3/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Bitte nennen Sie weitere Symptome, die aus Ihrer Sicht den/die Betroffene in der letzten Woche beeinträchtigt haben (nur wenn weitere Symptome vorhanden).
	Die Frage in der Mitte des Fragebogens wurde als irritierend wahrgenommen und es wurden später abgefragte psychosoziale Probleme genannt.	R1: 2/11 R2: 1/10 R3: 1/7 R4: 4/7	Die Frage ans Ende des Fragebogens stellen.

Tabelle 28: Übersicht weitere Symptome

Verständnisschwierigkeiten

Bei der Frage nach weiteren Symptomen traten Verständnisschwierigkeiten auf. Das Wort optional wurde von drei Teilnehmenden nicht verstanden:

R1/T5: „Bitte nennen Sie weitere Symptome, die aus Ihrer Sicht den/die Betroffene in der letzten Woche beeinträchtigt haben, optimal. Was soll ich jetzt als Symptome nennen dann?“

Nach einer Änderung der Ausdrucksweise traten keine Schwierigkeiten mehr auf.

Logische Probleme

Des Weiteren traten logische Probleme auf. Da die Teilnehmenden den Fragebogen nicht kannten, wurden bei der Frage nach weiteren Symptomen, psychosoziale Probleme genannt, die in dem nachfolgenden Teil behandelt werden:

R4/T5: „Ich weiß nicht, wie ich das formulieren könnte, vielleicht Unsicherheit und Angst.“

Die Problematik der Frage nach weiteren Beschwerden vor der Beendigung des Fragebogens wurde von einigen Teilnehmenden direkt angesprochen:

R4/T1: „Aber jetzt ist ja der Fragebogen noch gar nicht fertig.“

5.3.3 Die psychosozialen Fragen

5.3.3.1 Stimmung des Betroffenen

5.3.3.1.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 29 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die Fragen zur Stimmung des Betroffenen zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
War sie/er ängstlich oder beunruhigt?	Insgesamt konnte die Frage gut beantwortet werden.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung
Denken Sie, dass er/sie traurig oder bedrückt war?	Die Anordnung der Frage an dieser Stelle führte dazu, dass die Frage auf Familie/Freunde der/des Betroffenen bezogen wurde.	R1: 1/11 R2: 0/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Nach R1: Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?
Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?	Wenige Teilnehmende konnten die Frage nicht beantworten.	R1: 2/11 R2: 2/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 29: Übersicht Fragen zur Stimmung des Betroffenen

Im Folgenden wird nur auf die Fragen „Denken Sie, dass er/sie traurig oder bedrückt war?“ und „Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?“ eingegangen. Bei der Frage „War sie/er ängstlich oder beunruhigt?“ traten keine Schwierigkeiten auf.

Verständnisschwierigkeiten

Bei der Frage „Denken Sie, dass er/sie traurig bedrückt?“ traten Verständnisschwierigkeiten auf. Da bei den Fragen zu psychosozialen Problemen sowohl Fragen zu dem Befinden des Betroffenen als auch zu dem der Angehörigen gestellt werden, führte die Anordnung der Fragen dazu, dass bei der Frage „Denken Sie, dass er/sie traurig bedrückt war?“ ein Teilnehmender nicht wusste, auf wen sich die Frage bezieht:

R1/T2: „Frage, ist das bezogen auf den Bewohner oder auf Angehörige? [...] Ja, also ich dachte, es wäre jetzt von der Familie her oder so, weil das.“

Nach der Änderung der Frage traten keine Schwierigkeiten mehr auf.

Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort

Bei der Frage „Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?“ traten Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort auf. Wenige Teilnehmende fanden es schwer einzuschätzen, ob der Betroffene im Frieden mit sich selbst war.

R4/T1: „Die ist nicht, ja, hm, da habe ich schon viel drüber nachgedacht bei einer anderen. Ich glaube beim EOLD, EOLD-Symptommanagement kommt, glaube ich, auch Ruhe, Frieden und Abgeklärtheit vor, wo ich mich jedes Mal frage, für Frieden braucht man ja schon ein bisschen, Frieden mit sich selbst, eine höhere kortikale Funktion, die jemand mit einer schweren Demenz nicht haben kann. Nein, grundsätzlich glaube ich, dass man das nicht beurteilen kann.“

Die meisten Teilnehmenden gaben jedoch an, dass sie dies auch bei verbal nicht kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz beurteilen können:

R4/T3: „Also man spürt das, wenn ein Mensch, wenn er einen anlacht, also an der ganzen Mimik und Gestik auch, wie er damit umgeht, finde ich, spürt man das noch, ob der, ob eine Zufriedenheit da ist oder nicht. Also kann man schon, finde ich, kann man schon einschätzen.“

5.3.3.1.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 24 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „War sie/er ängstlich oder beunruhigt?“.

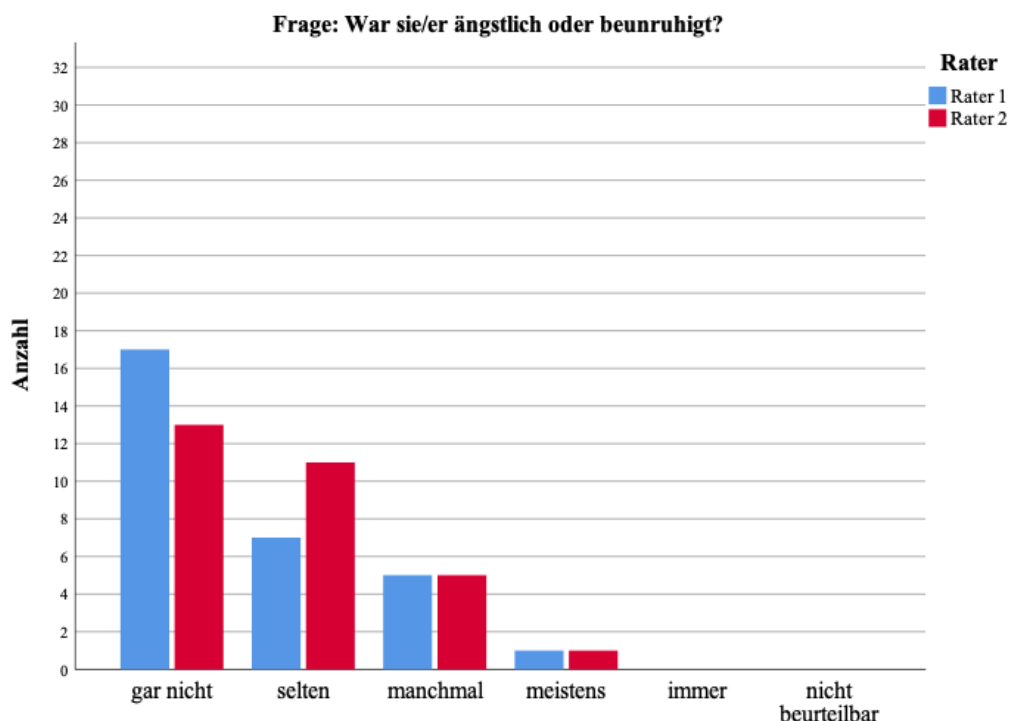


Abbildung 24: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „War sie/er ängstlich oder beunruhigt?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 25 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?“.

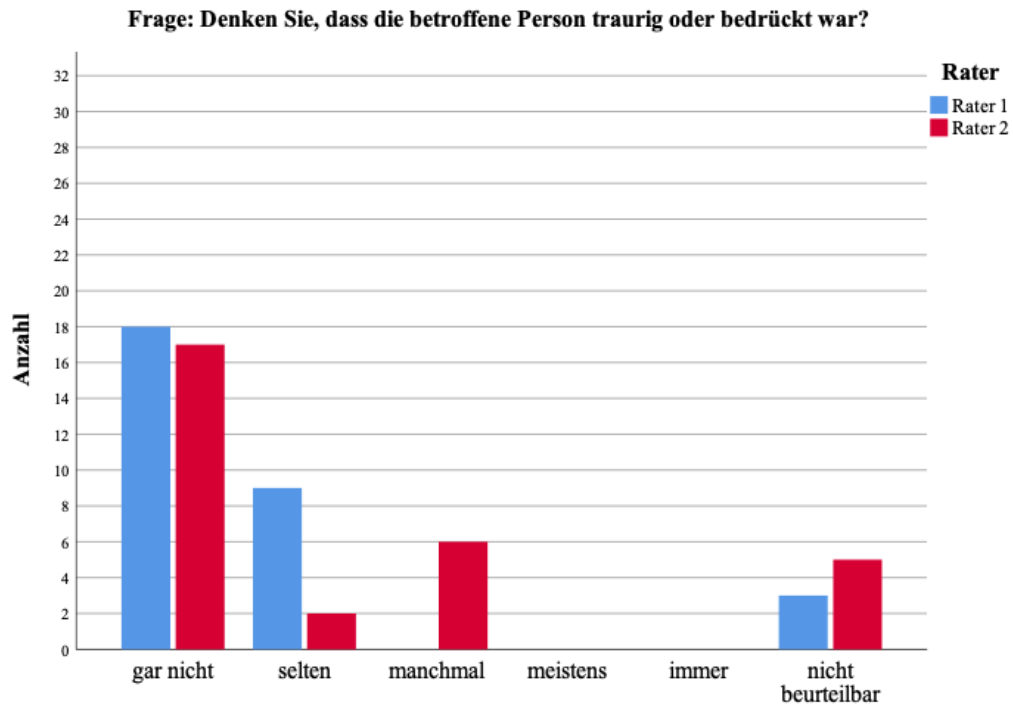


Abbildung 25: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

Die nachfolgende Abbildung 26 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?“. Der fehlende Wert in Ratergruppe 1 bezieht sich auf eine Nichtbeantwortung der Frage durch den Rater.

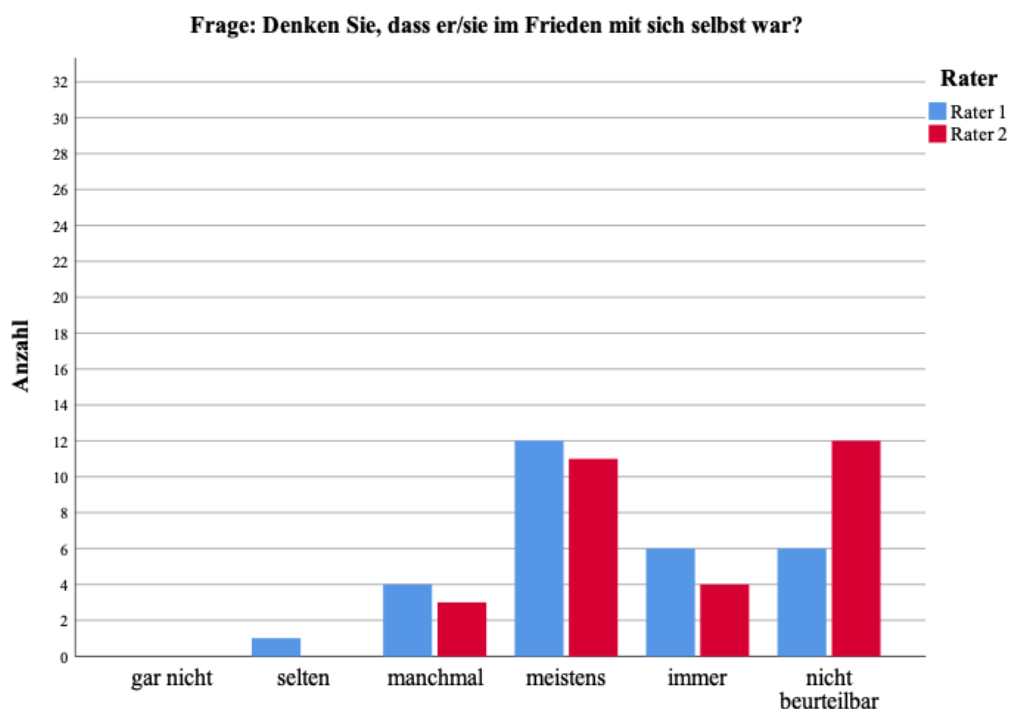


Abbildung 26: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt mit einer fehlenden Beurteilung)

5.3.3.13 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 30 zeigt die Interrater-Reliabilität für die Fragen zur Stimmung des Betroffenen. Das Cohens-Kappa von 0,478 bei der Frage „War sie/er ängstlich oder beunruhigt?“ entspricht einer mäßigen Übereinstimmung. Die Frage „Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?“ hat mit einem Cohens-Kappa von 0,289 eine ausreichende Übereinstimmung. Das Cohens-Kappa von 0,194 bei der Frage „Denken Sie, dass sie/er im Frieden mit sich selbst war?“ entspricht einer nicht vorhandenen bis geringen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
War sie/er ängstlich oder beunruhigt?	0,478	0,110	3,547	0,000	0,261	0,694
Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?	0,289	0,112	2,243	0,025	0,070	0,508

Denken Sie, dass sie/er im Frieden mit sich selbst war?	0,194	0,177	1,168	0,243	-0,153	0,540
---------------------------------------------------------	-------	-------	-------	-------	--------	-------

Tabelle 30: Interrater-Reliabilität Fragen zur Stimmung des Betroffenen

5.3.3.2 Aktivitäten, Kontakte und Interessen des Betroffenen

5.3.3.2.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 31 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die Fragen zu den Aktivitäten, Kontakten und Interessen des Betroffenen zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?	Einige Teilnehmende konnten die Frage nicht beantworten.	R1: 2/11 R2: 3/10 R3: 1/7 R4: 2/7	Keine Änderung
Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten (z.B. Team, Familie, andere Bewohner)?	Zwei Teilnehmende waren unsicher, was unter „mit anderen in Kontakt treten“ zu verstehen ist. Ein Teilnehmender kritisierte die inhaltliche Festlegung auf positive Kommunikation.	R1: 0/11 R2: 0/10 R3: 1/7 R4: 2/7	Keine Änderung
Konnte sie/er Aktivitäten ausüben, die seinen/ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechen?	Die Frage wurde inkonsistent in Bezug auf frühere oder aktuelle Fähigkeiten beantwortet.	Beantwortung nach aktuellen Fähigkeiten: R1: 4/10 R2: 4/10 R3: 4/7 R4: 3/7 Beantwortung nach früheren Fähigkeiten: R1: 3/10 R2: 2/10 R3: 2/7 R4: 4/7 (Bei der Differenz der Teilnehmenden war nicht ersichtlich, auf was sie sich bei der Beantwortung bezogen haben.)	Nach R4 wurde die Frage herausgenommen.

Tabelle 31: Übersicht Fragen zu Aktivitäten, Kontakten und Interessen des Betroffenen

Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort

Bei der Frage „Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?“ traten Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort auf. Einige Teilnehmende wussten nicht, welche Interessen der Mensch mit Demenz hatte, da er selbst sich nicht mehr äußern konnte:

R2/T3: „Das ist schwer.“

I: „Warum?“

R2/T3: „Na, weil man, das Problem ist durch die Demenz weiß ich immer schlecht, was die gerne so gemacht haben früher. Wenn es mir die Angehörigen oder so nicht sagen können, ist es noch schwieriger. Und bei ihr ist das so.“

Gleichzeitig konnte die Frage gut beantwortet werden, wenn die Betroffenen noch verbal kommunikationsfähig waren oder das Pflegepersonal in Kontakt zu Angehörigen stand:

R4/T1: „Das kann sie mir nicht sagen, das kann ich sie nicht fragen, aber das hat mir der Ehemann erzählt bzw. ich habe ihn gefragt.“

R3/T4: „Im Grunde genommen nicht, weil sie immer noch sehr autark im Zimmer ist und sie kann sich auch beschäftigen. Sie strickt, sie schreibt gerne Briefe, obwohl die Briefe ja nicht mehr ankommen und sie weiß das auch nicht zu adressieren. Aber sie schreibt gerne, das macht sie nach wie vor.“

Analog zu den Problemen, die bei dem Item „Schwierigkeiten sich zu verständigen“ auftraten, kam es auch bei der Frage „Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten?“ zu Unsicherheiten, ob darunter nur verbale oder auch non-verbale Kommunikation verstanden wird:

R4/T1: „Konnte sie positiv mit anderen in Kontakt treten, Familie, andere Bewohner? Was ist damit gemeint? Weil in Kontakt treten klingt nach verbaler Interaktion oder würde man da auch nonverbal, streicheln, umarmen, was meinen Sie damit?“

Da hier das Problem jedoch seltener auftrat und „in Kontakt treten“ ein intersubjektiver Vorgang ist, wurde die Frage nicht geändert.

Ein Teilnehmender kritisierte die Formulierung „positiv in Kontakt treten“, da jede Form der Kontaktaufnahme prinzipiell positiv sein kann:

R3/T7: „Das ist jetzt ja schon mal schwierig zu definieren, was da positiv sein soll. Ähm, manchmal ist ja insgesamt Kontakt aufnehmen schon positiv. [...] Auch die Frage finde ich schwierig und würde ich anders formulieren. Ich glaube, ich würde hier sagen: Konnte er mit anderen in Kontakt treten? Ohne positiv oder negativ zu sagen.“

In Rücksprache mit dem Expertenteam wurde die Formulierung beibehalten, da auch aggressives Verhalten eine Form des Kontaktes zu anderen Personen ist.

Logische Probleme

Bei der Frage „Konnte sie/er Aktivitäten ausüben, die seinen/ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechen?“ traten logische Probleme auf. Die Frage wurde inkonsistent beantwortet. Manche der Teilnehmenden nahmen Bezug auf frühere Fähigkeiten und manche der Teilnehmenden dagegen Bezug auf aktuelle Fähigkeiten. Menschen mit Demenz im Endstadium sind aufgrund von motorischen und kognitiven Einschränkungen häufig nicht in der Lage, Aktivitäten auszuführen. Es ist nicht eindeutig, wie die Frage in diesem Fall beantwortet werden soll:

R2/T5: „Und dann ist die Frage an einer Grenze angekommen und da sozusagen die ihrer Frage, ja? Also sie kann nix ausüben, weil sie hat keine Fähigkeiten mehr. Und im Zweifelsfalle würde ich jetzt einfach sagen gar nicht, aber da habe ich natürlich dann alte Fähigkeiten irgendwie mit impliziert. Aber ich schreibe trotzdem gar nicht, auch wenn sie jetzt weder Fähigkeiten hat noch, dass sie was tun kann.“

Diese Auffassung deckte sich mit der Meinung des deutschen Expertenteams, das die Ansicht vertrat, dass die Frage bei Menschen mit schwerer Demenz einen geringen Informationsgehalt hat. Gleichzeitig beurteilen professionelle Betreuungskräfte ihre eigene Arbeit im Hinblick auf das Angebot und die Durchführung von angemessenen Beschäftigungsmöglichkeiten für die Bewohner. Die Frage wurde daher in der finalen Version der IPOS-Dem herausgenommen.

5.3.3.2.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 27 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?“. Der fehlende Wert bezieht in Ratergruppe 1 sich auf eine Nichtbeantwortung der Frage durch einen Rater.

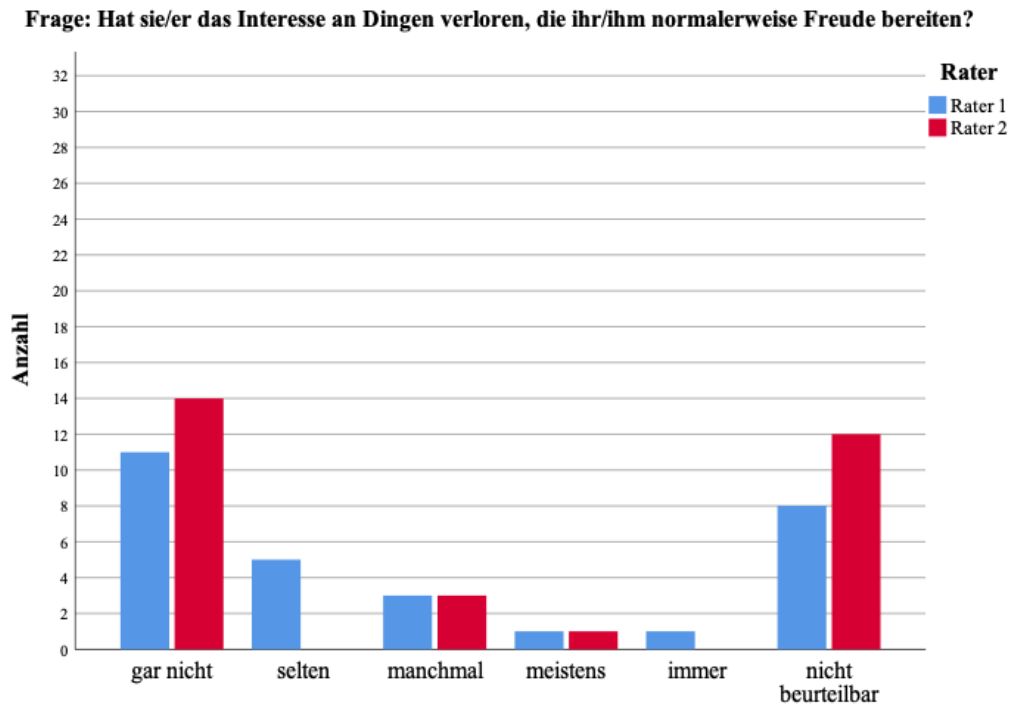


Abbildung 27: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt mit einer fehlenden Beurteilung)

Die nachfolgende Abbildung 28 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten?“.

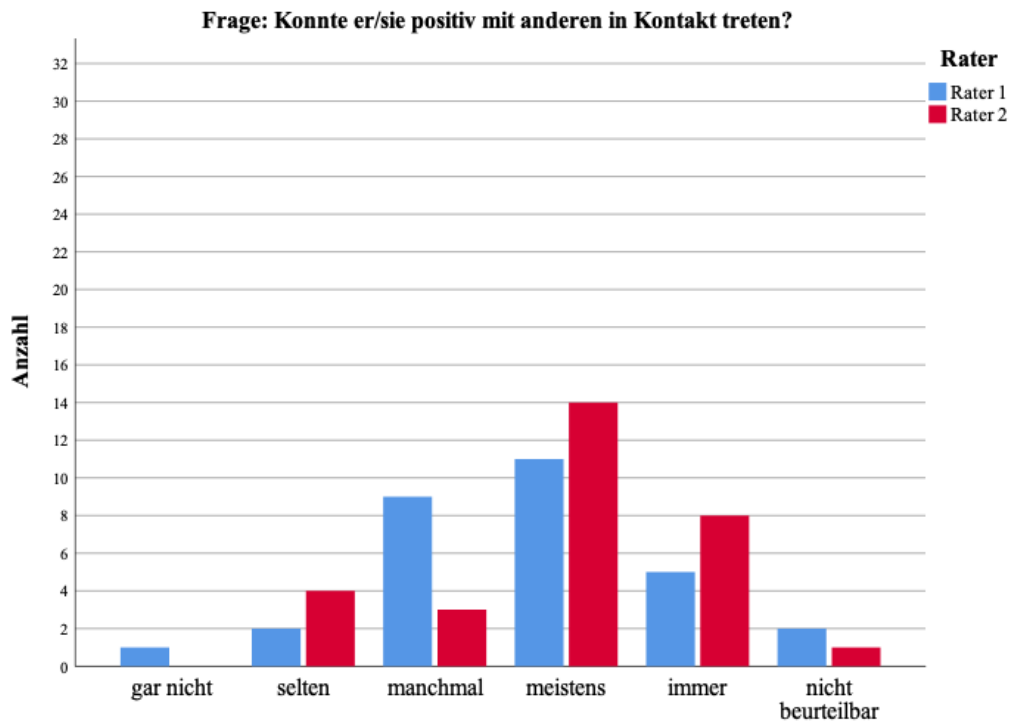


Abbildung 28: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.3.2.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 32 zeigt die Interrater-Reliabilität für die Fragen zu Interessen und Kontakten des Betroffenen. Das Cohens-Kappa von 0,192 bei der Frage „Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?“ entspricht einer nicht vorhandenen bis geringen Übereinstimmung. Die Frage „Konnte sie/er positiv mit anderen in Kontakt treten?“ hat mit einem Cohens-Kappa von 0,319 eine ausreichende Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?	0,192	0,213	1,081	0,280	-0,224	0,609
Konnte sie/er positiv mit anderen in Kontakt treten?	0,319	0,120	2,780	0,005	0,083	0,554

Tabelle 32: Interrater-Reliabilität Fragen zu Aktivitäten, Kontakten und Interessen des Betroffenen

5.3.3.3 Angehörige des Betroffenen

5.3.3.3.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 33 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die Fragen zu den Angehörigen des Betroffenen zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Waren ihre/seine Familie/Freunde ihrer/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?	Zwei Angehörige haben sich nicht selber zu Familie/Freunden gezählt.	R1: 1/11 R2: 1/10 R3: 0/7 R4: 0/7	Nach R2: Verfassen eines gesonderten Fragebogens für Angehörige: Waren Sie oder weitere Familienmitglieder/ Freunde ihrer/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?
Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?	Es wurde nicht verstanden, wer von wem Informationen zu welchem Thema haben will.	R1: 4/11 R2: 5/10	Nach R2: Die Frage wurde getrennt in einem Fragebogen für Angehörige und in einem Fragebogen für Professionelle abgefragt: Haben seine/ihre Familie/Freunde von Ihnen und anderem medizinischen Personal so viele Informationen zum Zustand der/des Betroffenen erhalten, wie sie wollten? / Haben Sie oder andere Familienmitglieder/Freunde von medizinischem Personal so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?
	Zwei Teilnehmende beantworteten die Frage nicht in Hinblick darauf, wie viele Informationen die Familie und Freunde haben will. Gleichzeitig waren zwei Teilnehmende unsicher, wer Informationen über was haben möchte.	R3: 2/7 R4: 3/7	Nach R4: Die Frage wurde in der Version für Professionelle herausgenommen.

Tabelle 33: Übersicht Fragen bezüglich der Angehörigen des Betroffenen

Verständnisschwierigkeiten

Bei der Beantwortung der Frage, ob die Angehörigen des Betroffenen besorgt oder beunruhigt sind, traten Verständnisschwierigkeiten auf. Zwei Angehörige fühlten sich nicht durch Freunde/Familie angesprochen:

I: „Hätten Sie sich zu Familie und Freunde gezählt bei dieser Frage? Also hätten Sie sich da auch angesprochen gefühlt?“

R2/T5: „Eigentlich nicht, nein. Weil ich bin ja täglich dort, also wenn ich jetzt sage selten, also ich bin täglich beunruhigt, ob irgendwas ist oder nicht. Nein, mich hätte ich da also als extra Person gesehen, ja.“

Dieses Problem konnte durch eine Umformulierung der Frage gelöst werden.

Bei der Frage „Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?“ traten ebenfalls Verständnisschwierigkeiten auf. Einige Teilnehmenden waren unsicher, wer von wem Informationen über welches Thema haben möchte:

R1/T2: „Haben, haben, ist jetzt der Bewohner wieder gemeint? Oder haben oder? Die Frage verstehe ich nicht. Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten? Das heißt, wie ich wollte?“

Die Frage wurde nach der zweiten Runde in eine Version für Angehörige und eine Version für Professionelle aufgeteilt: „Haben seine/ihre Familie/Freunde von Ihnen und anderem medizinischen Personal so viele Informationen zum Zustand der/des Betroffenen erhalten, wie sie wollten?“ beziehungsweise „Haben Sie oder andere Familienmitglieder/ Freunde von medizinischem Personal so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?“. Das Problem blieb jedoch bestehen.

Logische Probleme

Daneben traten bei der Frage der Informationsweitergabe an die Angehörigen auch logische Probleme auf. Es ist schwierig für das Pflegepersonal zu beurteilen, wie viele Informationen die Angehörigen wünschen, insbesondere wenn diese selten in der Betreuungseinrichtung sind. Dies führte dazu, dass die Frage teilweise in absoluten Häufigkeiten der Informationsweitergabe beurteilt wurde:

R3/T2 (bewertete mit manchmal): „Die waren sehr selten da. Wenn die, sagen wir mal, Mittwoch gekommen sind, dann sind sie nächste Woche, nächste Woche Mittwoch gekommen, also so etwa.“

Bei der Frage, ob die Angehörigen so viele Informationen erhalten haben, wie sie wollten, beurteilt sich das Pflegepersonal nach der Auffassung des deutschen Expertenteams selbst, da eine konsequente Weitergabe von Informationen an die Angehörigen zu ihrem Aufgabenfeld gehört.

Diese entsprach auch der Ansicht eines Teilnehmenden:

R4/T1: „Das müsste man sie fragen.“

Die Frage wurde aufgrund des logischen Problems einer Selbstbeurteilung in der finalen Version der IPOS-Dem für professionelle Betreuungs- und Pflegekräfte nicht mehr gestellt.

5.3.3.3.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 29 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Waren ihre/seine Familie/Freunde ihret/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?“.

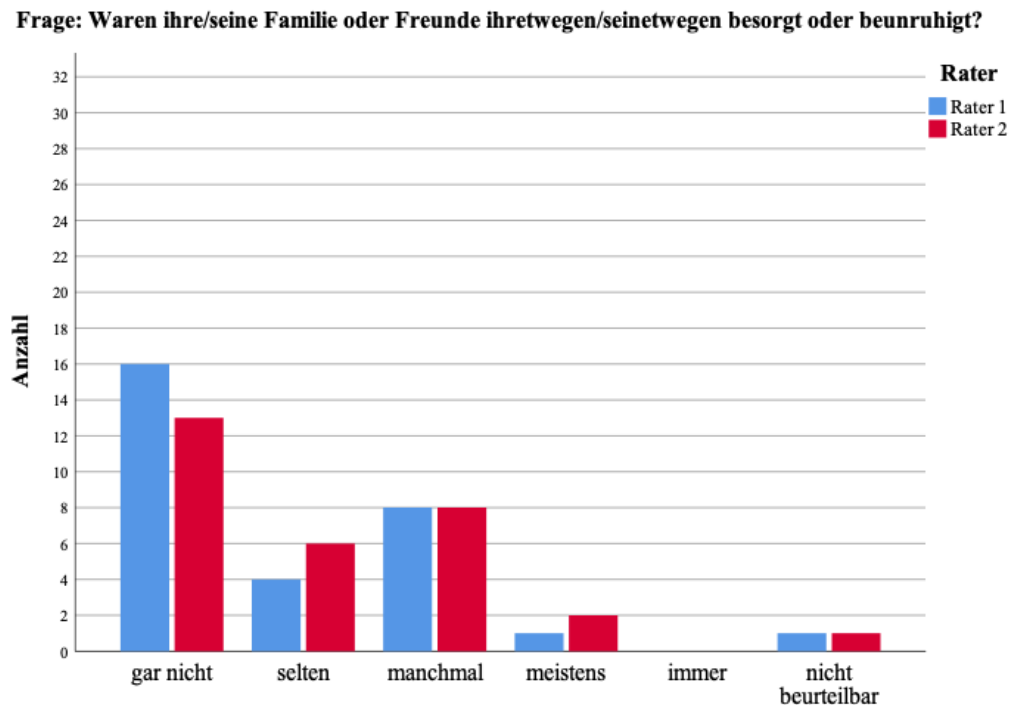


Abbildung 29: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Waren ihre/seine Familie oder Freunde ihretwegen/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.3.3.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 34 zeigt die Interrater-Reliabilität für die Frage zu Interessen und Kontakten des Betroffenen. Das Cohens-Kappa von 0,373 bei der Frage „Waren ihre/seine Familie oder Freunde ihretwegen/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?“ entspricht einer ausreichenden Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standardabweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Waren ihre/seine Familie oder Freunde ihretwegen/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?	0,373	0,121	2,563	0,010	0,137	0,610

Tabelle 34: Interrater-Reliabilität Frage bezüglich der Angehörigen des Betroffenen

5.3.3.4 Praktische Probleme

5.3.3.4.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 35 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die Frage zu praktischen Problemen zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Wurden praktische Probleme angegangen? (z.B. Hörgerät, Fußpflege, Brille, Ernährung)	Wenige Nicht-Muttersprachler verstanden „angegangen“ nicht.	R1: 2/11 R2: 0/10 R3: 1/7 R4: 0/7	Keine Änderung

Tabelle 35: Übersicht Frage zu praktischen Problemen

Verständnisschwierigkeiten

Bei der Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“ traten Verständnisschwierigkeiten auf. Einige Teilnehmende kannten den Ausdruck „angegangen“ nicht:

R1/T5: „Angegangen?“

I: „Wissen Sie, was angegangen heißt oder?“

R1/T5: „Nein.“

Da jedoch auch die meisten Nicht-Muttersprachler die Frage verstanden, wurden die Begrifflichkeiten nicht geändert.

5.3.3.4.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 30 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“.

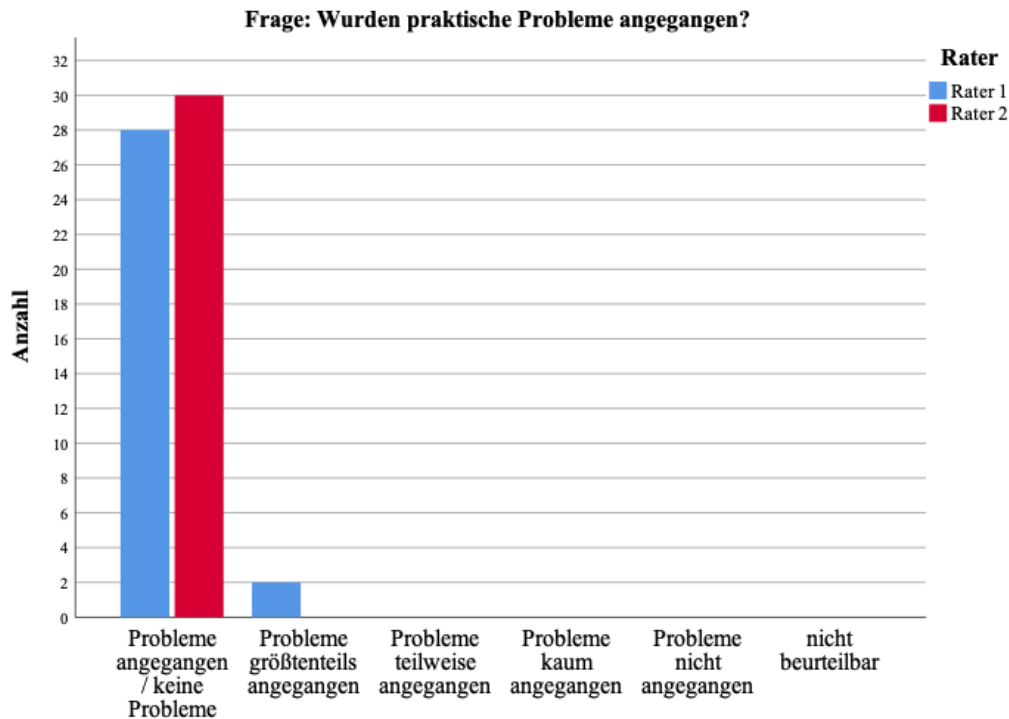


Abbildung 30: Diagramm Häufigkeitsverteilung Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.3.4.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 36 zeigt die prozentuale Übereinstimmung der Rater für die Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“, da eine Bestimmung des gewichteten Cohens-Kappa nicht möglich war.

Item	Kappa (gewichtet)	Standard-abweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall
Wurden praktische Probleme angegangen?	Berechnung nicht möglich. Die prozentuale Übereinstimmung der Rater beträgt 93,3%.				

Tabelle 36: Interrater-Reliabilität Frage „Wurden praktische Probleme angegangen?“

5.3.3.5 Ergänzende Frage

5.3.3.5.1 Ergebnisse der kognitiven Interviews

Die nachfolgende Tabelle 37 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für die ergänzende Frage zu gereiztem oder aggressivem Verhalten zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?	Der Ausdruck „aggressiv“ ist in Pflegeheimen negativ konnotiert.	R4: 4/7	

Tabelle 37: Übersicht ergänzende Frage

Akzeptanz der Frage

Die Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“ wurde nicht von allen Teilnehmenden akzeptiert. Der Ausdruck aggressiv wird in Pflegeheimen zurückhaltend eingesetzt, um zu vermeiden, das Verhalten des Betroffenen wertend zu beurteilen:

R4/T4: „Wir schreiben immer aufgeregt. Ist sehr aufgeregt. Ja, oder regte sich stark auf. Und was schreiben wir noch? Gereizt, ja, gereizt schreiben wir auch, aber aggressiv darf man nicht schreiben.“

5.3.3.5.2 Häufigkeitsverteilung

Die nachfolgende Abbildung 31 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Antwortkategorien bei der Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“.

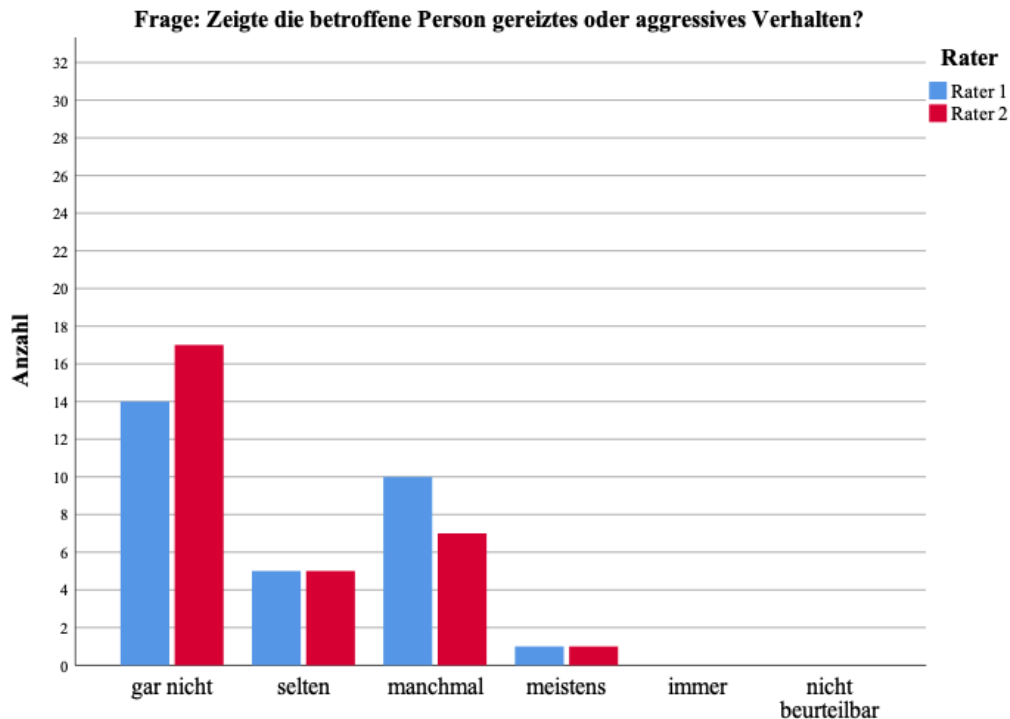


Abbildung 31: Häufigkeitsverteilung Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“ (n = 30, durch zwei Rater beurteilt)

5.3.3.5.3 Interrater-Reliabilität

Die nachfolgende Tabelle 38 zeigt die Interrater-Reliabilität für die Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“. Ein Cohens-Kappa von 0,536 entspricht einer mäßigen Übereinstimmung.

Item	Kappa (gewichtet)	Standard-abweichung	Z-Faktor	P-Wert	95%-Konfidenzintervall	
Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?	0,536	0,116	3,687	0,000	0,308	0,765

Tabelle 38: Interrater-Reliabilität Frage „Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?“

5.3.3.6 Zeitraum und Skala für die Fragen

Die nachfolgende Tabelle 39 fasst die Ergebnisse der kognitiven Interviews für den Zeitraum und die Skala für die Fragen zusammen.

Ursprüngliche Frage/Item	Problem	Anzahl der Teilnehmenden, die Probleme mit der Frage hatten	Änderungsvorschlag
Zum Zeitraum	Einige Teilnehmende fanden einen längeren Zeitraum angemessener und einige Teilnehmende antwortete für einen längeren Zeitraum.	R1: 5/11 R2: 5/10 R3: 3/7 R4: 3/7	
Zur Skala	Die Änderung der Skala wurde meistens positiv bewertet. Wenige Teilnehmende fanden eine einheitliche Skala besser.	R1: 0/11 R2: 1/10 R3: 0/7 R4: 1/7	
	Die Formulierung „vergangene Woche“ war irritierend, da in der ersten Frage die „letzte Woche“ der Bezugsrahmen ist.	R1/1/11	Nach R1: Einheitlich Verwendung der Formulierung „letzte Woche“

Tabelle 39: Übersicht Zeitraum und Skala für die Fragen

Der Zeitraum wurde auch für die psychosozialen Fragen gemischt bewertet. Analog zu den Items präferierten manche Teilnehmende einen Zeitraum von zwei Wochen:

R1/T7: „Tatsächlich glaube ich, wäre, würde ich was Längeres eigentlich vorschlagen. Ich glaube, ich hätte jetzt wahrscheinlich gesagt, der letzten 14 Tage. Das hat damit zu tun, dass ich einfach glaube, dass viele dieser Symptome sich nicht immer so akut ändern, sondern bei Dementen mehr oder weniger stabil vorhanden sind.“

Einige der Teilnehmenden antworteten für einen längeren Zeitraum als den angegebenen:

R3/T6: „[...] weil ich habe mich also jetzt auch ertappt dabei, aber jetzt nur weil Sie auch die Frage noch mal gestellt haben, die Rückfrage noch mal gestellt, ja, gestellt haben, ich habe automatisch eigentlich auch einen größeren Zeitraum eingeschlossen.“

Andere Teilnehmende gaben an, dass eine Woche eine geeigneter Erhebungszeitraum sei:

R2/T2: „Eine Woche würde schon gehen. Nein, das finde ich okay, weil wir reden von sieben Tage, da kann man schon viel den Verlauf sehen.“

Aufgrund der gemischten Antworten wurde auch hier der Zeitraum von einer Woche beibehalten.

Die Änderung der Skala wurde ebenfalls unterschiedlich bewertet:

R3/T6: „Ja, es passt genau, weil es ja um Ereignisse geht. Und dann kann man, die kann man ja quasi zählen und darum passen dann auch die, die Wörter.“

R2/T6: „Ich würde eher meinen, man sollte da bei einer Regelung bleiben, sonst muss man als, ja, muss man vielleicht doch noch mal ein bisschen umdenken.“

Die Änderung der Skala basiert auf unterschiedlichen Fragestellungen. Bei den Items soll die Beeinträchtigung des Betroffenen beurteilt werden. Dagegen soll bei den psychosozialen Fragen die Häufigkeit beurteilt werden. Daher wurde die Änderung der Skala beibehalten.

5.3.4 Analyse des gesamten Fragebogens

5.3.4.1 Layout

Probleme mit dem Layout des Fragebogens traten nur in den ersten beiden Runden auf und konnten durchweg gelöst werden. Die Anweisung für die Beantwortung der Items wurde auch auf der dritten Seite eingefügt, da einige Teilnehmende zurückblättern mussten. Bei den optionalen Symptomen war nicht genug Platz, um die Antwort einzutragen. Dies wurde korrigiert. Ebenfalls wurde bei den optionalen Problemen die Skala zur Beurteilung der Items ergänzt. Die Nummerierung der offenen Eingangsfrage, der Items und der psychosozialen Fragen wurde als irritierend wahrgenommen und daher nach der zweiten Runde herausgenommen.

5.3.4.2 Abdeckung der relevanten Themen

Jeder Teilnehmende wurde am Ende der Interviews gefragt, ob in dem Fragebogen relevante Symptome fehlen. Im Folgenden sind die Symptome aufgelistet, die von zwei oder mehr Teilnehmenden genannt wurden. Aufgrund der gemischten Antworten und der offenen Eingangsfrage zu Beginn des Fragebogens wurden nach Rücksprache mit dem deutschen Expertenteam und dem englischen Entwicklerteam keine weiteren Symptome in die deutsche Version der IPOS-Dem aufgenommen.

Insgesamt gaben drei Teilnehmende an, dass „Inkontinenz“ in den Fragebogen aufgenommen werden sollte:

R1/T8: „Genau. Symptome hätte ich, ich glaube, das hatten wir nicht, Inkontinenz. Würde ich auf jeden Fall hinzufügen, weil das ist ein großes Problem, wenn sie nicht mehr auf Toilette gehen, entweder muss man sie auffordern und begleiten oder sogar mit so Windelhosen, Inkontinenzeinlagen versorgen, dann auch regelmäßig wechseln.“

Zwei Teilnehmende schlugen vor, die Ablehnung von Pflegemaßnahmen abzufragen:

R2/T8: „Ähm, ja, vielleicht gab es Probleme mit dem Umgang mit dem Personal, zum Beispiel. Das wäre noch interessant. Da gibt es immer wieder Probleme, weil ja, sie dann auch kaum einen akzeptiert zur Grundpflege oder beim Umziehen.“

Des Weiteren nannten zwei Teilnehmende Spastiken als häufiges Symptom:

R1/T1: „[...]bei Steifigkeit wäre noch quasi erhöhter Muskeltonus mit, kann man noch mit dazu holen. Also die haben ja oft dann so in so einer Stellung Beugespastik.“

Schreien wurde von zwei Teilnehmenden als vordringliches Problem genannt:

R3/T1: „Diese, eben dieses Schreien. Das ist echt Problem und das ist nicht nur für den Mensch selber, es ist Problem für die andere, weil das geht wirklich manchmal Tag und Nacht.“

Zudem gaben zwei Teilnehmende an, dass depressive Verstimmungen abgefragt werden sollten:

R2/T3: „Das Einzige, was mir einfallen würde, wäre so in Richtung Depressivität eventuell so, weil viele Demenz-Bewohner haben ja doch eher mal so eine depressive Phase zwischendurch, wo sie so, was jetzt nicht mit Unruhe vergleichbar ist, was auch nicht mit, mit anderen Dingen irgendwie, sondern einfach so eine, ja, Depri-Phase.“

Die Belastung der Angehörigen sollte nach der Meinung von zwei Teilnehmenden noch ausführlicher abgefragt werden. Dies merkte ein Teilnehmender in der ersten Runde an, aber auch nach der Ergänzung der offenen Eingangsfrage erklärte ein Teilnehmender in Runde 4:

R4/T1: „Nein, ich würde tatsächlich das Wohlbefinden, die Belastung, die Lebenszufriedenheit des pflegenden Angehörigen mit reinnehmen.“

5.3.4.3 Wünsche für ein zukünftiges Manual

Wünsche für ein zukünftiges Manual wurden ebenfalls am Ende der Interviews abgefragt. Dabei gaben zwei Teilnehmende an, eine genaue Erläuterung der Skala sinnvoll zu finden:

R1/T8: „Und dann würde ich, irgendwie würde ich das dazu schreiben, genau, wann ist stark, wann ist sehr stark, was, entweder mit Beispielen oder dann doch mit konkreten Angaben dann im Fragebogen oder in dem Handbuch, genau, wie die Skala genau, wie man die benutzen soll sozusagen.“

Zwei Teilnehmende gaben an, Beispiele zur Erläuterung sinnvoll zu finden:

R1/T1: „Bei den Wahnvorstellungen, da wäre es vielleicht nicht schlecht, wenn man das noch bisschen konkreter ausführt. Also nicht nur falsche Überzeugungen, sondern die Überzeugung bestohlen zu werden oder verfolgt zu werden.“

Insgesamt war die Akzeptanz eines Manuals gemischt. Viele Teilnehmende (R1: 3/11, R2: 6/10, R3: 4/7) gaben an, dass ein Manual überflüssig ist:

R1/T4: „Und auch so mit extra Büchlein oder so, das ist immer schwierig. Weil wir haben schon viel Papier und Formulare und da muss es zügig und verständlich.“

6. Diskussion

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Ziel dieser Studie war es, die Inhaltsvalidität der deutschen Version der IPOS-Dem zur Erfassung und Messung der palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen zu bestimmen und eine finale Version der IPOS-Dem für die psychometrische Testung zu erstellen. Es handelt sich um den ersten umfassenden Fragebogen in Deutschland für die palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, der auch mit Angehörigen und Betreuern ohne pflegerischen Berufsabschluss validiert wurde.

In den kognitiven Interviews traten am häufigsten in der Kategorie „Verständnis“ Probleme auf. Diese konnten durch eine Änderung der Termini in der Regel gelöst werden. Daneben traten – insbesondere bei Betreuungskräften ohne pflegerischen Berufsabschluss und Auszubildenden – Schwierigkeiten bei der Einschätzung von Symptomen bei nicht-kommunikationsfähigen Patienten auf. Die Ergebnisse der kognitiven Interviews stimmten dabei weitgehend mit der ersten orientierenden Einschätzung der Häufigkeitsverteilung sowie der Interrater-Reliabilität überein. Logische Probleme konnten größtenteils durch das Herausnehmen von Fragen und die Trennung von Fragen behoben werden. Das gravierendste Problem trat bei dem Verständnis des Konzepts der Beeinträchtigung auf: In Alten- und Pflegeheimen werden Symptome in der Regel nach ihrem Vorhandensein beziehungsweise der Notwendigkeit einer Therapie bewertet, während in der Palliative Care das subjektive Leiden des Patienten im Vordergrund steht. Dies stellt insbesondere ein Problem bei der Beantwortung von Items dar, für die häufig eine gute therapeutische Symptomkontrolle erreicht werden kann, sowie für Symptome, deren Vorhandensein nicht zwangsläufig zu einem subjektiven Leiden des Patienten führt. Auch hier zeigte sich eine Übereinstimmung der Ergebnisse der kognitiven Interviews mit den Ergebnissen des quantitativen Studienteils.

6.2 Methodische Reflexion

Im Folgenden werden die Methoden des qualitativen und quantitativen Studienteils reflektiert. Dabei wird zuerst auf die Methodik der kognitiven Interviews eingegangen, um im Anschluss das Studiendesign und die Studienpopulation des quantitativen Studienteils zu diskutieren.

6.2.1 Kognitive Interviews

6.2.1.1 Studiendesign

Das Design der Studie entsprach der Anleitung des Teams des King's College London zur Übersetzung, interkulturellen Anwendung und psychometrischen Testung der Instrumente der POS-Familie (Antunes et al., 2015, S. 12-13) und dem derzeitigen wissenschaftlichen Standard zur inhaltlichen Validierung von Fragebögen mittels kognitiver Interviews (Beatty & Willis, 2007; WHO, o. D.). Durch die Aufteilung in mehrere Runden konnte das Verständnis von Änderungen überprüft werden, sodass eine möglichst große inhaltliche Validität des finalen Fragebogens der IPOS-Dem erreicht wurde. Durch die Diskussion mit dem deutschen Expertenteam, das hauptsächlich aus Experten im Bereich der Pflege und Geriatrie bestand, konnte der palliative Ansatz durch die Perspektive anderer Fachrichtungen ergänzt werden. Durch die Rücksprache mit dem englischen Entwicklerteam konnte eine internationale Vergleichbarkeit der IPOS-Dem erreicht werden, was im Hinblick auf zukünftige Studien sehr wichtig ist.

6.2.1.2 Studienpopulation

Die Studienpopulation war sehr heterogen. Die Zielsetzung der Samplingstrategie konnte in den meisten Punkten erfüllt werden. Neben ausgebildeten Pflegekräften wurden auch Angehörige, Auszubildende, Betreuungskräfte ohne pflegerischen Berufsabschluss und Ärzte interviewt. Dies ist wichtig im Hinblick auf die Personalstruktur in Alten- und Pflegeheimen, da nur knapp die Hälfte des in der Pflege und Betreuung tätigen Personals einen pflegerischen Berufsabschluss hat (Statistisches Bundesamt, 2018, S. 11-14). Gleichzeitig waren bei wachsender Tendenz im Jahr 2017 128.000 Pflegekräfte mit einer ausländischen Staatsangehörigkeit in Deutschland beschäftigt (BT-Druck 19/2455). Daher wurde in der Studienpopulation darauf geachtet, Teilnehmende mit einer anderen Muttersprache als Deutsch einzuschließen. Sowohl bei Personal ohne pflegerischen Berufsabschluss als auch bei Personal mit einer anderen Muttersprache als Deutsch zeigten sich andere Verständnisschwierigkeiten als bei Personal mit pflegerischem Berufsabschluss und Deutsch als Muttersprache. Daher leisteten die Interviews mit diesem Teil der Studienpopulation einen wertvollen Beitrag zur Erreichung einer allgemeinverständlichen Ausdrucksweise.

Dennoch war die Bereitschaft zur Interviewteilnahme bei Personal ohne pflegerischen Berufsabschluss geringer ausgeprägt, sodass nur neun Auszubildende, Pflegehelfer und Betreuungskräfte ohne pflegerischen Berufsabschluss rekrutiert werden konnten. Dies übertraf dennoch die Zielsetzung der Samplingstrategie. Auch wenn diese Personengruppe in der Regel am meis-

ten Kontakt mit den Bewohnern hat und daher viel über deren Bedürfnisse weiß, wird die Dokumentation von Alten- und Krankenpflegern durchgeführt (McCloskey et al., 2015). In Deutschland werden Pflegediagnosen, die die Probleme und der Symptomatik der Betroffenen beschreiben, ausschließlich von ausgebildeten Pflegekräften gestellt (Korečić, 2012, S. 30). Die Schwierigkeiten bei der Rekrutierung könnten daher dadurch verursacht sein, dass das Ausfüllen von Fragebögen als Aufgabe von ausgebildeten Pflegekräften wahrgenommen wird. Daneben war die Bereitschaft zur Interviewteilnahme bei Professionellen und Angehörigen mit einer anderen Muttersprache als Deutsch geringer ausgeprägt, sodass hier die Zielsetzung der Samplingstrategie nicht erfüllt werden konnte.

Des Weiteren können geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Beantwortung der Fragen nicht ausgeschlossen werden, auch wenn diese in den Interviews nicht festgestellt wurden. Entsprechend der Verteilung in der Grundgesamtheit (Statistisches Bundesamt, 2018, S.10-14) wurden deutlich mehr Frauen als Männer interviewt.

Ziel der Studie war es, eine Version der IPOS-Dem für professionelle Pflege- und Betreuungskräfte zu validieren. Da die IPOS-Dem in Zukunft möglicherweise auch für Angehörige genutzt werden soll, wurden jedoch einige Angehörige in die Studie inkludiert. Nur die Hälfte der Angehörigen pflegte die Betroffenen daheim. Die Angehörigen der Betroffenen in Pflegeheimen waren jedoch in engem Kontakt mit den Betroffenen und besuchten diese regelmäßig. Bei der Beantwortung der Fragen durch Angehörige wurden keine Unterschiede zu der Beantwortung durch Betreuungskräfte ohne pflegerischen Berufsabschluss festgestellt. Die Version der IPOS-Dem für professionelle Pflege- und Betreuungskräfte scheint daher auch für die psychometrische Testung von Angehörigen geeignet zu sein.

6.2.2 Quantitativer Abschnitt der Studie

6.2.2.1 Studiendesign

Die Kombination einer qualitativen und einer quantitativen Untersuchung wird zur Pilotierung von Fragebögen empfohlen (Willis, 2016, S. 374). Entsprechend der Empfehlungen des GESIS Leibniz Institut für Sozialwissenschaften wurde die Studie zur Einschätzung der Häufigkeitsverteilung unter möglichst realistischen Bedingungen entsprechend der späteren Anwendung der IPOS-Dem durchgeführt (Lenzner et al., 2015, S. 2; Prüfer & Rexroth, 1996, S. 5-8). Die Einschätzung der Häufigkeitsverteilung in diesem Teil der Studie ist dabei rein orientierend und erlaubt keinen Rückschluss auf Prävalenzen. Die Untersuchung der Interrater-Reliabilität erfolgte ebenfalls ausschließlich orientierend und sollte vor dem Hintergrund des qualitativen Teils der Studie interpretiert werden. Die Stichprobe ist aufgrund der geringen Größe und der

teilweise wenigen positiven Antworten als unbalanciert anzusehen. Die Werte für die Interrater-Reliabilität in unbalancierten Stichproben können bei der Berechnung durch einen gewichteten Cohens-Kappa zu niedrig ausfallen, da Cohens-Kappa ein zufallskorrigiertes Maß ist (Hripesak & Heitjan, 2002). Die Interpretation des Cohens-Kappa erfolgte entsprechend der Originalvorgaben nach Jacob Cohen. In der Literatur wird teilweise kritisiert, dass diese Interpretation bei einer relativ geringen prozentualen Übereinstimmung von einer erheblichen Übereinstimmung ausgeht (McHugh, 2012). In dieser Studie wurde dennoch die Interpretation nach Jacob Cohen aufgrund der beschriebenen Probleme in unbalancierten Stichproben gewählt.

6.2.2.2 Studienpopulation

Die quantitative Pilotierung erfolgte anhand von 30 teilnehmenden Menschen mit Demenz, die durch jeweils zwei Rater beurteilt wurden. Eine Stichprobengröße von 30 Teilnehmenden entspricht den Empfehlungen für einen quantitativen Standard-Pretest zur ersten Einschätzung der Häufigkeitsverteilung (Lenzner et al., 2015, S. 2; Prüfer & Rexroth, 1996, S. 7). Die Studienpopulation war bezüglich des Alters und des Geschlechts sowie der Zeit seit Aufnahme sehr heterogen. Die Verteilung in der Stichprobe entspricht allerdings teilweise nicht der Grundgesamtheit. So sind beispielsweise über 40% der Menschen mit Demenz über 90 Jahre alt, während in der Stichprobe dieser Studie lediglich 10% der Teilnehmenden über 90 Jahre alt waren (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2016). In die Stichprobe wurde nur ein Teilnehmender mit einer anderen Muttersprache als Deutsch eingeschlossen. Dem steht ein Anteil von 7% Menschen mit Demenz in Deutschland mit Migrationshintergrund gegenüber (BMFSFJ).

Eine Stichprobengröße von 30 Fällen beziehungsweise 30 Rater-Paaren reicht nicht für eine umfassende Beurteilung der Interrater-Reliabilität aus (Cicchetti & Fleiss, 1977). Des Weiteren wurden in die Rater-Gruppen nur Pflegefachkräfte eingeschlossen, obwohl nur etwa die Hälfte aller in der Pflege Beschäftigten einen pflegerischen Berufsabschluss haben (Statistisches Bundesamt, 2018, S. 11-14). Auch konnte nur eine Pflegekraft mit einer anderen Muttersprache als Deutsch eingeschlossen werden. Die Interrater-Reliabilität kann demnach sowohl aufgrund der Stichprobengröße als auch aufgrund der Merkmalsverteilung in der Rater-Gruppe lediglich orientierend beurteilt werden.

6.3 Inhaltsvalidität der IPOS-Dem

Im Folgenden sollen die relevanten Ergebnisse der kognitiven Interviews im Hinblick auf die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem diskutiert werden. Aufgrund der rein orientierenden Zielsetzung des quantitativen Teils der Studie werden die Ergebnisse der Häufigkeitsverteilung sowie die

Interrater-Reliabilität nur im Kontext der Ergebnisse der kognitiven Interviews zur umfassenderen Beurteilung der Inhaltsvalidität diskutiert.

6.3.1 Die offene Eingangsfrage

Bei der Eingangsfrage „Welche Hauptprobleme hatte der/die Betroffene in der letzten Woche?“ war ein Teilnehmender unsicher, ob die Hauptprobleme nur aus Sicht des Betroffenen geschildert werden sollen oder ob auch Versorgungsprobleme genannt werden können. Für die Einbeziehung von Versorgungsproblemen spricht, dass das Stadium der Demenz und die Verschlechterung der kognitiven Funktionen des Betroffenen sowie daraus resultierende Versorgungsprobleme das Wohlbefinden der Angehörigen und Pflegekräfte negativ beeinflussen können (Chiao et al., 2015). Zudem können auch Verhaltensauffälligkeiten, die den Betroffenen selbst kaum beeinträchtigen, die Pflegekräfte und Angehörigen stark belasten (Merrilees, 2016), ohne unter der Frage nach den Hauptproblemen des Betroffenen erfasst zu sein. Die meisten professionellen Pflegekräfte in Altenheimen zeigen Burnout-Symptome in leichter bis mittlerer Ausprägung (Costello et al., 2019). Pflegenden Angehörigen leiden häufiger unter psychischen Problemen oder Depressionen als die Normalbevölkerung (Borsje et al., 2016). Eine starke Belastung der Angehörigen und ein erhöhter Pflegeaufwand kann nach Ansicht des deutschen Expertenteams wiederum die Betroffenen negativ beeinträchtigen. Eine reine Fokussierung auf die Probleme des Betroffenen erfasst demnach das Konstrukt der palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz unzureichend. Daher wurde in der deutschen Version der IPOS-Dem noch eine offene Frage zu den Anliegen und Problemen der Pflegekräfte ergänzt. Da außerdem die Frage „Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?“ im Verlauf des Fragebogens aufgrund von logischen Problemen entfernt wurde, wurde bei den offenen Eingangsfragen noch eine Frage zu den Bedürfnissen der Angehörigen ergänzt. Diese wurde von dem englischen Entwicklerteam übernommen.

6.3.2 Inhaltsvalidität der einzelnen Items

Im Folgenden soll die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem mit Blick auf die einzelnen Items beurteilt werden. Dabei traten bei den folgenden Items nur geringe Probleme auf oder bestehende Probleme konnten durch eine einfache Änderung des Wordings beziehungsweise ergänzende Erklärungen gelöst werden: Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund, Zahnprobleme oder Probleme mit Zahnprothesen, Hautprobleme, Schläfrigkeit und Schlafprobleme. Diese Items werden daher an dieser Stelle nicht diskutiert.

6.3.2.1 Das Konzept der Beeinträchtigung

Das Konzept der Beeinträchtigung wurde nur unzureichend verstanden. Auf Nachfrage gaben mehrere Teilnehmende an, keinen Unterschied zwischen dem Vorhandensein von Symptomen und der Beeinträchtigung durch Symptome zu sehen, sodass von einem eingeschränkten Verständnis des Konzeptes der Beeinträchtigung ausgegangen werden muss. Durch ergänzende Erklärungen konnte dieses Problem nur teilweise gelöst werden.

Der Grund hierfür ist zunächst in den unterschiedlichen Konzepten und Herangehensweisen verschiedener medizinischer und pflegerischer Bereiche zu sehen: Die Palliative Care stellt das subjektive Leiden des Patienten in den Mittelpunkt (DGP, 2002). Dies stellt einen Unterschied zur kurativen Medizin dar, in der der Hauptfokus auf der Heilung der Erkrankung liegt. Differenzen liegen in diesem Punkt aber auch zwischen der Palliative Care und der Altenpflege. Die Qualität von Pflegeheimen wird jährlich durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen evaluiert. Diese Qualitätsmessungen sind für die Pflegeheime sehr wichtig, da festgestellte Defizite zu einer Minderung der Vergütung durch die Pflegekassen führen können. Der Hauptfokus liegt hierbei auf Prävention und Risikominimierung anhand objektiver Kriterien (MDS, 2019). Evaluationskriterien sind unter anderem die Mobilität und Selbstständigkeit der Bewohner, Dekubitus und Sturzfolgen sowie unbeabsichtigter Gewichtsverlust (MDS, 2019). Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der primäre Outcomeparameter in der Palliative Care das Wohlbefinden des Patienten ist, während der primäre Outcomeparameter in der Altenpflege die Autonomie und die Erhaltung oder Verbesserung der Fähigkeiten des Betroffenen ist (Albers et al., 2016).

Das unzureichende Verständnis des Konzeptes der Beeinträchtigung führte zu einer uneinheitlichen Bewertung einiger Items. So ist aus der Sicht der Palliative Care bei dem Item „Schläfrigkeit“ relevant, ob der Patient unter seiner Schläfrigkeit oder deren Folgen leidet, indem er zum Beispiel gewünschte Aktivitäten nicht durchführen kann. Aus Sicht der Altenpflege scheint – weitgehend unabhängig von dem Erleben des Betroffenen – eher relevant zu sein, ob die Schläfrigkeit zu weniger Selbstständigkeit und Mobilität führt oder das Sturzrisiko erhöht. Analog dazu sieht die Palliative Care eine medikamentöse Obstipationsbehandlung nicht als prinzipielles Problem, sondern fokussiert sich darauf, ob die Obstipation oder deren Behandlung zu Beschwerden beim Betroffenen führt. In der Altenpflege liegt der Fokus dagegen analog zur Dekubitusprophylaxe eher darauf, zu erkennen, ob ein relevantes Risiko für Obstipation besteht. Diese in den kognitiven Interviews beobachtete Problematik zeigte sich auch in der ersten Einschätzung der Interrater-Reliabilität der Items „Schläfrigkeit“ und „Verstopfung“. Der Grad der Übereinstimmung war mit 0,226 für das Item „Verstopfung“ und 0,343 für das

Item „Schläfrigkeit“ lediglich ausreichend. Ein möglicher Grund hierfür könnte die unterschiedliche Beurteilung im Hinblick auf die Beeinträchtigung oder das Vorhandensein der Symptome beziehungsweise für das Risiko der Entwicklung dieser Symptome sein. Dies ist jedoch aufgrund der kleinen Stichprobe nicht abschließend beurteilbar.

Diese Problematik betrifft nicht alle Items gleichermaßen, da bei manchen Symptomen das Vorhandensein mit einem subjektiven Leiden des Betroffenen einhergeht. So ist sowohl in der Altenpflege als auch in der Palliative Care eine systematische Schmerzerfassung relevant. Ob Schmerzen systematisch erfasst werden, ist Teil der Qualitätsprüfung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDS, 2019). Nichtsdestotrotz unterscheidet sich die auf Aktivierung, Rehabilitation und Risikovermeidung ausgerichtete Zielsetzung in Pflegeheimen grundsätzlich von der Hospiz- und Palliativkultur (DGP & DHPV). Hierdurch wird die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem wesentlich beeinflusst.

In allen Fragebögen der POS-Familie wird die Beeinträchtigung des Betroffenen abgefragt. Da auch andere Instrumente, wie die IPOS und die MyPOS in unterschiedlichen klinischen Settings angewendet werden (Murtagh et al., 2019; Osborne et al., 2015), kann auch hier die Inhaltsvalidität eingeschränkt sein, wenn mit ihnen die palliative Symptomlast von Menschen, die eingeschränkt kommunikationsfähig sind, abgefragt wird. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die Patienten sich in der Finalphase, in den letzten Tagen bis Stunden ihres Lebens, befinden. So verlieren bis zu 75% der Palliativpatienten in den letzten 48 Stunden vor ihrem Tod das Bewusstsein (Albrecht & Roller, 2010, S. 525). In bisherigen Studien zur Inhaltsvalidität der Instrumente der POS-Familie wurden kognitive Interviews jedoch nur mit Patienten durchgeführt, da die Instrumente der POS-Familie im Idealfall von den Betroffenen selbst ausgefüllt werden (Gerlach et al., 2020; Schildmann et al., 2015). Somit fielen Probleme, das Konzept der Beeinträchtigung zu verstehen, in diesen Studien nicht auf (Gerlach et al., 2020; Murtagh et al.; Osborne et al., 2015; Schildmann et al., 2015).

6.3.2.2 Schmerzen

In den kognitiven Interviews fiel auf, dass einige Teilnehmende angaben, dass sie nicht einschätzen können, ob die Betroffenen Schmerzen haben. Bei der quantitativen Pilotierung wurde in der ersten Ratergruppe für drei der Teilnehmenden (10%) und in der zweiten Ratergruppe für vier der Teilnehmenden (13,3%) angegeben, dass diese Frage für sie nicht beurteilbar ist. Die Interrater-Reliabilität entspricht mit einem gewichteten Cohens-Kappa von 0,595 einer mäßigen Übereinstimmung. Eine fehlende oder unterschiedliche Beurteilung des Items „Schmerzen“ durch die Rater kann die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem beeinflussen.

Dies deckt sich mit den Ergebnissen der bisherigen Forschung zu diesem Thema. Obwohl es auch im deutschsprachigen Raum Instrumente mit einer hohen Validität und Reliabilität zur Fremdbeurteilung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz gibt (Basler et al., 2006), werden Schmerzen bei Menschen mit Demenz häufig nicht erkannt. Die signifikant häufigere Verschreibung von Antipsychotika bei Menschen mit Demenz bei gleichzeitig seltenerer Verschreibung von Schmerzmitteln kann ein Hinweis darauf sein, dass Verhaltensauffälligkeiten als psychiatrisches Symptom fehlinterpretiert werden (Bauer et al., 2016). Dies ist wichtig, da Verhaltensauffälligkeiten ein Anzeichen für körperliche Symptome oder emotionale beziehungsweise soziale Bedürfnisse sein können. Eine starke Ausprägung oder ein Neuaufreten von Unruhe oder aggressivem Verhalten muss daher dringend weiter abgeklärt werden, um eine optimale Symptomkontrolle und möglichst hohe Lebensqualität der betroffenen Menschen zu erreichen (Sampson, 2010).

6.3.2.3 Appetitlosigkeit

Bei dem Item „Appetitlosigkeit“ hatten die Teilnehmenden Schwierigkeiten, eine reduzierte Nahrungsaufnahme einer Ursache zuzuordnen. Die Nahrungsaufnahme stellt ein häufiges Problem bei Menschen mit Demenz dar. Im Verlauf der Erkrankung verändern sich die Geschmacksgewohnheiten und die Patienten vergessen Mahlzeiten. Im Rahmen einer Apraxie verlernen sie, Besteck zu verwenden und Essen wird nicht mehr heruntergeschluckt. Der eintretende Gewichtsverlust kann negative Folgen für den Betroffenen haben und die Funktionalität und Leistungsfähigkeit einschränken (Volkert, 2017). Die orale Nahrungsaufnahme ist ein wichtiger Einflussfaktor auf die Lebensqualität (Zehnder-Kiworr, 2014, S. 77). In fortgeschrittenen Demenzstadien hat eine parenterale Ernährung keinen positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung (Candy et al., 2009). Es ist notwendig, die Betroffenen durch eine angenehme Atmosphäre und ein attraktives Essensangebot zur Nahrungsaufnahme zu motivieren (Volkert, 2017). Daher ist bei Menschen mit Demenz aus Sicht der Palliative Care nicht die Appetitlosigkeit als eigenständiges Symptom relevant, sondern vielmehr die fehlende Freude am Essen. In der Altenpflege liegt dagegen der Fokus üblicherweise auf einem objektiven Gewichtsverlust beziehungsweise einer reduzierten Kalorienaufnahme (Guigoz et al., 2002), sodass hier ein wesentlicher Informationsgewinn durch die Einbeziehung von Konzepten der Palliative Care geschieht. Die Original-Version der IPOS-Dem wurde dementsprechend geändert, um das Konstrukt der palliativen Symptomlast von Menschen mit Demenz besser abzudecken.

6.3.2.4 Schluckprobleme

Das Item „Verschlucken“ wurde gemeinsam mit dem Behalten von Essen im Mund als verschiedene Formen von Schluckproblemen abgefragt. In den kognitiven Interviews merkte ein Teilnehmender an, dass das Verschlucken zu der schweren Komplikation einer Aspirationspneumonie führen kann, während dies nicht der Fall ist, wenn Essen im Mund behalten wird. In den folgenden Interviews gaben die Teilnehmenden auf die Nachfrage, ob es sich um getrennte Symptome handelt, gemischte Antworten. In bisherigen Studien zu diesem Thema wurde das Behalten von Essen im Mund als eine Form von Schluckproblemen verstanden (Kai et al., 2015; Schwartz, 2018). Auch wenn verschiedene Formen von Schluckproblemen zu unterschiedlichen Konsequenzen führen können, haben sie häufig gemeinsame Ursachen (Kai et al., 2015). Beide Formen von Schluckbeschwerden können die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme negativ beeinträchtigen und so zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität führen (Schwartz, 2018; Volkert, 2017). Vor dem Hintergrund des Konzeptes der Beeinträchtigung ist daher nicht davon auszugehen, dass die Inhaltsvalidität durch eine gemeinsame Abfrage verschiedener Formen von Schluckbeschwerden negativ beeinflusst wird.

6.3.2.5 Schwäche oder fehlende Energie

Wenige Teilnehmende unterschieden Schwäche als körperliches Symptom und fehlende Energie als psychisches Problem. Im Hinblick auf das Konzept der Beeinträchtigung sollte jedoch lediglich relevant sein, inwiefern die Schwäche oder die fehlende Energie den Betroffenen im Hinblick auf seinen Tagesablauf einschränkt und so zu einer verminderten Lebensqualität führt. Die gemeinsame Abfrage beider Items sollte die Inhaltsvalidität daher nicht beeinträchtigen.

6.3.2.6 Schwierigkeiten sich zu verständigen

In den kognitiven Interviews gaben einige Teilnehmende an, den Änderungsvorschlag des Wording „sich zu verständigen“ zu „sich auszudrücken“ nur auf verbale Kommunikation zu beziehen. Im Vergleich zu anderen Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen ist die Einschätzung der Symptomlast bei Menschen mit Demenz aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit deutlich erschwert. Auch die Palliative Outcome Scale (POS), auf der die IPOS-Dem basiert, wird bereits zur Fremdbeurteilung eingesetzt (Bausewein et al., 2014, S. 37-41). Die Voraussetzung hierfür ist jedoch eine genaue Beobachtung von Mimik und Gestik, da non-verbale Kommunikation eine essenzielle und oftmals die einzige Möglichkeit von Menschen mit Demenz ist, sich auszudrücken. Vor diesem Hintergrund wurde das Item durch die zusätzliche Erklärung „durch Reden und Körpersprache“ ergänzt, um die Inhaltsvalidität in diesem Punkt zu verbessern.

6.3.2.7 Halluzinationen und Wahnvorstellungen

Die fehlende Anerkennung non-verbaler Kommunikation als Ausdrucksmittel sowie die Schwierigkeiten bei der Interpretation von Mimik und Gestik zeigten sich schon bei der Beantwortung des Items „Schmerzen“. Aber auch bei dem Item „Halluzinationen und Wahnvorstellungen“ waren mehrere Teilnehmende unsicher, ob der Betroffene unter diesen Symptomen leidet, beziehungsweise ob diese Symptome bei dem Betroffenen auftreten, obwohl nach einer Änderung des Wordings das Item an sich gut verstanden wurde. In einer ersten Einschätzung der Häufigkeitsverteilung konnte in der Gruppe der ersten Rater für drei der Teilnehmenden (10%) das Item nicht beantwortet werden. In der Gruppe der zweiten Rater konnte es für vier der Teilnehmenden (13,3%) nicht beantwortet werden. Der Grad der Übereinstimmung beider Rater war mit 0,257 ausreichend. Da auch Halluzinationen und Wahnvorstellungen die Lebensqualität der Betroffenen negativ beeinflussen (Tatsumi et al., 2009) sowie mit einer Verschlechterung der Prognose einhergehen (Russ et al., 2012), ist es wichtig, dass diese Symptome erkannt werden. In fortgeschrittenen Demenzstadien ist auch hier nur eine Fremdbeurteilung möglich. Diese ist generell mit methodischen Unsicherheiten verbunden (Cohen-Mansfield & Golander, 2011), wodurch die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem beeinträchtigt werden kann.

6.3.2.8 Unruhe

Das Item „Unruhe“ wurde in der englischen Version der IPOS-Dem gemeinsam mit Aggressivität abgefragt. In den kognitiven Interviews gaben die meisten Teilnehmenden spontan oder auf Nachfrage an, dass es sich um unterschiedliche Symptome handle. Eine exakte und umfangreiche Dokumentation von Verhaltensauffälligkeiten ist nicht nur in Bezug auf die Symptomlast und Lebensqualität der Betroffenen notwendig, sondern auch in Bezug auf die Belastung der Angehörigen und Pflegekräfte. Verschiedene neuropsychiatrische Symptome belasten Angehörige und Pflegekräfte unterschiedlich stark, daher ist hier eine genaue Differenzierung angezeigt. In der Literatur wird nicht immer klar zwischen agitiertem und aggressivem Verhalten unterschieden (Wharton & Ford, 2014). Tatsächlich bezeichnet Agitation nur eine psychomotorische Unruhe (Schindler, 2016). Aggressives Verhalten ist dagegen direkt gegen Dinge oder Personen gerichtet (Margraf & Bengel, 2016; Wharton & Ford, 2014). Diese Unterscheidung ist wichtig, da aggressives Verhalten ein häufiger Grund für die Beendigung einer häuslichen Pflege und den Umzug in ein Pflegeheim ist (Gilley et al., 2004; Kunik et al., 2010). Nicht nur die Angehörigen werden durch aggressives Verhalten von Menschen mit Demenz belastet (Matsumoto et al., 2007; Nagaratnam et al., 1998), auch bei den professionellen Pflegekräften wird Stress erzeugt (Rodney, 2000). Aggressives Verhalten ist der häufigste Grund für eine Überweisung von Menschen mit Demenz in eine psychiatrische Klinik (Neville et al.,

1999). Die gemeinsame Abfrage der Verhaltensauffälligkeiten Aggression und Unruhe führt zum einen zu einem Informationsverlust mit klinischen Implikationen und zum anderen zu logischen Problemen, da die beiden Symptome unterschiedlich stark ausgeprägt sein können. Die beiden Fragen wurden daher getrennt und diese Änderung von dem englischen Entwicklerteam übernommen, um die Inhaltsvalidität zu verbessern.

6.3.2.9 Umherirren

Einige Nicht-Muttersprachler verstanden den Begriff „Umherirren“ nicht. Dass hierfür keine synonyme allgemeinverständliche Ausdrucksweise gefunden wurde, kann Konsequenzen für die Inhaltsvalidität haben. Da das Verständnis der in der IPOS-Dem verwendeten Begriffe jedoch insgesamt auch bei Nicht-Muttersprachlern sehr gut war, ist davon auszugehen, dass wenige schwieriger verständliche Begriffe insbesondere bei wiederholter Anwendung erlernt werden können.

Bei dem Item „Umherirren“ fiel außerdem eine Interrater-Reliabilität von 0,190 auf. Dies entspricht einer nicht vorhandenen bis geringen Übereinstimmung. Wie bereits erläutert können bei Berechnungen eines gewichteten Cohens-Kappa in unbalancierten Stichproben einzelne abweichende Ratings den Wert stark verändern (Hripcsak & Heitjan, 2002). Sollte dieses Problem in der nachfolgenden psychometrischen Pilotierung in einer größeren Stichprobe bestehen bleiben, ist eine mögliche Erklärung hierfür, dass das Item für nicht mobile Bewohner unterschiedlich beantwortet wurde.

6.3.3 Inhaltsvalidität der psychosozialen Fragen

Insgesamt war das Verständnis der psychosozialen Items und Fragen der IPOS-Dem gut, sodass von einer hohen Inhaltsvalidität auszugehen ist. Auftretende Probleme konnten in der Regel durch eine Änderung des Wordings gelöst werden. Ebenso traten wenig Probleme bei der Entscheidung für eine Antwort auf. Hierbei auftretende Schwierigkeiten basierten größtenteils auf dem Fehlen biographischer Informationen im Einzelfall. Im Folgenden werden nur die psychosozialen Fragen diskutiert, bei denen es zu relevanten Problemen im Hinblick auf die Inhaltsvalidität kam.

6.3.3.1 War er/sie im Frieden mit sich selbst?

Einige Teilnehmende hatten Schwierigkeiten bei der Einschätzung der Frage, ob der Betroffene im Frieden mit sich selbst war. Dies war insbesondere der Fall, wenn der Betroffene verbal nicht mehr kommunikationsfähig war. Insgesamt hatten die meisten Teilnehmenden in den kognitiven Interviews jedoch keine Schwierigkeiten bei der Entscheidung für eine Antwort. Das

Cohens-Kappa von 0,194 entspricht jedoch einer fehlenden bis geringen Übereinstimmung zwischen den beiden Ratergruppen, wobei es sich nur um einen ersten orientierenden Wert handelt. Gleichzeitig wurde in der ersten Ratergruppe für sechs der Teilnehmenden (20,7%) und in der zweiten Ratergruppe für zwölf der Teilnehmenden (40%) angegeben, dass diese Frage nicht beurteilt werden kann. Im Frieden mit sich selbst zu sein, ist ein wichtiges Konzept der Palliative Care, da es ein vom Gesundheitszustand weitgehend unabhängiger Indikator der emotionalen und spirituellen Bedürfnisse des Betroffenen ist. Dabei ist im Frieden mit sich selbst zu sein ein vielschichtiges Konzept, das sowohl die Sinnhaftigkeit der eigenen Krankheit sowie die Akzeptanz des eigenen Todes als auch das Verhältnis zu sich selbst, zu seinen Mitmenschen und zum eigenen Glauben umfassen kann (Austin & MacLeod, 2017). Bei Menschen mit Demenz im Endstadium sind die kognitiven Fähigkeiten soweit beeinträchtigt, dass nicht mehr von einer aktiven Auseinandersetzung mit diesen Themen ausgegangen werden kann. Im Frieden mit sich selbst zu sein – in Form einer Zufriedenheit und Ruhe (Austin & MacLeod, 2017) – ist aber auch bei dieser Patientengruppe ein wichtiges Konzept. Spirituelle sowie emotionale Bedürfnisse dürfen nicht vernachlässigt werden, auch wenn ihre Einschätzung mit methodischen Unsicherheiten aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit des Betroffenen verbunden ist.

6.3.3.2 Konnte sie/er Aktivitäten ausüben, die seinen/ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechen?

Die psychosozialen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und Pflegeheimbewohnern ohne kognitive Beeinträchtigung unterscheiden sich teilweise. Während für Pflegeheimbewohner ohne kognitive Beeinträchtigung oder mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen Beschäftigungsmöglichkeiten und soziale Interaktionen wesentlich sind (Popham & Orrell, 2012), stehen in fortgeschrittenen Demenzstadien strukturierte Aktivitäten nicht mehr im Vordergrund. Wichtig sind vielmehr kurzzeitige Freuden wie Tee trinken oder in der Sonne sitzen (Cahill & Diaz-Ponce, 2011). Zuletzt werden im Endstadium der Demenzerkrankung viele Fähigkeiten verloren (Hanson et al., 2013; Reisberg et al., 1982), sodass kaum mehr Aktivitäten durchgeführt werden können. Die Frage „Konnte sie/er Aktivitäten ausüben, die seinen/ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechen?“ führte daher zu logischen Problemen bei der Beantwortung für Menschen mit Demenz im Endstadium und wurde in der finalen Version der IPOS-Dem nicht mehr gestellt.

6.3.3.3 Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?

Bei der Frage „Haben seine/ihre Familie und Freunde so viele Informationen erhalten, wie sie wollten?“ hatte das teilnehmende Personal aus Pflegeheimen und dem ambulanten Pflegedienst teilweise Schwierigkeiten einzuschätzen, ob die Angehörigen des betroffenen Menschen zufrieden mit der Informationsweitergabe sind. Zudem beurteilt das Pflege- und Betreuungspersonal nach Ansicht des deutschen Expertenteams seine eigene Arbeit, insofern es als die Aufgabe der Pflege- und Betreuungskräfte verstanden wird, die Angehörigen über den Zustand des Betroffenen zu informieren, wenn dieser dazu selbst nicht mehr in der Lage ist (Ehmann et al., 2018, S. 66-71). Die Frage wurde daher in der IPOS-Dem Version für Professionelle nach der vierten Runde herausgenommen.

6.3.3.4 Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?

Die Palliative Care sieht aggressives Verhalten als Ausdruck von körperlichen oder seelischen Beschwerden (Kojer, 2011, S. 321) und damit nicht als wertende Bezeichnung. Aus Sicht der Palliative Care erscheint es wichtig, Verhaltensauffälligkeiten nicht zu stigmatisieren, um zu verhindern, dass eine zu niedrige Häufigkeit und Schwere dieser Symptome dokumentiert wird und damit wichtige Informationen verloren gehen. In den kognitiven Interviews zeigte sich dagegen, dass das Personal in Pflegeheimen sehr zurückhaltend von aggressivem Verhalten spricht, um den Betroffenen nicht zu diffamieren. Eine erste Einschätzung der Häufigkeitsverteilung entspricht den Ergebnissen der kognitiven Interviews. So wurde in der ersten Ratergruppe für etwa die Hälfte der Bewohner (46,7%) angegeben, dass sie nie aggressives Verhalten zeigen. In der zweiten Ratergruppe wurde dies für 56,7% der Bewohner angegeben. In beiden Ratergruppen wurde jeweils für nur einen Bewohner angegeben, dass er meistens aggressives Verhalten zeige.

6.3.4 Zusammenfassende Beurteilung der Inhaltsvalidität

Die IPOS-Dem ist aufgrund ihrer allgemeinverständlichen Ausdrucksweise auch im deutschsprachigen Raum gut geeignet, um von Angehörigen und Betreuungskräften ohne pflegerischen Berufsabschluss angewendet zu werden. Auftretene Verständnisschwierigkeiten konnten in der Regel durch eine Änderung des Wordings oder ergänzende Erklärungen gelöst werden.

Logische Probleme konnten meistens durch die Trennung, die Änderung oder die Herausnahme von Items oder Fragen beseitigt werden. Die Originalversion der IPOS-Dem enthielt eine Frage, die für das Konzept der palliativen Symptomlast von kognitiv nicht beeinträchtigten Patienten relevant ist, jedoch nicht für die palliative Symptomlast von Menschen mit Demenz in späten

Stadien. Die entsprechende Frage wurden herausgenommen. Insgesamt ist in der deutschen Version der IPOS-Dem daher von einer höheren Inhaltsvalidität auszugehen. Diese Änderungen wurden von dem englischen Entwicklerteam übernommen.

Dennoch gibt es relevante Einschränkungen im Hinblick auf die Inhaltsvalidität. Diese ergeben sich zum einen daraus, dass das Personal in Pflegeheimen teilweise Schwierigkeiten hat, Symptome nur anhand der Mimik und Gestik zu erkennen. Zum anderen ist die Einschätzung von Symptomen und Bedürfnissen bei verbal nicht-kommunikationsfähigen Patienten mit methodischen Unsicherheiten verbunden. Im Hinblick auf die Inhaltsvalidität als möglichst exakte Erfassung eines Konzeptes darf dies jedoch nicht dazu führen, dass wesentliche Symptome und Bedürfnisse nicht abgefragt werden. Des Weiteren sind Verhaltensauffälligkeiten in der Altenpflege teilweise negativ konnotiert, sodass hier eventuell die Validität des Fragebogens durch den Wunsch, den Betroffenen nicht zu diffamieren, beeinträchtigt wird. Abschließend konnte das Problem des unzureichenden Verständnisses des Konzepts der Beeinträchtigung nicht durch eine Änderung des Wordings gelöst werden. Dies kann die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem beeinflussen.

6.4 Interkulturelle Unterschiede zwischen Berufsgruppen als möglicher Grund für eine eingeschränkte Inhaltsvalidität der IPOS-Dem

Ein möglicher Grund für das unzureichende Verständnis des Konzepts der Beeinträchtigung in der IPOS-Dem sind interkulturelle Unterschiede zwischen verschiedenen Berufsgruppen. Analog zu kulturellen Unterschieden zwischen Nationen haben auch verschiedene Gesundheitssysteme ein eigenes Deutungssystem. Dieses definiert die Werte, Erfahrungen, Vorgehensweisen, Lösungsansätze und Sprache der jeweiligen Berufsgruppe. Die Werte beeinflussen die Zielsetzung innerhalb eines Gesundheitsberufes und welche Outcomeparameter als relevant eingestuft werden (Hall, 2005). Das Konzeptverständnis und damit auch die Inhaltsvalidität des Fragebogens kann hierdurch signifikant beeinflusst werden. Die Ergebnisse der kognitiven Interviews zeigen, dass nicht nur eine interkulturelle Adaptation des Instruments zwischen England und Deutschland notwendig ist, sondern auch eine interkulturelle Adaptation zwischen den Kulturen verschiedener Gesundheitsberufe.

Eine interkulturelle Adaptation ist bei großen Differenzen jedoch nicht immer ausreichend. Das Wissen über Palliative Care ist bei dem in Pflegeheimen tätigen Personal im deutschsprachigen Raum relativ gering (Kada et al., 2017; Pfister et al., 2013). Das in der Geriatrie tätige Personal geht teilweise davon aus, dass Palliative Care als spezialisierter Ansatz nur für Krebspatienten oder Patienten in der terminalen Phase geeignet ist (Albers et al., 2016). Gleichzeitig gibt es ein

großes Interesse des Personals in Pflegeheimen an Palliative Care (Goddard et al., 2013) und Palliative Care ist seit 2004 Teil der Ausbildung von Altenpflegern (DGP & DHPV).

6.5 Möglichkeiten der Verbesserung der Inhaltsvalidität der IPOS-Dem

Aufgrund der kulturellen Unterschiede zwischen der Palliative Care und der Altenpflege sollte ein interdisziplinärer Dialog gefördert werden und es sollten Schulungen durchgeführt werden, um die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem zu verbessern. Präsenzs Schulungen und E-Learning-Maßnahmen wurden bereits erfolgreich eingesetzt, um das Wissen von Ärzten und Pflegekräften über Palliative Care zu verbessern (Levine et al., 2017). Altenpfleger, die an Schulungen über Palliative Care teilgenommen haben, bewerten diese größtenteils positiv (Cronfalk et al., 2015). Da das Konzept der Beeinträchtigung in der Palliative Care eine zentrale Rolle hat, ist davon auszugehen, dass die Inhaltsvalidität der IPOS-Dem durch ein größeres Wissen über Palliative Care in der Altenpflege verbessert würde.

In unserer Studie fielen außerdem Unsicherheiten bei der Fremdeinschätzung einiger Symptome bei verbal nicht kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz auf. Für manche dieser Symptome, wie beispielsweise Schmerzen, gibt es bereits etablierte Instrumente zur Fremdeinschätzung mit hoher Validität und Reliabilität (Basler et al., 2006). Auch hier erscheinen Schulungen notwendig, um das Wissen über die Möglichkeiten der Einschätzung von Symptomen bei verbal nicht kommunikationsfähigen Menschen zu erhöhen. Bei anderen Symptomen, wie beispielsweise Halluzinationen, ist die Fremdeinschätzung prinzipiell mit methodischen Unsicherheiten verbunden (Cohen-Mansfield & Golander, 2011). Hier können Schulungen hilfreich sein, um die Sensibilität für Verhaltensauffälligkeiten als möglichen Hinweis auf zugrundeliegende Beschwerden (Gilley et al., 1997; Lyketsos et al., 1999) zu erhöhen. Jedoch ist davon auszugehen, dass Unsicherheiten bei der Fremdeinschätzung von Symptomen bei verbal nicht kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz nicht vollständig überwunden werden können. Dies darf allerdings nicht dazu führen, dass der Versuch unterbleibt, bei dieser vulnerablen Patientengruppe palliative Beschwerden systematisch zu erfassen.

6.6 Chancen der Anwendung der IPOS-Dem in der ambulanten und stationären Altenpflege

Vielmehr ist die Verwendung eines palliativen Instrumentes zur Einschätzung der Symptomlast durch Personal in Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten dringend notwendig, um eine optimale Symptomkontrolle für Menschen mit Demenz zu erreichen. Etwa ein Drittel der deutschen Bevölkerung verstirbt in Pflegeheimen. Die Altenpflege betreut daher ebenso wie die Palliative Care viele Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen (Gerhard, 2014, S. 197).

Die palliative Versorgung kann dabei nicht allein durch spezialisierte Palliativteams sichergestellt werden. Dagegen spielen die Pflege- und Betreuungskräfte in Pflegeheimen und im ambulanten Pflegedienst eine zentrale Rolle bei der personenzentrierten palliativen Versorgung, indem Bezugspflegerkräfte den Betroffenen gut kennen, Veränderungen daher am besten beurteilen können und mit den individuellen Wünschen des Betroffenen vertraut sind (Fitch et al., 2015).

Auf der individuellen Patientenebene ist die Anwendung eines palliativen Outcome-Instruments besonders wichtig, da bei Menschen mit Demenz Symptome häufig unterschätzt werden (Mitchell et al., 2004). Bei dieser Patientengruppe sollten die Symptome und palliativen Bedürfnisse sowie der Erfolg von Interventionen daher engmaschig dokumentiert werden. Die IPOS-Dem eignet sich dafür besonders, da sie – auch wenn sie auf einem palliativen Outcome-Instrument basiert – aufgrund der Änderungen entsprechend der Ergebnisse in den kognitiven Interviews und den Empfehlungen des Expertenteams als interdisziplinäres Instrument anzusehen ist. Aufgrund ihrer allgemeinverständlichen Sprache kann die finale Version der IPOS-Dem gut in nicht-palliativen Settings angewendet werden. Gleichzeitig ist dadurch auch die Beurteilung des Betroffenen durch Personal ohne pflegerischen Berufsabschluss möglich. Dies stellt im Vergleich zur bisherigen Dokumentation in Pflegeheimen und im ambulanten Pflegedienst einen Zugewinn an Informationen dar und kann die interdisziplinäre Zusammenarbeit fördern. Die Sichtweise des subjektiven Leidens des Betroffenen ist für Outcome-Instrumente selten und führt ebenfalls zu einem wesentlichen Informationsgewinn (Murtagh et al., 2019).

Im Forschungskontext ist festzuhalten, dass derzeit keine umfassenden Studien zu der Symptomlast und den Bedürfnissen von Pflegeheimbewohnern in Deutschland vorliegen. Insbesondere fehlen Studien zur Prävalenz von psychischen Erkrankungen und zum Vorhandensein von psychosozialen Bedürfnissen. Dies liegt unter anderem daran, dass kaum Messinstrumente zur Verfügung stehen. Des Weiteren ist ein Vergleich der Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnern mit Demenz und solchen ohne kognitive Einschränkungen bisher nicht möglich, da es keine Instrumente gibt, die einen Vergleich zwischen beiden Gruppen ermöglichen (Richter et al., 2018). Die IPOS-Dem wurde in England speziell für Menschen mit Demenz entwickelt, basiert jedoch auf der IPOS, die bereits international in verschiedenen Settings und für unterschiedliche Patientengruppen Anwendung findet. Mit der IPOS-Dem ist dadurch grundsätzlich auch in Deutschland eine Messung und ein Vergleich der palliativen Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnern mit und ohne kognitive Einschränkungen möglich (Ellis-Smith et al., 2016b).

6.7 Ausblick und klinische Implikationen

Um eine optimale Symptomkontrolle für Menschen mit Demenz in Alten- und Pflegeheimen zu erreichen, ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Altenpflege und Palliative Care notwendig. Ein breiteres Wissen des Personals in Pflegeheimen über Palliative Care führt dazu, dass die verbleibende Lebenszeit der Bewohner richtig eingeschätzt wird, weniger belastende Interventionen durchgeführt und die Bewohner seltener in Notaufnahmen eingeliefert werden (Miller et al., 2015). In einem dialogischen Verhältnis können Palliative Care und Geriatrie beziehungsweise Altenpflege voneinander lernen. Der Blick auf verschiedene Berufsgruppen als unterschiedliche kulturelle Systeme hilft dabei, wesentliche Unterschiede und Chancen in der Zusammenarbeit zu erkennen. So liegt der Fokus der Palliative Care in Symptomkontrolle, prognoseabhängiger Zielsetzung und ethischer Entscheidungsfindung, während die Geriatrie und Altenpflege in ihren Assessments einen besonderen Schwerpunkt auf den funktionellen Status, sowie die mögliche Rehabilitation legen. Durch eine Verknüpfung beider Disziplinen kann das gemeinsame Ziel einer möglichst großen Lebensqualität von Menschen mit Demenz erreicht werden (Albers et al., 2016). Gleichzeitig kann dadurch dem Wunsch der Angehörigen, Ärzte und Pflegekräfte nach einem palliativen Ansatz bei der Versorgung von Menschen mit Demenz im Endstadium (Luchins & Hanrahan, 1993, p. 30) sowie den Empfehlungen der WHO (WHO, 2017) entsprochen werden.

In mehreren Studien zeigten sich Hinweise, dass die Symptomlast bei Menschen mit Demenz häufig falsch eingeschätzt wird (Bauer et al., 2016; Mitchell et al., 2004). Dies deckt sich mit den Ergebnissen der kognitiven Interviews, in denen teilweise große Unsicherheiten bei der Beurteilung von Symptomen auftraten. Im klinischen Alltag ist daher eine fehlende Dokumentation von Symptomen und die Dokumentation einer niedrigen Symptomlast kritisch zu hinterfragen.

Die IPOS-Dem kann als interdisziplinäres Outcome-Instrument sowohl die Zusammenarbeit der Palliative Care und der Altenpflege fördern als auch die Einschätzung der Symptomlast unterstützen und so zu einer Verbesserung der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz beitragen.

7. Zusammenfassung

Obwohl die Symptomlast bei dementiellen Erkrankungen hoch ist und es sich um lebenslimitierende Erkrankungen handelt, fehlen bis heute umfassende deutschsprachige Outcome-Instrumente zur Erfassung der palliativen Symptomlast bei Menschen mit Demenz. Die Zielsetzung dieser Studie war daher die Prüfung der Inhaltsvalidität und eine kulturelle Adaptation der ins Deutsche übersetzten Version der Integrated Patient Outcome Scale für Menschen mit Demenz (IPOS-Dem), die in England als erstes umfassende Outcome-Instrument zur Erfassung der palliativen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz entwickelt wurde, um diese in Deutschland als valides Instrument anwenden zu können.

In der Studie wurden qualitative und quantitative Methoden kombiniert. In dem qualitativen Teil der Studie wurden kognitive Interviews in mehreren Runden mit Mitarbeitern in ambulanten und stationären Pflegediensten sowie pflegenden Angehörigen durchgeführt, die entsprechend des kognitiven Vier-Stufen-Modells nach Tourangeau analysiert wurden. In dem quantitativen Teil der Studie, der lediglich orientierenden Charakter im Zusammenhang mit dem qualitativen Studienteil hatte, erfolgte eine erste Einschätzung der Häufigkeitsverteilung sowie der Interrater-Reliabilität anhand eines linear gewichteten Cohens-Kappa. Die Analyse wurde mit IBM SPSS Statistics 22 durchgeführt.

Es wurden insgesamt kognitive Interviews mit 35 Teilnehmenden in vier Runden (n= 11, 10, 7, 7) durchgeführt. Die Häufigkeitsverteilung und die Interrater-Reliabilität wurden anhand 30 Teilnehmenden (jeweils beurteilt durch zwei Rater) eingeschätzt. Die IPOS-Dem wurde insgesamt als allgemein verständliches und umfassendes Instrument bewertet. Probleme traten in Bezug auf das palliative Konzept der Beeinträchtigung des Betroffenen durch Symptome auf sowie bei der Beurteilung einiger Symptome (z.B. Schmerzen, Halluzinationen/Wahnvorstellungen) bei verbal nicht-kommunikationsfähigen Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse des quantitativen Studienteils stützen die Ergebnisse des qualitativen Studienteils.

Die IPOS-Dem kann als allgemeinverständliches palliatives Outcome-Instrument zu einer Verbesserung der Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz beitragen. Gleichzeitig weisen die Ergebnisse dieser Studie darauf hin, dass zur Erreichung einer optimalen Symptomkontrolle bei Menschen mit Demenz die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen der Altenpflege und der Palliative Care gefördert werden sollte sowie Schulungen zur Palliative Care in der Altenpflege durchgeführt werden sollten.

8. Literaturverzeichnis

- Aalten, P., de Vugt, M. E., Jaspers, N., Jolles, J. & Verhey, F. R. (2005): The course of neuropsychiatric symptoms in dementia. Part I: findings from the two-year longitudinal Maasbed study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 523-530.
- Albers, G., Froggatt, K., Van den Block, L., Gambassi, G., Vanden Berghe, P., Pautex, S., Van Den Noortgate, N. (2016): A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine: Barriers and facilitators from a European perspective. *BMC Palliative Care*, 15, 47-47.
- Albrecht, E., Bausewein, C., Nauck, F., Ostgathe, C., Radbruch, L., Roller, S. & Voltz, R. (2010): Konzept der Palliativmedizin, in: C. Bausewein, S. Roller, & R. Voltz (Hg.), *Leitfaden Palliative Care - Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (Vol. 4, S. 1-56). München: Elsevier.
- Albrecht, E. & Roller, S. (2010): Tod und Terminalphase, in: C. Bausewein, S. Roller & R. Voltz (Hg.), *Leitfaden Palliative Care – Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (Vol. 4, S. 521-543). München: Elsevier.
- Antunes, B., Brown, A., Witt, J., Daveson, B., Ramsenthaler, C., Benalia, H., Ferreira P. L., Bausewein, C., Higginson, I. J., Murtagh, F. E. (2015): The Palliative care Outcome Scale (POS) Family of Measures Manual for Translation, Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing. unter: https://pos-pal.org/doct/Manual_for_cross-cultural_adaption_and_psychometric_testing_of_the_POS_family_of_measures_2007_15.pdf, Stand: 24.03.2020.
- Austin, P. & MacLeod, R. (2017): Finding peace in clinical settings: A narrative review of concept and practice. *Palliative Supportive Care*, 15(4), 490-498.
- Basler, H. D., Hüger, D., Kunz, R., Luckmann, J., Lukas, A., Nikolaus, T. & Schuler, M. S. (2006): Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). *Der Schmerz*, 20(6), 519-526.
- Bauer, U., Pitzer, S., Schreier, M. M., Osterbrink, J., Alzner, R. & Iglseider, B. (2016): Pain treatment for nursing home residents differs according to cognitive state - a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16, 124.
- Bausewein, C., Simon, S. & Schulz, C. (2014): Testinstrumente in der Palliativmedizin, in: M. W. Schnell & C. Schulz (Hg.), *Basiswissen Palliativmedizin* (Vol. 2, S. 36-44). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Beatty, P. C., & Willis, G. B. (2007): Research Synthesis: The Practice of Cognitive Interviewing. *Public Opinion Quarterly*, 71(2), 287-311.
- Bickel, H. (2020): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, Stand: 20.10.2020.
- Black, B. S., Finucane, T., Baker, A., Loreck, D., Blass, D., Fogarty, L., Phillips, H., Hovanec, L., Steele, C., Rabins, P. V. (2006): Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20(4), 283-290.

- BMFSFJ. Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend. Gesellschaft und Demenz. unter: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/gesellschaft-und-demenz.html>, Stand: 30.06.2020.
- Borsje, P., Hems, M. A., Lucassen, P. L., Bor, H., Koopmans, R. T. & Pot, A. M. (2016): Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Family Practice*, 33(4), 374-381.
- BT-Druck 19/2455. Drucksache des Deutschen Bundestages 19/2455 vom 04.0.6.2018. unter: <https://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/19/024/1902455.pdf>, Stand 31.03.2020.
- Bunn, F., Burn, A. M., Goodman, C., Rait, G., Norton, S., Robinson, L., Schoeman, J., Brayne, C. (2014): Comorbidity and dementia: a scoping review of the literature. *BMC Medicine*, 12, 192.
- Cahill, S. & Diaz-Ponce, A. M. (2011): 'I hate having nobody here. I'd like to know where they all are': Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Aging and Mental Health*, 15(5), 562-572.
- Candy, B., Sampson, E. L. & Jones, L. (2009): Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(8), 396-404.
- Chiao, C. Y., Wu, H. S. & Hsiao, C. Y. (2015): Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350.
- Cicchetti, D. V. & Fleiss, J. L. (1977): Comparison of the Null Distributions of Weighted Kappa and the C Ordinal Statistic. *Applied Psychological Measurement*, 1(2), 195-201.
- Clark, D. (2007): From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, 8(5), 430-438.
- Cohen-Mansfield, J. & Golander, H. (2011): The measurement of psychosis in dementia: a comparison of assessment tools. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25(2), 101-108.
- Collins, E. S., Witt, J., Bausewein, C., Daveson, B. A., Higginson, I. J. & Murtagh, F. E. (2015): A Systematic Review of the Use of the Palliative Care Outcome Scale and the Support Team Assessment Schedule in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 842-853.e819.
- Costello, H., Walsh, S., Cooper, C. & Livingston, G. (2019): A systematic review and meta-analysis of the prevalence and associations of stress and burnout among staff in long-term care facilities for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1203-1216.
- Cronfalk, B. S., Ternstedt, B. M., Larsson, L. L., Henriksen, E., Norberg, A. & Österlind, J. (2015): Utilization of palliative care principles in nursing home care: Educational interventions. *Palliative Supportive Care*, 13(6), 1745-1753.

- Davis, M. P., Temel, J. S., Balboni, T. & Glare, P. (2015): A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 99-121.
- de Medeiros, K., Robert, P., Gauthier, S., Stella, F., Politis, A., Leoutsakos, J., Taragano, F., Kremer, J., Brugnolo, A., Porsteinsson, A. P., Geda, Y. E., H. Brodaty, H., Gazdag, G., Cummings, J., Lyketsos, C. (2010): The Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity of a revised assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia. *International Psychogeriatrics*, 22(6), 984-994.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2016): Zahlen zu Häufigkeit, Pflegebedarf und Versorgung Demenzkranker in Deutschland. unter: https://www.pflegeversicherung-direkt.de/_Resources/Persistent/5cd8c700bdeb89e0795b2480b1a9d99c8c1523c1/Date n-Zahlen_2016-10-von-DALZG.pdf, Stand: 03.10.2020.
- DGP. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (2002): WHO - neue Definition von Palliative Care. unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf, Stand: 17.4.2020.
- DGP & DHPV. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin & Deutsche Hospiz- und Palliativverband: Positionspapier zur Entwicklung von "Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe". unter: <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/AGAltenpflegePositionspapier.pdf>, Stand: 02.04.2020.
- DGPPN & DGN. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie. (2017): S3-Leitlinie "Demenzen" (Langversion – Januar 2016). unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-0131_S3-Demenzen-2016-07.pdf, Stand: 19.03.2020.
- DIMDI. Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information. (2016): ICD - 10-WHO Version 2016.Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00 - F09). unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamtl2016/block-f00-f09.htm>, Stand: 17.03.2020.
- Doraiswamy, P. M., Leon, J., Cummings, J. L., Marin, D. & Neumann, P. J. (2002): Prevalence and Impact of Medical Comorbidity in Alzheimer's Disease. *The Journals of Gerontology: Series A*, 57(3), M173-M177.
- Drennan, J. (2003): Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *Journal of Advanced Nursing*, 42(1), 57-63.
- Ehmann, M., Lex, V., Mötzing, G. & Siefarth, T. (2018): Handlungsfeld Altenpflege, in: Mötzing, G. & Schwarz, S. (Hg.), *Leitfaden Altenpflege* (Vol. 6, S. 1-124). München: Elsevier.
- Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Bone, A. E., Henson, L. A., Dzingina, M., Kane, P. M., Higginson, I. J., Daveson, B. A. (2016a): Measures to assess commonly experienced symptoms for people with dementia in long-term care settings: a systematic review. *BMC Medicine*, 14(1), 38.

- Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Murtagh, F. E., Henson, L. A., Firth, A. M., Higginson, I. J. & Daveson, B. A. (2016b): Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: The Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia. *Palliative Medicine*, 31(7), 651-660.
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F. & Moniz-Cook, E. (2016): Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 208(5), 429-434.
- Fitch, M. I., Fliedner, M. C. & O'Connor, M. (2015): Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 150-155.
- Foley, N. C., Affoo, R. H. & Martin, R. E. (2015): A systematic review and meta-analysis examining pneumonia-associated mortality in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 39(1-2), 52-67.
- Förstl, H., Bickel, H., Pernecky, R., Hüll, M. & Daffertshofer, M. (2011): Demenzen, in: P. Berlit (Hg.), *Klinische Neurologie* (Vol. 3, S. 925-953). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Gerhard, C. (2014): Praxiswissen Palliativmedizin. Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Gerlach, C., Taylor, K., Ferner, M., Munder, M., Weber, M. & Ramsenthaler, C. (2020): Challenges in the cultural adaptation of the German Myeloma Patient Outcome Scale (MyPOS): an outcome measure to support routine symptom assessment in myeloma care. *BMC Cancer*, 20(1), 245.
- Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. (2017): Sterbefälle, Sterbeziffern (je 100.000 Einwohner, altersstandardisiert) (ab 1998). Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht, Nationalität, ICD-10, Art der Standardisierung. unter: http://www.gbe-bund.de/gbe10/trecherche.prc_themenbaum?p_uid=gast&p_aid=0&p_sprache=D&the_ma_id=200, Stand: 17.03.2020.
- Gilley, D. W., Bienias, J. L., Wilson, R. S., Bennett, D. A., Beck, T. L. & Evans, D. A. (2004): Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychological Medicine*, 34(6), 1129-1135.
- Gilley, D. W., Wilson, R. S., Beckett, L. A. & Evans, D. A. (1997): Psychotic symptoms and physically aggressive behavior in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(9), 1074-1079.
- Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G. & Hall, S. (2013): Providing end-of-life care in care homes for older people: a qualitative study of the views of care home staff and community nurses. *Journal of Applied Gerontology*, 32(1), 76-95.
- Guigoz, Y., Lauque, S. & Vellas, B. J. (2002): Identifying the elderly at risk for malnutrition. The Mini Nutritional Assessment. *Clinical Geriatric Medicine*, 18(4), 737-757.
- Hall, P. (2005): Interprofessional teamwork: professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 19(1), 188-196.

- Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K. & Higginson, I. J. (2011): Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane database of systematic reviews* (3), Cd007132.
- Hanson, L. C., Ersek, M., Lin, F. C. & Carey, T. S. (2013): Outcomes of feeding problems in advanced dementia in a nursing home population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(10), 1692-1697.
- Harrison, K. L., Hunt, L. J., Ritchie, C. S. & Yaffe, K. (2019): Dying with Dementia: Underrecognized and Stigmatized. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(8), 1548-1551.
- Higginson, I. (1993): Palliative care: a review of past changes and future trends. *Journal of Public Health Medicine*, 15(1), 3-8.
- Himme, A. (2009): Gütekriterien der Messung: Reliabilität, Validität und Generalisierbarkeit, in: S. Albers, D. Klapper, U. Konradt, A. Walter & J. Wolf (Hg.), *Methodik der empirischen Forschung*. (Vol. 3, S. 485-500) Wiesbaden: Gabler Verlag.
- Hripsak, G. & Heitjan, D. F. (2002): Measuring agreement in medical informatics reliability studies. *Journal of Biomedical Informatics*, 35(2), 99-110.
- Ikeda, M., Brown, J., Holland, A. J., Fukuhara, R. & Hodges, J. R. (2002): Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 73(4), 371-376.
- Izumi, S., Vandermause, R. & Benavides-Vaello, S. (2013): Adapting cognitive interviewing for nursing research. *Research in Nursing & Health*, 36(6), 623-633.
- Jobe, J. B. & Mingay, D. J. (1989): Cognitive research improves questionnaires. *American Journal of Public Health*, 79(8), 1053-1055.
- Kada, O., Janig, H., Pinter, G., Cernic, K. & Likar, R. (2017): Palliativversorgung in Pflegeheimen. *Der Schmerz*, 31(4), 383-390.
- Kai, K., Hashimoto, M., Amano, K., Tanaka, H., Fukuhara, R. & Ikeda, M. (2015): Relationship between eating disturbance and dementia severity in patients with Alzheimer's disease. *PLOS ONE*, 10(8), e0133666.
- Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G. & Mitchell, S. L. (2006): The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20(3), 176-181.
- Kojer, M. (2011): Demenz und Palliative Care, in: S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hg.), *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung* (Vol. 4, S. 317-328). Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Koopmans, R. T. C. M., van der Sterren, K. J. M. A. & van der Steen, J. T. (2007): The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 350-355.

- Kopp, I., Albert, U. S. & Lorenz, W. (2002): Gesamtergebnis diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen in der Medizin (Outcome). *Der Gynäkologe*, 35(11), 1073-1077.
- Korečić, J. (2012): *Pflegestandards Altenpflege* (Vol. 5.). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., McNeese, T., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., . Doody, R., Schulz, P. E., Kalavar, J. S., Walder, A., Morgan, R. O. (2010): Consequences of aggressive behavior in patients with dementia. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 22(1), 40-47.
- Lee, J. (2014): Conducting cognitive interviews in cross-national settings. *Assessment*, 21(2), 227-240.
- Lenzner, T. Neuert, C. & Otto, W. (2015): Kognitives Pretesting. unter: <https://www.gesis.org/gesis-survey-guidelines/instruments/qualitaet-von-umfragedaten/kognitives-pretesting/>, Stand: 01.06.2020.
- Levine, S., O'Mahony, S., Baron, A., Ansari, A., Deamant, C., Frader, J., Leyva, I., Marschke, M., Preodor, M. (2017): Training the Workforce: Description of a Longitudinal Interdisciplinary Education and Mentoring Program in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(4), 728-737.
- Luchins, D. J. & Hanrahan, P. (1993): What is appropriate health-care for end-stage dementia? *Journal of the American Geriatrics Society*, 41(1), 25-30.
- Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J. & DeKosky, S. (2002): Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Jama*, 288(12), 1475-1483.
- Lyketsos, C. G., Steele, C., Galik, E., Rosenblatt, A., Steinberg, M., Warren, A. & Sheppard, J. M. (1999): Physical aggression in dementia patients and its relationship to depression. *American Journal of Psychiatry*, 156(1), 66-71.
- Margraf, J., & Bengel, J. (2016): Aggression. unter: <https://www.psychyrembel.de/aggression/K01TL/doc/>, Stand: 20.03.2020.
- Masuhr, K. F. & Neumann, M. (2013): *Duale Reihe Neurologie*. Stuttgart: Georg Thieme.
- Matsumoto, N., Ikeda, M., Fukuhara, R., Shinagawa, S., Ishikawa, T., Mori, T., Yasutaka Toyota, Y., Matsumoto, T., Adachi, H., Hirono, N., Tanabe, H. (2007): Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23(4), 219-224.
- McCloskey, R., Donovan, C., Stewart, C. & Donovan, A. (2015): How registered nurses, licensed practical nurses and resident aides spend time in nursing homes: An observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(9), 1475-1483.
- McCormick, E., Chai, E. & Meier, D. E. (2012). Integrating palliative care into primary care. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 79(5), 579-585.
- McHugh, M. L. (2012): Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia Medica*, 22(3), 276-282.

- McNamara, B. A., Rosenwax, L. K., Murray, K., & Currow, D. C. (2013): Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 774-779.
- MDS. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen. (2019): Fragen und Antworten zum neuen Qualitäts- und Prüfsystem für Pflegeheime ab Oktober 2019. unter: https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/PV_Qualitaetspruefung/F_A_Neue_QPR_ab_2019_Std_10_19.pdf, Stand: 01.04.2020.
- Merrilees, J. (2016): The Impact of Dementia on Family Caregivers: What Is Research Teaching Us? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 16(10), 88.
- Miller, S. C., Lima, J. C. & Thompson, S. A. (2015): End-of-Life Care in Nursing Homes with Greater versus Less Palliative Care Knowledge and Practice. *Journal of Palliative Medicine*, 18(6), 527-534.
- Mitchell, S. L., Kiely, D. K. & Hamel, M. B. (2004): Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of Internal Medicine*, 164(3), 321-326.
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Volicer, L., Givens, J. L., Hamel, M. B. (2009): The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538.
- Murtagh, F. E., Preston, M. & Higginson, I. (2004): Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine Journal*, 4(1), 39-44.
- Murtagh, F. E., Ramsenthaler, C., Firth, A., Groeneveld, E. I., Lovell, N., Simon, S. T., Denzel, J., Guo, P., Bernhardt, F., Schildmann, E., van Oorschot, B., Hodiamont, F., Streitwieser, S., Higginson, I. J., Bausewein, C. (2019): A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine*, 33(8), 1045-1057.
- Nagaratnam, N., Lewis-Jones, M., Scott, D. & Palazzi, L. (1998): Behavioral and psychiatric manifestations in dementia patients in a community: caregiver burden and outcome. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 12(4), 330-334.
- Neville, P., Boyle, A. & Baillon, S. (1999): A descriptive survey of acute bed usage for dementia care in old age psychiatry. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(5), 348-354.
- Osborne, T. R., Ramsenthaler, C., Schey, S. A., Siegert, R. J., Edmonds, P. M. & Higginson, I. J. (2015): Improving the assessment of quality of life in the clinical care of myeloma patients: the development and validation of the Myeloma Patient Outcome Scale (MyPOS). *BMC Cancer*, 15, 280.
- Our World in Data. (2016): Deaths from dementia-related diseases, by age, World. unter: <https://ourworldindata.org/grapher/dementia-related-deaths-by-age>, Stand: 17.03.2020.

- Patrick, D. L., Burke, L. B., Gwaltney, C. J., Leidy, N. K., Martin, M. L., Molsen, E. & Ring, L. (2011): Content validity--establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO Good Research Practices Task Force report: part 2--assessing respondent understanding. *Value Health*, 14(8), 978-988.
- Pfister, D., Markett, S., Muller, M., Muller, S., Grutzner, F., Rolke, R., Kern, M., Schmidt-Wolf, G., Radbruch, L. (2013): German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 794-798.
- Phelan, E. A., Borson, S., Grothaus, L., Balch, S. & Larson, E. B. (2012): Association of incident dementia with hospitalizations. *Jama*, 307(2), 165-172.
- Poblador-Plou, B., Calderon-Larranaga, A., Marta-Moreno, J., Hanco-Saavedra, J., Sicras-Mainar, A., Soljak, M. & Prados-Torres, A. (2014): Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*, 14, 84.
- Pohontsch, N. & Meyer, T. (2015): Das kognitive Interview – Ein Instrument zur Entwicklung und Validierung von Erhebungsinstrumenten. *Rehabilitation*, 54(01), 53-59.
- Popham, C. & Orrell, M. (2012): What matters for people with dementia in care homes? *Aging & Mental Health*, 16(2), 181-188.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. & Ferri, C. P. (2013): The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75.
- Prüfer, P. & Rexroth, M. (1996): Verfahren zur Evaluation von Survey-Fragen: ein Überblick. (ZUMA-Arbeitsbericht, 1996/05). unter: https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/20020/ssoar-1996-prufer_et_al-verfahren_zur_evaluation_von_survey-fragen.pdf?sequence=1&isAllowed=y&lnkname=ssoar-1996-prufer_et_al-verfahren_zur_evaluation_von_survey-fragen.pdf, Stand. 3.06.2020.
- Quill, T. E. & Abernethy, A. P. (2013): Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine*, 368(13), 1173-1175.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T. (1982): The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Richter, S., Glockner, J. M. & Blättner, B. (2018): Psychosoziale Interventionen in der stationären Pflege. Systematische Übersicht des Effekts universeller und selektiver Prävention auf die psychische Gesundheit *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 51(6), 666-674.
- Rocca, P., Leotta, D., Liffredo, C., Mingrone, C., Sigaudò, M., Capellero, B., Rocca, G., Simoncini, M., Elvezio Pirfo Bogetto, F. (2010): Neuropsychiatric symptoms underlying caregiver stress and insight in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(1), 57-63.

- Rodney, V. (2000): Nurse stress associated with aggression in people with dementia: its relationship to hardiness, cognitive appraisal and coping. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 172-180.
- Ross, T. K. (2014): Health Care Quality Management : Tools and Applications. San Francisco John Wiley & Sons.
- Rottensteiner, S. (2012): Wissenschaftssprache und kulturelle Determiniertheit, in: W., Wiater, & D. Manschke (Hg.), *Verstehen und Kultur. Mentale Modelle und kulturelle Prägungen*. (S. 217-231). Wiesbaden: Springer VS.
- Russ, T. C., Batty, G. D. & Starr, J. M. (2012): Cognitive and behavioural predictors of survival in Alzheimer disease: results from a sample of treated patients in a tertiary-referral memory clinic. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(8), 844-853.
- Sachs, G. A., Shega, J. W. & Cox-Hayley, D. (2004): Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 19(10), 1057-1063.
- Sadak, T. I., Katon, J., Beck, C., Cochrane, B. B. & Borson, S. (2014): Key neuropsychiatric symptoms in common dementias: prevalence and implications for caregivers, clinicians, and health systems. *Research in Gerontological Nursing*, 7(1), 44-52.
- Sampson, E. L. (2010): Palliative care for people with dementia. *British Medical Bulletin*, 96, 159-174.
- Sampson, E. L., Ritchie, C. W., Lai, R., Raven, P. W. & Blanchard, M. R. (2005): A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 31-40.
- Savva, G. M., Zaccai, J., Matthews, F. E., Davidson, J. E., McKeith, I. & Brayne, C. (2009): Prevalence, correlates and course of behavioural and psychological symptoms of dementia in the population. *British Journal of Psychiatry*, 194(3), 212-219.
- Schaufele, M., Kohler, L., Hendlmeier, I., Hoell, A. & Weyerer, S. (2013): Prävalenz von Demenzen und ärztliche Versorgung in deutschen Pflegeheimen: eine bundesweite repräsentative Studie. *Psychiatrische Praxis*, 40(4), 200-206.
- Schildmann, E. K., Groeneveld, E. I., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., Guo, P., Ramsenthaler, C., Lovell, N., Higginson, I. J., Bausewein, C., Murtagh, F. E. M. (2015): Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, 30(6), 599-610.
- Schindler, E. (2016): Agitiertheit. unter: <https://www.pschyrembel.de/agitation/K01TR/doc/>, Stand: 20.03.2020.
- Schwartz, D. B. (2018): Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. *Nutrition in Clinical Practice*, 33(3), 377-387.
- Statistisches Bundesamt. (2018): Pflegestatistik 2017. unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publicationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFile, Stand: 18.03.2020

- Tatsumi, H., Nakaaki, S., Torii, K., Shinagawa, Y., Watanabe, N., Murata, Y., Sato, J., Mimura, M., Furukawa, T. A. (2009): Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of Alzheimer disease patients: a two-year follow-up study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63(3), 374-384.
- Todd, S., Barr, S., Roberts, M. & Passmore, A. P. (2013): Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(11), 1109-1124.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- Tourangeau, R. (2003): Cognitive Aspects of Survey Measurement and Mismeasurement. *International Journal of Public Opinion Research*, 15(1), 3-7.
- Traue, D. C. & Ross, J. R. (2005): Palliative care in non-malignant diseases. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 98(11), 503-506.
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M. P. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T. C. M., Volicer, L., European Association for Palliative Care (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209.
- Viera, A. J. & Garrett, J. M. (2005): Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. *Family Medicine*, 37(5), 360-363.
- Volicer, L. & Simard, J. (2015): Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1623-1634.
- Volkert, D. (2017): Ernährung bei Demenzerkrankungen. *Der Internist*, 58(2), 141-148.
- Warrens, M. J. (2013): Conditional inequalities between Cohen's kappa and weighted kappas. *Statistical Methodology*, 10(1), 14-22.
- Watson, P. F. & Petrie, A. (2010): Method agreement analysis: A review of correct methodology. *Theriogenology*, 73(9), 1167-1179.
- Wharton, T. C. & Ford, B. K. (2014): What is known about dementia care recipient violence and aggression against caregivers? *Journal of Gerontological Social Work*, 57(5), 460-477.
- WHO. World Health Organisation. (2017): Draft global action plan on the public health response to dementia , Report by the Director-General (A70/28, 03.04.2017). unter: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-en.pdf?ua=1, Stand: 23.01.2021.
- WHO. World Health Organisation. (o. D.): Process of translation and adaptation of instruments. unter: https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/, Stand: 31.03.2020.

- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. & Erikson, P. (2005): Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8(2), 94-104.
- Willis, G. B. (2005): *Cognitive Interviewing - A Tool for Improving Questionnaire Design*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Willis, G. B. (2015): *Analysis of the cognitive interview in questionnaire design*. New York: Oxford University Press.
- Willis, G. B. (2016): Questionnaire Pretesting, in: C. Wolf, D. Joye, T. W. Smith, & Y.-C. Fu (Hg.), *The SAGE Handbook of Survey Methodology* (S. 359-381). Thousand Oaks: SAGE.
- Willis, G. B. & Miller, K. (2011): Cross-Cultural Cognitive Interviewing: Seeking Comparability and Enhancing Understanding. *Field Methods*, 23(4), 331-341.
- Willis, G. B., Royston, P. & Bercini, D. (1991): The use of verbal report methods in the development and testing of survey questionnaires. *Applied Cognitive Psychology*, 5(3), 251-267.
- Willson, S. & Miller, K. (2014): Data Collection, in: K. Miller, S. Willson, V. Chepp & J.-L. Padilla (Hg.), *Cognitive Interviewing Methodology*. (S. 15-34). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Wolfson, C., Wolfson, D. B., Asgharian, M., M'LAN, C. E., Ostbye, T., Rockwood, K. & Hogan, D. B. (2001): A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. *New England Journal of Medicine*, 344(15), 1111-1116.
- Zehnder-Kiworr, C. (2014): Ernährung, in: M. W. Schnell & C. Schulz (Hg.), *Basiswissen Palliativmedizin* (S. 77-79). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Zhi, W. I. & Smith, T. J. (2015): Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 122-131.
- Zuidema, S. U., Derksen, E., Verhey, F. R. & Koopmans, R. T. (2007): Prevalence of neuropsychiatric symptoms in a large sample of Dutch nursing home patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(7), 632-638.

9. Anhang

9.1 Englischsprachige Originalversion der IPOS-Dem



IPOS-Dem

Please write clearly

Person's name:.....

Person's number

Date (dd/mm/yyyy):.....

Q1. What have been the person's main problems over the past week?

1.....

2.....

3.....



IPOS-Dem

Q2. Please *select* one box that best describes how the person has been affected by each of the following symptoms over the past week.

	<i>Not at all</i>	<i>Slightly</i>	<i>Moderately</i>	<i>Severely</i>	<i>Over- whelmingly</i>	<i>Cannot assess</i>
Pain	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shortness of breath	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weakness or lack of energy	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea (feeling like being sick/vomiting)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vomiting (being sick)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poor appetite	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Constipation	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dental problems or problems with dentures	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sore or dry mouth	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drowsiness (sleepiness)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poor mobility (trouble walking, cannot leave bed, falling)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



IPOS-Dem

Not at all *Slightly* *Moderately* *Severely* *Over-whelmingly* *Cannot assess*

Swallowing problems (e.g. chokes, inhales food or drink, holds food in mouth)

0 1 2 3 4

Skin breakdown (redness, skin tearing, pressure damage)

0 1 2 3 4

Difficulty communicating

0 1 2 3 4

Sleeping problems

0 1 2 3 4

Diarrhoea

0 1 2 3 4

Hallucinations (seeing or hearing things not present) and/or delusions (fixed false beliefs)

0 1 2 3 4

Agitation (restless, irritable, aggressive)

0 1 2 3 4

Wandering (as a result of distress or putting person at risk)

0 1 2 3 4

Has the person had any other symptoms? Please select one box to show how you feel each of these symptoms have affected the person over the past week (optional).

1.....0 1 2 3 4

2.....0 1 2 3 4

3.....0 1 2 3 4

Over the past week:

	<i>Not at all</i>	<i>Occasionally</i>	<i>Sometimes</i>	<i>Most of the time</i>	<i>Always</i>	<i>Cannot assess</i>
Q3. Has s/he been feeling anxious or worried?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Q4. Have any of his/her family been anxious or worried about the person?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Q5. Do you think s/he felt depressed?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Q5b. Lost interest in things things s/he would normally enjoy?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						

Please turn over



IPOS-Dem

Over the past week:

	<i>Always</i>	<i>Most of the time</i>	<i>Sometimes</i>	<i>Occasionally</i>	<i>Not at all</i>	<i>Cannot assess</i>
Q6. Do you think s/he felt at peace?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q7. Has s/he been able to interact positively with others (e.g. staff, family, residents)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------

Q7b. Can s/he enjoy activities appropriate for his/her level of interests and abilities?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------

Q8. Has his/her family had as much information as wanted?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-----------------------------------------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------

Over the past week:

	<i>No problems addressed/</i>	<i>Problems mostly addressed</i>	<i>Problems partly addressed</i>	<i>Problems hardly addressed</i>	<i>Problems not addressed</i>	<i>Cannot assess</i>
Q9. Have all practical problems been addressed? [e.g. hearing aids, foot care, glasses, diet]	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

What was the person's last weight and the date s/he was last weighed?

Weightkg

Date...../...../.....

9.2 COREQ (Tong et al., 2007)

Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Dr. Farina Hodiamont (FH), Helena Hock (HH) Siehe 4.2.3.3
2.	Credentials	FH: Dr. rer. biol. Hum., Magister Artium (M.A.) HH: medizinische Doktorandin Siehe 4.2.3.3
3.	Occupation	Wissenschaftliche Mitarbeiterin (FH), Medizinstudentin (HH)
4.	Gender	Weiblich
5.	Experience and training	FH: Dokortitel, M.A. in Soziologie, Konzeption und Durchführung mehrerer qualitativer Studien HH: angeleitete und geschulte Medizinstudentin Siehe 4.2.3.3
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Kein Interviewteilnehmer stand in einer Beziehung zu dem Studienteam. Siehe 5.2.1
7.	Participant knowledge of the interviewer	Kein Interviewteilnehmer war dem Studienteam vor der Studie bekannt. Siehe 5.2.1
8.	Interviewer Characteristics	Interviewerin FH hat ein Forschungsinteresse an Outcome-Messungen in der Palliativmedizin. Interviewerin HH hatte bisher keine Forschungserfahrung, aber ein Interesse an Palliativmedizin und Forschung in diesem Gebiet.
Domain 2: Study design		
Theoretical Framework		
9.	Methodological orientation and theory	Siehe 4.2.1, 4.2.2.2, 4.2.3.1, 4.2.3.2, 4.2.3.5, 4.2.4
Participant selection		
10.	Sampling	Die Pflegeheime wurden durch das deutsche Expertenteam vorgeschlagen oder waren dem Studienteam von vorherigen Studien bekannt. Siehe 4.2.2.2, 4.2.2.3
11.	Method of approach	Der Erstkontakt mit potentiellen Teilnehmenden wurde im Fall von Mitarbeitenden in Alten- und Pflegeheimen durch die Pflegedirektion vermittelt, die durch FH kontaktiert

		wurde. Pflegende Angehörige wurden durch kontaktvermittelnden Ärzte oder Pflegekräfte zu der Studie eingeladen. Siehe 4.2.2.3
12.	Sample size	Es wurden 35 Teilnehmende interviewt.
13.	Non-participation	Kein Teilnehmender lehnte bei dem Interviewtermin die Teilnahme an der Studie ab, da die Teilnehmenden vor dem Termin mit dem Studienteam durch ihre Pflegeleitung informiert wurden. Siehe 5.2.1
Setting		
14.	Setting of data collection	Interviews wurden an einem Ort der Wahl der Teilnehmenden geführt, wie den Räumlichkeiten der Pflegeeinrichtungen oder dem Zuhause der Befragten. Siehe 4.2.2.4
15.	Presence of nonparticipants	Bei den Interviews waren ausschließlich die Interviewer sowie die Teilnehmenden anwesend. Siehe 4.2.2.4
16.	Description of Sample	Siehe 5.2.1
Data Collection		
17.	Interview Guideline	Die Entwicklung des Interviewleitfadens ist unter 4.2.3.2 dargestellt. Der Interviewleitfaden findet sich im Anhang.
18.	Repeat interviews	Es musste kein Interview wiederholt werden. Die Interviews wurden durch geschulte Interviewer durchgeführt. Die Teilnehmenden wurden um die Möglichkeit der Kontaktaufnahme bei Unsicherheiten in der Auswertung oder fehlenden Informationen gebeten. Es musste jedoch kein Teilnehmender nachträglich kontaktiert werden. Es traten außerdem keine technischen Schwierigkeiten auf die eine Wiederholung der Interviews notwendig gemacht hätten. Siehe 4.2.3.3
19.	Audio/Visual recording	Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und durch ein professionelles Schreibbüro transkribiert. Siehe 4.2.3.4
20.	Field notes	Die IPOS-Dem wurde den Teilnehmenden schriftlich vorgelegt. Die Interviewer fertigten Notizen auf einer eigenen I-POS-Dem-Version an, um die Datenanalyse zu unterstützen. Siehe 4.2.3.2, 4.2.3.4
21.	Duration	Die Interviews dauerten zwischen 17 und 54 Minuten. Siehe 5.2.1
22.	Data saturation	Siehe 4.2.3.5

23.	Transcripts returned	Die transkribierten Interviews wurden den Teilnehmenden nicht zur Überprüfung übermittelt. Während der Interviews wurden jedoch Rückfragen zu den Aussagen der Teilnehmenden gestellt. Siehe 4.2.3.4
Domain 3: Analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	Siehe 4.2.4
25.	Description of the coding tree	Siehe 4.2.4
26.	Derivation of themes	Siehe 4.2.4
27.	Software	Microsoft Excel Siehe 4.2.4
28.	Participant checking	Die Interviewteilnehmenden wurden nicht um ein Feedback zu der Analyse der Interviews gebeten Siehe 4.2.4
Reporting		
29.	Quotations presented	Es wurden wörtliche Zitate zur Darstellung der Ergebnisse der kognitiven Interviews verwendet.
30.	Data and findings consistent	Ja
31.	Clarity of major themes	Ja, es wurden die wesentlichen Probleme bei der Beantwortung des Fragebogens detailliert dargestellt.
32.	Clarity of minor themes	Ja, es wurden die Ergebnisse für jede Frage detailliert dargestellt.

9.3 Interviewleitfaden

Leitfaden für kognitive Interviews zur Überprüfung der Inhaltsvalidität der IPOS-Dem

1. Einleitung

„Vielen Dank, dass Sie an dem Interview teilnehmen. Wie Sie bereits im Vorgespräch erfahren haben, beziehungsweise im schriftlichen Informationsmaterial lesen konnten, wird Ihnen heute ein Fragebogen zu möglichen Symptomen bei Demenzerkrankten gezeigt. Ziel unserer Studie ist es, herauszufinden, ob die Fragen, die wir entwickelt haben, allgemein verständlich sind. Sie können das Interview jederzeit unterbrechen oder abbrechen, wenn Sie möchten. Falls Sie einzelne Fragen nicht beantworten möchten, sagen Sie mir bitte Bescheid und wir überspringen diese Fragen.

Ich möchte Sie bitten, anschließend jede Frage des Fragebogens laut vorzulesen und zu beantworten. Bitte versuchen Sie bei der Beantwortung der Fragen ‚laut zu denken.‘ Ich erkläre Ihnen kurz an einem Beispiel, was ich damit meine. Die Frage in dem Beispiel lautet: ‚Was haben Sie gestern zu Abend gegessen?‘ Dann würde ich nicht antworten: ‚Ich habe eine Scheibe Brot mit Käse gegessen.‘ Sondern: ‚Ich war erst spät von der Arbeit zurück und noch mit Freunden verabredet. Daher hatte ich keine Zeit mir etwas zu kochen und habe mir stattdessen eine Scheibe Brot mit Käse gemacht, die ich auf dem Weg zu meiner Verabredung gegessen habe.‘ Im Anschluss an Ihre Antwort werden wir jede Frage besprechen bevor wir zur nächsten Frage übergehen. Hierbei werde ich Ihnen zu jeder Frage auch noch ein paar spezifische Rück- bzw. Nachfragen stellen. Im Rahmen des Interviews werden sich dabei einige Fragen von mir wiederholen. Ich möchte Sie bitten das zu entschuldigen. Wir sind bei unserer Studie weniger daran interessiert, was Ihre Antwort ist, als viel mehr daran, wie Sie zu dieser Antwort kommen. Wir möchten wissen, wie Sie die Fragen verstehen und die Dinge, an die Sie gedacht haben als sie Ihre Antwort gewählt haben. Sie können mir alle Gedanken oder Meinungen, die Sie zu den Fragen haben, mitteilen.“

Anschließend erfolgt das Einholen der schriftlichen Einverständniserklärung und der Erlaubnis, das Gespräch aufzunehmen.

***** mit der Aufnahme des Interviews beginnen *****

2. Interview

Die befragte Person erhält die IPOS-Dem und wird gebeten, den Fragebogen Frage für Frage zu beantworten.

„Ich erkläre Ihnen noch einmal kurz den Ablauf: Stellen Sie sich bei der Beantwortung der Fragen eine an einer fortgeschrittenen Demenz erkrankte Person (Bewohner/in, Patient/in) vor, in deren Versorgung Sie eingebunden sind. Bitte lesen Sie jede Frage des Fragebogens laut vor und sagen Sie mir, welche Gedanken Ihnen zu jeder Frage kommen. Teilen Sie mir bitte auch mit, was Sie über die Antwortmöglichkeiten denken.“

Ablauf des Interviews:

1. Teil: Freie Gedanken der Testperson

Mögliche Situationen	Mögliche Aussagen des Interviewers
Die Testperson hat Schwierigkeiten laut nachzudenken.	„Worüber denken Sie gerade nach?“ „Können Sie das genauer beschreiben?“
Die Testperson zeigt auffällige nonverbale Reaktionen (z.B. Zögern, lange Pausen/Ausdruck von Unsicherheit).	„Ist das für Sie verständlich?“ „Mir ist aufgefallen, dass Sie gerade gezögert haben, die Frage zu beantworten. Was war der Grund dafür?“
Die Testperson äußert unerwartete Aussagen, die tiefere Gedanken vermuten lassen.	„Können Sie das ausführen?“ „Können Sie das bitte näher erklären?“ „Was meinen Sie genau damit?“

2. Teil: Gezieltes Nachfragen auf Grundlage des kognitiven Modells von Tourangeau

Teil des kognitiven Prozesses	Mögliche Aussagen des Interviewers
Grundlagen	„Was haben Sie gedacht, als Sie diese Frage beantwortet haben?“
Verständnis	„Bitte sagen Sie in Ihren eigenen Worten, was Sie denken, was diese Frage bedeutet/auf was diese Frage abzielt.“ „War es einfach oder schwierig diese Frage zu verstehen?“ „Was bedeutet das Wort XXXXX für Sie?“ bei Verständnisschwierigkeiten: „Wie würden Sie die Frage umformulieren?“

Abrufbarkeit/Anwendbarkeit	„Wie gut konnten Sie sich bei der Beantwortung der Frage an Ihre Erfahrungen erinnern?“ „War es für Sie einfach oder schwierig sich bei der Beantwortung dieser Frage an die letzte Woche zu erinnern?“ „Ist die gewählte Zeitspanne in Ihren Augen geeignet?“ „Gäbe es eine andere Zeitspanne, die einfacher zu verstehen wäre beziehungsweise die die Beantwortung der Frage für Sie erleichtern würde?“
Bewertung	„Was haben Sie gedacht als Sie diese Frage beantwortet haben?“ „Wie sind Sie zu der Antwort auf diese Frage gekommen?“ „Ist Ihnen die Beantwortung der Frage leicht oder schwer gefallen? Und warum?“ „Wie sicher sind Sie sich mit Ihrer Antwort auf diese Frage?“
Antwort	„Wie haben Sie Ihre Antwort auf diese Frage gewählt?“ „Ist es Ihnen schwer oder leicht gefallen eine Antwort aus den Antwortalternativen zu wählen?“
Abschluss der kognitiven Fragen	„Fällt Ihnen noch irgendetwas zu dieser Frage ein?“

Teil 3: Zusätzliche Fragen

Wortwahl (für unterschiedliche Möglichkeiten in der Übersetzung)	„Ich möchte Sie fragen welcher Begriff für Sie am verständlichsten ist: XXXXX oder XXXXX? Was verstehen Sie jeweils unter den beiden Begriffen?“
Abschluss des Interviews	„Gibt es noch irgendetwas, was Ihnen zu diesem Fragebogen einfällt?“ „Fanden Sie Fragen unangemessen, verletzend oder peinlich?“ „Würden Sie irgendwelche Themen oder Fragen aus dem Fragebogen rausnehmen?“ „Gibt es Themen oder Fragen, die Ihnen in diesem Fragebogen gefehlt haben und die wir ergänzen sollten?“ „Was denken Sie über die Art und Weise in der Ihre Daten erfasst wurden? Wie finden Sie die äußere Gestaltung des Fragebogens?“

9.4 Finale Version der IPOS-Dem



IPOS-Dem

Bitte schreiben Sie deutlich

Name der betroffenen

Person:.....

Datum (TT/MM/JJJ):.....

Welche Hauptprobleme hatte die/der Betroffene in der letzten Woche?

.....

.....

.....

Welche Hauptanliegen oder –sorgen hatten die Angehörigen der betroffenen Person in der letzten Woche?

.....

.....

Welche Hauptprobleme gab es in der Pflege und Versorgung der betroffenen Person in der letzten Woche?

.....

.....

IPOS-Dem

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche durch folgende **Symptome belastet war**. Versuchen Sie sich dabei vorzustellen, wie die betroffene Person die aktuelle Situation erlebt. Es geht dabei also nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark die betroffene Person Ihrer Meinung nach darunter gelitten hat.

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	sehr stark	nicht beurteilbar
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erbrechen (sich übergeben)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat keine Freude am Essen (z.B. isst auch nach Aufforderung nicht, schiebt Essen von sich weg)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit (tagsüber)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität (z.B. Schwierigkeiten zu gehen, kann nicht aus dem Bett aufstehen, Sturz)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafprobleme (nachts)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durchfall	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS-Dem

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche durch folgende **Symptome belastet war**. Versuchen Sie sich dabei vorzustellen, wie die betroffene Person die aktuelle Situation erlebt. Es geht dabei also nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark die betroffene Person Ihrer Meinung nach darunter gelitten hat.

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	sehr stark	nicht beurteilbar
Zahnprobleme oder Probleme mit Zahnprothesen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schluckprobleme (z.B. Verschluckt sich beim Essen oder Trinken, behält Essen im Mund)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautprobleme (z.B. rissige Haut, Druckstellen, Hautjucken)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten sich auszudrücken (durch Reden und Körpersprache)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Halluzinationen (Dinge sehen oder hören, die nicht da sind) und/oder Wahnvorstellungen (etwas glauben, das nicht wirklich ist)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unruhe	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umherirren (z.B. als Folge von Beunruhigung oder Bedrohungsgefühl)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte wenden

IPOS-Dem

In der letzten Woche:

	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	nicht beurteilbar
War sie/er ängstlich oder beunruhigt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren ihre/seine Familie/ Freunde ihret/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denken Sie, dass die betroffene Person traurig oder bedrückt war?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten (z.B. Team, Familie, andere Bewohner)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS-Dem

In der letzten Woche:

Probleme angegangen / keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen	nicht beurteilbar
-----------------------------------------------	----------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------	---------------------------------	----------------------

Wurden
Praktische
Probleme
angegangen?
(z.B. Hörgerät,
Fußpflege,
Brille,
Ernährung)

0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	--------------------------

Bitte nennen Sie weitere körperliche und psychosoziale Symptome, die aus Ihrer Sicht den/die Betroffene in der letzten Woche belastet haben (nur wenn weitere Symptome vorhanden).

gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	sehr stark
-----------	-----------	-------	-------	------------

.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

10. Danksagung

Mein Dank gilt meiner Doktormutter Prof. Dr. Claudia Bausewein für die Möglichkeit der Promotion, das Überlassen des Themas dieser Dissertation sowie die umfassende Unterstützung während der gesamten Bearbeitungsphase meiner Dissertation.

Dr. Farina Hodiamont danke ich herzlich für die exzellente Betreuung und die Heranführung an soziologische Forschungsbereiche. Sie hatte in den letzten Jahren immer ein offenes Ohr für mich und stand jederzeit für zielführende Diskussionen bereit.




Vielen Dank auch an alle Mitarbeiter des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin der LMU für ihre Kollegialität und Hilfe. Insbesondere danke ich Frau Sabine Streitwieser für ihre Hilfe bei der Datenerhebung.

Allen Teilnehmenden der Studie möchte ich meinen Dank für Ihre Zeit aussprechen, durch die diese Arbeit erst ermöglicht wurde. Zudem danke ich der Ilse-Kubaschewski-Stiftung für die Projektförderung und Unterstützung.

Erwähnen möchte ich auch das Transkriptionsbüro Hinsberger, bei dem ich mich für die rasche und zuverlässige Arbeit und die gute Qualität der Transkripte bedanken möchte.

Meiner Familie, meinen Freunden und Dr. Tim Löper möchte ich für all die Ratschläge, orthographische Hilfe und Motivation danken. Nicht zuletzt gilt mein Dank meinen Eltern für Ihre Unterstützung und die Ermöglichung meines Studiums.

11. Affidavit

	LUDWIG- MAXIMILIANS- UNIVERSITÄT MÜNCHEN	Promotionsbüro Medizinische Fakultät		
Eidesstattliche Versicherung				

Hock, Helena

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

Inhaltliche Validierung der IPOS-Dem (Integrated Patient Outcome Scale für Menschen mit Demenz)

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 02.09.2022

Ort, Datum

Helena Hock

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

12. Publikationsliste

- Farina, Hodiament, Helena Hock, Clare Ellis-Smith, Catherine Evans, Janine Diehl-Schmid, Susanne de Wolf-Linder, Isabel Burner-Fritsch, Claudia Bausewein (2020): Was uns eine kognitive Interviewstudie über die Umsetzung der Palliative Care in anderen Versorgungskulturen lehrt: Kulturelle Anpassung und Bestimmung der Inhaltsvalidität der Integrated Palliative care Outcome Scale für Menschen mit Demenz (IPOS-Dem) [61], Zeitschrift für Palliativmedizin 21/5, e5 [Kongressbeitrag].
- Farina Hodiament, Helena Hock, Clare Ellis-Smith, Catherine Evans, Susanne de Wolf-Linder, Saskia Jünger, Janine Diehl-Schmid, Isabel Burner-Fritsch, Claudia Bausewein (2021): Culture in the spotlight-cultural adaptation and content validity of the integrated palliative care outcome scale for dementia: A cognitive interview study, in: Palliative Medicine 35/5, 962–971.