



# Adressatengerechte Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz: ein Scoping Review

Julian Hirt<sup>1,2</sup> · Adelheid Zeller<sup>1</sup>

Eingegangen: 23. August 2018 / Angenommen: 29. Januar 2019 / Online publiziert: 15. Februar 2019  
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019

## Zusammenfassung

**Hintergrund und Ziel** Der Anteil älterer und demenzbetroffener Menschen an der Gesamtbevölkerung wird in den nächsten Jahren steigen. Demenziell bedingte Veränderungen im Leben der Betroffenen resultieren in einem Informationsbedürfnis. Aufgrund neurodegenerativer Prozesse, die mit dem Fortschreiten einer Demenz einhergehen, kann es zu Schwierigkeiten beim Verständnis von Gesundheitsinformationen kommen. Hieraus lässt sich der Bedarf einer adressatengerechten Aufbereitung von Informationen ableiten. Das Ziel dieser Untersuchung bestand darin, Hinweise auf eine adressatengerechte Form, Gestaltung und Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz zu erhalten.

**Methoden** Eine systematische Literaturrecherche erfolgte in den Fachdatenbanken MEDLINE via PubMed, CINAHL und PsycINFO. Zudem fand eine vorwärts- und rückwärtsgerichtete Suche der eingeschlossenen Studien statt („citation tracking“). Die Ergebnisse wurden studienübergreifend narrativ berichtet. Die Berichterstattung orientierte sich an den Richtlinien der Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

**Ergebnisse** Aus initial 1143 ermittelten Publikationen ließen sich 4 relevante Studien identifizieren. Die vorwärts- und rückwärtsgerichtete Suche erbrachte keine weiteren Treffer. Die Publikationen der eingeschlossenen Studien erfolgten zwischen 2008 und 2013. In keiner Studie waren Personen mit Demenz unter den Teilnehmenden. In 3 Studien waren Angehörige miteinbezogen.

**Diskussion** Anhand dieser Übersichtsarbeit ergeben sich keine Hinweise auf eine adressatengerechte Aufbereitung von Informationen aus Sicht von Personen mit Demenz. Insgesamt lassen sich nur limitierte Hinweise auf eine adressatengerechte Informationsaufbereitung aus Angehörigensicht ableiten. Um die Zielstellung zu erreichen, ist es notwendig, empirische Studien unter Beteiligung von Personen mit Demenz und deren Angehörigen durchzuführen.

**Schlüsselwörter** Demenz · Wissen · Gesundheitsinformation · Informationskompetenz · Gesundheitskompetenz · Review

## Target group-oriented preparation of information for persons with dementia: a scoping review

### Abstract

**Background and aim** The proportion of older people and persons with dementia in the population will increase in the coming years. Dementia-related changes in the life of those affected result in a need for information. Neurodegenerative processes associated with the progression of dementia can cause difficulties in understanding health-related information. This implies the need for a preparation of information aligned to the target group. The aim of this study was to generate indications for appropriate ways to prepare information for persons with dementia.

**Zusatzmaterial online** Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s16024-019-0322-1>) enthalten.

✉ Adelheid Zeller  
Heidi.Zeller@fhsg.ch

<sup>1</sup> Fachstelle Demenz, Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, Fachbereich Gesundheit, FHS St. Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Rosenbergstraße 59, 9000 St. Gallen, Schweiz

<sup>2</sup> Internationale Graduiertenakademie, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Magdeburger Straße 8, 06112 Halle (Saale), Deutschland

**Methods** A systematic literature search was conducted using the databases MEDLINE via PubMed, CINAHL and PsycINFO. In addition, forward and backward citation tracking of the studies was performed. The results were narratively reported. The reporting followed the PRISMA guidelines.

**Results** From the initial 1143 publications, 4 relevant studies were identified. Forward and backward searching yielded no further publications. The studies were published between 2008 and 2013. None of the studies included persons with dementia as participants. Relatives were involved in three studies.

**Discussion** Based on this review, there are no indications for aligning information in a target group-specific way from the point of view of persons with dementia. Overall, there are only limited indications for preparing information from the relatives' perspective. To answer the research question, it is necessary to conduct empirical studies involving people with dementia and their relatives.

**Keywords** Dementia · Knowledge · Health information · Information literacy · Health literacy · Review

## Hintergrund und Fragestellung

Demenz umfasst eine Gruppe von neurodegenerativen Erkrankungen, die mit dem Nachlassen des Gedächtnisses und weiterer kognitiver Funktionen wie Verstehen, Urteilen und Planen einhergehen (Kitwood 2016; McKhann et al. 1984). In westlichen Industrieländern beträgt die Prävalenz der Demenz bei über 65-jährigen Personen 5–9 %. Steigende altersabhängige Prävalenz- und Inzidenzraten sind zu erwarten (Jahn und Werheid 2015).

Gesundheitsinformationen zum Thema Demenz betreffen das Wissen über die Erkrankung, den Verlauf, die Auswirkungen sowie Möglichkeiten der Prävention einer Demenzerkrankung und ihres Fortschreitens, medizinische, pflegerische bzw. therapeutische Versorgungsaspekte und die Bewältigung des Lebens mit Demenz (Gallé et al. 2017). Ein zentrales Anliegen von zielgruppenorientierten Gesundheitsinformationen besteht darin, Informationsbedürfnisse zu identifizieren (Lühnen et al. 2017). Dies ist eine Voraussetzung dafür, Personen mit Demenz in gesundheitsbezogene Entscheidungsprozesse miteinbeziehen zu können. Eine hohe Priorität beim Erstellen von Gesundheitsinformationen hat die adressatengerechte Aufbereitung. Sie zielt darauf ab, Informationen verständlich und in nützlicher Form für die Betroffenen zur Verfügung zu stellen (Lühnen et al. 2017).

Auch bei Angehörigen von Personen mit Demenz ist von einem Wissens- und Informationsbedarf zum Thema Demenz auszugehen. Hervorgerufen wird dieser Bedarf durch demenziell bedingte Veränderungen im Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass Personen mit Demenz per se Schwierigkeiten bei der Aufnahme und beim Verstehen von Gesundheitsinformationen haben (Thorogood et al. 2018). Insbesondere in der frühen Phase der Demenz können Betroffene Informationen noch gut aufnehmen, verarbeiten und Strategien zur Krankheitsbewältigung entwickeln. Dies kann beispielsweise mit dem Lernen neuer Abläufe verbunden sein (Perrin et al. 2008). Im Hinblick auf eine adressaten-

gerechte Aufbereitung von Gesundheitsinformationen für Personen mit Demenz ist es jedoch unerlässlich, eine besondere Form der Informationsaufbereitung in Erwägung zu ziehen, um den mit einer Demenz einhergehenden funktionalen und kognitiven Veränderungen begegnen zu können. Die deutschsprachige Wissensplattform „Wegweiser Demenz“ stützt sich beispielsweise hierbei auf das Konzept der „leichten Sprache“. Diese weicht hinsichtlich der verwendeten Begriffe und des Textumfangs stark von anderen Gesundheitsinformationen ab (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2018). Zu den Adressaten der „leichten Sprache“ gehören neben Personen mit Demenz u. a. Personen mit geistiger Behinderung, Personen, die an Analphabetismus leiden, sowie Personen mit geringen Deutschkenntnissen (Bredel und Maaß 2016).

Neben analogen Medien stehen digitale und virtuelle Medien zur Verfügung, beispielsweise das Internet, das jederzeit Gesundheitsinformationen bereitstellt. Laut einer aktuellen Untersuchung nutzen Menschen zunehmend das Internet, um sich über gesundheitsbezogene Themen zu informieren (Marstedt 2018). Ältere Menschen ab 60 Jahren gehören zwar nicht zu den Hauptnutzenden, doch auch in dieser Altersgruppe ist eine Zunahme der Internetnutzung zu verzeichnen (Darvishy und Seifert 2013). Zu dieser Altersgruppe zählt auch die Mehrheit der demenzbetroffenen Personen (Jahn und Werheid 2015). Anhand einer methodenpluralen empirischen und literaturbasierten Untersuchung ließen sich 9 Bereiche einer altersgerechten Gestaltung von Internetseiten konsentieren. Das Ziel einer altersgerechten Gestaltung besteht darin, den visuellen, auditiven, taktilen und kognitiven Einschränkungen zu begegnen, die mit dem Alterungsprozess verbunden sind. Zu diesen 9 Bereichen zählen u. a. die Übersichtlichkeit und der Aufbau, die Nutzerführung und die Navigation, die Lesbarkeit sowie die grafische Gestaltung (Darvishy und Seifert 2013). Die Empfehlungen einer zielgruppenorientierten Gestaltung von Internetseiten sind jedoch nicht speziell auf Personen mit Demenz ausgerichtet. Deshalb bestand das Ziel der vorliegenden Untersuchung darin, anhand der

aktuellen Studienlage Hinweise auf die adressatengerechte Form, Gestaltung und Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz und ihre Angehörigen zu identifizieren. Die leitende Fragestellung lautete: Wie müssen Informationen aufbereitet sein, damit sie für Personen mit Demenz adressatengerecht sind?

## Methode

### Design

Um den aktuellen Forschungsstand zu erfassen, wurde ein Scoping-Review anhand der von Arksey und O'Malley (2005) vorgeschlagenen Schritte durchgeführt: Entwicklung der Forschungsfrage, systematische Literaturrecherche, Studienauswahl, Datenaufbereitung, Datenanalyse und Berichterstattung. Die Berichterstattung orientiert sich an den PRISMA-Richtlinien. Zu den wesentlichen Bestandteilen von PRISMA gehören die strukturierte Darstellung der methodischen Schritte bzw. der Ergebnisse sowie eine transparente Formulierung der Suchstrategien, um die Nachvollziehbarkeit der systematischen Literaturrecherche zu gewährleisten. Da eine qualitative Beurteilung der eingeschlossenen Studien nicht beabsichtigt war, fand eine modifizierte Berichterstattung nach PRISMA statt. Eine prospektive Registrierung der Übersichtsarbeit erfolgte nicht.

### Einschlusskriterien

Es wurden Studien in deutscher, englischer und französischer Sprache ohne Begrenzung des Designs und des Publikationszeitpunktes eingeschlossen. Die Studien mussten die Evaluation von Informationsmaterialien beabsichtigen sowie Ergebnisdaten zur adressatengerechten Form, Gestaltung und Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz und/oder ihre Angehörigen enthalten. Angehörige wurden neben Personen mit Demenz eingeschlossen, da angenommen wurde, dass diese Personengruppe in Studien möglicherweise einbezogen wurde.

### Literaturrecherche und Datenanalyse

Die Literatursuche erfolgte in den Fachdatenbanken MEDLINE via PubMed, CINAHL und PsycINFO via Ovid. Die Suchstrategie war darauf ausgelegt, eine möglichst umfangreiche Auswahl von Suchbegriffen zu integrieren. Die Suchbegriffe und deren Synonyme resultierten aus einer systematischen Recherche unter Verwendung des MeSH-Browsers 2018 (U.S. National Library of Medicine 2018), CO-RE-MINE Medical (PubGene 2018) sowie eines englischsprachigen Synonymwörterbuchs (Dictionary.com). Ergän-

zend wurden Suchbegriffe aufgrund der Expertise der Arbeitsgruppe hinzugefügt. Ausgehend von den MeSH-Begriffen fand eine Durchsicht des Schlagwortverzeichnis von CINAHL und PsycINFO statt. Die Recherche umfasste die 3 Komponenten „Demenz“, „Informationen“ und „Aufbereitung“. Zentrale Begriffe waren beispielsweise „Dementia“, „Knowledge“, „Health Communication“, „Information Dissemination“, „Information Literacy“, „Publication Formats“ und „Layout“. Die Komponenten der Suchstrategie, die Suchbegriffe sowie die detaillierten Suchstrategien sind auf Nachfrage bei der korrespondierenden Autorin erhältlich.

Um das Rechercheergebnis zu spezifizieren, erfolgte für Schlagwörter eine Suche im Schlagwortfeld. Für andere Suchbegriffe (Stichwörter) fand die Recherche ausschließlich im Titelfeld statt. Zudem dienten Schlagwörter als Stichwörter. Ausgehend von den eingeschlossenen Publikationen fand eine vorwärts- und rückwärtsgerichtete Suche mittels Scopus statt. Diese Datenbank enthält den umfassendsten Bestand zum Thema und ermöglicht eine transparente Recherche (Li et al. 2010). Die Literatursuche, die Studienauswahl sowie die Datenextraktion führte der Erstautor durch (J.H.). Bei Unsicherheiten konsultierte er die Letztautorin (A.Z.). Die Studiencharakteristika (Referenz, Land, Design, Ziel, Charakteristika der Teilnehmenden, Untersuchungsgegenstand, Erhebungs- und Analyseverfahren) sowie die zentralen Ergebnisse der eingeschlossenen Studien wurden tabellarisch extrahiert und studienübergreifend narrativ analysiert. Die verwendeten Suchkomponenten und -begriffe sowie die Dokumentation der Literaturrecherche ist im Online-Anhang enthalten.

## Ergebnisse

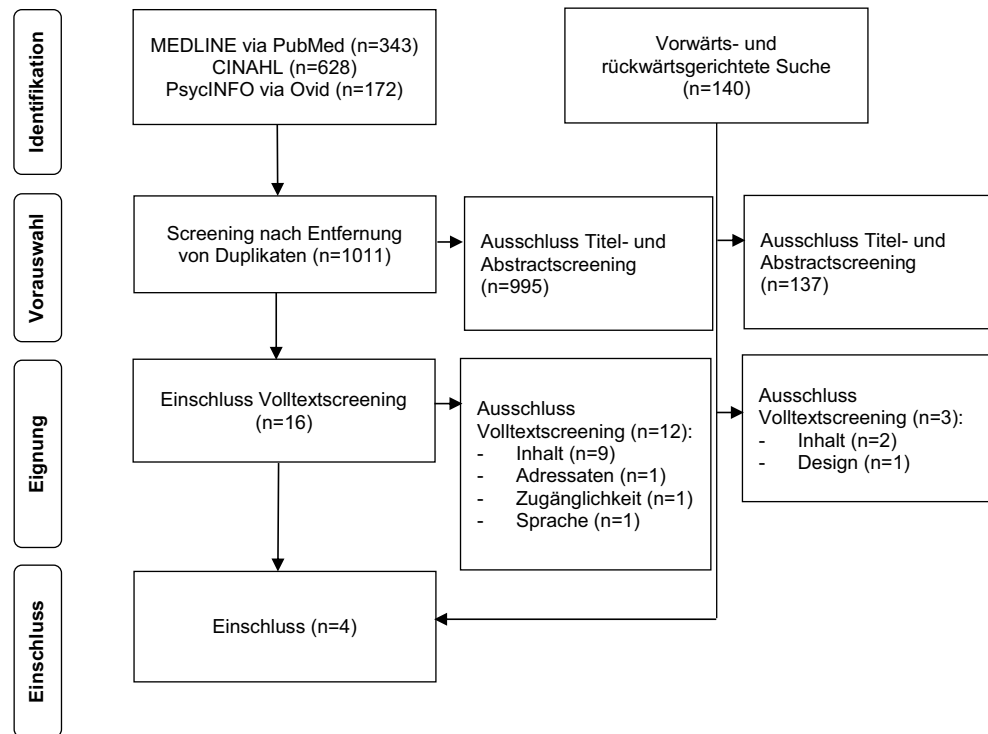
### Recherche- und Studienauswahlprozess

Im Rahmen der Datenbankrecherche ließen sich 1143 Titel identifizieren und 4 Studien einschließen. Ausgehend von diesen Studien ergab die vorwärts- und rückwärtsgerichtete Suche weitere 140 Titel. Jedoch konnten keine weiteren Studien eingeschlossen werden. Den Recherche- und Auswahlprozess zeigt Abb. 1.

### Studienanalyse

Einen Überblick der eingeschlossenen Publikationen in Bezug auf Herkunftsland, Methode, Charakteristika der Teilnehmenden, Erhebungs- und Analyseverfahren bietet Tab. 1. Ebenfalls enthalten sind Ergebnisse, die für die Fragestellung der vorliegenden Studie relevant sind.

Es handelt sich ausschließlich um deskriptive Studien aus den Jahren 2008–2013, durchgeführt in Australien

**Abb. 1** Recherche- und Studienauswahlprozess

(Chang et al. 2010), Brasilien (Conceição Leite Funchal Camacho et al. 2013), Deutschland (Weih et al. 2008) sowie multinational in Kanada, den Niederlanden und Italien (van der Steen et al. 2012). In keine Studie wurden Personen mit Demenz einbezogen. An 3 Studien nahmen Angehörige von Personen mit Demenz teil (Chang et al. 2010; van der Steen et al. 2012; Conceição Leite Funchal Camacho et al. 2013). Je nach Studie lag ihre Anzahl bei 22 (Conceição Leite Funchal Camacho et al. 2013), 138 (van der Steen et al. 2012) und 233 (Chang et al. 2010).

Die Analyse bezog sich ausschließlich auf analoge Informationsbroschüren. In einer Studie beurteilten die Forschenden die Verständlichkeit von Informationsbroschüren (Weih et al. 2008). In 3 Studien kamen Fragebogen bei Angehörigen von Personen mit Demenz zum Einsatz (Chang et al. 2010; Conceição Leite Funchal Camacho et al. 2013; van der Steen et al. 2012), die teilweise literaturbasiert entwickelt (Chang et al. 2010; van der Steen et al. 2012) und pilotiert (Chang et al. 2010) wurden. In einer Studie beurteilten die Autoren Informationsbroschüren mithilfe des Simple Measure of Gobbledygook (SMOG; Weih et al. 2008). Dabei handelt es sich um eine Kennzahl der Bildungsjahre, die erforderlich sind, um einen Text zu verstehen (McLaughlin 1969).

Lediglich in einer Studie ist die Informationsbroschüre zugänglich (van der Steen et al. 2012; Arcand und Caron 2011). Eine Informationsbroschüre ist in einer neueren Auflage verfügbar (Chang et al. 2010; University of Western Sydney 2007). Die zugänglichen Informationsbroschüren

sind in niederländischer (Arcand und Caron 2011) und englischer (University of Western Sydney 2007) Sprache verfasst. Die Angehörigen stuften die englischsprachige Broschüre mehrheitlich als leicht verständlich ein (68 % „strongly agree“; 30 % „agree“). Zudem formulierten sie 8 Freitextkommentare in Bezug auf das Layout, worüber die Studie jedoch nicht im Einzelnen berichtete (Chang et al. 2010). Die niederländische Broschüre beurteilten die Angehörigen bezüglich des inhaltlichen Umfangs zu ca. 86 % als genau richtig.

Eine Studie, in der Forschende ( $n=118$ ) Informationsbroschüren mithilfe des SMOG einschätzten, ergab, dass 12 Bildungsjahre erforderlich sind, um den Großteil der Informationsbroschüren zu verstehen (82 %). Ein Gruppenvergleich zeigte, dass kürzere Informationsbroschüren ( $\leq 1436$  Wörter) mit weniger Bildungsjahren statistisch signifikant verständlicher sind als längere ( $\geq 1436$  Wörter). Ein weiteres Ergebnis bestand darin, dass englischsprachige (vs. deutschsprachige) und medizinische (vs. psychosoziale) Informationsbroschüren mit weniger Bildungsjahren statistisch signifikant verständlicher sind (Weih et al. 2008).

## Diskussion

### Ergebnisdiskussion

Diese Übersichtsarbeit verdeutlicht, dass die Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz und deren An-

**Tab. 1** Beschreibung der eingeschlossenen Studien

| Referenz<br>Land<br>Design                                                          | Ziel<br>Charakteristika der Teilnehmenden<br>Untersuchungsgegenstand                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Erhebungs- und Analyseverfahren                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Ergebnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Chang et al. (2010)<br>Australien<br>Deskriptive Studie                             | Evaluation der Akzeptanz und Angemessenheit einer Informationsbroschüre (IB) zum Thema Demenz<br>$n = 233$ Angehörige von Personen mit Demenz (74,9 % weiblich; Altersdurchschnitt: 62 Jahre; keine Angaben zum Bildungsgrad)<br>44-seitige IB (der in der Publikation angegebene Link ist nicht mehr verfügbar; eine neuere Auflage ist zugänglich [University of Western Sydney 2007]) | Fragebogen (entwickelt auf der Basis vorhandener Literatur sowie eines Pretests mit 19 Angehörigen; Skalierung: Vierpunkteskala („strongly agree“ bis „strongly disagree“), dichotomes Format („yes“, „no“) sowie teilweise offenes Antwortformat; Anzahl der Items ist nicht genannt)<br>Versand von 672 IB an 15 Demenzberatungsstellen (129 IB) und 48 Pflegeheime (543 IB)<br>Deskriptive Datenanalyse mittels Statistica (Statsoft) sowie Inhaltsanalyse der Freitextangaben                                                                                                                                       | 68 % („strongly agree“) bzw. 30 % („agree“) der Teilnehmenden stimmten zu, dass die IB leicht zu verstehen ist<br>52 % der Teilnehmenden fügten weitere Kommentare hinzu: 8 Vorschläge hinsichtlich des Layouts (keine detaillierten Informationen hierzu)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Conceição Leite Funchal<br>Camacho et al. (2013)<br>Brasilien<br>Deskriptive Studie | Validierung einer IB zur Versorgung von Personen mit Demenz<br>$n = 22$ Angehörige von Personen mit Demenz (82,82 % weiblich; Altersdurchschnitt: 60 Jahre; 18 % mit Hochschulabschluss)<br>IB (nicht näher beschrieben und nicht verfügbar)                                                                                                                                             | Fragebogen (halbstrukturiert, geschlossene Fragen; neben Fragen zur Soziodemografie 5 Abschnitte, u. a. jeweils eine Sektion zu Aufbereitung, Schreibstil und Erscheinungsbild [Vierpunkteskala „totally adequate“ bis „inadequate“] sowie Möglichkeit zur freien Kommentierung; 23 Items)<br>Verteilung des Fragebogens an 22 Angehörige während 4 Sitzungen mit Vorstellung und Evaluation der IB<br>Deskriptive Datenanalyse (Darstellung der Antwortverteilung auf der Vierpunkteskala im jeweiligen Fragebogenbereich); Angabe der Zustimmungsrate je Item (Zusammenfassung von „totally adequate“ und „adequate“) | <i>Item: Zustimmung in % („missing“ in %)</i><br>Attraktivität des Covers: 77 (5)<br>Schriftgröße des Titels: 86 (9)<br>Angemessenheit des Materials: 82 (5)<br>Anzahl der Seiten: 78 (13)<br>Schreibqualität: 95 (–)<br>Interessanzheit des Textes: 95 (5)<br>Verständlichkeit des Vokabulars: 95 (5)<br>Verständlichkeit des Textes: 96 (4)<br>Übereinstimmung zwischen Schreibstil und Bildungsgrad: 91 (5)<br>Aus freien Kommentaren geht hervor, dass die Inhalte des Booklets interessant und erklärend waren bzw. das Verstehen der Demenz seitens der Angehörigen verbesserten. Zur optimalen Handhabbarkeit könnte ein besserer Einband dienen; Abbildungen und ein farbiges Cover sind wünschenswert. Zusätzliche Bücher und weiterführende Informationen sind empfehlenswert (detaillierte Informationen hierzu fehlen) |

Tab. 1 (Fortsetzung)

| Referenz<br>Land<br>Design                                                                         | Ziel<br>Charakteristika der Teilnehmenden<br>Untersuchungsgegenstand                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Erhebungs- und Analyseverfahren                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Ergebnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Van der Steen et al. (2012) <sup>a</sup><br>Kanada<br>Niederlande<br>Italien<br>Deskriptive Studie | Evaluation einer IB zu „palliative care“ bei Menschen mit Demenz<br>$n=138$ Angehörige von Personen mit Demenz (70,5 % weiblich); Altersdurchschnitt 61 (Kanada), 60 (Niederlande) und 59 (Italien) Jahre; (30,9 % mit Hochschulabschluss)<br>36-seitige IB (Arcand und Caron 2011; Übersetzung und Adaptation durch ein internationales Forschungsteam [van der Steen et al. 2011]) | Fragebogen (entwickelt auf der Basis vorhandener Instrumente zur Entscheidungshilfe; übersetzt durch das Forschungsteam); Fragen zu Akzeptanz (Fünfpunkteskala: „strongly disagree“ bis „strongly agree“) und Eignung (Zehnpunkteskala: „not at all useful“ bis „extremely useful“); Anzahl der Items ist nicht genannt<br>Interviews ( $n=16$ ; in Kanada) mit Personen, die Probleme beim Ausfüllen des Fragebogens hatten<br>Versand von 218 IB<br>Rekrutierung der Angehörigen anhand anderer Studien zu „end of life care“ mithilfe teilnehmender Pflegeheime in Italien, den Niederlanden sowie in Kanada (von den 5 Pflegeheimen in Kanada haben bereits 2 bei der Entwicklung der IB teilgenommen)<br>Deskriptive und inferenzstatistische (Ländervergleich) Datenanalyse (Stata); keine Informationen zur Analyse der Interviewdaten | <i>Informationsmenge:</i><br>zu viel (7,2 %),<br>zu wenig (7,1 %),<br>genau richtig (85,7 %)<br>Unverständliche Anteile:<br>Ja (1,8 %)<br><i>Bevorzugtes Format:</i><br>aktuelle IB (93,5 %),<br>Infoblätter (6,6 %),<br>anderes Format (0,8 %)<br><i>Qualität der IB (Mittelwert, Fünfpunkteskala):</i><br>4,7 (Kanada),<br>4,6 (Niederlande),<br>4,0 (Italien)<br><i>Eignung der IB (Mittelwert, Zehnpunkteskala):</i><br>9,0 (Kanada),<br>8,3 (Niederlande),<br>7,7 (Italien)                                                                                                                                                                                               |
| Weih et al. (2008)<br>Deutschland<br>Deskriptive Studie                                            | Untersuchung der Verständlichkeit von Printmaterialien zum Thema Demenz für Betroffene und Angehörige<br>$n=118$ IB<br>IB zum Thema Demenz (Symptomatik, Diagnostik, Therapie), frei verfügbar (print/pdf), Umfang mindestens 3 Seiten                                                                                                                                               | Simple Measure of Gobbledygook (SMOG; McLaughlin 1969); Kennzahl der Bildungsjahre, die erforderlich sind, um einen Text zu verstehen (13–16: Hochschulniveau)<br>Suche nach IB via Internet<br>Transformation aller Broschüren in reines Textformat; deskriptive und inferenzstatistische (Gruppenvergleich) Datenanalyse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Mittlerer SMOG-Wert: 13,6<br><i>Über Stichprobe hinweg:</i><br>Mittlerer SMOG-Wert: Anzahl ( $n$ , %)<br>SMOG-Wert $\leq 9$ : 2, 2<br>SMOG-Wert = 9–12: 20, 17<br>SMOG-Wert $> 12$ : 96, 82<br><i>Gruppenvergleiche</i><br><i>Gruppe (n): Mittlerer SMOG-Wert</i><br>Deutschsprachig (93): 13,9 <sup>d</sup><br>Englischsprachig (25): 12,6<br>IB von Beratungsdiensten (102): 13,8<br>IB von Pharmaunternehmen (16): 13,2<br>Publiziert vor 2005 <sup>b</sup> (58): 13,7<br>Publiziert nach 2005 (60): 13,1<br>Kurze Broschüren <sup>c</sup> (59): 13,3 <sup>d</sup><br>Lange Broschüren (59): 14,1<br>Psychosoziale IB (45): 14,0 <sup>d</sup><br>Medizinische IB (72): 13,3 |

IB Informationsbroschüre/-n

<sup>a</sup>Die Darstellung der Ergebnisse erfolgte länderstratifiziert (Italien, Kanada, Niederlande). Für die vorliegende Analyse wurden absolute Zahlen je Land berechnet (aufgerundet), addiert und als Prozentzahl für die gesamte Stichprobe angegeben<sup>b</sup>Der Publikationszeitraum der Broschüren lag zwischen 1997 und 2007<sup>c</sup>Gruppeneinteilung an der medianen Wortanzahl von 1436 Wörtern<sup>d</sup>Statistisch signifikant

gehörige nur in wenigen empirischen Studien untersucht ist. Demenzbetroffene Personen waren in die bestehenden Studien nicht involviert. Somit zeigt sich, dass die adressatengerechte Aufbereitung aus Sicht der Personen mit Demenz empirisch nicht erforscht ist und keine Kenntnisse über die methodische Vorgehensweise bestehen. Der fehlende Einbezug von Personen mit Demenz ist möglicherweise dadurch begründet, dass kein Zugang zu dieser Personengruppe besteht, vorhandene Fähigkeiten von Personen mit Demenz nicht bekannt sind und bisher ein begrenztes Interesse daran bestand, eine evidenzbasierte Grundlage für die adressatengerechte Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz zu schaffen. Es ist denkbar, dass es nur erschwert möglich ist, Personen mit Demenz an Forschungsprojekten zu beteiligen. Der Einbezug einer derart vulnerablen Personengruppe impliziert, hohe forschungsethische Anforderungen zu erfüllen (Stoppe und Maeck 2011). Dies korreliert möglicherweise damit, dass Forschende die vorhandenen Fähigkeiten von Personen mit Demenz – insbesondere jüngerer Betroffener – nicht erkennen und nutzen (Bond und Corner 2001; Bond 2011). Das steht jedoch konträr zu der Absicht, Gesundheitsinformation für diese Zielgruppe evidenzbasiert zu gestalten und adressatengerecht aufzubereiten (Gallé et al. 2017).

Es fällt auf, dass die aktuellste Studie im Jahr 2013 erschienen ist. Dies ist möglicherweise ein Grund dafür, dass lediglich analoge Informationsbroschüren untersucht wurden und der Einbezug von Online-Medien zur Informationsaufbereitung im Rahmen der identifizierten Studien nicht stattfand. Womöglich steht die Form der digitalen Informationsaufbereitung (noch) nicht im Fokus des Forschungsinteresses. In 2 Übersichtsarbeiten, die im Rahmen des Volltextscreenings nicht aufgenommen wurden, erfolgte eine Beurteilung von Onlinemedien. Relevante Details zur adressatengerechten Form, Gestaltung und Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz und ihre Angehörigen waren jedoch nicht enthalten (Anderson et al. 2009; Bouchier und Bath 2003). Im Kontext zunehmender Digitalisierung und intensiver Internetnutzung ist es jedoch sicher erforderlich, Onlinemedien einzubeziehen (Darvishy und Seifert 2013; Brodie et al. 2000).

Aus den identifizierten empirischen Studien lassen sich nur begrenzt und indirekt Hinweise auf eine adressatengerechte Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz ableiten. Ein wesentlicher Grund hierfür ist, dass eine durch 22 bzw. 233 Angehörige von Personen mit Demenz evaluierte Informationsbroschüre nicht verfügbar ist bzw. lediglich in einer aktuelleren Fassung vorliegt (Chang et al. 2010; Conceição Leite Funchal Camacho et al. 2013). Ohne Einsicht in die Broschüre ist es jedoch nicht möglich, die deskriptiven Ergebnisse zu interpretieren und zu verarbeiten.

Ein hohes Informationsbedürfnis seitens der Angehörigen haben nahezu alle Teilnehmenden in 3 Ländern bejaht (van der Steen et al. 2012). In einer Untersuchung beurteilten Forschende 118 Informationsbroschüren hinsichtlich der Verständlichkeit. Die deskriptiven Ergebnisse sowie Gruppenvergleiche erlauben jedoch ebenfalls keine Aussagen über die Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz und deren Angehörige, da die beurteilten Broschüren nicht vorliegen oder nicht bekannt sind. Eine weitere Informationsbroschüre, die in 2 europäischen Ländern sowie in Kanada evaluiert wurde, liegt in der niederländischen Originalversion vor (van der Steen et al. 2012). Aufgrund der Fremdsprache kommt lediglich der Form und dem Layout Aussagekraft zu, um die Fragestellung zu beantworten. Die Studie berichtet jedoch ausschließlich über das von den Teilnehmenden bevorzugte Format, was ebenfalls einen sehr eingeschränkten Erkenntnisgewinn für die vorliegende Fragestellung zur Folge hat.

Somit lässt sich die Forschungsfrage anhand der Ergebnisse der vorliegenden Übersichtsarbeit nicht beantworten. Um eine Antwort zu erhalten, ist es erforderlich, empirische Studien durchzuführen, an denen Personen mit Demenz sowie deren Angehörige beteiligt sind.

## Methodendiskussion

Die Recherche nach Untersuchungen in 3 Sprachen, der Einbezug von Publikationen aller Jahrgänge seit Beginn der Indexierung der jeweils durchsuchten Datenbank sowie die umfangreiche Darstellung der Forschungsfrage mithilfe verschiedener Suchbegriffe sind als methodische Stärken dieser Arbeit anzusehen. Demgegenüber erfolgten Studienauswahl und Datenextraktion lediglich durch eine Person (J.H.). Dadurch ist eine höhere Fehleranfälligkeit anzunehmen als bei der Beteiligung mehrerer Personen. Deshalb war bei Unklarheiten und Fragen die Konsultation einer weiteren Person (A.Z.) vorgesehen.

Die Auswahl der initial durchsuchten Datenbanken war auf MEDLINE via PubMed, CINAHL und PsycINFO via Ovid beschränkt. Diese 3 Datenbanken können jedoch als fachlich relevant bezeichnet werden (Rogers et al. 2017). Dennoch ist nicht auszuschließen, dass die Begrenzung der initialen Suche auf 3 Fachdatenbanken zum Nichtauffinden weiterer relevanter Publikationen führte. Um „blinde Flecken“ bei der Literatursuche zu verhindern, erfolgte eine vorwärts- und rückwärtsgerichtete Suche mittels Scopus, der umfangreichsten Fachdatenbank für diesen Themenbereich (Li et al. 2010).

Die Operationalisierung der Fragestellung für die Literaturrecherche resultierte in der Aufnahme der Suchkomponente „Demenz“ und der darin enthaltenen Suchbegriffe sowie Synonyme als Schlagwörter und Stichwörter im Titelfeld. Dies war im Sinne einer thematisch intendier-

ten Spezifizierung erforderlich, um die Anzahl der Treffer in einem für das Screening machbaren Rahmen zu halten. Gleichzeitig birgt dieses Vorgehen die Gefahr, potenziell relevante Treffer zu übersehen. Es ist vorstellbar, dass Untersuchungen existieren, an denen Personen mit Demenz beteiligt waren, ohne dass jedoch eine Fokussierung auf diese Personengruppe bestand. Gleichzeitig wäre in solchen Fällen nicht anzunehmen, dass die Ergebnisse von Personen mit Demenz oder deren Angehörige stratifiziert berichtet wurden. Ansonsten würde dies vermutlich mit der demenzspezifischen Indexierung der Publikation in der Datenbank einhergehen, wodurch die Chance, die Studie zu finden, gestiegen wäre. Es ist zudem denkbar, dass in Studien das Thema der Informationsaufbereitung für Personen mit Demenz im Rahmen einer speziellen Anwendung untersucht wurde und somit nicht zu den primären Forschungsfragen gehörte. Insgesamt trug das methodisch gewählte Vorgehen nach Einschätzung der Autoren jedoch dazu bei, die Fragestellung angemessen für die Literaturrecherche zu operationalisieren, um möglichst alle vorhandenen Primärstudien zur Beantwortung der Forschungsfrage identifizieren zu können.

## Schlussfolgerungen

Aus dieser systematischen Übersichtsarbeit ergeben sich keine Hinweise auf eine adressatengerechte Aufbereitung von Informationen für Personen mit Demenz aus Sicht der Zielgruppe. Es ist unklar, ob die aktuell vorliegenden Informationsbroschüren die Informationsbedürfnisse von Personen mit Demenz erfüllen.

Um zu gewährleisten, dass Informationen für die Zielgruppe optimal verständlich sind und einen möglichst hohen Nutzen haben, wäre es notwendig, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in die Aufbereitung einzubeziehen.

Die Ergebnisse implizieren die Notwendigkeit, sich mit den Informationsbedürfnissen von Personen mit Demenz und ihren Angehörigen systematisch auseinanderzusetzen und ihre Bedürfnisse empirisch zu untersuchen – mit dem Ziel, im deutschsprachigen Raum eine adressatengerechte Informationsaufbereitung für diese Zielgruppe zu ermöglichen.

**Förderung** Diese Arbeit entstand im Rahmen des Forschungsprojekts „Alternde Gesellschaft: Nationales Innovationsnetzwerk (AGE-NT)“, gefördert durch das Schweizerische Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI).

**Interessenkonflikt** J. Hirt und A. Zeller geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

**Hinweis des Verlags** Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.

## Literatur

- Anderson KA, Nikzad-Terhune KA, Gaugler JE (2009) A systematic evaluation of online resources for dementia caregivers. *J Consum Health Internet* 13:1–13
- Arcand M, Caron C (2011) Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie; Een handreiking voor familie en naasten. <https://www.vumc.nl/afdelingen-themas/4851287/27785/5214110/HandreikingDementie.pdf>. Zugegriffen: 14. März 2018
- Arksey H, O'Malley L (2005) Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 8:19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Bond J (2011) Research dementia: listening to people with dementia. In: Dibelius O, Maier W (Hrsg) *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen. Health services research for people with dementia*. Kohlhammer, Stuttgart, S 39–43
- Bond J, Corner L (2001) Researching dementia; are there unique methodological challenges for health services research? *Ageing Soc* 21:95–116. <https://doi.org/10.1017/S0144686X01008091>
- Bouchier H, Bath PA (2003) Evaluation of websites that provide information on Alzheimer's disease. *Health Informatics J* 9:17–31
- Bredel U, Maaß C (2016) *Leichte Sprache: Theoretische Grundlagen, Orientierung für die Praxis*. Dudenverlag, Berlin
- Brodie M, Flournoy RE, Altman DE, Blendon RJ, Benson JM, Rosenbaum MD (2000) Health information, the Internet, and the digital divide. *Health Aff* 19:255–265. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.19.6.255>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2018) *Wegweiser Demenz; Leichte Sprache*. <https://www.wegweiser-demenz.de/service-navigation/leichte-sprache.html>. Zugegriffen: 14. März 2018
- Chang E, Easterbrook S, Hancock K, Johnson A, Davidson P (2010) Evaluation of an information booklet for caregivers of people with dementia; an Australian perspective. *Nurs Health Sci* 12:45–51. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2009.00486.x>
- Conceição Leite Funchal Camacho A, de Araújo Abreu LT, Silva Leite B, de Oliveira Mata AC, de Moura Tenório D, Silva Pires R (2013) Validation of information booklet about the elderly with dementia; An observational-transversal study. *Online Braz J Nurs* 12. <https://doi.org/10.5935/1676-4285.20134010>
- Darvishy A, Seifert A (2013) Altersgerechte Webseitengestaltung; Grundlagen und Empfehlungen. [http://ageweb.ch/fileadmin/user\\_upload/documents/Altersgerechte\\_Webseitengestaltung\\_ZHAW.pdf](http://ageweb.ch/fileadmin/user_upload/documents/Altersgerechte_Webseitengestaltung_ZHAW.pdf). Zugegriffen: 28. Januar 2019
- Gallé F, Groth S, Schaffler R, Tschachler E, Sänger S (2017) *Gute Gesundheitsinformation Österreich; Der Weg zu evidenzbasierter, geschlechtergerechter Gesundheitsinformation. Für alle, die Gesundheitsinformationen in Auftrag geben, verfassen und vermitteln*. <https://oepgk.at/wp-content/uploads/2017/04/Gute-Gesundheitsinformation-Oe.pdf>. Zugegriffen: 14. März 2018
- Jahn T, Werheid K (2015) *Demenzen*. Hogrefe, Göttingen
- Kitwood T (2016) *Demenz; Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Hogrefe, Bern (Aus dem Englischen von Michael Herrmann)
- Li J, Burnham JF, Lemley T, Britton RM (2010) Citation analysis: comparison of web of science®, Scopus™, scifinder®, and Google scholar. *J Med Libr Assoc* 7:196–217. <https://doi.org/10.1080/15424065.2010.505518>
- Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A (2017) *Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation; Evidenzbasierte Leitlinie. Version 1.0* (Universität Hamburg & Deutsches Netzwerk

- Evidenzbasierte Medizin e.V., Hrsg.), Hamburg. Verfügbar unter <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de>. Zugegriffen: 28. Januar 2019
- Marstedt G (2018) Das Internet: Auch Ihr Ratgeber für Gesundheitsfragen?; Bevölkerungsumfrage zur Suche von Gesundheitsinformationen im Internet und zur Reaktion der Ärzte. <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/das-internet-auch-ihr-ratgeber-fuer-gesundheitsfragen/>. Zugegriffen: 14. März 2018
- McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Baillieres Clin Neurol* 34:939–944
- McLaughlin GH (1969) SMOG grading—a new readability formula. *J Read* 12:639–646
- Perrin T, May H, Anderson E (2008) Wellbeing in dementia; an occupational approach for therapists and carers. Churchill Livingstone, Edinburgh
- PubGene (2018) COREMINE medical. <https://www.coremine.com/medical/>. Zugegriffen: 28. Aug. 2018
- Rogers M, Bethel A, Abbott R (2017) Locating qualitative studies in dementia on MEDLINE, EMBASE, CINAHL and PsycINFO: a comparison of search strategies. *Res Synth Methods*. <https://doi.org/10.1002/jrsm.1280>
- van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Beaulieu M, Brazil K, Nakanishi M, Nakashima T, Knol DL, Hertogh CPM (2012) A family booklet about comfort care in advanced dementia; three-country evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 13:368–375. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.02.005>
- van der Steen JT, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Nakanishi M, Nakashima T, Brazil K, Hertogh CPM, Arcand M (2011) Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in advanced dementia. *J Palliat Med* 14:614–622. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0484>
- Stoppe G, Maeck L (2011) Einwilligungsfähigkeit bei Demenzerkrankten. In: Dibelius O, Maier W (Hrsg) Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen. Health services research for people with dementia. Kohlhammer, Stuttgart, S 151–155
- Thorogood A, Mäki-Petäjä-Leinonen A, Brodaty H, Dalpé G, Gastmans C, Gauthier S, Gove D, Harding R, Knoppers BM, Ros-sor M, Bobrow M (2018) Consent recommendations for research and international data sharing involving persons with dementia. *Alzheimers Dement* 14:1334–1343. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.05.011>
- U.S. National Library of Medicine (2018) Medical subject headings 2018; meSH browser. <https://meshb.nlm.nih.gov/search>. Zugegriffen: 10. Febr. 2018
- University of Western Sydney (2007) Dementia information for carers, families and friends of people with severe and end stage dementia. [https://apps.hnehealth.nsw.gov.au/hapcn/assets/resource/Dementia\\_Booklet.pdf](https://apps.hnehealth.nsw.gov.au/hapcn/assets/resource/Dementia_Booklet.pdf). Zugegriffen: 14. März 2018
- Weih M, Reinhold A, Richter-Schmidinger T, Sulimma A-K, Klein H, Kornhuber J (2008) Unsuitable readability levels of patient information pertaining to dementia and related diseases; A comparative analysis. *Int Psychogeriatr* 20:1116–1123. <https://doi.org/10.1017/S1041610208007576>