

Selbst- und Fremdeinschätzung des ICECAP-O bei Menschen mit Demenz: eine linguistische Validierung

Astrid Stephan¹, Anja Bieber¹, Gabriele Bartoszek¹, Gabriele Meyer¹ & Martin N. Dichter²

¹ Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Halle (Saale), ² Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Hintergrund

- Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz sind **kaum linguistisch validiert** und ihre Reliabilität ist nicht zufriedenstellend [1].
- Das **ICEpop CAPability measure for older people (ICECAP-O)** basiert auf den Präferenzen älterer Menschen und berücksichtigt individuelle **Verwirklichungschancen (capabilities)** in fünf Dimensionen: **Verbundenheit, Sicherheit, Rolle, Freude, Unabhängigkeit** (Abb. 1).
- Unklar ist, ob das ICECAP-O auch für **Menschen mit Demenz** angemessen ist und ob es sich für eine **Fremdeinschätzung eignet**. Eine Untersuchung zur deutschen Proxy-Version zeigt signifikante Abweichungen zwischen unterschiedlichen Proxies im Setting Pflegeheim [3], was eine unzureichende Reliabilität nahelegt.
- Eine **linguistische Validierung der deutschsprachigen Selbst- und Fremdeinschätzungsversion liegt bislang nicht vor**.

Methode

- Linguistische Validierung der deutschen Version des ICECAP-O**
- Eingebettet in die Kohortenstudie des Actifcare Projektes (<http://www.actifcare.eu>) mit drei Befragungszeitpunkten (zu Beginn, nach 6 & 12 Monaten).
- Einschlusskriterien: Menschen mit einer diagnostizierten Demenz, die zu Hause leben und bisher keine professionelle Pflege erhalten, sowie deren Bezugspersonen.
- Kognitive Interviews** mit einer Gelegenheitsstichprobe der Teilnehmenden zum letzten Befragungszeitpunkt: **Menschen mit Demenz (Selbsteinschätzung) und Angehörige (Proxies)**.
- Verbal probing [4] basierend auf dem *Four-Stage Model of the Survey Response* [4] und dem *Capability Ansatz* [2] mittels leitfadengestützter kognitiver Interviews.
- Die Antworten wurden inhaltsgetreu notiert und **inhaltsanalytisch** von zwei Wissenschaftlern **ausgewertet**.

Ergebnisse

- Befragung von **n=10 Angehörigen** (n=8 weiblich, 53-85 Jahre, n=8 Partner/innen) und **n=5 mit Menschen mit Demenz** (n=1 weiblich, 60-77 Jahre, MMST 15-29 Punkte).
- Teils **unklare Abgrenzungen zwischen den Dimensionen Verbundenheit, Rolle und Freude**. (Selbst- & Proxy)
- Interpretation der **Dimension Rolle schwierig**. (Proxy)
- Verständnis Capability Ansatz** je nach Dimension unterschiedlich, kaum Hinweise auf Verständnis bei *Sicherheit* und *Rolle*. (Proxy)
- Nachvollziehbarkeit des **Beantwortungsprozesses variiert** je nach Dimension. (Proxy)
- Befragung der Menschen mit Demenz sehr kurz, allerdings Hinweise auf **grundsätzliches Verständnis der Dimensionen**.
- Zeiträumen zur Beantwortung variiert** zwischen Tagen, Wochen Monaten bis **hin zu Jahren**. (Selbst- & Proxy)

Diskussion

- Die Ergebnisse der linguistischen Validierung des ICECAP-O stellen trotz der kleinen Stichprobe die **Inhaltsvalidität in Frage**.
- Verständnis des Capability Ansatzes nicht durchgängig** erkennbar, sodass fraglich ist, ob das Konzept bei der Übersetzung angemessen erhalten wurde.
- Eine bessere **Anleitung zur Beantwortung**, auch hinsichtlich des Zeitrahmens, könnte die Inhaltsvalidität verbessern.
- Weitere methodische Arbeiten sinnvoll**, bevor das Instrument für den Einsatz in Studien mit Menschen mit Demenz oder als Proxy-Instrument empfohlen werden kann.

Bitte setzen Sie einen Haken (✓) an der Aussage, die Ihre Lebensqualität im Moment am besten beschreibt. Bitte setzen Sie nur einen Haken pro Frage.

1. Liebe und Freundschaft (Verbundenheit)

- Ich (er/sie) kann all die Liebe und Freundschaft haben, die ich (er/sie) will
- Ich (er/sie) kann viel von der Liebe und Freundschaft haben, die ich (er/sie) will
- Ich (er/sie) kann ein wenig von der Liebe und Freundschaft haben, die ich (er/sie) will
- Ich (er/sie) kann keinerlei von der Liebe und Freundschaft haben, die ich (er/sie) will

Was verstehen Sie unter „Liebe und Freundschaft“ haben können?
„Liebe ist Innigkeit, Ausdruck von Gefühlen, Umarmung. Liebe betrifft den engen Kreis. Freundschaft betrifft ganz viele – auch Menschen die weiter weg sind.“ (Angehörige)

2. Gedanken über die Zukunft (Sicherheit)

- Ich (er/sie) kann über die Zukunft ohne Sorgen nachdenken
- Ich (er/sie) kann mit wenig Sorgen über die Zukunft nachdenken
- Ich (er/sie) kann über die Zukunft nur mit einigen Sorgen nachdenken
- Ich (er/sie) kann über die Zukunft nur mit großen Sorgen nachdenken

Können Sie den Unterschied beschreiben zwischen „Über die Zukunft nachdenken“ und „Über die Zukunft nachdenken können“?
„Ich kann diese Frage nicht beantworten, da mein Mann nicht an die Zukunft denkt.“ (Angehörige)

3. Dinge tun, durch die ich man sich geschätzt fühlt (Rolle)

- Ich (er/sie) bin (ist) in der Lage alle Dinge zu tun, durch die die ich mich (er/sie sich) geschätzt fühlt
- Ich (er/sie) bin (ist) in der Lage viele Dinge zu tun, durch die die ich mich (er/sie sich) geschätzt fühlt
- Ich (er/sie) bin (ist) in der Lage einige Dinge zu tun, durch die die ich mich (er/sie sich) geschätzt fühlt
- Ich (er/sie) bin (ist) nicht in der Lage irgendwelche Dinge zu tun, durch die die ich mich (er/sie sich) geschätzt fühlt

Was verstehen Sie unter „Dinge tun, durch die man sich geschätzt fühlt“?
„Ich möchte gern Dinge tun, die andere anerkennen.“ (Person mit Demenz)

4. Freude und Vergnügen (Freude)

- Ich (er/sie) kann all die Freude und das Vergnügen haben, die ich (er/sie) will
- Ich (er/sie) kann viele der Freuden und Vergnügen haben, die ich (er/sie) will
- Ich (er/sie) kann nur wenig der Freuden und Vergnügen haben, die ich (er/sie) will
- Ich (er/sie) kann keinerlei Freude und Vergnügen haben, die ich (er/sie) will

Wie sicher sind Sie sich, dass [er/sie] nur wenig Freude und Vergnügen haben kann?
„Da bin ich sehr unsicher – mein Mann sieht man aufgrund des Parkinson Freude kaum an.“ (Angehörige)

5. Unabhängigkeit (Unabhängigkeit)

- Ich (er/sie) bin (ist) in der Lage, völlig unabhängig zu sein
- Ich (er/sie) bin (ist) in der Lage, in vielen Dingen unabhängig zu sein
- Ich (er/sie) bin (ist) in der Lage, in einigen Dingen unabhängig zu sein
- Ich (er/sie) bin (ist) nicht in der Lage, unabhängig zu sein

Woran machen Sie fest, dass [er/sie] in der Lage ist, in einigen Dingen unabhängig zu sein? Können sie mir beispielhafte Situationen nennen?
„Dass er noch selbst Einkäufe tätigt und auch besondere Angebote herausgeschaut hat.“ (Angehöriger)

Abbildung 1: Deutsche Version des ICECAP-O nach Makai (2014), Beispiele für verbal probes und exemplarisch ausgewählte Antworten.

Angehörige	Verständnis der Dimension	Verständnis des Capability Ansatzes	Beantwortungsprozess
Verbundenheit Unbeantwortet n=1	• Angemessen n=8 • Unklare Abgrenzung n=1 • Verständnis unklar bzw. abweichend n=1 (Liebe=Sexualität)	• Hinweise auf Verständnis n=6 • Verständnis unklar n=4	• Plausibel n=7 • nicht beurteilbar n=3
Sicherheit Unbeantwortet n=1	• Angemessen n=8 • Keine Gedanken an die Zukunft n=2 • Perspektive unklar n=2	• Hinweise auf Verständnis n=3 • Verständnis unklar n=7	• Plausibel n=5 • Nicht plausibel n=4 • nicht beurteilbar n=1
Rolle Unbeantwortet n=1	• Angemessen n=6 • Unklare Abgrenzung zu anderen Dimensionen n=2 • Verständnis unklar bzw. abweichend n=2 (negative Deutung, eigene Haltung) • Perspektive unklar n=1	• Hinweise auf Verständnis n=6 • Verständnis unklar n=3 • Nicht beurteilbar n=1	• Plausibel n=5 • Nicht plausibel n=3 • nicht beurteilbar n=2
Freude Unbeantwortet n=2	• Angemessen n=7 • Unklare Abgrenzung zu anderen Dimensionen n=3	• Hinweise auf Verständnis n=3 • Verständnis unklar n=4 • Nicht beurteilbar n=3	• Plausibel n=5 • Nicht plausibel n=2 • Antwort geändert n=2 • nicht beurteilbar n=1
Unabhängigkeit	• Angemessen n=9 (allerdings meist verkürztes Verständnis auf alltagspraktische Fähigkeiten) • Verständnis unklar n=1	• Hinweise auf Verständnis n=8 • Verständnis unklar n=2	• Plausibel n=9 • Nicht plausibel n=1

Tabelle 1: Ergebnisse der kognitiven Interviews mit zehn Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Person mit Demenz Verständnis der Dimension

Verbundenheit	• Angemessen n=3 • Verständnis unklar bzw. abweichend n=1 (Liebe=Sexualität) • Unklare Abgrenzung zu anderen Dimensionen n=1
Sicherheit	• Angemessen n=4 • Verständnis unklar bzw. abweichend n=1
Rolle Unbeantwortet n=1	• Angemessen n=5 (allerdings ausschließlich bezogen auf Anerkennung durch andere)
Freude	• Angemessen n=4 • Verständnis unklar bzw. abweichend n=1
Unabhängigkeit	• Angemessen n=5 (allerdings meist verkürztes Verständnis auf alltagspraktische Fähigkeiten)

Tabelle 2: Ergebnisse der kognitiven Interviews mit fünf Menschen mit Demenz.

Literatur

- [1] Dichter MN, Schwab CGG, Meyer G, Bartholomeyczik S, Halek M. Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements - a systematic review. *J Clin Epidemiol* 2016; 70: 233-245.
 [2] Grewal, I, Lewis, J, Flynn, J, Brown, J, Bond, J & Coast, J. (2006). Developing attributes for a generic quality of life measure for older people: preferences or capabilities? *Social science & medicine* (1982), 62(8), 1891-1901.
 [3] Makai P, Beckebans F, van Erel J, Brouwer WBF, Quinn TJ. Quality of Life of Nursing Home Residents with Dementia: Validation of the German Version of the ICECAP-O. *PLoS ONE* 2014; 9: e92016.
 [4] Willis GB. *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2005.

