

Abschlussbericht

für das Projekt

„Veränderungen im Sozialverhalten im Verlauf demenzieller Erkrankungen erfassen:
Ein Instrument für Forschung und Klinik im deutschsprachigen Raum (SF-DEM)“

Vorgelegt im April 2021 von:

Prof. Dr. med. Steffi G. Riedel-Heller

Dr. rer. med. Susanne Röhr

Jessica Grothe, M. Sc.

Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health

Medizinische Fakultät, Universität Leipzig

Philipp-Rosenthal-Straße 55, 04103 Leipzig

Telefon: 0341 - 97 154

Inhalt

Abbildungsverzeichnis.....	b
Tabellenverzeichnis.....	b
Abkürzungsverzeichnis.....	b
Populärwissenschaftlicher Kurzbericht.....	l
1. Einleitung.....	1
a. Aktuelle Diagnosekriterien für Demenz nach DSM-5.....	1
b. Problematik: Kein spezifisches Messinstrument für Sozialverhalten bei Demenz	2
c. Sozialverhalten und Demenz.....	2
d. Der SF-DEM Fragebogen	3
2. Fragestellungen	4
3. Methode.....	4
a. Hintergrund	4
b. Durchführung und Studienteilnehmer	5
Untersuchungsinstrumente.....	5
Analysen	11
4. Ergebnisse.....	11
a. Stichprobenpopulation.....	11
b. Antwortverteilung im SF-DEM.....	13
c. Akzeptanz, Klarheit der Formulierung, Struktur und Umfang des SF-DEM	14
Qualitative Auswertung.....	14
d. Reliabilität des SF-DEM	17
e. Konstruktvalidität des SF-DEM.....	17
5. Diskussion.....	19
a. Stärken und Schwächen	20
b. Fazit und Ausblick.....	21
6. Literaturverzeichnis.....	22
Anhang	
Aa. Tabellen	i
Ab. Der SF-DEM Fragebogen	vi
Ac. Handbuch.....	xili

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Flowchart - Rekrutierung und Stichprobenselektion.....	5
Abbildung 2:	Übersetzung des SF-DEM auf Grundlage des TRAPD-Modells.....	6
Abbildung 3:	Beispiel Fotografie aus dem RME-T.....	9

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Übersicht der in den Befragungen eingesetzten Instrumente zur psychometrischen Pilotierung des SF-DEM.....	7
Tabelle 2:	Stichprobenpopulation: Charakteristika der Studienteilnehmer (N = 28).....	12
Tabelle 3:	Zusammenfassung der Antworten der Studienteilnehmer und der Scores des SF-DEM auf Basis der Baselinebefragung (N = 28).....	15
Tabelle 4:	Zusammenfassung der psychometrischen Eigenschaften der einzelnen Fragen des SF-DEM.....	18
Tabelle 5:	Korrelationsanalyse zur Testung der Validität des SF-DEM.....	19

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of daily living („Aktivitäten des täglichen Lebens“)
κ	Cohen's Kappa
DSM-5	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen
ESSI	ENRICHD Social Support Inventory (ENRICHD „Soziale Unterstützung Inventar“)
IADL	Instrumental activities of daily living („Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens“)
ICC	Intraclass correlation coefficient („Intraklassen-Korrelationskoeffizient“)
KI	Konfidenzintervall
LSNS-6	Lubben Social Network Scale („Lubbens Soziale Netzwerk Skala“; Kurzversion mit 6 Items)
MMST	Mini-Mental Status Test
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer's Diseases („Lebensqualität bei Alzheimer-Demenz“)
RMET-R	„Reading the Mind in the Eyes“ Test („In den Augen die Gedanken lesen“; Revidierte Version)
SF-DEM	Social functioning in dementia scale („Sozialfunktionen bei Demenz Fragebogen“)
SF-36	Fragebogen zum Gesundheitszustand
tMMST	Telefonversion des Mini-Mental Status Test (MMST)
TRAPD	Translation, Review, Adjudication, Pretesting and Documentation („Übersetzung, Überprüfung, Beurteilung, Testung und Dokumentation“)

Populärwissenschaftlicher Kurzbericht

Sozialfunktionen bei Demenzerkrankungen erfassen

Bei Demenzerkrankungen zählen, neben Problemen mit dem Gedächtnis und alltäglichen Aktivitäten, auch Veränderungen in den Sozialfunktionen zu den Kennzeichen der Erkrankung ¹. Doch im deutschsprachigen Raum existiert kein wissenschaftlich geprüfter Fragebogen, um Sozialfunktionen bei Personen mit demenziellen Erkrankungen erfassen zu können. Aus diesem Grund wurde die im angloamerikanischen Raum entwickelte „Social Functioning in Dementia Scale“ ² (deutsch: Sozialfunktionen bei Demenz Skala; kurz: SF-DEM) aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und hinsichtlich ihrer Verlässlichkeit, Genauigkeit, Akzeptanz und Anwendbarkeit überprüft.

Der SF-DEM verfügt über zwei Versionen: einen Selbstbericht zur Befragung von Betroffenen und einen Fremdbbericht zur Befragung von Angehörigen oder anderen Bezugspersonen. Beide Versionen umfassen jeweils drei Bereiche, die unterschiedliche Aspekte der Sozialfunktionen abdecken:

- ❖ Zeit mit anderen Menschen verbringen,
- ❖ Kommunikation mit anderen Menschen und
- ❖ Sensibilität gegenüber anderen Menschen.

Ein zusätzlicher Bereich fragt nach der globalen Einschätzung der Sozialfunktionen. Insgesamt umfasst der Fragebogen sowohl in der Selbstbericht- als auch in der Fremdbbericht-Version 20 Fragen, die sich durch einfache und kurze Formulierungen auszeichnen und über vier vorgegebene, abgestufte Kategorien beantwortet werden.

Die Ergebnisse zeigen, dass die deutsche Version des SF-DEM Sozialfunktionen bei Demenzerkrankungen unabhängig vom Anwender zuverlässig abbildet und von der Zielgruppe akzeptiert wird. Somit steht nun ein Fragebogen bereit, der unterstützend zur Diagnostik von Demenzerkrankungen im klinischen Bereich verwendet werden kann. Aber auch für die Beurteilung von Interventionen und Behandlungseffekten, im Rahmen von Präventions- und Interventionsstudien kann die deutsche Version des SF-DEM Verwendung finden.

Literatur

1. Falkai P, ed. *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5*. 2., korrigierte Auflage. Göttingen: Hogrefe; 2018.
2. Sommerlad A, Singleton D, Jones R, Banerjee S, Livingston G. Development of an instrument to assess social functioning in dementia: The Social Functioning in Dementia scale (SF-DEM). *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)*. 2017;7:88-98. doi:10.1016/j.dadm.2017.02.001.

Einleitung

Demenz zählt zu den häufigsten und schwerwiegendsten Erkrankungen im Alter (Leicht et al. 2011). Allein in Deutschland waren im Jahr 2016 mehr als 1,7 Millionen Menschen an Demenz erkrankt (Bickel 2018). Durch den demografischen Strukturwandel, vor allem bedingt durch steigende Lebenserwartungen, nimmt der Anteil der älteren Bevölkerung in Deutschland stark zu, sodass sich bis zum Jahr 2050 die Zahl der Betroffenen mehr als verdoppeln wird, auf über 3 Millionen Demenzerkrankte (Heinrich und Wübker 2016). Das entspricht einer Neuerkrankungsrate von 300,000 Fällen pro Jahr. Diese Entwicklung stellt die Gesellschaft vor enorme Herausforderungen, allein in Anbetracht des hohen Versorgungsbedarfes: Weil Demenz bisher nicht heilbar ist und Interventionsmöglichkeiten nur stark eingeschränkt wirkungsvoll sind, führt eine Demenzerkrankung in der Regel in die Pflegebedürftigkeit und geht mit erhöhter Mortalität einher (Luppa et al. 2011; Roehr et al. 2015).

Alzheimer-Demenz ist mit mehr als zwei Drittel aller Demenzen die am häufigsten auftretende Form. Sie verkürzt die Lebenserwartung erheblich und ist eine der Hauptursachen für körperliche Behinderungen, Institutionalisierung und verminderter Lebensqualität bei älteren Menschen. In vielen Industrieländern ist Demenz die häufigste Erkrankung bei älteren Erwachsenen, die in Pflegeheimen leben. Das 2,5-fache Sterberisiko bei Patienten¹ mit Alzheimer-Demenz ist dabei ähnlich hoch wie bei bösartigen Tumoren. Für die Versorgung werden enorme Ressourcen benötigt (Qiu et al. 2009).

Die Situation in Deutschland ist dabei kein Sonderfall: Weltweit steigt die Anzahl an Personen mit Demenzerkrankungen (Prince et al. 2016). Aus dieser Perspektive heraus hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Demenz zur Priorität erklärt, mit dem übergeordneten Ziel, Demenz in Zukunft verhindern und/oder heilen zu können (WHO 2017). Der Erforschung demenzieller Erkrankungen, aus den verschiedenen Blickwinkeln Ätiologie, Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Behandlung, kommt in diesem Zusammenhang eine tragende Rolle zu.

a. Aktuelle Diagnosekriterien für Demenz nach DSM-5

Demenz ist ein neuropsychiatrisches Syndrom, das in der Regel in Folge einer degenerativen Erkrankung des Gehirns auftritt. Kernsymptom sind erworbene kognitive Beeinträchtigungen, die die Unabhängigkeit in der Ausübung funktioneller Alltagsaktivitäten einschränken. Dabei ist ein schleichender Prozess mit zunehmendem kognitiven Abbau und funktionaler Einschränkungen typisch.

In der aktuellen und fünften Ausgabe des Diagnostischen und statistischen Manuals psychischer Störungen (DSM-5) wurden daneben neue Forschungserkenntnisse über die Entstehung und den Verlauf demenzieller Erkrankungen berücksichtigt, die sich explizit in erweiterten diagnostischen Kriterien niederschlagen (Falkai 2018). Neben den zentralen Kennzeichen, d.h. kognitive und funktionale Einschränkungen, sind nun auch sozial-kognitive Veränderungen diagnostisches Kriterium einer demenziellen Erkrankung. Das spiegelt die Beobachtung wieder, dass typische neuropathologische Veränderungen im Gehirn eben nicht nur zunehmende Beeinträchtigungen der kognitiven und Alltagsfunktionen auslösen, sondern auch frühzeitig Auswirkungen auf das

¹ Die im Abschlussbericht gewählte männliche Form berücksichtigt ausdrücklich weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten, soweit es für die Aussage erforderlich ist. Für eine bessere Lesbarkeit wurde auf Doppelnennungen, Schrägstriche, Klammern oder Sternchen verzichtet.

Sozialverhalten von Personen haben können, die eine demenzielle Erkrankung entwickeln. Soziale Kognition umfasst dabei beispielsweise Aspekte der sozialen Wahrnehmung, sozialer Gedächtnisprozesse, sozial beeinflusste Emotionen, Denken und Handeln (Verdon et al. 2007). Spezifisch beobachtbar sind Beeinträchtigungen in der sozialen Kognition im Sozialverhalten der betroffenen Personen.

b. Problematik: Kein spezifisches Messinstrument für Sozialverhalten bei Demenz

Obwohl eine gültige Diagnostik von Demenz Veränderungen im Sozialverhalten als zentrales Kriterium vorsehen, existiert im deutschsprachigen Raum kein validiertes Instrument, um genau das bei Personen mit demenziellen Erkrankungen zu erfassen. Vorhandene Instrumente erfragen Sozialverhalten meist als Nebenaspekt anderer Hauptkonstrukte, wie beispielsweise Aktivitäten des täglichen Lebens (Bucks et al. 1996) oder der Lebensqualität (Thorgrimsen et al. 2003). Andere Assessments beziehen sich auf die quantitative Erhebung des sozialen Netzwerkes (z.B. Lubben und Gironda 2003). Diesen Erhebungsformen ist gemein, dass sie wenig bis gar nicht an den Eigenheiten demenzieller Erkrankungen und den damit verbundenen Veränderungen und sukzessive auftretenden Schwierigkeiten (z.B. einfache Instruktionen bei möglicherweise eingeschränkter Verständnisfähigkeit der Fragestellungen; Abfragen veränderungssensitiver sozialer Aspekte) ausgerichtet – und aus diesen Gründen nur eingeschränkt geeignet sind.

c. Sozialverhalten und Demenz

Sozialverhalten ist definiert durch die Art und Weise wie Individuen in der Gesellschaft und in ihrer persönlichen Umgebung sozial interagieren und Anschluss finden. Soziale Anbindung und bedeutsame soziale Beziehungen sind ein fundamentales menschliches Grundbedürfnis, das zentral für Wohlbefinden, Gesundheit und Überleben ist (Berkman 1988).

Neuropathologisch erworbene Veränderungen in der Sozialkognition schlagen sich in direkt beobachtbaren Veränderungen im Sozialverhalten von Demenzerkrankten nieder, was sowohl für Betroffene als auch deren Angehörige einen wesentlichen Belastungsfaktor darstellt (Boer et al. 2007; Braun et al. 2009) – für Angehörige insbesondere dann, wenn es dem Betroffenen an Bewusstsein über solche Veränderungen mangelt (Nelis et al. 2011; Riedel-Heller 2018).

Veränderungen im Sozialverhalten machen sich bereits früh im Verlauf verschiedener Demenzformen bemerkbar (Henry et al. 2012), darunter Demenz aufgrund von Alzheimer-Krankheit (Verdon et al. 2007) und Frontotemporaler Demenz (Bickart et al. 2014). Studien haben auch gezeigt, dass das Sozialverhalten bereits während demenzieller Vorstufen, wie bei leichter kognitiver Beeinträchtigung (Henry et al. 2012), wahrnehmbar verändert ist.

Derartige sozial-behaviorale Veränderungen sind das Resultat aus erkrankungsbedingt zunehmend beeinträchtigten basalen sozial-kognitiven Fähigkeiten, wie zum Beispiel Emotionserkennung und Impulskontrolle (Halberstadt et al. 2011). Konzeptionell ist hierbei vor allem auch die „Theory of Mind“ relevant. Die Theorie beschreibt die Fähigkeit, Emotionen und Kognitionen, wie zum Beispiel spezifische Gefühle, Absichten, Erwartungshaltungen und Einstellung, von anderen Personen zu erkennen. Die Funktion dieses Aufmerksamkeitsmechanismus wird durch neuropathologische

Veränderungen im Gehirn aufgrund von Alzheimer-Krankheit, Frontotemporaler Demenz und anderer Demenzformen zunehmend beeinträchtigt (Bailey et al. 2008).

Unabhängig von symptomatischen Veränderungen im Sozialverhalten im Verlauf demenzieller Erkrankungen ist belegt, dass die Größe des sozialen Netzwerkes und die Qualität sozialer Beziehungen, das Risiko beeinflussen, eine Demenz zu entwickeln: Ein größeres soziales Netzwerk schützt gegen Demenz und kann kognitiven Abbau verzögern, während insbesondere soziale Isolation mit beschleunigtem kognitiven Abbau und einem höheren Demenzrisiko einhergeht (Kuiper et al. 2015; Gow und Mortensen 2016). Tatsächlich zählt soziale Isolation zu den wesentlichen modifizierbaren Risikofaktoren für Demenz (Livingston et al. 2017). Neben den kognitiven und funktionellen Defiziten ist das Sozialverhalten insofern nicht nur ein wichtiges Kriterium bei der Demenzdiagnostik, sondern auch eine bedeutsame Zielgröße zur Beurteilung des Verlaufs oder möglicher Behandlungseffekte im Rahmen von Präventions- und Interventionsstudien (Sommerlad et al. 2017).

d. Der SF-DEM Fragebogen

Der SF-DEM ist ein strukturierter Interview-Fragebogen, der über zwei Versionen verfügt: einen Selbstbericht zur Befragung von Betroffenen und einen Fremdbbericht zur Befragung von Angehörigen oder anderen Bezugspersonen. Beide Versionen umfassen jeweils vier Sektionen zu unterschiedlichen Aspekten des Sozialverhaltens. Die erste Sektion „Zeit mit anderen Menschen verbringen“ umfasst die Häufigkeit von Kontakten zu Familienmitgliedern, Freunden und weiteren Personen im persönlichen Umfeld und wie häufig an Unternehmungen oder Veranstaltungen mit anderen teilgenommen wurde mit einem Bezugsrahmen über den vergangenen Monat. In der zweiten Sektion „Kommunikation mit anderen Menschen“ werden vor allem mögliche Schwierigkeiten in der Kommunikation mit anderen Personen im vergangenen Monat erfasst, wie zum Beispiel Probleme Gesprächen zu folgen, Schwierigkeiten ein Gesprächsthema mit andere zu finden, über Sorgen und Gefühle zu sprechen oder wie häufig allgemeine und persönliche Unterhaltungen geführt wurden. Die Sensibilität gegenüber anderen Menschen wird in der dritten Sektion erfasst. Diese umfasst beispielsweise Streit und Aggressionen oder den Wunsch nach sozialem Rückzug. Die vierte Sektion erfragt globale Einschätzungen zum Sozialverhaltens: „Wenn Sie Ihr Sozialleben im Großen und Ganzen betrachten, wie beurteilen Sie es jetzt?“, „Wie ist es jetzt im Vergleich zu einem Jahr zuvor?“, „Würden Sie gern etwas an Ihrem Sozialleben verändern?“. Insgesamt umfasst der Fragebogen sowohl in der Selbstbericht- als auch in der Fremdbbericht-Version 20 Items, die sich durch einfache und kurze Formulierung auszeichnen und über vorgegebene, abgestufte Kategorien beantwortet werden. Für die Beantwortung werden den Befragten die Antwortmöglichkeiten vorgelegt. Die einzelnen Fragen des Fragebogens sind in Tabelle 3 aufgezählt.

Insbesondere die zweite, dritte und vierte Sektion des Fragebogens umfassen Aspekte im Sozialverhalten, die typischerweise für Demenzerkrankte relevant sind und in dieser Form in anderen Fragebögen nicht spezifisch erfasst werden. Damit würde eine deutschsprachige Version der SF-DEM eine äußerst wichtige Bereicherung für Forschung und Klinik im deutschen Sprachraum darstellen.

Fragestellungen

Das Sozialverhalten stellt einen wichtigen Parameter zur Diagnostik, Verlaufsbeschreibung und Bewertung der Wirksamkeit von Interventionen bei Demenzen dar. Bisher ist die Messung des Sozialverhaltens im deutschen Sprachraum bei dieser Patientengruppe mit großen Herausforderungen verbunden, da bisher kein spezifisches Instrument existiert. Infolge dessen wurde im angloamerikanischen Raum der SF-DEM entwickelt, der genau diese Lücke schließt. Im Rahmen der Studie „Veränderungen im Sozialverhalten im Verlauf demenzieller Erkrankungen erfassen: Ein Instrument für Forschung und Klinik im deutschsprachigen Raum (SF-DEM)“ soll dieser Fragebogen übersetzt, psychometrisch getestet und letztlich im deutschen Sprachraum nutzbar gemacht werden.

Methode

a. Hintergrund

Die Studie wurde am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health (ISAP) an der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig durchgeführt. Das Ziel der Studie bestand in der Übersetzung und psychometrischen Prüfung des SF-DEM, der im angloamerikanischen Raum zur Erfassung des Sozialverhaltens bei Personen mit Demenz entwickelt wurde. Der SF-DEM bildet durch die Erfassung spezifischer Aspekte des Sozialverhaltens eine wichtige Grundlage für die Diagnostik und Verlaufsbeschreibung demenzieller Erkrankungen. Bisher waren spezifische Instrumente im deutschen Sprachraum nicht verfügbar. Das Projekt zielte darauf ab, diese Lücke zu schließen. Am Ende des Projekts sollte eine zuverlässige und valide deutsche Version des SF-DEM (deutsch: „Sozialfunktionen bei Demenz Fragebogen“, kurz: SF-DEM) zur Verfügung stehen, der es ermöglicht das Sozialverhalten im Verlauf demenzieller Erkrankungen systematisch und spezifisch zu erfassen. Somit kann das übersetzte Instrument in der Forschung und im klinischen Setting Einsatz finden, um das Sozialverhalten bei demenziellen Erkrankungen besser beschreiben und verstehen zu können. Die gewonnenen Erkenntnisse können z.B. wichtige Implikationen für die Genauigkeit in der Früherkennung und Diagnostik sowie für die Entwicklung und Bewertung von Präventionsmaßnahmen und Therapien haben.

Konkret beinhaltete das Projekt zwei Arbeitspakete: (1) die Übersetzung des SF-DEM ins Deutsche nach dem TRAPD-Modell (Translation, Review, Adjudication, Pretesting and Documentation) und (2) die Überprüfung der Validität und Reliabilität anhand der Befragung von 30 Dyaden, bestehend aus Personen mit einer leichten Demenz und einem Angehörigen, zu zwei Befragungszeitpunkten.

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig genehmigt. Alle Studienteilnehmer wurden schriftlich über die Studie informiert und gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme ab. Sie erhielten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von jeweils 40€.

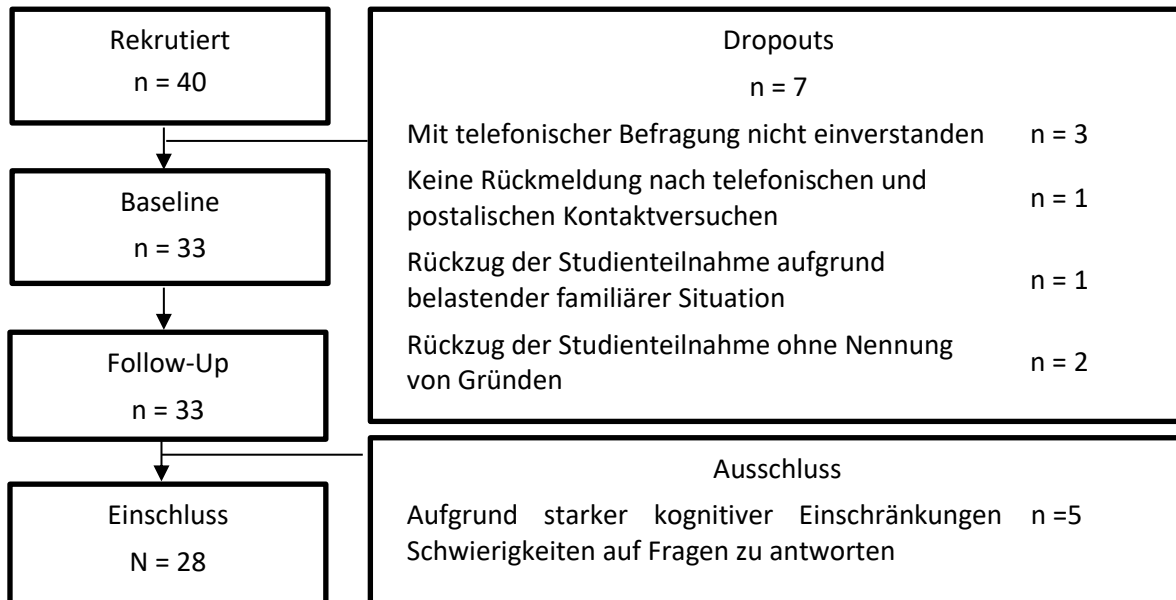


Abbildung 1: Flowchart – Rekrutierung und Stichprobenselektion.

b. Durchführung und Studienteilnehmer

Zur Bestimmung der Konstruktvalidität und der Reliabilität des SF-DEM wurden strukturierte Interviews zu zwei Befragungszeitpunkten (Baseline und nach vier Wochen) mit insgesamt n = 33 Dyaden durchgeführt. Sowohl bei der Befragung der Patienten, als auch bei der Befragung der Angehörigen wurde der Teil des Interviews, der den SF-DEM beinhaltet mit einem Diktiergerät aufgezeichnet. Die Studienteilnehmer haben vorab ihr schriftliches Einverständnis dafür gegeben. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte über die Gedächtnisambulanz des Universitätsklinikum Leipzig. Es wurden einwilligungsfähige Patienten in die Studie eingeschlossen, die 65 Jahre alt oder älter waren, über gute bzw. ausreichende Deutschkenntnisse verfügten und eine klinisch diagnostizierte Demenz nach dem ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) mit leichtem Demenzschweregrad hatten (MMST \geq 20). Ausgeschlossen wurden jene, bei denen schwere körperliche oder psychische Erkrankungen vorlagen. Jeder Patient musste zudem sicherstellen, dass ein Angehöriger ebenfalls an der Studie teilnehmen wird. Von den n = 40 kontaktierten Dyaden willigten n = 33 in die Studienteilnahme ein. Fünf Dyaden wurden nachträglich von der Analyse ausgeschlossen, da die Patienten aufgrund zu starker kognitiver Einschränkungen Schwierigkeiten hatten auf unsere Fragen zu antworten. Insgesamt konnten n = 33 Dyaden zu beiden Befragungszeitpunkten befragt werden (vgl. Abbildung 1). Alle Studienteilnehmer, bis auf eine Dyade willigten der Audioaufzeichnung eines Teils des Interviews ein.

Der Rekrutierungszeitraum erstreckte sich vom 25.10.2019 bis 31.12.2020. Die Datenerhebung fand im Zeitraum vom 05.12.2019 bis 08.12.2020 statt. Aufgrund der COVID-19 Pandemie wurden alle Befragungen ab dem 01.04.2020 ausschließlich telefonisch durchgeführt (Baseline: n = 11; Follow-Up: n = 13).

Untersuchungsinstrumente

Der in der Baselinebefragung eingesetzte Fragebogen enthielt sowohl in der Patienten-, als auch in der Angehörigenversion neben allgemeinen soziodemografischen Fragen den SF-DEM. Sowohl aus der Patienten- als auch aus Angehörigenperspektive wurden zudem Fragen zu soziale Aktivitäten, dem

sozialen Netzwerk und mögliche Einschränkungen in alltäglichen Aktivitäten erfragt. Innerhalb der Baselinebefragung wurde im Interview mit den Patienten außerdem die Demenzdiagnose validiert.

Vier Wochen nach der ersten Befragung wurde der SF-DEM erneut mit allen Studienteilnehmern durchgeführt und die Patienten wiederholt kognitiv getestet.

In diesem Abschnitt soll zum einen der Übersetzungsprozess der deutschen Version des SF-DEM dargestellt, sowie die konkreten Inhalte des eingesetzten strukturierten Fragebogens vorgestellt werden.

Die Übersetzung des SF-DEM

Die Übersetzung der englischen Originalversion des SF-DEM und dessen Handbuch orientierte sich an den Richtlinien des „European Social Survey Programm“ zur Übersetzung von Fragebögen bzw. an den Leitlinien zur Übersetzung und Adaption von Fragebögen („Cross-Cultural Survey Guidelines“) (Harkness; Harkness et al. 2003). Sie umfasste einen mehrstufigen Übersetzungsprozess in Teamarbeit basierend auf dem TRAPD-Modell. Durch dieses mehrstufige Vorgehen wurde sichergestellt, dass einschlägig bekannte Übersetzungsprobleme, wie z.B. Äquivalenzprobleme, zuverlässig erkannt und eliminiert werden (Haas und Helene 2009). Diese Form der Übersetzung schließt die Berücksichtigung beziehungsweise sprachliche Adaption ein. Das Vorgehen ist in Abbildung 2 dargestellt.

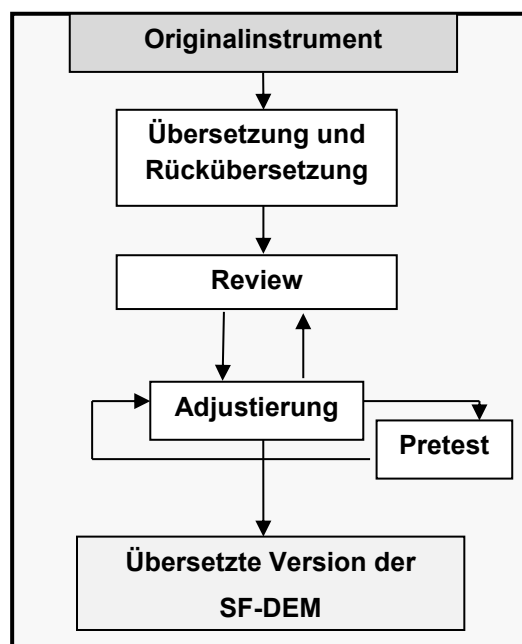


Abbildung 2: Übersetzung des SF-DEM auf Grundlage des TRAPD-Modells.

Der SF-DEM und das dazugehörige Handbuch wurde zunächst von zwei unabhängigen Übersetzern aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt. Unter Zuhilfenahme weiterer Personen wurden die entstandenen vorläufigen Versionen diskutiert und überarbeitet.

Die auf diesem Weg entstandene vorläufige Version des SF-DEM war Bestandteil jedes in den Befragungen eingesetzten strukturierten Assessments. Die Inhalte des Assessments werden im Folgenden beschrieben.

Tabelle 1: Übersicht der in den Befragungen eingesetzten Instrumente zur psychometrischen Pilotierung des SF-DEM.

Instrument	Patientenbefragung		Angehörigenbefragung	
	Baseline	Follow-Up	Baseline	Follow-Up
Soziodemografie	✓		✓	
SF-DEM	✓	✓	✓	✓
MMST*	✓	✓		
RMET-R°	✓			
ADL/IADL	✓		✓	
LSNS-6	✓		✓	
ESSI	✓		✓	
QoL-AD ¹	✓		✓	
SF-36 ²	✓		✓	

Anmerkung. ¹ ausschließlich die drei sozialen Items zu Familie, Ehe und Freunden; ² ausschließlich die zwei Items zur sozialen Funktionsfähigkeit (6 und 9), in abgewandelter Form.

* Ab dem 01.04.2020 Verwendung der Telefonversion (Newkirk et al. 2004); ° keine Erhebung nach Umstellung auf telefonische Befragung.

ADL/IADL = Instrumentelle Aktivitäten nach Lawton/Brody (Lawton und Brody 1969); ESSI = ENRICH Social Support Inventory (Kendel et al. 2011); LSNS-6 = Kurzversion der Lubben Social Network Scale (Lubben et al. 2006); MMST = Mini-Mental-Status Test (Folstein et al. 1975); RMET-R = Reading the Mind in the Eyes Test Revised Version (Baron-Cohen et al. 2001); SF-36 = Fragebogen zum Gesundheitszustand (Morfeld et al. 2011), modifizierte Fragen 6 und 9; SF-DEM = Sozialfunktionen bei Demenz (Sommerlad et al. 2017); QoL-AD = Quality of Life in Alzheimer's Diseases (Stypa et al. 2020).

Instrumente zur psychometrischen Pilotierung

Soziodemografische Variablen

Die allgemeinen Fragen zum Probanden umfassten das Geschlecht, das Geburtsdatum, das Alter und den Familienstand („Welchen Familienstand haben Sie?“; 1 = „verheiratet“; 2 = „ledig“; 3 = „geschieden“; 4 = „verwitwet“). Darüber hinaus wurden die Studienteilnehmer nach ihrem höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss gefragt („Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“). Die Einordnung erfolgte in einen von sechs möglichen Abschlüssen (1 = „Keinen Schulabschluss“; 2 = „Haupt- oder Volksschulabschluss“; 3 = „Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse“; 4 = „Fachhochschul- oder Hochschulreife/Abitur“; 5 = „Sonstigen Schulabschluss“). Unter „Sonstiger Schulabschluss“ bestand die Möglichkeit, in einem Freitextfeld einen nicht aufgeführten Abschluss zu nennen. Zudem wurde der höchste berufliche Ausbildungsabschluss erfragt (Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“). Die Studienteilnehmer konnten ihre Antwort einer der sechs Kategorien zuordnen (1 = „Keinen beruflichen Abschluss“; 2 = „Abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung“; 3 = „Fachschulabschluss“; 4 = „Fachhochschulabschluss oder Hochschul-/Universitätsabschluss“; 5 = „Postgraduierung“; 6 = „Sonstigen Berufsabschluss“). Auch hier bestand die Möglichkeit in einem Freitextfeld einen Ausbildungsabschluss anzugeben, sofern dieser nicht in den Antwortmöglichkeiten genannt wurde. Des Weiteren wurde von allen Studienteilnehmern der Erwerbstatus erfragt („Sind Sie derzeit erwerbstätig?“). Jene, die zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig waren, wurden anschließend gefragt, welchen Beruf sie derzeit ausüben. Bereits in Rente befindliche Teilnehmer wurden gefragt, in welchem Beruf sie tätig waren, seit wann sie in Rente sind und wie lange sie ihren Beruf ausgeführt haben. Jene, die nie erwerbstätig waren, wurden in einer weiteren Kategorie erfasst („Nein, nie erwerbstätig gewesen“).

Ausschließlich die Patienten wurden zu ihrer Wohnsituation befragt („Leben Sie allein oder zusammen mit anderen Personen in häuslicher Gemeinschaft?“; 1 = „allein (im Privathaushalt)“; 2 = „mit Partner/Ehepartner (im Privathaushalt)“; 3 = „mit Angehörigen (im Privathaushalt)“; 4 = „mit Sonstigen (im Privathaushalt)“; 5 = „Betreutes Wohnen“; 6 = „Altenheim“; 7 = „Pflegeheim“). Studienteilnehmer, die im Alten- oder Pflegeheim leben, wurden nach dem Tag des Umzugs in das Heim gefragt. Zudem wurde gefragt, ob sie Kinder, nahstehende Verwandte (außer Kinder) und enge Freunde haben. Sofern Kinder, nahstehende Angehörige oder enge Freunde angegeben wurden, wurde nach der Anzahl der Kinder/Verwandten/Freunde, der Anzahl der in der unmittelbaren Nähe lebenden Kinder/Verwandten/Freunden sowie, Anzahl der Kinder/Verwandten/Freunde, die sie mindestens einmal im Monat sehen, gefragt. Zudem stellte sich in Bezug auf den Punkt Kinder die Frage, wie vielen Kindern die Probanden sehr nah stehen („Wie viele Kinder/Verwandte/enge Freunde haben Sie?“; „Wie viele Ihrer Kinder/Verwandten/Freunde leben in Ihrer unmittelbaren Nähe oder derselben Stadt wie Sie?“; „Wie viele Kinder/Verwandte/Freunde sehen Sie mindestens einmal im Monat?“; „Wie vielen Ihrer Kinder stehen Sie sehr nahe?“). Wenn enge Freunde vorhanden waren wurde außerdem gefragt, zu wie vielen dieser engen Freunde die Probanden zumindest einige Male im Jahr telefonischen oder Briefkontakt haben.

Das Verhältnis der Angehörigen zu den Patienten („In welchem Verhältnis stehen Sie zum Patienten?“; 1 = „Ehepartner/Partner“; 2 = „Kind/Schwiegerkind“; 3 = „Enkel/Enkelkind“; 4 = „Anderer Verwandter“; 5 = „Freund/Bekannter“; 6 = „Sonstiges (z.B. Nachbar)“) und die Kontakthäufigkeit („Wie häufig haben Sie Kontakt zu Ihrem Angehörigen?“ 1 = „täglich“; 2 = „mehr als 2-3x in der Woche, aber seltener als täglich“; 3 = „2-3x in der Woche“; 4 = „1x in der Woche“; 5 = „2-3x im Monat“; 6 = „1x im Monat“; 7 = „seltener als 1x im Monat“) wurde ausschließlich in der Angehörigenversion erfragt.

Um die Akzeptanz des SF-DEM beurteilen zu können, wurden die Studienteilnehmer zu den Bereichen Akzeptanz, Klarheit, Umfang und Struktur befragt. Für die Beurteilung der Relevanz sollten die Patienten und ihre Angehörigen angeben, wie akzeptabel sie den Fragebogen finden (1 = „Sehr akzeptabel“; 2 = „akzeptabel“; 3 = „inakzeptabel“; 4 = „Sehr inakzeptabel“). Anschließend wurde gefragt, ob die Fragen des Fragebogens klar formuliert sind (1 = „Ja“; 2 = „Nein“). Hierbei konnten zusätzlich qualitative Verbesserungsvorschläge gemacht werden. Um den Umfang und die Struktur des SF-DEM zu erfassen sollten die Studienteilnehmer einschätzen, ob die Gesamtlänge des Fragebogens, die Länge der einzelnen Fragen und die Anzahl der vier Antwortstufen angemessen für den Einsatz bei älteren Menschen ist (1 = „Ja“; 2 = „Nein“). Zu jedem dieser Kriterien konnten die Probanden kritische Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge geben.

Validierung der Demenzdiagnose

Zur Validierung der Demenzdiagnose kamen in der Patientenbefragung der Mini-Mental-Status Test (MMST; Folstein et al. 1975), ein Test zur Sozialkognition (Reading the Mind in the Eyes Test; RME-T; Baron-Cohen et al. 2001) und Fragen zu den Alltagsfunktionen (ADL und IADL; Lawton und Brody 1969) zum Einsatz.

Der MMST ist ein Fragebogen, der sehr häufig Anwendung in der Demenzdiagnostik findet. Mit insgesamt 19 Fragen und Aufgaben wurde die zeitliche und örtliche Orientierung, die Merkfähigkeit, die Aufmerksamkeit, das Schreiben und Abzeichnen, sowie Erinnern, Benennen, Reagieren und Wiederholen überprüft. Zudem wurden die Patienten aufgefordert einen dreiteiligen Befehl auszuführen. Je höher die erreichte Punktzahl, desto besser die kognitive Leistungsfähigkeit. Maximal konnten 30 Punkte erreicht werden. Bei weniger als 24 Punkten bestand der Verdacht auf eine leichte und bei weniger als 18 Punkte auf eine schwere kognitive Einschränkung.

Zur Messung der sozialen Kognition wurde der RME-T eingesetzt (Baron-Cohen et al. 2001). Bei diesem Test wurden den Patienten 36 schwarz-weiß Fotografien der Augenregion menschlicher Gesichter vorgelegt, die verschiedene emotionale Zustände darstellten (Beispiel siehe Abbildung 3). Für jedes Bild wurden die Probanden aufgefordert eines von vier Wörtern auszuwählen, die den dargestellten emotionalen Zustand am besten beschreiben. Eines der Wörter stellte die richtige Antwort dar. Die Summe der korrekten Antworten geteilt durch 36 ergab das Gesamtergebnis, welches Werte zwischen 0 und 1 annehmen konnte. Je größer der Wert, desto besser die soziale Kognition.

gut aufgelegt

tröstend



genervt

gelangweilt

Abbildung 3: Beispiel Fotografie aus dem RME-T.

Um die Alltagsfunktionen bzw. Eigenständigkeit der Patienten zu bestimmen wurde der Barthel-Index eingesetzt, bei dem die Patienten 10 grundlegende Aktivitäten des täglichen Lebens bewertet haben (Stuhlgang, Blase, Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Toilettenbenutzung, Transfer, Mobilität, Ankleiden, Treppensteigen und Baden). Die maximal erreichbare Punktzahl von 100 spiegelt maximale Unabhängigkeit wieder (Mahoney und Barthel 1965).

Überdies wurden die Probanden zu 8 instrumentellen Aktivitäten befragt (Lawton und Brody 1969), die die Fähigkeit ein Telefon zu benutzen, das Einkaufen, die Zubereitung von Mahlzeiten, die Haushaltsführung, die Wäsche, das Benutzen von Transportmitteln (Auto, Bus, Bahn), die Verantwortung für die eigene Medikamenteneinnahme und die Fähigkeit finanzielle Angelegenheiten zu regeln beinhalteten. Das Ergebnis konnte Werte zwischen 0 und 8 annehmen. Je höher der Wert, desto größer die Unabhängigkeit.

Einfluss der Covid-19 Pandemie und methodische Anpassungen

Zum Zeitpunkt des Inkrafttretens der umfangreichen Infektionsmaßnahmen zur Eindämmung der Ausbreitung des Coronavirus SARS-CoV-2 Ende März 2020 befand sich das Projekt in der Rekrutierungs- und Befragungsphase. Daher mussten die Befragungen ab diesem Zeitpunkt telefonisch durchgeführt werden. Die Erhebung der Sozialkognition war dabei nicht möglich und konnte deshalb nicht in der Analyse berücksichtigt werden. Anstelle des MMST, der für persönliche Direktbefragungen konzipiert ist, wurde auf die Telefonversion (tMMST) umgestellt (Newkirk et al. 2004). Dabei handelte es sich um eine 26-Item Version des MMST. Gegenüber der Paper-and-Pencil Version waren 3 Items in der telefonischen Version nicht enthalten (Schreiben, Abzeichnen und eines der beiden Items für das Benennen). Zudem glich die Aufgabenstellung bei vier Items nicht der des MMST. So wurde anstatt nach dem Stockwerk nach der Telefonnummer gefragt und der Patient gebeten das Wort „Stuhl“ rückwärts zu buchstabieren anstatt von der Zahl 100 wiederholt den Wert 7 abzuziehen. Der im MMST enthaltene dreiteilige Befehl, ein Blatt in die rechte Hand zu nehmen, es einmal in der Mitte zu falten und es anschließend auf den Schoß zu legen, wurde ebenfalls abgeändert. Die Aufgabe bestand in der

Telefonversion darin „Hallo“ zusagen, 3x auf das Mikrofon vom Telefonhörer zu tippen und dann „Ich bin zurück“ zu sagen. Das Ergebnis des tMMST konnte valide auf den MMST-Score umgerechnet werden und ist damit gleichermaßen aussagekräftig (Newkirk et al. 2004).

Das Pandemiegeschehen wirkte sich nicht nur auf die Befragungen, sondern auch auf die Rekrutierung aus. Die Gedächtnisambulanz des Universitätsklinikums Leipzig musste aus Infektionsschutzgründen vorübergehend den Betrieb einstellen und wurde nach Wiedereröffnung zeitweise von deutlich weniger Patienten frequentiert, was zu erheblichen Einschränkungen des Rekrutierungsprozesses und zeitlichen Verzögerungen im Projekt führte. Die Zielgröße von 30 Dyaden für das Analysesample konnte deshalb auch mit Verlängerung der Projektlaufzeit nicht erreicht werden (erreichte Stichprobe: 28/30).

Maße zur Schätzung der Konstrukt- und Kriteriumsvalidität

Zur Bestimmung der Konstrukt- und Kriteriumsvalidität wurden Maße zum sozialen Netzwerk (LSNS-6 und ESSI), sowie zur Lebensqualität im Selbst- und Fremdbereich erhoben.

Die LSNS-6 bestand aus einer Batterie von drei Fragen, die Beziehungen zu Familienangehörigen quantifiziert und einer vergleichbaren Batterie, die Beziehungen zu Freunden und Nachbarn erfragt („Mit wie vielen Familienangehörigen, bzw. mit wie vielen Freunden und Nachbarn treffen Sie sich mindestens einmal im Monat oder haben Sie mindestens einmal im Monat sonstigen Kontakt (z.B. telefonisch)?“; „Mit wie vielen Familienangehörigen bzw. mit wie vielen Freunden oder Nachbarn sind Sie so vertraut, dass Sie sie um Unterstützung bitten können?“; „Mit wie vielen Familienangehörigen bzw. mit wie vielen Freunden und Nachbarn sind Sie so vertraut, dass Sie private Angelegenheiten mit ihnen besprechen können?“). Das Ergebnis konnte Werte zwischen 0 und 30 annehmen. Je größer der Wert, desto größer das soziale Netzwerk. (Lubben et al. 2006)

Die ESSI umfasste die wahrgenommene emotionale soziale Unterstützung anhand von fünf Fragen, die auf einer fünf-stufigen Likert-Skala bewertet wurden („Wenn Sie ein Gespräch brauchen, gibt es jemanden, der Ihnen richtig zuhört?“; „Gibt es jemanden, der Ihnen einen guten Rat gibt, wenn Sie ein Problem haben?“; „Gibt es jemanden, der Ihnen Liebe und Zuneigung zeigt?“; „Können Sie auf jemanden zählen, der Sie emotional unterstützt (z.B. mit Ihnen über Ihre Sorgen spricht oder Ihnen bei schwierigen Entscheidungen hilft)?“; „Haben Sie zu einem Menschen, dem Sie sich nahe fühlen und dem Sie vertrauen, so viel Kontakt, wie Sie sich das wünschen?“; 1 = „Nie“; 2 = „Selten“; 3 = „Manchmal“; 4 = „Meistens“; 5 = „Immer“). Der Skalenwert wurde als Summe aller Items berechnet und konnte Werte zwischen 5 und 25 annehmen. Höhere Werte stellten ein stärkeres Maß an sozialer Unterstützung dar (Kendel et al. 2011).

Weiterhin wurde die derzeitige soziale Situation der Patienten mit der Familie, Ehe und mit Freunden anhand einer vierstufigen Antwortskala im Selbst- und Fremdbereich erfasst (1 = „Schlecht“; 2 = „Zufriedenstellend“; 3 = „Gut“; 4 = „Ausgezeichnet“). Die Fragen stammen aus dem Quality of Life in Alzheimer's Diseases (deutsch: Lebensqualität bei Alzheimer, kurz: QoL-AD; Stypa et al. 2020).

Zusätzlich wurden die Probanden zu Beeinträchtigungen in sozialen Aktivitäten aufgrund von Gedächtnisschwierigkeiten befragt. Die Fragen wurden dem SF-36 entnommen (Frage 6 und 9) und angepasst, um einen Bezug zu den Gedächtnisschwierigkeiten herzustellen („Wie sehr haben Ihre Gedächtnisprobleme in den vergangenen vier Wochen ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?“; „Wie häufig haben Ihre Gedächtnisschwierigkeiten in den vergangenen vier Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (z.B. Besuch bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?“). Die Bewertung erfolgte

anhand einer 5-stufigen Skala (1 = „Immer“; 2 = „Meistens“; 3 = „Manchmal“; 4 = „Ziemlich“; 5 = „Nie“) (Morfeld et al. 2011).

Analysen

Um die Ergebnisse zwischen der Patienten- und Angehörigenversion des SF-DEM zu vergleichen wurde der t-Test verwendet und zur Bestimmung der internen Konsistenz Cronbach's α berechnet. Mittels Spearman's Rangkoeffizient wurde die Item-Total- und Item-Item Reliabilität bestimmt. Die Berechnung der Interrater- und Test-Retest-Reliabilität erfolgte mittels Berechnung des Intraclass Correlation Coefficient (ICC; Bland und Altman 1986; Model 2,1 für Interrater Reliabilität und Model 1,1 für Test-Retest Reliabilität; Rankin und Stokes 1998). Darüber hinaus wurde die Übereinstimmung der Ergebnisse zwischen beiden Befragungszeitpunkten und zwischen beiden Interviewern für die einzelnen Fragen des SF-DEM mittels Cohen's Kappa (κ) berechnet (Cohen 1968).

Zur Ermittlung der Validität wurde die Korrelation zwischen dem Ergebnis des SF-DEM und den Ergebnissen des SF-36, QoL-AD, LSNS-6 und ESSI berechnet. Die Überprüfung der Übereinstimmung in den Ergebnissen des SF-DEM zwischen den Patienten und ihren Angehörigen erfolgte anhand der Bestimmung des ICC.

Für die statistische Analyse wurde STATA 16 verwendet.

Ergebnisse

a. Stichprobenpopulation

Tabelle 2 gibt einen Überblick über die soziodemografischen Charakteristika der $n = 28$ in der Analyse berücksichtigten Dyaden. Die Patienten waren im Durchschnitt 77,54 Jahre alt ($SD = 4,53$) und zu 57,14% weiblich. Die meisten von ihnen waren zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet (82,14 %) und lebten zusammen mit ihrem Partner bzw. Ehepartner (64,29%) im Privathaushalt. Der überwiegende Teil hatte die polytechnische Oberschule und eine Lehre abgeschlossen (78,57%; 50,00%). Die Mehrzahl der Patienten hatten sowohl Kinder (92,86%), als auch andere nahestehende Verwandte (75,00%) und enge Freunde (67,86%), die zumeist in derselben Stadt oder in unmittelbarer Nähe leben.

Bei einer durchschnittlich gut erhaltenen Unabhängigkeit bezüglich alltäglicher Aktivitäten ($M_{ADL} = 94,64$; $SD_{ADL} = 8,81$; $M_{IADL} = 5,28$; $SD_{IADL} = 2,24$) lag der mittlere Wert des MMST bei 21,21 ($SD = 2,36$).

Die meisten Angehörigen waren Partner der Patienten (75,00%) und standen täglich in Kontakt mit ihm (89,29%). Durchschnittlich waren die Angehörigen 69,14 Jahre alt ($SD = 11,56$). Wie auch bei den Patienten waren die Angehörigen zu 57,14% weiblich, verheiratet (85,17%), hatten die Polytechnische Oberschule (64,29%) und eine Lehre abgeschlossen (42,86%).

Tabelle 2: Stichprobenpopulation: Charakteristika der Studienteilnehmer (N = 28).

	Patienten (n = 28)	Angehörige (n = 28)
Geschlecht (n (%))		
Weiblich	16 (57,14)	16 (57,14)
Männlich	12 (42,86)	12 (42,86)
Alter (M (SD))	77,54 (4,53)	69,14 (11,56)
Familienstand (n (%))		
Verheiratet	23 (82,14)	24 (85,71)
Ledig	0 (0)	2 (7,14)
Geschieden	1 (3,57)	2 (7,14)
Verwitwet	4 (14,29)	0 (0)
Wohnsituation (n (%))		
Allein im Privathaushalt	8 (28,57)	-
Mit Partner/Ehepartner im Privathaushalt	18 (64,29)	-
mit Angehörigen	1 (3,57)	-
mit Sonstigen	0 (0)	-
Betreutes Wohnen	0 (0)	-
Altenheim	1 (3,57)	-
Pflegeheim	0 (0)	-
Schulabschluss (n (%))		
Kein Schulabschluss	0 (0)	0 (0)
Haupt- oder Volksschulabschluss	1 (3,57)	1 (3,57)
Abschluss der Polytechnischen Oberschule	22 (78,57)	18 (64,29)
Fachhochschul- oder Hochschulreife/Abitur	5 (17,86)	9 (32,14)
Sonstiger Schulabschluss	0 (0)	0 (0)
Beruflicher Ausbildungsabschluss (n (%))		
Kein beruflicher Abschluss	3 (10,71)	0 (0)
Abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung	14 (50,00)	12 (42,86)
Fachschulabschluss	3 (10,71)	5 (17,86)
Fachhochschulabschluss oder Hochschul-/Universitätsabschluss	8 (28,57)	10 (35,71)
Postgraduierung (Promotion)	0 (0)	1 (3,57)
Sonstiger Berufsabschluss	0 (0)	0 (0)
Haben Sie Kinder? (n (%))		
Ja	26 (92,86)	-
Nein	2 (7,14)	-
Anzahl (M (SD))	1,92 (0,84)	-
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	1,11 (0,82)	-
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	1,31 (0,79)	-
Anzahl sehr nah stehender Kinder (M (SD))	1,69 (0,93)	-
Haben Sie Ihnen nahestehende Verwandte? (n (%))		
Ja	21 (75,00)	-
Nein	7 (25,00)	-
Anzahl (M (SD))	4,57 (4,82)	-
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	3,10 (3,49)	-
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	2,29 (2,88)	-

Tabelle 2 (Fortsetzung)

	Patienten (n = 28)	Angehörige (n = 28)
Haben Sie enge Freunde? (n (%))		
Ja	19 (67,86)	-
Nein	9 (32,14)	-
Anzahl (M (SD))	2,84 (2,22)	-
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	2,63 (1,98)	-
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	2,32 (1,60)	-
Anzahl mindestens 1x/Jahr einige male telefonischer Kontrakt (M (SD))	2,63 (1,80)	-
Kognitiver Status ¹ (M (SD))	21,21 (2,36)	-
ADL Score (M (SD))	94,64 (8,81)	-
I-ADL Score (M (SD))	5,29 (2,24)	-
Verhältnis des Angehörigen zum Patienten (n (%))		
Ehepartner/Partner	-	21 (75,00)
Kind, Schwiegerkind	-	7 (25,00)
Kontakthäufigkeit zwischen Patient und Angehörigen (n (%))		
Täglich	-	25 (89,29)
Mehr als 2-3x/Woche	-	1 (3,57)
2-3x in der Woche	-	2 (7,14)
1x in der Woche	-	0 (0)
2-3x im Monat	-	0 (0)
1x im Monat	-	0 (0)
Seltener als 1x im Monat	-	0 (0)

Anmerkung. ¹ Mini-Mental Status Test; - Merkmal wurde in entsprechender Subgruppe nicht erhoben.

ADL = Activities of Daily Living; I-ADL = Instrumental Activities of Daily Living; N = Stichprobenumfang; n = Teilstichprobenumfang; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

b. Antwortverteilung im SF-DEM

Die Personen mit Demenz nutzten bei 8 und die Angehörigen bei 7 der 17 Fragen des SF-DEM das komplette Spektrum der möglichen Antworten aus. Das Gesamtergebnis der Patientenberichte war insgesamt höher als das der Angehörigenbefragung (Mittelwertdifferenz = 2,07; 95%-KI [0,28-3,86]; p = ,02). In den einzelnen Bereichen zeigte sich dieser Unterschied in Bereich 3 „Sensibilität gegenüber anderen Menschen“ (Mittelwertdifferenz = 1,07; 95%-KI [0,22-1,92]; p = ,02). In den anderen Bereichen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Ergebnissen der Patienten und den Ergebnissen der Angehörigen.

Einen Überblick über die Antwortenverteilung gibt Tabelle 3.

c. Akzeptanz, Klarheit der Formulierung, Struktur und Umfang des SF-DEM

Über alle befragten Dyaden hinweg wurde der SF-DEM allgemein als akzeptabel oder sehr akzeptabel beurteilt. Zudem bewerten alle befragten Dyaden den Fragebogen als klar formuliert.

Die deutliche Mehrheit der Probanden sah die Gesamtlänge des Fragebogens als angemessen für den Einsatz bei älteren Menschen (96,43% bzw. 92,86%). Die Länge der einzelnen Fragen wurde von allen befragten Personen als angebracht angesehen. Auch die Anzahl der vier Antwortstufen wurde vom Großteil der Patienten (96,43%) und deren Angehörigen (89,29%) als sinnvoll erachtet.

Diese Ergebnisse spiegelten sich auch im Antwortverhalten wieder. Fehlende Werte traten nur bei einer Frage des SF-DEM auf. Die Ursache dafür lag allerdings beim Interviewer und nicht in Schwierigkeiten oder Problemen mit der befragten Person. Dieser war aufgeregt, da es eine seiner ersten Befragungen im Feld war und hatte die Frage ohne es zu bemerken übersprungen. Die durchschnittliche Zeit zur Durchführung des SF-DEM beträgt 11,56 (SD = 5,24) für den Selbst- bzw. 9,21 (SD = 4,12) Minuten für den Fremdbesicht.

Qualitative Auswertung

Zur Gesamtlänge des Fragebogens wurden von insgesamt 3 Studienteilnehmern Anmerkungen gegeben. Ein Proband aus der Gruppe der Patienten fand den Fragebogen zu lang und dadurch zu anstrengend. Dieser Punkt wurde auch von einem Angehörigen angesprochen. Er merkte an, dass der Fragebogen für Personen mit Demenz zu lang ist. Ein weiterer kritisierte, dass die Fragen immer mit dem gleichen Wortlaut beginnen („Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, ...“) und dass das eventuell zu Aufmerksamkeitsproblemen führen könnte.

Bezüglich der Antwortkategorien wünschte sich ein Patient eine feinere Abstufung zwischen den aktuell bestehenden vier Antwortmöglichkeiten.

Globale Kommentare wurden von einem Patienten und fünf Angehörigen während des Interviews gegeben. Sie beinhalten zum einen Lob (drei von sechs Kommentare) und zum anderen kritische Anmerkungen. Die Studienteilnehmer freuten sich, dass das Thema aufgenommen wird und wussten dies zu schätzen. Ein Proband aus der Gruppe der Angehörigen kommentierte: „*Das Thema ist wichtig, hat mir damals bei der Diagnose gefehlt und ist nicht unterschwellig wertend*“ (Wiedergabe nicht wortgetreu, sondern anhand von Stichpunkten des Interviewers). Die kritischen Anmerkungen bezogen sich in zwei der drei Fälle auf den im Fragebogen gesetzten Zeitraum von 4 Wochen. Es wurde von den Angehörigen angemerkt, dass es allgemein sehr schwierig ist abzuschätzen, wie oft der Patient ein bestimmtes Verhalten oder bestimmte Aktivitäten in genau diesem Zeitraum gezeigt hat. So wurde auch notiert, dass bestimmte Aktivitäten zwar durchgeführt wurden, aber dass das in den vergangenen vier Wochen nicht der Fall war. Hier gab der kommentierende Angehörige den Ratschlag, bei einigen Fragen genau zu überdenken, ob der Zeitraum nicht breiter erfasst werden könnte. Auch wenn alle Befragten angegeben hatten, dass die Fragen des Fragebogens klar formuliert sind, so hat ein Angehöriger Bedenken geäußert, ob für manche Personen die Beantwortung nicht doch problematisch sein könnte. Seiner Ansicht nach könnten die Fragen zu wissenschaftlich sein. Er schlug vor, die Fragen einfacher zu formulieren, auch wenn er für sich und seinen Angehörigen (der in unserer Studie in die Gruppe der Patienten fällt) keine Probleme in der Formulierung sah.

Tabelle 3: Zusammenfassung der Antworten der Studienteilnehmer und der Scores des SF-DEM auf Basis der Baselinebefragung (N = 28).

SF-DEM Bereich: Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft haben Sie/sind Sie	Patientenbewertung (n = 28)				Angehörigenbewertung (n = 28)			
	n (%)				n (%)			
	Sehr häufig	Oft	Gelegentlich	Nie	Sehr häufig	Oft	Gelegentlich	Nie
Zeit mit anderen Menschen verbringen								
1. Besuch von Freunden oder Familienmitgliedern bei sich empfangen	20 (71,43)	8 (28,57)	0 (0)	0 (0)	19 (67,86)	7 (25,00)	1 (3,57)	1 (3,57)
2. Freunde oder Familienmitglieder zu Hause besucht	1 (3,57)	7 (25,00)	10 (35,71)	10 (35,71)	0 (0)	11 (39,29)	8 (28,57)	9 (32,14)
3. An Treffen der Gemeinde oder der Kirche teilgenommen ^a	0 (0)	0 (0)	2 (7,41)	25 (92,59)	0 (0)	26 (92,86)	1 (3,57)	1 (3,57)
4. Mit Freunden oder Familienmitgliedern zusammen einkaufen gegangen	1 (3,57)	18 (64,29)	4 (14,29)	5 (17,86)	0 (0)	18 (64,29)	3 (10,71)	7 (25,00)
5. Ausflüge gemacht, sind ins Kino gegangen oder hat sich einen Vortrag angehört	0 (0)	7 (25,00)	5 (17,86)	16 (57,14)	0 (0)	6 (21,43)	8 (28,57)	14 (50,00)
6. Ein Café, Restaurant, eine Kneipe oder einen Verein besucht	0 (0)	8 (28,57)	5 (17,86)	15 (53,57)	0 (0)	11 (39,29)	7 (25,00)	10 (35,71)
7. Mit anderen zusammen trainiert, einen Spaziergang gemacht oder sportliche Aktivitäten unternommen	7 (25,00)	13 (46,43)	2 (7,14)	6 (21,43)	5 (17,86)	15 (53,57)	4 (14,29)	4 (14,29)
Kommunikation mit anderen Menschen								
8. Freunde oder Familienmitglieder mittels Telefon oder Computer kontaktiert	3 (10,71)	13 (46,43)	9 (32,14)	3 (10,71)	5 (17,86)	12 (42,86)	4 (14,29)	7 (25,00)
9. Eine Unterhaltung begonnen oder ist an einer Unterhaltung beteiligt gewesen	24 (85,71)	4 (14,29)	0 (0)	0 (0)	22 (78,57)	6 (21,43)	0 (0)	0 (0)
10. Mit anderen Menschen über Ihre Gefühle oder Sorgen gesprochen	5 (17,86)	7 (25,00)	5 (17,86)	11 (39,29)	2 (7,14)	8 (28,57)	10 (35,71)	8 (28,57)
11. Mit anderen Menschen über deren Gefühle oder Sorgen gesprochen	0 (0)	8 (28,57)	8 (28,57)	12 (43,86)	0 (0)	8 (28,57)	9 (32,14)	11 (39,29)
12. Es als Schwierig empfunden ein Gesprächsthema mit anderen zu finden	0 (0)	2 (7,14)	2 (7,14)	24 (85,71)	0 (0)	7 (25,00)	6 (21,43)	15 (53,57)
13. Der Unterhaltung anderer nicht folgen können	2 (7,14)	1 (3,57)	2 (7,14)	23 (82,14)	2 (7,14)	3 (10,71)	10 (35,71)	13 (46,43)
Sensibilität gegenüber anderen Menschen								
14. Sehr offen gesagt, was sie wirklich denken	2 (7,14)	5 (17,86)	3 (10,71)	18 (64,29)	1 (3,57)	11 (39,29)	4 (14,29)	12 (42,86)
15. Durch andere Menschen irritiert gewesen	0 (0)	3 (10,71)	3 (10,71)	22 (78,75)	1 (3,57)	4 (14,29)	6 (21,43)	17 (60,71)
16. Einen Streit mit anderen gehabt oder andere Leute angeschrien	0 (0)	1 (3,57)	4 (14,29)	23 (82,14)	0 (0)	8 (28,57)	3 (10,71)	17 (60,71)
17. Gründe gefunden um Dinge nicht zu tun, die Sie normalerweise tun	1 (3,57)	4 (14,29)	10 (35,71)	13 (46,43)	0 (0)	7 (25,00)	6 (21,43)	15 (53,57)

Tabelle 3 (Fortsetzung)

Ergebnisse	M (SD)		Spannweite		M (SD)		Spannweite					
	Patientenbewertung (n = 28)				Angehörigenbewertung (n = 28)							
	n (%)				n (%)							
	Ausgezeichnet	Gut	Befriedigend	Schlecht	Ausgezeichnet	Gut	Befriedigend	Schlecht				
Teil 1 „Zeit mit anderen Menschen verbringen“ (1-7)	8,48 (2,68)		4 – 14		8,64 (2,67)		4 – 13					
Teil 2 „Kommunikation mit anderen Menschen“ (8-13)	12,14 (2,09)		9 – 16		11,43 (2,77)		6 – 17					
Teil 3 „Sensibilität gegenüber anderen Menschen“ (14-17)	10,04 (2,06)		4 – 12		8,96 (1,95)		5 – 12					
Gesamtergebnis	30,43 (4,62)		20 – 40		28,36 (4,79)		19 – 36					
Wenn Sie Ihr Sozialleben/das Sozialleben Ihres Angehörigen im Großen und Ganzen betrachten, wie beurteilen Sie es jetzt?	2 (7,14)	21 (75,00)	5 (17,86)	0 (0)	1 (3,57)	12 (42,86)	12 (42,86)	3 (10,71)				
	Viel besser	Etwas besser	Unverändert	ein bisschen schlechter	viel schlechter	Viel besser	Etwas besser	Unverändert	ein bisschen schlechter	viel schlechter		
Wie ist es jetzt im Vergleich zu einem Jahr zuvor?	4 (14,29)	2 (7,14)	14 (50,00)	6 (21,43)	2 (7,14)	0 (0)	3 (10,71)	9 (32,14)	10 (35,71)	6 (21,43)		
	Ich würde lieber mehr tun		Ich möchte nichts ändern		Ich würde lieber weniger tun	Ich würde lieber mehr tun		Ich möchte nichts ändern		Ich würde lieber weniger tun		
Würden Sie gern etwas an Ihrem/am Sozialleben Ihres Angehörigen ändern?	14 (50,00)		14 (50,00)		0 (0)		19 (67,86)		9 (32,14)		0 (0)	

Anmerkung. ^a enthält ein Missing.

SF-DEM = Sozialfunktionen bei Demenz Fragebogen; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; N = Stichprobenumfang; n = Teilstichprobenumfang;

Für jede Frage gilt, höhere Ergebnisse bedeuten besseres Sozialverhalten. Für die Fragen 1-11: 0 = Nie, 1 = Gelegentlich, 2 = Oft; 3 = Sehr häufig. 12-17: 0 = sehr häufig, 1 = Oft, 2 = Gelegentlich, 3 = Nie.

d. Reliabilität des SF-DEM

Die interne Konsistenz des Selbst- und Fremdbberichtes des SF-DEM ist auf einem akzeptablen Niveau (Selbstbericht: $\alpha = 0,72$; Fremdbbericht: $\alpha = 0,76$). Fünf Fragen in der Patientenversion (1, 3, 4, 12, 14) und fünf in der Angehörigenversion (1, 7, 12, 14, 16) weisen eine geringe Item-Total-Reliabilität auf (vgl. Tabelle 4).

Die Übereinstimmung zwischen den Ergebnissen beider Beurteiler (Interrater-Reliabilität) ist für beide Versionen des SF-DEM sehr hoch (Selbstbericht: ICC = 0,98; 95%-KI [0,95 – 0,99]; Fremdbbericht: ICC = 0,95; 95%-KI [0,89 – 0,98]). Die Beurteilerübereinstimmung für die einzelnen Items des SF-DEM ist sehr gut und zeigt damit für fast alle Items beider Versionen annähernd vollständige Übereinstimmung. Nur Item 1 aus dem Selbst- und Fremdbbericht, sowie Item 3 aus der Patientenversion zeigen mit Werten zwischen 0,60 und 0,80 eine gute, aber nicht nahezu vollständige Übereinstimmung auf. Tabelle 4 gibt einen Überblick.

Die wiederholte Durchführung der Interviews fand durchschnittlich nach 29,36 bzw. 29,50 Tagen statt ($SD_p = 3,11$; Spannweite_p 24 – 39; $SD_A = 3,04$; Spannweite_A 24–39). Die Übereinstimmung der Ergebnisse zwischen der Erst- und Wiederholungsbefragung ist mäßig für den Selbstbericht (ICC = 0,57; 59%-KI [0,26 – 0,77]) und die Angehörigenversion (ICC = 0,58; 95%-KI [0,27 – 0,78]). Eine deutliche Übereinstimmung bezüglich der einzelnen Fragen des SF-DEM ($\kappa \geq 0,40$) zeigt sich bei den Fragen 4 und 9 beider Versionen, sowie 2, 3 und 13 des Selbstberichtes und 5 und 8 des Fremdbberichtes (siehe Tabelle 4).

e. Konstruktvalidität des SF-DEM

Die Beurteilung der Validität ist schwierig, da bisher kein inhaltlich vergleichbares Instrument zur Erfassung von SF bei Personen mit leichter Demenz im deutschen Sprachraum zur Verfügung steht. Wir konnten keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Patientenversion des SF-DEM und der LSNS-6 ($r_s = 0,20$; $p = .31$), ESSI ($r_s = 0,19$; $p = .32$), QoL-AD (Familie: $r_s = 0,09$; $p = ,66$; Ehe: $r_s = 0,12$; $p = ,55$; Freunde: $r_s = -0,08$; $p = .68$) und den zwei sozialen Fragen des SF-36 ($r_s = -0,13$; $p = ,50$; $r_s = 0,00$; $p = ,99$) finden.

Signifikante starke Zusammenhänge zeigen sich jedoch hinsichtlich der Angehörigenversion und der LSNS-6 ($r_s = 0,60$; $p < ,01$), sowie der QoL-AD (Ehe: $r_s = 0,61$; $p < ,01$; Freunde: $r_s = 0,51$; $p = ,01$). Korrelationen mittlerer Stärke zeigen sich zudem zwischen dem SF-DEM und der QoL-AD Familie ($r_s = 0,37$; $p = ,05$) und den beiden Fragen aus dem SF-36 ($r_s = 0,39$; $p = ,04$ und $r_s = 0,33$; $p = ,09$). Zwischen den Ergebnissen des ESSI und dem SF-DEM besteht kein signifikanter Zusammenhang ($r_s = 0,28$; $p = .15$) (siehe Tabelle 5).

Zwischen dem Gesamtergebnis des SF-DEM und den drei globalen Fragen zum Sozialverhalten konnte in der Patientenversion kein signifikanter Zusammenhang gefunden werden. Im Fremdbbericht korreliert das Gesamtergebnis des SF-DEM moderat mit der Frage nach der Beurteilung des derzeitigen Sozialverhaltens ($r_s = -0,45$; $p = 0,02$). Je besser die Bewertung des Sozialverhaltens anhand des SF-DEM, desto besser wird das Sozialleben „im Großen und Ganzen“ betrachtet.

Tabelle 4: Zusammenfassung der psychometrischen Eigenschaften der einzelnen Fragen des SF-DEM.

Psychometrische Eigenschaften	Item-Total Korrelation		Interrater-Reliabilität		Test-Retest Reliabilität		Konvergente Validität: Patienten-Angehörigen Übereinstimmung
	Spearman's <i>r</i>		Cohens <i>k</i>		Cohens <i>k</i>		Cohens <i>k</i>
Statistik	Patienten	Angehörige	Patienten	Angehörige	Patienten	Angehörige	
SF-DEM Bereich							
1. Besuch von Freunden oder Familienmitgliedern bei sich empfangen	0,19	0,08	0,74	0,77	0,10	0,22	0,52
2. Freunde oder Familienmitglieder zu Hause besucht	0,47	0,35	0,89	0,89	0,63	0,26	0,11
3. An Treffen der Gemeinde oder Kirche teilgenommen	0,19	0,25	0,65	1,00	0,74	0,31	0,47
4. Mit Freunden oder Familienmitgliedern zusammen einkaufen gegangen	0,33	0,45	0,85	0,86	0,59	0,66	0,32
5. Ausflüge gemacht, sind ins Kino gegangen oder hat sich einen Vortrag angehört	0,44	0,62	1,00	0,88	0,18	0,51	0,36
6. Ein Café, Restaurant, eine Kneipe oder einen Verein besucht	0,38	0,26	1,00	0,89	0,19	0,25	0,40
7. Mit anderen zusammen trainiert, einen Spaziergang gemacht oder sportliche Aktivitäten unternommen	0,51	0,28	0,89	1,00	0,15	0,30	0,36
8. Freunde oder Familienmitglieder mittels Telefon oder Computer kontaktiert	0,08	0,38	0,83	0,95	0,11	0,54	0,09
9. Eine Unterhaltung begonnen oder an Unterhaltung beteiligt gewesen	0,22	0,10	0,84	1,00	0,64	0,47	0,76
10. Mit anderen Menschen über Ihre Gefühle oder Sorgen gesprochen	0,50	0,63	0,95	0,90	0,20	0,38	0,13
11. Mit anderen Menschen über deren Gefühlen oder Sorgen gesprochen	0,32	0,50	0,95	0,95	0,13	0,21	0,08
12. Es als schwierig empfunden ein Gesprächsthema mit anderen zu finden	0,14	0,15	1,00	1,00	0,02	0,21	0,09
13. Der Unterhaltung anderer nicht folgen können	0,45	0,48	0,89	1,00	0,42	0,21	0,08
14. Sehr offen gesagt, was sie wirklich denken	0,15	0,15	0,87	1,00	0,20	0,21	0,16
15. Durch andere Menschen irritiert gewesen	0,36	0,22	1,00	1,00	0,04	0,26	0,19
16. Einen Streit mit anderen gehabt oder andere Leute angeschrien	0,34	0,19	0,87	0,86	0,15	0,31	0,25
17. Gründe gefunden, um Dinge nicht zu tun, die Sie normalerweise tun	0,32	0,38	1,00	1,00	0,28	0,26	0,05
Total	0,72	0,76	0,98	0,95	0,57	0,58	0,46
95%-KI			,95; ,99	,89; ,98	,26; ,78	,28; ,78	,11; ,71
Statistik für SF-DEM Score	Cronbach's α		Intraclass Correlation Coefficient für SF-DEM Score				

Anmerkung. κ = Cohens Kappa; KI = Konfidenzintervall; r = Rangkorrelationskoeffizient; SF-DEM = Sozialfunktionen bei Demenz Fragebogen. Kursiv gedruckt sind die Bereiche mit geringer Reliabilität oder Übereinstimmung: Item-Total Korrelation: Cronbach's steigt, wenn das Items gelöscht wird; Interrater Reliabilität: Cohens $k \leq 0,75$; Test-Retest Reliabilität: Cohens $k \leq 0,40$; Korrelation zwischen Patienten und Angehörigen: Cohens $k \leq 0,40$.

Tabelle 5: Korrelationsanalyse zur Testung der Validität des SF-DEM.

	Patienten		Angehörige	
	<i>r_s</i>	<i>p</i>	<i>r_s</i>	<i>p</i>
LSNS-6	0,20	,31	0,60	< ,01
ESSI	0,19	,32	0,28	,15
QoL-AD				
Familie	0,09	,66	0,37	,05
Ehe	0,12	,55	0,61	< ,01
Freunde	- 0,08	,68	0,51	,01
SF-36				
	- 0,13	,50	0,39	,04
	0,00	,99	<i>0,33</i>	,09

Anmerkung. ESSI = ENRICH Social Support Inventory (Kendel et al. 2011); LSNS-6 = Lubben Social Network Scale (Lubben et al. 2006); *r_s* = Spearmans; Rangkorrelationskoeffizient; SF-36 = Fragebogen zum Gesundheitszustand (Morfeld et al. 2011), modifizierte Fragen zur sozialen Funktionsfähigkeit (6 und 9); SF-DEM = Sozialfunktionen bei Demenz Fragebogen (Sommerlad et al. 2017); QoL-AD = Quality of Life in Dementia (Stypa et al. 2020).

Fett gedruckt = Ergebnisse signifikant auf Signifikanzniveau von 5%; *kursiv gedruckt* = Ergebnisse signifikant auf 10% Signifikanzniveau.

Diskussion

Das Ziel unserer Studie bestand darin, den SF-DEM für den deutschen Sprachraum verfügbar zu machen. Dazu wurde in einem ersten Schritt der SF-DEM aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und anschließend die Reliabilität und die Validität, sowie die Akzeptanz der übersetzten deutschen Version untersucht.

Der SF-DEM wurde sehr gut von der Zielpopulation angenommen und allgemein als akzeptabel bis sehr akzeptabel bewertet. Die interne Konsistenz ist auf einem ausreichenden Niveau, die Interraterreliabilität sehr hoch und die Test-Retest Reliabilität moderat.

Das Gesamtergebnis des SF-DEM zeigte anhand der Patientenbefragungen insgesamt höhere Werte als durch die Befragung der Angehörigen. Diese Unterschiede gehen vor allem aus dem Bereich 3 „Sensibilität gegenüber anderen Menschen“ hervor. Dieser Bereich beinhaltet überwiegend Fragen zu sozial unerwünschtem Verhalten wie z.B. Aggression und Streit. Es ist bekannt, dass Personen mit Demenz eine geringe Krankheitseinsicht haben und ihre Defizite häufig unterschätzen (Williamson et al. 2010). Dieses Phänomen nimmt im Verlauf der Krankheit sogar zu (Vasterling et al. 1997). Vermutlich zeigen sich auch in unserer Studie solche Ergebnisse, da die Betroffenen selbst die Veränderungen in ihrem Sozialleben unterschätzen. In Studien zur Ermittlung der Lebensqualität zeigte sich dieses Bild ebenfalls (Ready et al. 2004; Römhild et al. 2018).

Die Beurteilung der Konstruktvalidität gestaltete sich schwierig, da bislang kein vergleichbares Instrument im deutschen Sprachraum existiert. Es zeigen sich aber anhand der Angehörigenbefragung, dass das Sozialverhalten, gemessen mit dem SF-DEM, umso besser ist, je größer das soziale Netzwerk des Patienten ist. Auch die im Fremdbereich bewertete Zufriedenheit der Person mit Demenz mit der Familie, der Ehe und Freunden steht mit dem Ergebnis des SF-DEM in Verbindung: Je größer die Zufriedenheit, desto besser das Sozialverhalten. Ein besseres Sozialverhalten zeigt sich auch, je weniger die Angehörigen Beeinträchtigungen aufgrund der Gedächtnisprobleme beim Patienten angeben. Anhand der Angehörigenbefragung zeigt sich zudem, dass das Sozialleben „im Großen und Ganzen“ betrachtet umso besser eingeschätzt wird, je besser das Gesamtergebnis des SF-DEM ist.

Insgesamt stimmen diese Ergebnisse mit denen der Überprüfung der englischen Originalversion (Sommerlad et al. 2017) grob überein. Die Dauer der Interviews der deutschen Version war um eine Minute in der Patienten- und zwei Minuten in der Angehörigenversion geringer. Möglicherweise sind diese Abweichungen sprachlich bedingt. Bezüglich der Akzeptanz stimmen die Befunde beider Versionen vollständig überein. Die interne Konsistenz der deutschen Version des SF-DEM ist etwas besser als die Ergebnisse in Sommerlad et al. (2017). Die Ursache für diesen Unterschied könnte sein, dass die englische Version nach der psychometrischen Überprüfung um einen dritten Bereich erweitert und damit die interne Konsistenz verbessert wurde. Die Überprüfung der deutschen Version des SF-DEM zeigt leicht geringere Werte in der Interraterreliabilität. Sie sind möglicherweise ein Resultat dessen, dass wir zwei Interviewer im Feld eingesetzt haben. An den Befragungen zur Überprüfung der englischen Originalversion war nur ein Interviewer beteiligt. Wie auch bei Sommerlad et al. (2017) haben wir die Interrater-Reliabilität bestimmt, indem die Interviews auf einem Diktiergerät aufgezeichnet und anschließend von einer anderen Person beurteilt wurden. Dieses Vorgehen hat zur Folge, dass die Art der Fragestellung allein bei einem Interviewer liegt und der Zweitbewerter hier keinen Einfluss z.B. durch Nachfragen oder Umformulierung der Fragen hat.

Bedeutend auffällig sind unsere viel geringeren Werte hinsichtlich der Test-Retest-Reliabilität. Während unseres Untersuchungszeitraums kam es zum Ausbruch der Covid-19 Pandemie und damit zu Einschränkungen des sozialen Lebens. Der SF-DEM beinhaltet maßgeblich Fragen zu Aktivitäten und zum Verhalten der betreffenden Person in zwischenmenschlichen Beziehungen. Daher ist es nicht verwunderlich, dass das Gesamtergebnis des SF-DEM zum zweiten Befragungszeitpunkt geringer ist als zum ersten Befragungszeitpunkt. Ein Teil der Befragten wurde vor Pandemiebeginn zu Baseline noch im häuslichen Umfeld und dann zur zweiten Befragung telefonisch befragt. Abgesehen von tatsächlichen Veränderungen in sozialen Aktivitäten durch den Lockdown, ist es sehr wahrscheinlich, dass auch der Wechsel des Befragungsmodi hier zu einem veränderten Antwortverhalten geführt hat.

Das Aufkommen der Covid-19 Pandemie ist vermutlich auch der Grund dafür, weshalb nicht bei allen Fragen im SF-DEM das gesamte Antwortspektrum ausgenutzt wurde, da in dieser Zeit fragenrelevante Aktivitäten, wie beispielsweise Ausflüge und Cafébesuche, nicht möglich waren. Andererseits unterstreicht die Beobachtung beider Messzeitpunkte die Sensitivität des Instruments gegenüber Veränderungen, was ein wichtiges Merkmal für Verlaufsbeschreibungen ist.

a. Stärken und Schwächen

Mit unserer Arbeit liegt erstmals eine validierte Version des SF-DEM für den deutschen Sprachraum vor. Es konnten Patienten unterschiedlicher Bildungsherkunft und beider Geschlechter berücksichtigt werden. Alle zum ersten Zeitpunkt befragten Probanden wurden nach vier Wochen erneut befragt.

Die Befragung von Personen mit kognitiven Einschränkungen birgt das Risiko einer kognitiven Überforderung. Bei insgesamt fünf Patienten sind während des Interviews Schwierigkeiten aufgetreten. Die wurden von dem Interviewer bemerkt. Es ist nicht auszuschließen, dass auch weitere Probanden Schwierigkeiten bei der Beantwortung der Fragen hatten, ohne dass dies vom Interviewer bemerkt wurde. Damit sind Verzerrungen der Antworten nicht auszuschließen. Die Angehörigen wurden keinem Screening unterzogen. Es ist denkbar, dass auch Angehörige mit unter den Befragten waren, die kognitive Defizite aufweisen und möglicherweise aufgrund dessen Fragen nicht der Wirklichkeit entsprechend beantworten konnten. Durch die eingesetzten geschulten Interviewer wurde jedoch versucht, diese Effekte zu minimieren. Ihnen war es möglich, die Interviewsituation

gezielt auf den Studienteilnehmer anzupassen. So konnten bei Verständnisproblemen Erklärungen gegeben und Fragen ggf. umformuliert werden. Überdies war es möglich Nachfragen zu stellen, sodass die Wahrscheinlichkeit für Verständnisprobleme sehr gering war. Ebenso konnten Überforderungen entgegengewirkt werden, indem während des Interviews bei Bedarf Pausen gemacht wurden.

Unsere Ergebnisse können nicht auf andere übersetzte Versionen des SF-DEM übertragen werden. Nach Übersetzung des SF-DEM in eine andere Sprache muss die entstandene Version für die entsprechende Sprachregion erneut psychometrisch überprüft werden.

b. Fazit und Ausblick

Unsere Ergebnisse liefern vielversprechende Hinweise darauf, dass der SF-DEM als Selbst- und Fremdeinschätzung zur Erfassung des Sozialverhaltens bei Personen mit leichten Demenzen verwendet werden kann. Es sind weitere Studien notwendig, um die Anwendbarkeit auch bei schwereren Demenzen und in unterschiedlichen Settings zu überprüfen. Überdies ist es wünschenswert, den SF-DEM auch in andere Sprachen zu übersetzen und zu validieren. Schlussendlich sollte der SF-DEM in zukünftigen Studien zur Ermittlung des Sozialverhalten speziell bei Personen mit demenziellen Erkrankungen zum Einsatz kommen. Neben dieser Anwendung ist ebenso ein Einsatz im klinischen Setting ausdrücklich erwünscht.

Die Ergebnisse dieser Studie sowie der Fragebogen werden der internationalen Forschungsgemeinschaft zur Verfügung gestellt werden.

Literaturverzeichnis

- Bailey, Phoebe E.; Henry, Julie D.; Hippel, William von (2008): Empathy and social functioning in late adulthood. In: *Aging & mental health* 12 (4), S. 499–503. DOI: 10.1080/13607860802224243.
- Baron-Cohen, S.; Wheelwright, S.; Hill, J.; Raste, Y.; Plumb, I. (2001): The “Reading the Mind in the Eyes” test revised version: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. In: *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines* 42 (2), S. 241–251.
- Berkman, Lisa F. (1988): The Changing and Heterogeneous Nature of Aging and Longevity: A Social and Biomedical Perspective. In: George L. Maddox und M. Powell Lawton (Hg.): *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. Volume 8, 1988 Varieties of Aging, Bd. 45. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; Imprint; Springer, S. 37–68.
- Bickart, Kevin C.; Brickhouse, Michael; Negreira, Alyson; Sapolsky, Daisy; Barrett, Lisa Feldman; Dickerson, Bradford C. (2014): Atrophy in distinct corticolimbic networks in frontotemporal dementia relates to social impairments measured using the Social Impairment Rating Scale. In: *Journal of neurology neurosurgery and psychiatry* 85 (4), S. 438–448. DOI: 10.1136/jnnp-2012-304656.
- Bickel, Horst (2018): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. In: *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz*. Online verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, zuletzt geprüft am 16.01.2020.
- Bland, J. M.; Altman, D. G. (1986): Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. In: *Lancet* 1 (8476), S. 307–310.
- Boer, Marike E. de; Hertogh, Cees M. P. M.; Dröes, Rose-Marie; Riphagen, Ingrid I.; Jonker, Cees; Eefsting, Jan A. (2007): Suffering from dementia - the patient’s perspective: a review of the literature. In: *International psychogeriatrics* 19 (6), S. 1021–1039. DOI: 10.1017/S1041610207005765.
- Braun, Melanie; Scholz, Urte; Bailey, Barbara; Perren, Sonja; Hornung, Rainer; Martin, Mike (2009): Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. In: *Aging & mental health* 13 (3), S. 426–436. DOI: 10.1080/13607860902879441.
- Bucks, R. S.; Ashworth, D. L.; Wilcock, G. K.; Siegfried, K. (1996): Assessment of activities of daily living in dementia: Development of the Bristol activities of daily living scale. In: *Age and aging* 25 (2), S. 113–120.
- Cohen, J. (1968): Weighted kappa: nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. In: *Psychological bulletin* 70 (4), S. 213–220. DOI: 10.1037/h0026256.
- Falkai, Peter (Hg.) (2018): Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5. American Psychiatric Association; Hogrefe-Verlag. 2., korrigierte Auflage. Göttingen: Hogrefe.
- Folstein, M. F.; Folstein, S. E.; McHugh, P. R. (1975): „Mini-mental state“. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. In: *Journal of psychiatric research* 12 (3), S. 189–198. DOI: 10.1016/0022-3956(75)90026-6.
- Gow, Alan J.; Mortensen, Erik Lykke (2016): Social resources and cognitive ageing across 30 years: the Glostrup 1914 Cohort. In: *Age and aging* 45 (4), S. 480–486. DOI: 10.1093/ageing/afw070.

- Haas; Helene (2009): Übersetzungsprobleme in der interkulturellen Befragung. In: *interculture journal: Online-Zeitschrift für interkulturelle Studien* 8, 2009 (10), S. 61–78. Online verfügbar unter <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/45218>, zuletzt geprüft am 16.01.2020.
- Halberstadt, Jamin; Ruffman, Ted; Murray, Janice; Taumoepeau, Mele; Ryan, Melissa (2011): Emotion Perception Explains Age-Related Differences in the Perception of Social Gaffes. In: *Psychology and aging* 26 (1), S. 133–136. DOI: 10.1037/a0021366.
- Harkness, J.: Round 4 ESS Translation Strategies and Procedures 2008. Online verfügbar unter http://www.europeansocialsurvey.org/docs/round4/methods/ESS4_translation_guidelines.pdf, zuletzt geprüft am 16.01.2020.
- Harkness, Janet; van de Vijver, Fons; Mohler, Peter (2003): Questionnaire translation. In: J. Wiley (Hg.): *Cross-cultural survey methods*, S. 35–56.
- Heinrich, Nils; Wübker, Ansgar (2016): Demenz – Welche Entwicklung erwarten wir? In: *Public Health Forum* 24 (2), S. 112–114. DOI: 10.1515/pubhef-2016-0040.
- Henry, Julie D.; Hippel, William von; Thompson, Claire; Pulford, Polly; Sachdev, Perminder; Brodaty, Henry (2012): Social behavior in mild cognitive impairment and early dementia. In: *Journal of clinical and experimental neuropsychology* 34 (8), S. 806–813. DOI: 10.1080/13803395.2012.683855.
- Kendel, Friederike; Spaderna, Heike; Sieverding, Monika; Dunkel, Anne; Lehmkuhl, Elke; Hetzer, Roland; Regitz-Zagrosek, Vera (2011): Eine deutsche Adaptation des ENRICH Social Support Inventory (ESSI). In: *Diagnostica* 57 (2), S. 99–106. DOI: 10.1026/0012-1924/a000030.
- Kho, Michelle E.; Duffett, Mark; Willison, Donald J.; Cook, Deborah J.; Brouwers, Melissa C. (2009): Written informed consent and selection bias in observational studies using medical records: systematic review. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 338, b866. DOI: 10.1136/bmj.b866.
- Kuiper, Jisca S.; Zuidersma, Marij; Voshaar, Richard C. Oude; Zuidema, Syte U.; van den Heuvel, Edwin R.; Stolk, Ronald P.; Smidt, Nynke (2015): Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. In: *Aging research reviews* 22, S. 39–57. DOI: 10.1016/j.arr.2015.04.006.
- Lawton, M. P.; Brody, E. M. (1969): Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. In: *The Gerontologist* 9 (3 Part 1), S. 179–186. DOI: 10.1093/geront/9.3_Part_1.179.
- Leicht, H.; Heinrich, S.; Heider, D.; Bachmann, C.; Bickel, H.; van den Bussche, H. et al. (2011): Net costs of dementia by disease stage. In: *Acta psychiatrica scandinavica* 124 (5), S. 384–395. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2011.01741.x.
- Livingston, Gill; Sommerlad, Andrew; Orgeta, Vasiliki; Costafreda, Sergi G.; Huntley, Jonathan; Ames, David et al. (2017): Dementia prevention, intervention, and care. In: *Lancet* 390 (10113), S. 2673–2734. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6.
- Lubben, J.; Gironde, M. (2003): Centrality of social ties to the health and well-being of older adults. In: *Social work and health care in an aging world: Education, police, practice, and research*, S. 319–350.
- Lubben, James; Blozik, Eva; Gillmann, Gerhard; Iliffe, Steve; Renteln Kruse, Wolfgang von; Beck, John C.; Stuck, Andreas E. (2006): Performance of an abbreviated version of the Lubben Social Network

Scale among three European community-dwelling older adult populations. In: *The Gerontologist* 46 (4), S. 503–513. DOI: 10.1093/geront/46.4.503.

Luppa, Melanie; Gentsch, Katrin; Angermeyer, Matthias C.; Weyerer, Siegfried; Koenig, Hans-Helmut; Riedel-Heller, Steffi G. (2011): Gender-Specific Predictors of Institutionalisation in the Elderly - Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA 75+). In: *Psychiatrische Praxis* 38 (4), S. 185–189. DOI: 10.1055/s-0030-1248496.

Mahoney, F. I.; Barthel, D. W. (1965): Functional evaluation: The Barthel Index. In: *Maryland state medical journal* 14, S. 61–65.

Morfeld, M.; Kirchberger, Inge; Bullinger, Monika (2011): SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.

Nelis, Sharon M.; Clare, Linda; Martyr, Anthony; Markova, Ivana; Roth, Ilona; Woods, Robert T. et al. (2011): Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. In: *Aging & mental health* 15 (8), S. 961–969. DOI: 10.1080/13607863.2011.575350.

Newkirk, Lori A.; Kim, Janise M.; Thompson, Jean M.; Tinklenberg, Jared R.; Yesavage, Jerome A.; Taylor, Joy L. (2004): Validation of a 26-point telephone version of the Mini-Mental State Examination. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 17 (2), S. 81–87. DOI: 10.1177/0891988704264534.

Prince, Martin; Ali, Gemma-Claire; Guerchet, Maëlen; Prina, A. Matthew; Albanese, Emiliano; Wu, Yu-Tzu (2016): Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. In: *Alzheimer's research & therapy* 8 (1), S. 23. DOI: 10.1186/s13195-016-0188-8.

Qiu, Chengxuan; Kivipelto, Miia; Strauss, Eva von (2009): Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. In: *Dialogues in clinical neuroscience* 11 (2), S. 111–128.

Rankin, G.; Stokes, M. (1998): Reliability of assessment tools in rehabilitation: an illustration of appropriate statistical analyses. In: *Clinical rehabilitation* 12 (3), S. 187–199. DOI: 10.1191/026921598672178340.

Ready, Rebecca E.; Ott, Brian R.; Grace, Janet (2004): Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. In: *International journal of geriatric psychiatry* 19 (3), S. 256–265. DOI: 10.1002/gps.1075.

Riedel-Heller, S. G. (2018): Do we have the caring Relatives of Dementia Patients in Mind? In: *Nervenarzt* 89 (5), S. 493–494. DOI: 10.1007/s00115-018-0514-4.

Roehr, S.; Luck, T.; Bickel, H.; Brettschneider, C.; Ernst, A.; Fuchs, A. et al. (2015): Mortality in incident dementia - results from the German Study on Aging, Cognition, and Dementia in Primary Care Patients. In: *Acta psychiatrica scandinavica* 132 (4), S. 257–269. DOI: 10.1111/acps.12454.

Römhild, Josephine; Fleischer, Steffen; Meyer, Gabriele; Stephan, Astrid; Zwakhalen, Sandra; Leino-Kilpi, Helena et al. (2018): Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: secondary analysis of RightTimePlaceCare data. In: *Health and quality of life outcomes* 16 (1), S. 131. DOI: 10.1186/s12955-018-0959-y.

- Sommerlad, Andrew; Singleton, David; Jones, Rebecca; Banerjee, Sube; Livingston, Gill (2017): Development of an instrument to assess social functioning in dementia: The Social Functioning in Dementia scale (SF-DEM). In: *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)* 7, S. 88–98. DOI: 10.1016/j.dadm.2017.02.001.
- Stypa, Vanessa; Haussermann, Peter; Fleiner, Tim; Neumann, Sandra (2020): Validity and Reliability of the German Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Self-Report Scale. In: *Journal of Alzheimer's disease : JAD* 77 (2), S. 581–590. DOI: 10.3233/JAD-200400.
- Thorgrimsen, L.; Selwood, A.; Spector, A.; Royan, L.; Lopez, M. D.; Woods, R. T.; Orrell, M. (2003): Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the quality of life-Alzheimer's disease (QoL-AD) scale. In: *Alzheimer disease & associated disorders* (4), S. 201–208.
- Vasterling, J. J.; Seltzer, B.; Watrous, W. E. (1997): Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer's disease. In: *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology* 10 (3), S. 197–202.
- Verdon, Claire-Marie; Fossati, Philippe; Verny, Marc; Dieudonne, Benedicte; Teillet, Laurent; Nadel, Jacqueline (2007): Social cognition: An early impairment in dementia of the Alzheimer type. In: *Alzheimer disease & associated disorders* 21 (1), S. 25–30.
- WHO (2017): Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. Geneva: WHO. Online verfügbar unter <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/259615/1/9789241513487-eng.pdf?ua=1>, zuletzt geprüft am 17.01.2020.
- Williamson, Craig; Alcantar, Oscar; Rothlind, Johannes; Cahn-Weiner, Deborah; Miller, Bruce L.; Rosen, Howard J. (2010): Standardised measurement of self-awareness deficits in FTD and AD. In: *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 81 (2), S. 140–145. DOI: 10.1136/jnnp.2008.166041.

Anhang

A1. Tabellenverzeichnis

Supplementary Table 1:	Stichprobencharakteristika aller rekrutierten Dyaden (N = 33) und getrennt nach Ein- und Ausschluss in das Analysesample.....	i
Supplementary Table 2:	Stichprobencharakteristika des Analysesampels (N = 28) getrennt nach Befragungsmodi.....	iv

A.a. Tabellen

Supplementary Table 1: Stichprobencharakteristika aller rekrutierten Dyaden (N = 33) und getrennt nach Ein- und Ausschluss in das Analysesample.

	Gesamt		Analysesample		Ausgeschlossene Teilnehmer		
	Patienten (n = 33)	Angehörige (n = 33)	Patienten (n = 28)	Angehörige (n = 28)	Patienten (n = 5)	Angehörige (n = 5)	
Geschlecht (n (%))							
Weiblich	18 (54,55)	19 (57,58)	16 (57,14)	16 (57,14)	2 (40,00)	3 (60,00)	
Männlich	15 (45,45)	14 (42,42)	12 (42,86)	12 (42,86)	3 (60,00)	2 (40,00)	
Alter (M (SD))	77,93 (4,74)	70,42 (11,19)	77,54 (4,53)	69,14 (11,56)	80,2 (5,76)	77,6 (5,03)	
Familienstand (n (%))							
Verheiratet	27 (81,82)	28 (84,85)	23 (82,14)	24 (85,71)	4 (80,00)	4 (80,00)	
Ledig	0 (0)	2 (6,06)	0 (0)	2 (7,14)	0 (0)	0 (0)	
Geschieden	1 (3,03)	2 (6,06)	1 (3,57)	2 (7,14)	0 (0)	0 (0)	
Verwitwet	5 (15,15)	1 (3,03)	4 (14,29)	0 (0)	1 (20,00)	1 (20,00)	
Wohnsituation (n (%))							
allein im Privathaushalt	10 (30,30)	-	8 (28,57)	-	2 (40,00)	-	
mit Partner/Ehepartner	21 (63,64)	-	18 (64,29)	-	3 (60,00)	-	
mit Angehörigen	1 (3,03)	-	1 (3,57)	-	0 (0)	-	
mit Sonstigen	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)	-	
Betreutes Wohnen	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)	-	
Altenheim	1 (3,03)	-	1 (3,57)	-	0 (0)	-	
Pflegeheim	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)	-	
Schulabschluss (n (%))							
Kein Schulabschluss	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Haupt- oder Volksschulabschluss	2 (6,06)	2 (6,06)	1 (3,57)	1 (3,57)	1 (20,00)	1 (20,00)	
Abschluss der Polytechnischen Oberschule	26 (78,79)	21 (63,64)	22 (78,57)	18 (64,29)	4 (80,00)	3 (60,00)	
Fachhochschul- oder Hochschulreife/Abitur	5 (15,15)	10 (30,30)	5 (17,86)	9 (32,14)	0 (0)	1 (20,00)	
Sonstiger Schulabschluss	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Beruflicher Ausbildungsabschluss (n (%))							
Kein beruflicher Abschluss	3 (9,09)	0 (0)	3 (10,71)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung	18 (54,55)	14 (42,42)	14 (50,00)	12 (42,86)	4 (80,00)	2 (40,00)	
Fachschulabschluss	3 (9,09)	7 (21,21)	3 (10,71)	5 (17,86)	0 (0)	2 (40,00)	
Fachhochschulabschluss oder Hochschul-/Universitätsabschluss	9 (27,27)	10 (30,30)	8 (28,57)	10 (35,71)	1 (20,00)	0 (0)	
Postgraduierung (Promotion)	0 (0)	2 (6,06)	0 (0)	1 (3,57)	0 (0)	1 (20,00)	
Sonstiger Berufsabschluss	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	

Supplementary Table 1 (Fortsetzung)

	Gesamt		Analysesample		Ausgeschlossene Teilnehmer	
	Patienten (n = 33)	Angehörige (n = 33)	Patienten (n = 28)	Angehörige (n = 28)	Patienten (n = 5)	Angehörige (n = 5)
Haben Sie Kinder? (n (%))						
Ja	31 (93,94)	-	26 (92,86)	-	5 (100)	-
Nein	2 (6,06)	-	2 (7,14)	-	0 (0)	-
Anzahl (M (SD))	1,93 (0,85)	-	1,92 (0,84)	-	2,00 (1,00)	-
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	1,13 (0,84)	-	1,12 (0,82)	-	1,20 (1,10)	-
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	1,39 (0,88)	-	1,31 (0,79)	-	1,80 (1,30)	-
Anzahl sehr nah stehender Kinder (M (SD))	1,74 (0,93)	-	1,69 (0,93)	-	2,00 (1,00)	-
Haben Sie Ihnen nahestehende Verwandte? (n (%))						
Ja	25 (75,76)	-	21 (75,00)	-	4 (80,00)	-
Nein	8 (24,24)	-	7 (25,00)	-	1 (20,00)	-
Anzahl (M (SD))	4,44 (4,51)	-	4,57 (4,82)	-	3,75 (2,62)	-
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	2,76 (3,28)	-	3,10 (3,49)	-	1,00 (0,00)	-
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	1,96 (2,74)	-	2,29 (2,88)	-	0,25 (0,50)	-
Haben Sie enge Freunde? (n (%))						
Ja	24 (72,73)	-	19 (67,86)	-	5 (100)	-
Nein	9 (27,27)	-	9 (32,14)	-	0 (0)	-
Anzahl (M (SD))	2,58 (2,08)	-	2,84 (2,22)	-	1,60 (1,14)	-
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	2,42 (1,82)	-	2,63 (1,98)	-	1,60 (0,55)	-
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	2,04 (1,57)	-	2,32 (1,60)	-	1,00 (1,00)	-
Anzahl mindestens 1x/Jahr einige male telefonischer Kontakt (M (SD))	2,42 (1,72)	-	2,63 (1,80)	-	1,60 (1,14)	-
Kognitiver Status ¹ (M (SD))	20,16 (3,45)	-	21,21 (2,36)	-	14,23 (2,43)	-
ADL Score (M (SD))	95 (8,48)	-	94,64 (8,81)	-	97 (6,71)	-
I-ADL Score (M (SD))	5,27 (2,14)	-	5,29 (2,24)	-	5,2 (1,64)	-
Sozialkognition ² (M (SD))	0,43 (0,16) ^a	-	0,44 (0,15) ^b	-	0,35 (0,21)	-
Verhältnis des Angehörigen zum Patienten (n (%))						

Supplementary Table 1 (Fortsetzung)

	Gesamt		Analysesample		Ausgeschlossene Teilnehmer	
	Patienten (n = 33)	Angehörige (n = 33)	Patienten (n = 28)	Angehörige (n = 28)	Patienten (n = 5)	Angehörige (n = 5)
Ehepartner/Partner	-	26 (78,79)	-	21 (75,00)	-	5 (100)
Kind, Schwiegerkind	-	7 (21,21)	-	7 (25,00)	-	0 (0)
Kontakthäufigkeit zwischen Patient und Angehörigen (n (%))						
Täglich	-	29 (87,88)	-	25 (89,29)	-	4 (80,00)
Mehr als 2-3x/Woche	-	2 (6,06)	-	1 (3,57)	-	1 (20,00)
2-3x in der Woche	-	2 (6,06)	-	2 (7,14)	-	0 (0)
1x in der Woche	-	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)
2-3x im Monat	-	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)
1x im Monat	-	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)
Seltener als 1x im Monat	-	0 (0)	-	0 (0)	-	0 (0)

Anmerkung. ¹ Mini-Mental Status Test; ² Reading the mind in the eyes Test; ^a Grundlage: n = 19; ^b Grundlage n = 16; ^c Grundlage n = 3.

ADL = Activities of Daily Living; I-ADL = Instrumental Activities of Daily Living; N = Stichprobenumfang; n = Teilstichprobenumfang; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

Supplementary Table 2: Stichprobencharakteristika des Analysesampels (N = 28) getrennt nach Befragungsmodi.

	Patienten (n = 28)		p	Angehörige (n = 28)		p
	telefonisch (n = 11)	face to face (n = 17)		telefonisch (n = 11)	face to face (n = 17)	
Geschlecht (n (%))			,32			,03
Weiblich	5 (45,45)	11 (64,71)		9 (81,82)	7 (41,18)	
Männlich	6 (54,55)	6 (35,29)		2 (18,18)	10 (58,82)	
Alter (M (SD))	78,64 (6,00)	76,82 (3,28)	,20	78,64 (6,00)	76,82 (3,28)	,20
Familienstand (n (%))			,11			,17
Verheiratet	7 (63,64)	16 (94,12)		8 (72,73)	16 (94,12)	
Ledig	0 (0)	0 (0)		1 (9,09)	1 (5,88)	
Geschieden	1 (9,09)	0 (0)		2 (18,18)	0 (0)	
Verwitwet	3 (27,27)	1 (5,88)		0 (0)	0 (0)	
Wohnsituation (n (%))			,34			
Allein im Privathaushalt	5 (45,45)	3 (17,65)				
mit Partner/Ehepartner	6 (54,55)	12 (70,59)		–	–	
mit Angehörigen	0 (0)	1 (5,88)		–	–	
mit Sonstigen	0 (0)	0 (0)		–	–	
Betreutes Wohnen	0 (0)	0 (0)		–	–	
Altenheim	0 (0)	1 (5,88)		–	–	
Pflegeheim	0 (0)	0 (0)		–	–	
Schulabschluss (n (%))			,44			,38
Kein Schulabschluss	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
Haupt- oder Volksschulabschluss	0 (0)	1 (5,88)		1 (9,09)	0 (0)	
Abschluss der Polytechnischen Oberschule	8 (72,73)	14 (82,35)		6 (54,55)	12 (70,59)	
Fachhochschul- oder Hochschulreife/Abitur	3 (27,27)	2 (11,76)		4 (36,36)	5 (29,41)	
Sonstiger Schulabschluss	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
Beruflicher Ausbildungsabschluss (n (%))			,34			,32
Kein beruflicher Abschluss	2 (18,18)	1 (5,88)		0 (0)	0 (0)	
Abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung	5 (45,45)	9 (52,94)		3 (27,27)	9 (52,94)	
Fachschulabschluss	0 (0)	3 (17,65)		2 (18,18)	3 (17,65)	
Fachhochschulabschluss oder Hochschul-/Universitätsabschluss	4 (36,36)	4 (23,53)		6 (54,55)	4 (23,53)	
Postgraduierung (Promotion)	0 (0)	0 (0)		0 (0)	1 (5,88)	
Sonstiger Berufsabschluss	0 (0)	0 (0)		0 (0)	0 (0)	
Haben Sie Kinder? (n (%))			,75			
Ja	10 (90,91)	16 (94,12)		–	–	
Nein	1 (9,09)	1 (5,88)		–	–	
Anzahl (M (SD))	1,90 (0,74)	1,94 (0,93)	1,00	–	–	
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	1,20 (0,79)	1,06 (0,85)	,62	–	–	
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	1,40 (0,84)	1,25 (0,77)	,72	–	–	

Supplementary Table 2 (Fortsetzung)

	Patienten (n = 28)		p	Angehörige (n = 28)		p
	telefonisch (n = 11)	face to face (n = 17)		telefonisch (n = 11)	face to face (n = 17)	
Anzahl sehr nah stehender Kinder (M (SD))	1,80 (0,79)	1,63 (1,02)	,54	–	–	
Haben Sie Ihnen nahestehende Verwandte? (n (%))			,12			
Ja	10 (90,91)	11 (64,71)		–	–	
Nein	1 (9,09)	6 (35,29)		–	–	
Anzahl (M (SD))	5,30 (5,93)	3,90 (3,73)	,66	–	–	
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	3,90 (4,51)	2,36 (2,20)	,61	–	–	
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	2 (3,09)	2,55 (2,81)	,49	–	–	
Haben Sie enge Freunde? (n (%))			,66			
Ja	8 (72,73)	11 (64,73)		–	–	
Nein	3 (27,27)	6 (35,29)		–	–	
Anzahl (M (SD))	2,63 (1,77)	3 (2,57)	,90	–	–	
Anzahl in unmittelbarer Nähe/Selbe Stadt (M (SD))	2,38 (2,00)	2,82 (2,04)	,64	–	–	
Anzahl mindestens 1x/Monat sehen (M (SD))	2,25 (2,12)	2,36 (1,21)	,74	–	–	
Anzahl mindestens 1x/Jahr einige male telefonischer Kontrakt (M (SD))	2,50 (1,93)	2,73 (1,80)	,82	–	–	
Kognitiver Status ¹ (M (SD))	21,18 (2,09)	21,24 (2,59)	1,00	–	–	
ADL Score (M (SD))	95,00 (7,75)	94,41 (9,66)	,91	–	–	
I-ADL Score (M (SD))	5,27 (2,49)	5,29 (2,14)	,92	–	–	
Sozialkognition ² (M (SD))	–	0,44 (0,15) ^a		–	–	
Verhältnis des Angehörigen zum Patienten (n (%))						,26
Ehepartner/Partner	–	–		7 (63,64)	14 (82,35)	
Kind, Schwiegerkind	–	–		4 (36,36)	3 (17,65)	
Kontakthäufigkeit zwischen Patient und Angehörigen (n (%))						,42
Täglich	–	–		9 (81,82)	16 (94,12)	
Mehr als 2-3x/Woche	–	–		1 (9,09)	0 (0)	
2-3x in der Woche	–	–		1 (9,09)	1 (5,88)	
1x in der Woche	–	–		0 (0)	0 (0)	
2-3x im Monat	–	–		0 (0)	0 (0)	
1x im Monat	–	–		0 (0)	0 (0)	
Seltener als 1x im Monat	–	–		0 (0)	0 (0)	

Anmerkung. ¹ Mini-Mental Status Test; ² Reading the mind in the eyes Test; ^a enthält 1 Missing.

N = Stichprobenumfang; n = Teilstichprobenumfang; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

A.b. Der SF-DEM Fragebogen

SF-DEM

SOZIALFUNKTIONEN BEI DEMENZ

FRAGEBOGEN

INSTRUKTIONEN FÜR INTERVIEWER/INNEN

Lesen Sie die Anweisungen in Anführungszeichen und die Fragen laut vor und zeigen Sie die Antwortkategorien (nächste Seite). Kreuzen Sie die Antworten des/der Befragten im Fragebogen an.

Wenn der/die Befragte die ersten drei Fragen nicht beantworten kann, beenden Sie das Interview.

Jede Frage wird mit 0 bis 3 Punkten bewertet. Summieren Sie die Punkte jeweils für Teil I, II und III. Addieren Sie anschließend die Punkte der Teile I - III für den Gesamtscore. Beachten Sie die umgekehrte Punktevergabe für die Fragen 12 bis 17. Im Teil IV werden keine Punkte vergeben.

Leiten Sie das Interview entsprechend der Version (Patient/in oder Angehörige/r) mit folgenden Worten ein:

„Ich würde Sie gern zu sozialen Aktivitäten befragen, denen Sie / _____ (Name des/der Patient/in) so nachgehen. Bitte wählen Sie die Antwort, die Ihre Situation während des vergangenen Monats am besten beschreibt.“

Erläutern Sie die Antwortkategorien gemäß folgender Definitionen:

Kategorie	Definition
Sehr häufig	jeden Tag
Oft	mehr als zweimal pro Monat, allerdings seltener als jeden Tag
Gelegentlich	ein- oder zweimal im Monat
Nie	kein einziges Mal während des vergangenen Monats

„Machen Sie sich keine Sorgen, falls einige Fragen nicht direkt auf Sie / _____ (Name des/der Patient/in) zutreffen. Das macht nichts, denn wir stellen allen dieselben Fragen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.“

Sehr häufig

Oft

Gelegentlich

Nie

SOZIALFUNKTIONEN BEI DEMENZ - FRAGEBOGEN

SF-DEM PATIENTENVERSION

Name Patient/in:

ID:

Name Interviewer/in:

Datum:

Uhrzeit:

TEIL I | „Zunächst werde ich Ihnen Fragen darüber stellen, in welcher Art und Weise Sie Zeit mit anderen verbringen.“

Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft haben bzw. sind Sie ...?	Sehr häufig (3)	Oft (2)	Gelegentlich (1)	Nie (0)	Punkte
1. Besuch von Freunden oder Familienmitgliedern bei sich empfangen?					
2. Freunde oder Familienmitglieder zu Hause besucht?					
3. An Treffen der Gemeinde oder der Kirche teilgenommen?					
4. Mit Freunden oder Familienmitgliedern zusammen einkaufen gegangen?					
5. Ausflüge gemacht, sind ins Kino gegangen oder haben sich einen Vortrag angehört?					
6. Ein Café, Restaurant, eine Kneipe oder einen Verein besucht?					
7. Mit anderen zusammen trainiert, einen Spaziergang gemacht oder sportliche Aktivitäten unternommen?					
ZWISCHENSUMME TEIL I:					

TEIL II | „Nun werde ich Ihnen Fragen darüber stellen, wie Sie sich mit anderen verständigen und auseinandersetzen.“

Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft haben Sie ...?	Sehr häufig (3)	Oft (2)	Gelegentlich (1)	Nie (0)	Punkte
8. Freunde oder Familienmitglieder mittels Telefon oder Computer kontaktiert?					
9. Eine Unterhaltung begonnen oder sind an einer Unterhaltung beteiligt gewesen?					
10. Mit anderen Menschen über Ihre Gefühle oder Sorgen gesprochen?					
11. Mit anderen Menschen über deren Gefühle/Sorgen gesprochen?					
Hinweis: Umgekehrte Reihenfolge der Bewertung bei Fragen 12-17	Sehr häufig (0)	Oft (1)	Gelegentlich (2)	Nie (3)	Punkte
12. Es als schwierig empfunden ein Gesprächsthema mit anderen zu finden?					
13. Der Unterhaltung anderer nicht folgen können?					
ZWISCHENSUMME TEIL II:					

TEIL III | „Als nächstes möchte ich Sie fragen, wie Ihr Umgang mit anderen war.“

Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft haben Sie bzw. sind Sie ...?	Sehr häufig (0)	Oft (1)	Gelegentlich (2)	Nie (3)	Punkte
14. Sehr offen gesagt, was Sie wirklich denken?					
15. Durch andere Menschen irritiert gewesen?					
16. Einen Streit mit anderen gehabt oder andere Leute angeschrien?					
17. Festgestellt, dass Sie Dinge nicht tun wollten, die Sie normalerweise tun?					
ZWISCHENSUMME TEIL III:					

Bitte tragen Sie die Punkte der Teile ein und bilden Sie die Summe:

TEIL I		TEIL II		TEIL III	
---------------	--	----------------	--	-----------------	--



TEIL IV | „Abschließend möchte ich Sie fragen, was Sie allgemein über die Aspekte, über die wir im Interview gesprochen haben, denken.“

18. Wenn Sie Ihr Sozialleben im Großen und Ganzen betrachten, wie beurteilen Sie es jetzt?	Ausgezeichnet	Gut	Befriedigend	Schlecht

19. Wie ist es jetzt im Vergleich zu einem Jahr zuvor?	Viel besser	Etwas besser	Unverändert	Etwas schlechter	Viel schlechter

20. Würden Sie gern etwas an Ihrem Sozialleben verändern?	Ich würde lieber mehr tun	Ich möchte nichts ändern	Ich würde lieber weniger tun

SOZIALFUNKTIONEN BEI DEMENZ - FRAGEBOGEN

SF-DEM ANGEHÖRIGENVERSION

Name Patient/in:	ID:
Name Angehörige/r:	ID:
Name Interviewer/in:	
Datum:	Uhrzeit:

TEIL I | „Zunächst werde ich Ihnen Fragen darüber stellen, in welcher Art und Weise Ihr/e Angehörige/r Zeit mit anderen verbringt.“

Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft hat/ist _____ (Name des Patienten)...?	Sehr häufig (3)	Oft (2)	Gelegentlich (1)	Nie (0)	Punkte
1. Besuch von Freunden oder Familienmitgliedern bei sich empfangen?					
2. Freunde oder Familienmitglieder zu Hause besucht?					
3. An Treffen der Gemeinde oder der Kirche teilgenommen?					
4. Mit Freunden oder Familienmitgliedern zusammen einkaufen gegangen?					
5. Ausflüge gemacht, ist ins Kino gegangen oder hat sich einen Vortrag angehört?					
6. Ein Café, Restaurant, eine Kneipe oder einen Verein besucht?					
7. Mit anderen zusammen trainiert, einen Spaziergang gemacht oder sportliche Aktivitäten unternommen?					
ZWISCHENSUMME TEIL I:					

TEIL II | „Nun werde ich Ihnen Fragen darüber stellen, wie sich Ihr/e Angehörige/r mit anderen verständigt und auseinandersetzt.“

Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft hat _____ (Name des Patienten)...?	Sehr häufig (3)	Oft (2)	Gelegentlich (1)	Nie (0)	Punkte
8. Freunde oder Familienmitglieder mittels Telefon oder Computer kontaktiert?					
9. Eine Unterhaltung begonnen oder ist an einer Unterhaltung beteiligt gewesen?					
10. Mit anderen Menschen über seine/ihre Gefühle oder Sorgen gesprochen?					
11. Mit anderen Menschen über deren Gefühle/Sorgen gesprochen?					
Hinweis: Umgekehrte Reihenfolge der Bewertung bei Fragen 12-17	Sehr häufig (0)	Oft (1)	Gelegentlich (2)	Nie (3)	Punkte
12. Es als schwierig empfunden ein Gesprächsthema mit anderen zu finden?					
13. Der Unterhaltung anderer nicht folgen können?					
ZWISCHENSUMME TEIL II:					

TEIL III | „Als nächstes möchte ich Sie fragen, wie der Umgang Ihrer/s Angehörigen mit anderen war.“

Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft hat/ist _____ (Name des Patienten)...?	Sehr häufig (0)	Oft (1)	Gelegentlich (2)	Nie (3)	Punkte
14. Sehr offen gesagt, was er/sie wirklich denkt?					
15. Durch andere Menschen irritiert gewesen?					
16. Einen Streit mit anderen gehabt oder andere Leute angeschrien?					
17. Festgestellt, dass er/sie Dinge nicht tun wollte, die e/sie normalerweise tut?					
ZWISCHENSUMME TEIL III:					

Bitte tragen Sie die Punkte der Teile ein und bilden Sie die Summe:

TEIL I		TEIL II		TEIL III	
---------------	--	----------------	--	-----------------	--



TEIL IV | „Abschließend möchte ich Sie fragen, was Sie allgemein über die Aspekte, über die wir im Interview gesprochen haben, denken.“

	Ausgezeichnet	Gut	Befriedigend	Schlecht
18. Wenn Sie das Sozialleben Ihrer/s Angehörigen im Großen und Ganzen betrachten, wie beurteilen Sie es jetzt?				

	Viel besser	Etwas besser	Unverändert	Etwas schlechter	Viel schlechter
19. Wie ist es jetzt im Vergleich zu einem Jahr zuvor?					

	Ich würde lieber mehr tun	Ich möchte nichts ändern	Ich würde lieber weniger tun
20. Würden Sie gern etwas am Sozialleben Ihrer/s Angehörigen verändern?			

A.c. Handbuch

Susanne Röhr, Jessica Grothe, Melanie Lupp, Steffi G. Riedel-Heller

SF-DEM

SOZIALFUNKTIONEN BEI DEMENZ

FRAGEBOGEN

**HANDBUCH FÜR DIE ADAPTIERTE
DEUTSCHE VERSION**

**Herausgegeben vom Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin
und Public Health (ISAP) der Universität Leipzig**

VORBEREITUNG

- Die Instrumente sind für Personen mit leichter Demenz (MMSE > 20) und/oder für ihre Angehörigen (häufig die unbezahlte Hauptpflegeperson, die normalerweise ein Verwandter oder Freund ist) konzipiert.
- Die Instrumente sollten bei den Teilnehmenden getrennt voneinander erhoben werden (d.h. befragen Sie nicht die Person mit Demenz und den Angehörigen gleichzeitig).
- Sie benötigen für jeden Teilnehmenden eine Kopie des SF-DEM-Instruments. Bitte beachten Sie, dass es leichte Unterschiede in der Formulierung der Fragen für die Person mit Demenz und die Angehörigen gibt.
- Erklären Sie, dass Sie den Befragten Fragen zu sozialen Aspekten ihres Lebens stellen werden, wie z.B. Hobbys, Interessen und Beziehungen. Stellen Sie sicher, dass der Befragte einverstanden ist, diese zu beantworten.
- Lesen Sie die Einleitungserklärung (fett gedruckt) wortwörtlich vor, geben Sie dann dem Befragten eine Antwortkarte und erklären Sie dabei die Definition jeder Antwort.

BEURTEILUNG DER FÄHIGKEIT, FRAGEN ZU BEANTWORTEN

- Es gibt keine Übungsfragen. Wenn der Proband trotz der im nächsten Abschnitt beschriebenen Aufforderungen nicht in der Lage ist, die ersten drei Fragen zu beantworten, brechen Sie die Befragung ab und notieren Sie die Gründe hierfür.

DURCHFÜHRUNG DER FRAGEBOGEN-ITEMS

- Lesen Sie jedes Frage-Item genau wie im Text formuliert vor. Lesen Sie bei jedem Item den Stammteil der Frage, z.B.: „Wenn Sie an den vergangenen Monat denken, wie oft haben Sie...“ vor.
- Wenn ein Befragter Schwierigkeiten hat, sich für eine Option zu entscheiden, fordern Sie ihn auf, von der Antwortkarte zu wählen und erinnern Sie ihn an die Definitionen der einzelnen Antwortkategorien. Wenn der Teilnehmer sich immer noch nicht entscheiden kann (z.B. wenn er sagt "zwischen gelegentlich und nie"), dann sollten Sie die häufigere (hier: gelegentlich) der erwähnten Optionen ankreuzen.

DER SF-DEM SOLLTE MIT EINER SORGFÄLTIGEN INTERPRETATION DER ANTWORTEN DER TEILNEHMER VERSEHEN WERDEN

- Die Befragten erinnern sich möglicherweise nicht an die spezifischen Definitionen der einzelnen Antwortkategorien (sehr häufig, oft, gelegentlich, nie). Sie können die Teilnehmenden daran erinnern, indem Sie ihnen die Antwortkarte zeigen. Die Teilnehmenden müssen nicht dem Wortlaut der Kategorien entsprechend antworten, Sie können die Beantwortung der SF-DEM-Kategorien aus der Antwort der Befragten ableiten. Fragen Sie dafür bitte kurz nach der Häufigkeit einer Aktivität oder eines Verhaltens. Wenn der Befragte nur ein schlechtes Verständnis für die Definition der Antwortkategorien zeigt, klären Sie deren Bedeutung, bevor Sie die entsprechende Antwortkategorie markieren.
- Sie können die richtige Antwort in einem kurzen Gespräch klären. Beispiele für mögliche Antworten des Befragten und Ansätze für den Interviewer zur Klärung der Bedeutung der Antwort sind in Tabelle 1 dargestellt.

Anmerkung: Obwohl aus Gründen der Lesbarkeit im Text die männliche Form gewählt wurde, beziehen sich die Angaben auf Angehörige beider Geschlechter.

TABELLE I | Beispiele für die Antwort des Befragten und die mögliche Reaktion des Interviewers.

Frage	Antwort des Befragten	Antwortkategorie	Kommentar des Interviewers
1	„Mein Sohn besucht mich jeden Tag nach der Arbeit“	„sehr häufig“	„das passt in die Kategorie `sehr häufig`, also werde ich diese markieren“.
4	<p>Der Befragte antwortet: "Sehr oft".</p> <p>Interviewer würde fragen: "Meinen Sie, dass Sie jeden Tag mit jemand anderem einkaufen gehen, oder ist das seltener der Fall?".</p> <p>Wenn der Befragte sagt: "Ja, meine Frau und ich gehen täglich einkaufen", würde der Interviewer die Kategorie „sehr häufig“ markieren.</p> <p>Wenn der Befragte sagt: "Nein, wir gehen nicht jeden Tag einkaufen, aber wir gehen mindestens ein paar Mal pro Woche aus", würde der Interviewer "Oft" markieren und den Befragten aufklären: „OK, das passt in unsere Kategorie ‚Oft‘, also werde ich das markieren“.</p>		
6	„Ich gehe einmal in der Woche in ein Café und einmal im Monat in die Kneipe“	„Oft“	„Ich werde `Oft` ankreuzen, da sie das etwa einmal die Woche tun“.

ANDERE AKTIVITÄTEN

- Die Liste der Aktivitäten in Frage 3-7 ist nicht vollständig. Wenn Teilnehmer freiwillig eine andere soziale Aktivität angeben, die sie mit anderen zusammen ausüben und die nicht im SF-DEM aufgeführt ist, sollten Sie diese in eine der Kategorien des SF-DEM einordnen (Beispiele in Tabelle 2).
- Sie sollten die Punktzahl der Teilnehmer basierend auf ihren Antworten maximieren. Wenn also ein Teilnehmer in einem Chor ist, der sich wöchentlich trifft und auch wöchentlich in die Kirche geht, würden Sie Frage 3 als "oft" (Kirche) und Frage 6 als "oft" (Chor) markieren. Wenn ein Teilnehmer zweimal im Monat einkaufen geht und zweimal pro Monat in ein Café geht, sollten Sie Frage 4 und 6 als "gelegentlich" markieren.

MÖGLICHE FRAGEN UND ANTWORTEN

- Bei den Fragen 3-7 kann es vorkommen, dass die Teilnehmer eine soziale Aktivität berichten, die nicht zu der von Ihnen gestellten Frage passt, aber in einem späteren Bereich angesprochen wird. Sie können den Befragten wie folgt darauf hinweisen: "Diese Antwort passt zu einer anderen Frage, ich werde später noch einmal darauf zurückkommen". Dann wiederholen Sie die ursprüngliche Frage.

TABELLE II | Alternative Antworten zu den Fragen zu Aktivitäten SF-DEM.

Frage	SF-DEM	Alternativen
1	Besuch von Freunden oder Familienmitgliedern bei sich empfangen?	Beinhaltet Kontakt mit jeglichen Bekannten, Freunden, Familienangehörigen, die die Person mit Demenz besuchen oder mit ihm unter einem Dach leben und nicht dafür bezahlt werden.
3	An Treffen der Gemeinde oder der Kirche teilgenommen?	Besuch von Kirchengruppen / Moscheen / Tempel / Synagogen etc. Besuch von Treffen der Nachbarschaftswache oder lokaler politischer Gruppen.
5	Ausflüge gemacht, sind ins Kino gegangen oder haben sich einen Vortrag angehört?	Tagestouren zu Sehenswürdigkeiten, historischen Orten etc. Besuch von Museen oder Galerien. Besuch von Kino und Theater.
6	Ein Café, Restaurant, eine Kneipe oder einen Verein besucht?	Tageszentrumsaktivitäten oder organisierte Mittagsessen sind hier beinhaltet.
7	Mit anderen zusammen trainiert, einen Spaziergang gemacht oder sportliche Aktivitäten unternommen?	Beinhaltet Aktivitäten innerhalb des Tageszentrums.
3-7		Beinhaltet Aktivitäten mit einer Person aus dem eigenen Haushalt.
8	Freunde oder die Familienmitglieder mittels Telefon oder Computer kontaktiert?	Die Person mit Demenz sollte den Kontakt initiiert haben oder ein längeres Gespräch via Telefon oder Computer gehabt haben. Hierzu zählt nicht der kurze allabendliche Kontrollanruf eines Verwandten, der allein der Feststellung der Sicherheit der Person mit Demenz dient. Andere indirekte Kommunikationsformen wie etwa Gespräche über Skype, Facebook oder E-Mail sind beinhaltet.
9	Eine Unterhaltung begonnen oder sind an einer Unterhaltung beteiligt gewesen?	Die Person mit Demenz sollte den Kontakt initiiert haben oder eine bedeutsame/lange Konversation gehabt haben.
10-11	Mit anderen Menschen über Ihre Gefühle oder Sorgen gesprochen? Mit anderen Menschen über deren Gefühlen oder Sorgen gesprochen?	Die Person mit Demenz sollte an einer Konversation über eigene und die Gefühle anderer teilgehabt haben, um Rat einzuholen oder Unterstützung zu erbitten oder zu geben. Es sollten keine sich wiederholenden Fragen aus Angst sein.

		<p>Es kann sich auch um Diskussionen handeln, Bedenken hinsichtlich des Gedächtnisses zu besprechen, solange dies sinnvoll und nicht von Angst geprägt ist.</p> <p>Beinhaltet auch Diskussionen oder Gespräche über das Gedächtnis, so lange diese sinnvoll/bedeutsam und nicht von Angst dominiert sind.</p>
--	--	---

- Wenn ein Befragter die Frage falsch versteht, sollten Sie diese wiederholen. Wenn er die Frage weiterhin nicht versteht, sollten Sie zur nächsten Frage übergehen.
- Wenn ein Befragter die Antwort verweigert, beschwichtigen Sie ihn und fahren Sie mit der nächsten Frage fort.
- Wenn ein Angehöriger sagt, er wisse keine Antwort auf eine Frage, so versichern Sie ihm, dass Sie ihn fragen, weil er die Person besser kennt als andere, und seine Antwort daher die beste Antwort auf die Fragen ist, die Sie bekommen können.
- Wenn die befragte Person sagt, dass sie nicht glaubt, dass die Einschränkung des Sozialverhaltens der Person mit Demenz spezifisch auf die Demenz zurückzuführen ist, versichern Sie ihr, dass die Ursache des eingeschränkten Sozialverhaltens keine Rolle spielt, sondern dass Sie vielmehr ein Gesamtbild des aktuellen Zustands der Person erhalten möchten.

ABSCHNITT 2 UND 3

- Einige Konzepte sind eher abstrakt, somit kann es für die Befragten schwierig sein, die spezifische Häufigkeit einiger Verhaltensweisen festzustellen. Sie sollten alle Befragten ermutigen, die beste Antwort zur Häufigkeit von Verhaltensweisen unter Verwendung der vorgegebenen Kategorien zu geben, aber Sie sollten darauf vorbereitet sein, dass die Befragten nur eine allgemeine Antwort geben können.
- Bei bestimmten Formulierungen, die für die Teilnehmer schwer zu verstehen sind, insbesondere in Abschnitt 2, können Sie zur Verdeutlichung eine alternative Terminologie verwenden, siehe Tabelle 3.

TABELLE III | Alternative Formulierung.

Frage	Formulierung	Alternative Formulierung
12	Es als schwierig empfunden ein Gesprächsthema mit anderen zu finden?	Es sind keine Dinge eingefallen, über die man mit anderen sprechen könnte?
13	Der Unterhaltung anderer nicht folgen können?	Probleme haben, zu verstehen, über was andere sprechen?
14	Sehr offen gesagt, was Sie wirklich denken?	Dinge, die Sie denken, nicht zurückhalten können? Sehr ehrlich gewesen mit dem, was sie fühlen oder denken?
17	Festgestellt, dass Sie Dinge nicht tun wollten, die Sie normalerweise tun?	Wenig Lust gehabt Dinge zu tun, die sie normalerweise gerne tun?

ABSCHNITT 4

- Bei der Durchführung von Abschnitt 4 sollte der Befragte **nicht** die Antwortkarte verwenden, da die Antwortmöglichkeiten andere sind. Stattdessen sollte der Interviewer die Optionen nach der Frage vorlesen, z.B. "Wenn Sie Ihr Sozialleben im Großen und Ganzen betrachten, wie beurteilen Sie es jetzt? Würden Sie sagen, es ist ausgezeichnet, gut, befriedigend oder schlecht".

AUSWERTUNG

- Nur die Fragen 1-17 werden ausgewertet. Die Fragen aus Abschnitt 4 sind zusammenfassende Fragen, um die Diskussion möglicher Bereiche für soziale Interventionen zwischen dem Arzt und der Person mit Demenz zu ermöglichen.
- Nach dem Ausfüllen tragen Sie die Punktzahl für jede einzelne Frage in das graue Feld ein und addieren die Punktzahlen für die Abschnitte 1, 2 und 3 sowie die Gesamtpunktzahl.
- Bitte beachten Sie die umgekehrte Wertung für die Fragen 12-17.