

Masterarbeit

**Qualitätsbewertung von online frei verfügbaren deutschsprachigen
Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit
Demenz**

eingereicht von
Anna Lüftenegger, BScN

zur Erlangung des akademischen Grades
**Master of Science
(MSc)**

ausgeführt am
Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von
Dr.ⁱⁿ rer.cur. Daniela Schoberer BSc MSc
Univ.-Prof.in Dr.ⁱⁿ rer.cur. Diplompflegepädagogin Christa Lohrmann

Graz, am 29.06.2019

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 29.06.2019

Anna Lüftenegger, BScN eh.

Danksagung

Gewidmet meiner Oma, die uns trotz fortgeschrittener Demenz auch im hohen Alter noch jeden Tag zum Lachen gebracht hat.

Ein besonderer Dank gebührt allen Mitarbeiterinnen des Instituts für Pflegewissenschaft für die Betreuung während des Studiums. Einen herzlichen Dank möchte ich an Frau Dr.ⁱⁿ rer.cur. Daniela Schoberer BSc MSc und Frau Univ.-Prof.in Dr.ⁱⁿ rer.cur. Diplompflegepädagogin Christa Lohrmann für die Betreuung dieser Arbeit richten.

Ein lieber Dank geht auch an meine Kommilitonin Angelika Führer für die Unterstützung beim Bewerten und die Zeit, die du dir genommen hast um mir mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Außerdem möchte ich mich noch bei meinen Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen und insbesondere bei Birgit Großauer für die flexible Gestaltung des Dienstplanes und euer Entgegenkommen bedanken.

Mein größter Dank gilt meinen Eltern, meiner Tante Elisabeth und meinen drei Geschwistern. Ihr habt mir so viel Wichtiges im Leben beigebracht und mich stets daran erinnert meinen Mitmenschen so positiv wie möglich zu begegnen und nie den Blick nach vorne zu verlieren. Ein besonderer Dank an Hannes, der mich seit vielen Jahren durch jedes Hoch und Tief meines Lebens und meiner Ausbildung begleitet und nie die Geduld mit mir verliert. Danke!

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	1
1.1	<i>Demenz</i>	3
1.2	<i>Formen der Demenz</i>	4
1.3	<i>Diagnostik von Demenzerkrankungen</i>	5
1.4	<i>Risikofaktoren für Demenz</i>	7
1.5	<i>Therapie von Demenzerkrankungen</i>	8
1.6	<i>Informationsbedürfnisse von Angehörigen</i>	9
1.7	<i>Empfohlene Inhalte von Informationsmaterialien für pflegende Angehörige.....</i>	9
1.8	<i>Zugang zu online Informationsmaterialien für pflegende Angehörige.....</i>	10
1.9	<i>Qualitätsmerkmale von Informationsmaterialien und Messinstrumente für Gütekriterien.....</i>	11
1.10	<i>Forschungslücke.....</i>	14
1.11	<i>Zielsetzung und Forschungsfrage.....</i>	14
2	Methode.....	15
2.1	<i>Design</i>	15
2.2	<i>Datensammlung</i>	15
2.3	<i>Ein- und Ausschlusskriterien.....</i>	16
2.4	<i>Instrumente.....</i>	17
2.5	<i>Bewertung der Informationsmaterialien</i>	20
2.6	<i>Analyse der Daten</i>	22
3	Ergebnisse.....	24
3.1	<i>Charakteristika</i>	26
3.2	<i>Verständlichkeit</i>	27
3.3	<i>Handlungsfähigkeit.....</i>	32
3.4	<i>Ensuring Quality Information for Patients (EQIP) Score für Identifikationsdaten</i>	35
3.5	<i>Inhaltliche Qualitätsbewertung anhand der NICE Guideline für Demenz</i>	38
3.6	<i>Qualität von Informationsmaterialien unterschiedlicher Herausgeber.....</i>	39
3.7	<i>Werbeanzeigen in online Informationsmaterialien</i>	41
3.8	<i>Übereinstimmung der Reviewer</i>	42
4	Diskussion.....	45
5	Limitationen.....	52
6	Implikationen für die Forschung.....	54
7	Implikationen für die Praxis.....	55
8	Schlussfolgerung.....	56
9	Literaturverzeichnis.....	58
10	Anhang.....	65

Abkürzungsverzeichnis

EQIP *Ensuring Quality Information for Patients*

HON *Health on the Net*

ICD *International Classification of Diseases*

MMSE *Mini-Mental State Examination*

NICE *National Institute for Health and Care Excellence*

PEMAT *Patient Education Materials Assessment Tool*

PEMAT AV *Patient Education Materials Assessment Tool for audiovisual materials*

PEMAT-P *Patient Education Materials Assessment Tool for printable materials*

PRISMA *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis*

SD *standard deviation (Standardabweichung)*

SPSS *Statistical Package for the Social Sciences*

WHO *World Health Organization*

Glossar

Actionability: Informationsmaterialien verfügen über diese, wenn Leserinnen und Leser mit unterschiedlichem Hintergrund und verschiedenen Health Literacy Levels anhand der gebotenen Information handeln können (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014a).

Boolesche Operatoren: Eine Funktion, welche verwendet wird, um die Literatursuche zu erweitern oder einzuschränken; zum Beispiel AND, OR oder NOT (Polit & Beck, 2017).

Cohens Kappa: Ein Index für die zufallskorrigierte Übereinstimmung oder Konsistenz zwischen zwei Messungen; wird verwendet, um die Übereinstimmung der Reviewer zu messen (Polit & Beck, 2017).

Cronbachs Alpha: Ein Index, welcher die interne Konsistenz einer zusammengesetzten Messung, bestehend aus verschiedenen Untergruppen, schätzt (Polit & Beck, 2017).

Deskriptive Forschung: Forschung, deren Ziel in der Regel die genaue Darstellung von Charakteristika oder Umständen ist und/oder die Häufigkeit, mit der bestimmte Phänomene auftreten (Polit & Beck, 2017).

Health Literacy: Die Fähigkeit des Einzelnen sich Informationen zu grundlegenden Gesundheitsinformationen und Services zu verschaffen, diese zu verstehen und angemessene Gesundheitsentscheidungen zu treffen (Institute of Medicine, 2004).

Item: Eine einzelne Frage eines Instrumentes (Polit & Beck, 2017).

Kolmogorov-Smirnov: Damit kann getestet werden, ob es sich um normalverteilte Daten handelt (IBM, 2014).

Kruskal Wallis Test: Dieser Test für unabhängige Stichproben testet, ob sich die Tendenzen mehrerer unabhängiger Stichproben unterscheiden; wird für nicht-parametrische Daten verwendet (Universität Zürich, 2018).

Mann-Whitney-U Test: Dieser Test für unabhängige Stichproben testet, ob die Tendenzen zweier unabhängiger Stichproben verschieden sind. Der Mann-Whitney-U-Test wird verwendet, wenn die Voraussetzungen für einen t-Test bei unabhängigen Stichproben nicht erfüllt sind (Universität Zürich, 2018).

Mean: Steht für den Mittelwert und wird aus der Summe der Merkmale geteilt durch deren Anzahl errechnet (Cochrane Collaboration, 2018).

p-Wert: Statistischer Wert, welcher ausdrückt, ob die gemessenen Ergebnisse auf Zufall beruhen (Polit & Beck, 2017).

Reliabilität: Das Ausmaß, mit welchem die Ergebnisse eines Messverfahrens repliziert werden können (Cochrane Collaboration, 2018).

Reviewer: Personen, die Literatur nach vordefinierten Kriterien auf Qualität, Vollständigkeit und Genauigkeit bewerten (Elsevier, 2018).

Standardabweichung: Ein statistischer Wert um den Grad der Abweichung in einem Set von Bewertungen zu messen (Polit & Beck, 2017).

Understandability: Informationsmaterialien verfügen über diese, wenn Leserinnen und Leser mit unterschiedlichem Hintergrund und verschiedenen Health Literacy Levels, die Schlüsselinformationen ausführen und erklären können (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014a).

Validität: Das Ausmaß, mit welchem ein Instrument misst, was es messen sollte (Polit & Beck, 2017).

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1 Flussdiagramm zur Suche nach Informationsmaterialien in Metacrawler und auf Webseiten der Alzheimergesellschaften in Anlehnung an Moher et al. 2009</i>	25
<i>Abbildung 3 Gegenüberstellung des Actionability Scores nach Art des Informationsmaterials</i>	32
<i>Abbildung 4 Gegenüberstellung des EQIP Scores für Identifikationsdaten nach Art des Informationsmaterials</i>	35
<i>Abbildung 5 Darstellung der PEMAT, EQIP und NICE Bewertung, aufgeteilt nach Herausgeber der Informationsmaterialien</i>	41

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1 PEMAT Score (Understandability) dargestellt nach Themenbereichen aufgeteilt in Webseiten und Broschüren</i>	<i>30</i>
<i>Tabelle 2 PEMAT Score (Actionability) dargestellt nach Webseiten und Broschüren</i>	<i>34</i>
<i>Tabelle 3: EQIP Score (Identifikationsdaten) dargestellt nach Webseiten und Broschüren</i>	<i>37</i>
<i>Tabelle 4 Bewertung des Inhaltes anhand der NICE Guideline, aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren</i>	<i>39</i>
<i>Tabelle 5 Übereinstimmung der Reviewer</i>	<i>43</i>
<i>Tabelle 6 Übereinstimmung der Reviewer</i>	<i>44</i>
<i>Tabelle 7 Eingeschlossene Informationsmaterialien</i>	<i>66</i>
<i>Tabelle 8: Ausgeschlossene Informationsmaterialien mit Begründung</i>	<i>69</i>
<i>Tabelle 9: Charakteristika der Informationsmaterialien mit höchster Bewertung</i>	<i>71</i>

Zusammenfassung

Hintergrund: Demenzerkrankungen sind ein weltweites Gesundheitsproblem, das sowohl Männer als auch Frauen betrifft. Das Risiko an einer Demenz zu erkranken steigt mit zunehmendem Alter. Da die Lebenserwartung der Menschen steigt, wird die Gruppe der Demenzerkrankten mit Pflegebedarf größer. In Österreich, Deutschland und der Schweiz wird der Großteil dieser Menschen zuhause von Angehörigen gepflegt. Um die Pflege von Demenzerkrankten gewährleisten zu können, benötigen pflegende Angehörige qualitativ hochwertige Informationen. Das Internet bietet einen schnellen, einfachen und kostengünstigen Zugang zu Informationen. Pflegende Angehörige verfügen jedoch häufig nicht über die Kompetenz, diese Informationen hinsichtlich ihrer Qualität zu beurteilen. Es ist daher erforderlich, dass die Qualität von online zugänglichen Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz überprüft wird. Daher ist das Ziel dieser Arbeit die Qualitätsbewertung von online frei verfügbaren deutschsprachigen Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

Methode: Die Erstellung der Suchstrategie erfolgte in Zusammenarbeit mit acht pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten. Es konnten insgesamt zehn Suchstrategien formuliert werden. Anschließend erfolgte die Recherche in der Metasuchmaschine Metacrawler. Zusätzlich wurden die Webseiten der Österreichischen, Deutschen und Schweizer Alzheimergesellschaften in die Datensammlung eingeschlossen. Die Qualitätsbewertung der Informationsmaterialien (n = 58) erfolgte primär mit dem *Patient Education Materials Assessment Tool* (PEMAT), für die Identifikationsdaten wurde das *Ensuring Quality Information for Patients* (EQIP) Instrument hinzugezogen. Die Gesamtscores von PEMAT und EQIP (Identifikationsdaten) wurden berechnet und nach Art der Informationsmaterialien sowie nach Herausgeber analysiert. Um die inhaltliche Bewertung der Informationsmaterialien durchzuführen, wurde eine Bewertung gemäß der NICE Guideline *Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care* (NICE, 2006) durchgeführt.

Ergebnisse: Die Ergebnisse der Qualitätsbewertung zeigen, dass Broschüren eine im Mittel höhere Qualität für *Understandability*, *Actionability* und EQIP Identifikationsdaten erreichen konnten, als die Webseiten (70,2 % vs. 65,6 %, 63,3 % vs. 54,8 % und 61,4 % vs. 47,0 %). Es konnte kein signifikanter Unterschied zwischen Webseiten und Broschüren für die *Understandability* ($p = 0,600$) und *Actionability* ($p = 0,259$) gefunden werden. Für die Bewertung der EQIP Identifikationsdaten gab es einen signifikanten Unterschied ($p = 0,002$) zugunsten der Broschüren. Für die Bewertung der inhaltlichen Qualität gemäß der NICE Guideline erzielten die Broschüren eine im Mittel etwas geringere Bewertung als die Webseiten (62,3 % vs. 65,0 %), die Unterschiede waren nicht signifikant ($p = 0,852$).

Schlussfolgerung: Obwohl die Broschüren eine im Mittel eine bessere Qualität bezüglich der *Understandability*, *Actionability* und EQIP Identifikationsdaten erreichten, konnte festgestellt werden, dass online Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Demenzkranken nur von mittlerer Qualität sind. Zukünftig sollte bei der Erstellung von online Informationsmaterialien auf die Transparenz geachtet werden und eine Verbesserung der Verwendung von visuellen Hilfsmitteln angestrebt werden.

Abstract

Background: Dementia is a global health problem affecting both men and women. The risk of developing dementia increases with age. As people's life expectancy increases, the group of people suffering from dementia is growing and has higher care needs. In Austria, Germany and Switzerland are many family caregivers caring for people with dementia. Family caregivers need high-quality information in order to ensure the care of relatives with dementia at home. The Internet offers fast, easy and affordable access to information. However, family caregivers do not have the competence to assess the quality of this information. For this reason, it is necessary to assess the quality of online information materials for family caregivers of people with dementia. Therefore, the aim of this thesis is a quality assessment of German-language and online freely available information material for family caregivers of people with dementia.

Method: The keywords were generated with the help of eight family caregivers of people with dementia. Finally, a total of ten search strategies could be formulated. The search for information material was carried out in the metasearch engine Metacrawler. Also, the websites of the Austrian, German and Swiss Alzheimer's Society were included in the data collection. The quality assessment of the information materials (n = 58) was done primarily with the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT), and the identification data was rated using the Ensuring Quality Information for Patients (EQIP) instrument. The total scores of PEMAT and EQIP (identification data) were calculated and analyzed by type of information materials and by the publisher. To evaluate the content of the information materials the NICE Guideline Dementia: Supporting people with dementia and their carers on health and social care (NICE, 2006) was used.

Results: The brochures achieved on average higher quality for understandability, actionability and EQIP identification data (70.2% vs. 65.6%, 63.3% vs. 54.8% and 61.4% vs. 47.0%). There was no significant difference between websites and brochures for understandability and actionability ($p = 0.600$, $p = 0.259$). There was a significant difference in the quality of the EQIP identification data in favor of the brochures ($p = 0.002$). For the content quality according to the NICE guideline, the

brochures achieved on average a lower rating than the websites (62.3% vs. 65.0%) with no significant differences ($p = 0.852$).

Conclusion: On average the brochures achieved better quality for understandability, actionability, and EQIP identification data. Generally online information material for caregivers of dementia patients is of moderate quality. For the future development of online information materials, there should be paid attention to transparency and use of visual aids.

1. Einleitung

Demenzkrankungen sind ein weltweites Gesundheitsproblem, das sowohl Männer als auch Frauen betrifft. Frauen erkranken aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung jedoch häufiger an Demenz als Männer (65% bzw. 35%) (Prince et al. 2014, Staehelin, 2004). Derzeit sind geschätzte 47 Millionen Menschen weltweit an Demenz erkrankt. Die Anzahl der Erkrankten wird Schätzungen zufolge weiterhin steigen und 2050 könnten bereits mehr als 131 Millionen Menschen weltweit an Demenz leiden (Prince et al. 2016). In Österreich sind derzeit schätzungsweise 100.000 Menschen an einer Demenz erkrankt. Bis zum Jahr 2050 wird die geschätzte Anzahl der erkrankten Österreicherinnen und Österreicher auf über 230.000 steigen (Österreichische Alzheimergesellschaft, 2018).

Zunehmendes Alter ist einer der größten Risikofaktoren, um an Demenz zu erkranken (Prince et al. 2016). Mit zunehmender Lebenserwartung steigt daher auch die erwartete Anzahl erkrankter Personen (Prince et al. 2014; Montgomery et al. 2018). Im Jahr 2016 befanden sich in den Staaten der europäischen Union 65,3 % der Personen im erwerbsfähigen Alter, dem gegenüber steht eine immer größer werdende Anzahl an älteren Menschen (Eurostat, 2017).

Durch die steigende Anzahl an Demenzerkrankten entstehen enorme Kosten für das Gesundheitssystem (Prince et a., 2016, Montgomery et al. 2018). Im Jahr 2015 lagen die geschätzten Ausgaben für Demenz in den USA bei 818 Milliarden US-Dollar, was einen Anstieg von 35% im Vergleich zu 2010 bedeutete (Wimo et al. 2017). In den europäischen Staaten wurden für die Behandlung, Pflege und Betreuung von Demenzkranken im Jahr 2005 120 Milliarden US-Dollar ausgegeben (Czypionka et al. 2009). In Österreich werden die Kosten, die durch Demenzerkrankungen entstehen, auf 2,9 Milliarden Euro geschätzt (Höfler, 2015). Die finanziellen Ausgaben, die durch die medizinische Versorgung von Demenzerkrankten entstehen, sind dabei deutlich geringer im Vergleich zu jenen für Betreuung und Pflege. Bis zu drei Viertel der Gesamtkosten entfallen für die Pflege von Demenzkranken (Leicht & König, 2012; Prince et al. 2014).

Rund 80 % der pflegebedürftigen Demenzkranken werden zuhause versorgt, davon werden schätzungsweise 75% dieser Menschen von ihrer Familie und ihren Freunden gepflegt und betreut (Schulz & Matire, 2004). Die pflegenden Angehörigen sind dabei erhöhter psychischer und physischer Belastung ausgesetzt und haben ein großes Risiko an einer Depression zu erkranken oder andere gesundheitliche Komplikationen zu erleiden (Cassie & Sanders, 2008).

Studien belegen, dass pflegende Angehörige, die unter großem Stress leiden, eher dazu neigen, ihren dementen Angehörigen in einem Pflegeheim unterzubringen (Brodaty & Donkin 2009; Gaugler, Krichbaum & Wyman, 2009). Weiters tragen einige, unter anderem demographische, Faktoren der pflegenden Angehörigen dazu bei, dass demente Menschen in einer Pflegeeinrichtung untergebracht werden. Zu diesen Faktoren zählen: die Beziehung zwischen Angehörigen und Demenzkranken, der Beruf des pflegenden Angehörigen sowie finanzielle Ressourcen und Alter (Pruchno, Michaels & Potatshnik, 1990). Damit pflegende Angehörige möglichst lange einen demenzkranken Menschen zuhause pflegen können, benötigen sie Unterstützung und qualitativ hochwertige Informationen (Steiner, Pierce & Salvador 2016; Robinson et al. 2009).

Die Informationsbedürfnisse pflegender Angehöriger von Demenzkranken wurden bereits in mehreren Studien untersucht. Zu den wichtigsten Informationen zählen jene über gesetzliche und finanzielle Belange sowie Diagnostik und Behandlung von Demenzerkrankungen (Wackerbarth & Johnson, 2002). Diese Ergebnisse werden durch die Studie von Edelman et al. (2006) unterstützt, die herausgefunden haben, dass Informationen über die Demenzkrankheit, sowie deren Stadien und Symptome von besonderem Interesse für pflegende Angehörige sind. Weiteres sind Behandlung und genetische Aspekte der Erkrankung sowie Informationen über die tägliche Pflege bei Demenz für Angehörige von Bedeutung. Nichols et al. (2008) haben durch ihre Studie belegt, dass pflegende Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz Informationen über Möglichkeiten für gemeinsame Aktivitäten, Umgang bei Streit und Verwirrtheit sowie Kommunikationsprobleme benötigen. Im Vergleich dazu haben Angehörige von Menschen mit beginnender Demenz ein größeres

Bedürfnis nach Informationen über Fahrtüchtigkeit, Vergesslichkeit und Depression (Nichols et al. 2008).

Pflegende Angehörige, die einen Menschen mit Demenz zuhause versorgen, sind durch diese Tätigkeit häufig örtlich und zeitlich gebunden und haben erschwerten Zugang zu Informationen und Unterstützungsorganisationen (Morgan et al. 2002; Serafini, Damianakis & Marziali, 2007). Die Online-Suche nach Informationsmaterialien ist daher eine geeignete Möglichkeit für pflegende Angehörige, um sich Informationen zum Thema Pflege bei Demenz zu beschaffen (Serafini, Damianakis & Marziali, 2007; Boots et al. 2014; Martin-Carrasaco et al. 2009).

1.1 Demenz

Demenz wird nach der International Classification of Diseases (ICD, 2019: F00-F03) folgendermaßen definiert:

„Demenz ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen.“

Es gibt eine Vielzahl von Symptomen, die bei einer Demenzerkrankung auftreten. Allen Demenzerkrankungen zugrunde liegt der Untergang von Nervenzellen im Gehirn. Zu den häufigsten Demenzerkrankungen zählen die Demenz vom Alzheimer-Typ, die vaskuläre Demenz, die Lewy-Body Demenz und die frontotemporale Demenz. Die Abgrenzungen der verschiedenen Demenzerkrankungen lassen sich oft schwer unterscheiden, zu den häufigsten Formen zählen jedoch die Demenz vom Alzheimer-Typ und die vaskuläre Demenz, welche gemeinsam über 90 % aller Demenzerkrankungen ausmachen (Alzheimer's Disease International, 2018; Prince et al. 2014).

1.2 Formen der Demenz

Alzheimer Demenz

Die Alzheimer Demenz oder auch Demenz vom Alzheimer Typ ist nach dem deutschen Neurologen Alois Alzheimer benannt. Dieser Erkrankung liegen Eiweißablagerungen, sogenannte „Amyloid-Plaques“, im Gehirn zugrunde. Zu den Symptomen gehören Störungen des Gedächtnisses und der Orientierung, Sprachstörungen, Störungen des Denk- und Urteilsvermögens sowie Veränderungen der Persönlichkeit des Betroffenen. Diese Störungen können individuell ausgeprägt auftreten, allen gemeinsam ist jedoch, dass sie im Verlauf der Erkrankung zunehmen und die alleinige Bewältigung des Alltags für den Betroffenen zunehmend schwieriger wird. Die Alzheimer Demenz betrifft überwiegend ältere Menschen, nur in sehr seltenen Fällen sind Menschen unter 60 Jahren davon betroffen (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2018; Alzheimer's Disease International, 2018).

Vaskuläre Demenz

Die vaskuläre Demenz entsteht als Folge von Durchblutungsstörungen im Gehirn, welche zum Absterben von Nervenzellen führen. Das Ausmaß der Durchblutungsstörung bestimmt daher, wie ausgeprägt die Demenz ist. Die häufigste Art der vaskulären Demenz tritt durch Wandverdickungen in den kleinen Blutgefäßen auf, welche die tieferen Strukturen des Gehirns mit Blut versorgen, daher ist Bluthochdruck einer der Haupt-Risikofaktoren für vaskuläre Demenzen. Die Erkrankung beginnt meist schleichend und ist daher nur schwer von der Alzheimerdemenz abzugrenzen. Die Erkrankten sind eher von Verlangsamung, Denkschwierigkeiten und Stimmungslabilität betroffen und leiden weniger unter Gedächtnisstörungen (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2018; Prince et al. 2014).

Lewy-Body Demenz

Die Lewy-Body Demenz oder Lewy-Körperchen Demenz ist der Alzheimer Demenz sehr ähnlich, die Symptome sind oft schwer voneinander zu unterscheiden, es können auch Mischformen auftreten. Es kommt zu Ablagerungen von Eiweißen, den sogenannten „Lewy-Bodies“. Zu den Symptomen zählen starke Schwankungen der geistigen Leistungsfähigkeit und der Aufmerksamkeit. Weiters kommt es zu optischen Halluzinationen, zum unwillkürlichen Zittern der Hände und Steifigkeit der Bewegungen, wodurch vermehrt Stürze der Betroffenen auftreten können (Alzheimer's Disease International, 2018; Prince et al. 2014).

Frontotemporale Demenz

Die Frontotemporale Demenz ist eine Erkrankung, welcher der Abbau von Nervenzellen im Stirn- und Schläfenbereich beziehungsweise im Bereich des Fronto-Temporal-Lappens zugrunde liegen. Dieser Bereich des Gehirns ist für die Kontrolle von Emotionen und Sozialverhalten zuständig. Zu den Symptomen gehören Aggressivität, Taktlosigkeit, maßloses Essen, aber auch Teilnahmslosigkeit. Im Krankheitsverlauf entwickeln sich Sprachstörungen und Wortfindungsstörungen, Sprachverständnisstörungen und Mitteilungslosigkeit, die bis zum vollkommenen Verstummen der Betroffenen führen können. Das Gedächtnis ist ebenfalls zu einem unbestimmten Zeitpunkt der Erkrankung betroffen, jedoch nicht so ausgeprägt wie bei der Alzheimerdemenz. Die Frontotemporale Demenz tritt normalerweise früher auf als die Alzheimerdemenz, am häufigsten sind Menschen zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr betroffen (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2018; Alzheimer's Disease International, 2018).

1.3 Diagnostik von Demenzerkrankungen

Bereits bei der Diagnostik von Demenzerkrankungen haben die Angehörigen von Demenzerkrankten eine besondere Rolle. In vielen Fällen bemerken Freunde und Familie schon im Frühstadium einer Demenzerkrankung die kognitiven

Veränderungen ihres Angehörigen und regen einen Termin bei einem Arzt oder einer Ärztin zur Untersuchung und Abklärung an (Montgomery et al. 2018).

Zu Beginn der Untersuchung sollte eine genaue Anamnese des kognitiven und psychologischen Verhaltens des Erkrankten erstellt werden und wie sich die Verhaltensveränderungen auf die täglichen Aktivitäten des Betroffenen auswirken. Dabei werden der Betroffene selbst und die Angehörigen befragt (NICE, 2018). Danach werden eine körperliche Untersuchung sowie Blut und Harn Tests empfohlen, um andere reversible Gründe für den kognitiven Verfall der Erkrankten auszuschließen (NICE, 2018; Alzheimer's Association, 2018).

Weiters sollten kognitive Test vollzogen werden, um die Diagnose einer Demenz sicherzustellen. NICE (2018) empfiehlt die Verwendung eines validen, kurzen und strukturierten Instrumentes, wie der *10-point cognitive screener* oder der *6-item cognitive impairment test*. Ein weiterer kognitiver Test zur Diagnose von Alzheimer ist das *Mini-Mental State Exam* (MMSE), bei welchem anhand der erreichten Punkteanzahl der Schweregrad der Demenz eingeschätzt wird (Alzheimer's Association, 2018; Ngo & Holroyd-Leduc, 2015).

Außerdem werden bildgebende Verfahren zur Abklärung der Diagnose verwendet, wenn der Verdacht auf eine Demenzerkrankung besteht. Am häufigsten kommen dabei die Magnetresonanztomographie und die Computertomographie zum Einsatz. In erster Linie werden diese Untersuchungen angewandt, um andere hirnorganische Erkrankungen auszuschließen, die ähnliche Symptome wie eine Demenz verursachen (Alzheimer's Association, 2018; NICE, 2018; Ngo & Holroyd-Leduc, 2015). Die eindeutige Diagnose einer Demenzerkrankung kann erst nach dem Tod durch eine Obduktion des Gehirns festgestellt werden (Alzheimer's Disease International, 2018).

Trotz aller medizinischen Möglichkeiten besteht der Verdacht, dass mehr als die Hälfte aller Menschen, die unter Symptomen einer Demenz leiden, im Laufe ihrer Erkrankung weder eine Diagnose noch eine Behandlung erhalten (Montgomery et al. 2018; Alzheimer's Disease International, 2018). Zum einen ist die eindeutige Diagnose einer Demenz oft schwierig zu erlangen, zum anderen ist die

Erkrankung stigmatisiert und der Zugang zu Diagnostik mit vielen Hürden für die Betroffenen und deren Angehörige verbunden (Montgomery et al. 2018).

1.4 Risikofaktoren für Demenz

Es gibt beeinflussbare und nicht beeinflussbare Risikofaktoren, die das Entstehen einer Demenz begünstigen können. Zu den beeinflussbaren Risikofaktoren zählen in erster Linie Faktoren, die den Lebensstil betreffen. Ein bewegungsarmer Lebensstil sowie Übergewicht und Diabetes erhöhen das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die ihrerseits das Risiko für Demenzerkrankungen erhöhen (Kloppenborg et al. 2008). Weiters gibt es Evidenz dafür, dass wenig geistige Ausbildung in den jungen Lebensjahren, Bluthochdruck im mittleren Lebensalter und Rauchen sowie Diabetes über das gesamte Leben hinweg mit einem höheren Risiko für Demenz in Verbindung stehen (Prince et al. 2014; Alzheimer's Association, 2018).

Zu den nicht beeinflussbaren Risikofaktoren zählen Alter, Geschlecht und genetische Disposition (Prince et al. 2014; Alzheimer's Disease International, 2018). Das Risiko an einer Demenz zu erkranken ist für Frauen höher als für Männer. Dies ist darauf zurückzuführen, dass Frauen im Durchschnitt länger leben als Männer (Alzheimer's Society, 2018). Nur 1 von 20 demenzerkrankten Personen hatte bereits vor ihrem 65. Lebensjahr Anzeichen der Erkrankung. Das Risiko an einer Demenz zu erkranken steigt signifikant mit zunehmendem Alter (Alzheimer's Association, 2018).

Demenzerkrankungen zählen zu den häufigsten Ursachen, weswegen ältere Menschen pflegeabhängig und in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind (Prince et al. 2014). Eine geeignete medikamentöse sowie nicht-medikamentöse Therapie kann den Verlauf der Erkrankung verlangsamen und die Lebensqualität für Erkrankte und ihre Angehörigen verbessern. Sowohl die an Demenz Erkrankten als auch ihre Angehörigen sollten daher ermutigt werden, sich an der Behandlung der Demenz zu beteiligen und ihre Bedürfnisse zu äußern. Beide Parteien sollten relevante Informationen über die Möglichkeiten der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlung, sowie die Risiken und

Nebenwirkungen beider Behandlungsarten, erhalten (NICE, 2018; Ngo & Holroyd-Leduc, 2015).

1.5 Therapie von Demenzerkrankungen

Medikamentöse Therapie

Es gibt mehrere Guidelines, die die Verwendung von Acetylcholinesterase-Hemmern empfehlen. Die Wirkstoffe Donepezil, Galantamin und Rivastigmin sollten bei der Behandlung von beginnender bis moderater Alzheimer Demenz eingesetzt werden (NICE, 2018; Ngo & Holroyd-Leduc, 2015). Weiters wird die Substitution von Vitaminen und Nahrungsergänzungstoffen in verschiedenen Guidelines diskutiert. Die Verwendung von „Gingko Bilboa“ wird nicht empfohlen. Außerdem lehnen alle Guidelines aus dem systematischen Review von Ngo & Holroyd-Leduc (2015) die Behandlung mit Omega-3, Folsäure, Vitamin B12 und Vitamin E ab. Die Verwendung von steroidalen und nicht-steroidalen Antirheumatika, Acetylsalicylsäure, Statinen und Hormonersatzpräparaten wird nicht routinemäßig zur Behandlung empfohlen (Ngo & Holroyd-Leduc, 2015).

Nicht-medikamentöse Therapie

Es sollten alle Aktivitäten, die das Wohlbefinden von Demenzerkrankten steigern können, auf deren individuelle Bedürfnisse abgestimmt werden. Für Menschen mit beginnender oder leicht fortgeschrittener Demenz wird die Teilnahme an strukturierten Gruppenaktivitäten empfohlen, welche Elemente aus der kognitiven Stimulation und der Erinnerungstherapie beinhalten (NICE, 2018). Weiters sollen die Erkrankten dazu motiviert werden, körperliche Tätigkeiten auszuüben und ihre bisherigen Freizeitaktivitäten sollten weiterhin gefördert werden (Ngo & Holroyd-Leduc 2015). Zusätzlich sollte Demenzkranken im beginnenden oder mittleren Stadium der Erkrankung eine individuelle Beschäftigungstherapie angeboten werden (NICE, 2018).

1.6 Informationsbedürfnisse von Angehörigen

Die Informationsbedürfnisse von Angehörigen eines Demenzerkrankten unterscheiden sich sichtlich von jenen professioneller Pflegepersonen. Steiner, Pierce & Salvador (2016) haben in einer Studie die zehn wichtigsten Informationsbedürfnisse von professionellen Pflegepersonen im Vergleich zu pflegenden Angehörigen von Demenzkranken untersucht. Für pflegende Angehörige waren Informationen über das Verhalten bei Verwirrtheit und Vergesslichkeit des Demenzkranken am wichtigsten. An zweiter und dritter Stelle waren das Verhalten bei sich immer wiederholenden Fragen oder Tätigkeiten sowie der Umgang mit dem eigenen Stresslevel. Ferner ist der Umgang mit dem Verlegen oder Verlieren von Gegenständen, der fortschreitende Verlust des Verstandes sowie das Sehen und Hören von Dingen, die nicht real sind, für pflegende Angehörige von Interesse. Außerdem besteht das Bedürfnis nach Informationen über die neue Rolle als Pflegeperson und wie mit der Rollenveränderung in der Beziehung umgegangen werden kann. An letzte und vorletzte Stelle wurde der Umgang mit Sturheit und unkooperativen Verhalten sowie die Kontrolle der eigenen Gefühle gereiht (Steiner, Pierce & Salvador, 2016).

1.7 Empfohlene Inhalte von Informationsmaterialien für pflegende Angehörige

Internationale Leitlinien empfehlen, dass pflegende Angehörige von Demenzkranken psychologische Unterstützung sowie Schulungen angeboten werden sollten (NICE, 2018). Zu den Inhalten dieser Interventionen zählen Informationen über Demenz, die Symptome dieser Erkrankung und welche Veränderungen im Krankheitsverlauf zu erwarten sind. Pflegende Angehörige sollten informiert werden, wie sie persönliche Strategien zur Bewältigung von Herausforderungen im Alltag mit Demenzerkrankten entwickeln können und welche Kenntnisse für die Pflege erforderlich sind. Ansonsten sollten Angehörige Informationen erhalten, wie sie ihre Kommunikationsfähigkeiten mit Demenzerkrankten verbessern können, wie das Verhalten von Demenzerkrankten verstanden werden kann und welche Reaktionen darauf angebracht sind.

Außerdem sollten Empfehlungen gegeben werden, wie pflegende Angehörige auf ihre eigene physische und mentale Gesundheit achten können. Es sollten sinnvolle Aktivitäten aufgezeigt werden, die gemeinsam mit dem Demenzkranken durchgeführt werden können und zum Wohlbefinden aller Beteiligten beitragen. Das Bereitstellen von Informationen über wichtige Servicestellen, zum Beispiel diverse Unterstützungsdienste und psychologische Betreuung für pflegende Angehörige, wird ebenfalls empfohlen. Zuletzt sollte auch darauf hingewiesen werden, einen Plan für die zukünftige Versorgung des Demenzkranken zu erstellen, falls sich dessen Gesundheitszustand verschlechtern sollte (NICE, 2018).

Im Verlauf einer Demenzerkrankung verlieren die Betroffenen häufig ihre Handlungsfähigkeit, Einsichts- und Urteilsfähigkeit. Es wird daher empfohlen, bereits im Vorhinein das Recht auf Selbstbestimmung wahrzunehmen. In Österreich kann durch eine Patientenverfügung festgehalten werden, welche medizinischen Maßnahmen im Falle des Verlustes der eigenen Handlungsfähigkeit, Einsichts- und Urteilsfähigkeit unterlassen werden sollten. Überdies gibt es die Möglichkeit durch eine Vorsorgevollmacht festzulegen. Dabei wird eine Person bestimmt, welche von dem oder der Demenzkranken festgelegt wird. Jene Person kann nun Entscheidungen treffen, wenn die betroffene Person nicht mehr dazu in der Lage. Diese Rolle wird häufig von nahen Angehörigen eingenommen. Eine Vorsorgevollmacht kann beispielsweise die Einwilligung in medizinische Behandlungen, Entscheidungen über eine dauerhafte Änderung des Wohnsitzes oder Besorgungen von Vermögensangelegenheiten beinhalten (Österreichisches Gesundheitsportal, 2018).

1.8 Zugang zu online Informationsmaterialien für pflegende Angehörige

Das Internet ist eine einfache und leicht zugängliche Quelle für pflegende Angehörige von Demenzkranken, um sich Zugang zu Informationen zu verschaffen. Besonders pflegende Angehörige von Demenzkranken haben oft begrenzte zeitliche Ressourcen, um sich Informationen zu beschaffen und bevorzugen daher Online-Informationen (Powell et al. 2011). Eine britische Studie hat ergeben, dass sich die Anzahl von Menschen, die online nach

Gesundheitsinformationen suchen, seit 2005 fast verdoppelt hat (37 % bzw. 69%) (Dutton et al. 2015). Auch in Österreich hat die Anzahl der Internetnutzer und -nutzerinnen in den letzten Jahren stark zugenommen. Derzeit nutzen über sieben Millionen Österreicher und Österreicherinnen das Internet und mehr als 85% aller Haushalte verfügen über einen Internetzugang (Statista, 2018). Das Internet ist eine wichtige und weit verbreitete Ressource, um Informationen zu bekommen. Gesundheitsbezogene Informationen können die Entscheidungen über Pflege und Behandlung einer Erkrankung beeinflussen. Gleichzeitig können durch qualitativ hochwertige Online-Informationen Stress und Unsicherheit -bezogen auf gesundheitliche Entscheidungen- verringert werden. Die Fähigkeit und das Wissen, die durch qualitativ hochwertige Informationen vermittelt werden, stärken das Selbstbewusstsein und die Handlungsfähigkeit der Betroffenen (Powell et al. 2011).

Powell et al. (2011) weisen in ihrer Studie darauf hin, dass Menschen, die online nach gesundheitsbezogenen Informationen suchen, diese dazu nutzen, sich weiterzubilden, Sicherheit im pflegerischen Handeln zu gewinnen und die Informationen von professionell Pflegenden zu hinterfragen. Den Informationssuchenden wird online ein Überangebot an Informationen von verschiedenen Organisationen und Herausgebern bereitgestellt. Diese Informationen variieren stark hinsichtlich ihrer Qualität, Korrektheit und Reliabilität. Dadurch stehen die Informationssuchenden vor der Herausforderung, eine Informationsquelle auszuwählen und in weitere Folge auch die Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit dieser zu hinterfragen (Corritore et. al. 2012).

1.9 Qualitätsmerkmale von Informationsmaterialien und Messinstrumente für Gütekriterien

Qualitativ hochwertige Informationsmaterialien erfüllen verschiedene Kriterien hinsichtlich Verständlichkeit, Handlungsfähigkeit und Transparenz. Sie sollten in alltäglicher Sprache geschrieben sein. Darunter wird eine auch für medizinische Laien verständliche Sprache verstanden. Wenn medizinische Fachbegriffe verwendet werden, müssen diese definiert sein. Zahlen sollten nur wenn nötig und eher in natürlichen Häufigkeiten angegeben werden. Es wird empfohlen,

verschiedene Aufzählungszeichen zu verwenden, um die Aufmerksamkeit der Leserinnen und Leser auf wichtige Informationen zu lenken. Bei der Verwendung von visuellen Hilfsmitteln ist darauf zu achten, dass diese dem Verständnis des Inhaltes dienen und nicht von diesem ablenken. Visuelle Hilfsmittel und Tabellen sind mit einem Titel zu versehen (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014a). Qualitativ hochwertige Informationsmaterialien sollten die Leserinnen und Leser zum Handeln befähigen. Empfohlene Maßnahmen sollte in expliziten und machbaren Schritten erklärt werden und, wenn möglich, mit visuellen Hilfsmitteln unterstützt werden. Wenn Grafiken, Tabellen oder Diagramme verwendet werden, ist darauf zu achten, dass diese mit Erklärungen versehen werden (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014a). Qualitativ hochwertige Informationsmaterialien verfügen über eine transparente Darstellung der Autoren und Autorinnen, der Finanzierung, der Quellen und des Datums der Veröffentlichung oder Überarbeitung (Chavet-Berard, Chopard & Perneger, 2008; Freeman & Spyridakis, 2004).

Zudem verfügen qualitativ hochwertige Informationen über verschiedene Merkmale hinsichtlich ihrer Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit. Sbaffi & Rowley (2017) beschreiben, dass das Design von Webseiten, ein klares Layout, interaktive Funktionen und veröffentlichende Organisationen einen positiven Effekt auf die Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit von Online-Informationen haben. Informationsmaterialien werden von verschiedenen Organisationen herausgegeben. Coulter et al. (2006) haben die Herausgeber von Informationsmaterialien zum Beispiel in staatliche, private und non-profit Organisationen eingeteilt.

Die Einschaltung von diversen Werbeanzeigen beeinflusst die Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit hingegen negativ, da diese zu Unsicherheiten bei den Leserinnen und Lesern führt. Werbeeinschaltungen sollten klar als solche erkennbar sein und vom Inhalt der Webseite abgegrenzt sein (Sbaffi & Rowley, 2017; Freemann & Spyridakis (2004). Die Glaubwürdigkeit einer Webseite steigt durch Angabe von anerkannten Zertifikaten oder Siegeln, die die Qualität der Webseite bestätigen (Health on the Net Foundation, 2018). Ein Beispiel dafür wäre das *HON-Code* Siegel, welches als rot-schwarzes Siegel mit der weißen Aufschrift „HON-CODE“ auf den zertifizierten Webseiten zu finden ist. Zusätzlich

sollten Kontaktinformationen, ein professionelles Design, Links zu weiterführenden Webseiten, Haftungsausschluss, Privatsphäre und Sicherheitseinstellung angegeben werden (Health on the Net Foundation, 2018).

Informationsmaterialien zur Pflege von Demenzkranken werden häufig von professionellen Pflegepersonen verfasst, die sich von der Zielgruppe pflegender Angehörige hinsichtlich des Ausbildungslevels und der Gesundheitskompetenz unterscheiden. Die Gesundheitskompetenz umfasst das Wissen, die Motivation und die Kompetenz von Menschen, relevanten Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden um gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen zu können (Sorensen et al. 2012).

Schriftliche Informationsmaterialien stellen oft hohe Ansprüche an die Gesundheitskompetenz. Allerdings verfügen pflegende Angehörige von Demenzkranken häufig nicht über die erforderlichen Gesundheitskompetenz, um Informationen über Demenzerkrankungen zu verstehen (Weih et al. 2008).

Es ist daher notwendig, dass Informationsmaterialien für pflegende Angehörige auf diverse Gütekriterien überprüft werden. Es wurden mehrere Instrumente zur Evaluierung der Gütekriterien von Informationsmaterialien entwickelt. Als Beispiel dient etwa das DISCERN-Instrument, welches entwickelt wurde, um die Qualität von schriftlichen Informationsmaterialien über Behandlungsentscheidungen beurteilen zu können (Charnock et al. 1999). Die *Ensuring Quality of Patient Information* (EQIP) Skala wurde entwickelt, um die Qualität von Patienten- und Patientinnen-Informationsmaterialien beurteilen zu können. Mit dem 36 Items umfassenden Instrument werden Inhalt, Transparenz und Struktur bewertet (Chavet-Berard, Chopard & Perneger, 2008). Anhand des *Patient Education Materials Assessment Tools* (PEMAT) können Verständlichkeit und Handlungsfähigkeit von schriftlichen oder audiovisuellen Informationsmaterialien mit 26 Items bewertet werden (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014b). Neben den genannten gibt es noch weitere Instrumente (vergleiche Coulter et al. 2006) auf welche hier nicht genauer eingegangen wird.

1.10 Forschungslücke

Das Internet ist aufgrund des niederschweligen Zugangs und des großen Angebotes an kostenlosen Informationsmaterialien eine der Hauptinformationsquellen für pflegende Angehörige (Sbaffi & Rowley, 2017). Viele pflegende Angehörige verfügen aber nicht über die Kompetenz, qualitative hochwertige von nicht qualitativ hochwertigen Informationsmaterialien zu unterscheiden (Weih et al. 2008; Diviani et al. 2015). Dieses Wissen ist jedoch erforderlich, um einen Demenzerkrankten so lange wie möglich zuhause zu pflegen (Steiner, Pierce & Salvador, 2016; Boots et al. 2014).

Eine Literaturrecherche der Autorin hat ergeben, dass es noch keine umfassende Qualitätsbewertung von Online-Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz gibt. Es ist daher erforderlich, dass online verfügbare Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Demenzkranken hinsichtlich ihrer Qualität beurteilt werden.

1.11 Zielsetzung und Forschungsfrage

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Qualität von online frei verfügbaren deutschsprachigen Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu beurteilen.

Daraus ergibt sich folgende Fragestellung:

Welche Qualität haben online frei verfügbare deutschsprachige Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz?

2 Methode

Das anschließende Kapitel beschreibt die Vorgehensweise der Datensammlung, die Instrumente für die kritische Bewertung der Informationsmaterialien und die Analyse der Daten.

2.1 Design

Für die Qualitätsbewertung der Informationsmaterialien bezüglich Verständlichkeit, Handlungsfähigkeit, Identifikationsdaten und Inhalt von deutschsprachigen und online verfügbaren Informationsmaterialien für pflegende Angehörige zum Thema Pflege bei Demenz wurde ein deskriptives Design gewählt.

2.2 Datensammlung

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde im Mai 2017 eine Recherche in der Suchmaschine *Metacrawler* durchgeführt. Diese Suchmaschine wurde einer Suche in den internationalen Datenbanken vorgezogen, da der Suchvorgang der Angehörigen so besser simuliert werden kann (Morahan-Martin, 2004).

Die Metasuchmaschine *Metacrawler* wurde ausgewählt, da diese die Anfrage an mehrere Suchmaschinen weiterleitet, darunter Google, Yahoo und Bing, welche im Mai 2018 den höchsten Marktanteil an Suchanfragen aufwiesen (Statista, 2018). Um mögliche Verzerrungen der Recherche durch zuvor besuchte Webseiten zu vermeiden, wurden vor Beginn der Recherche alle Browser Cookies gelöscht sowie die Standorteinstellungen ausgeschaltet.

Um die Recherche so realitätsnah wie möglich zu gestalten, wurden insgesamt acht Personen in die Erstellung der Suchstrategie miteinbezogen. Diese Personen verfügen über Erfahrung in der häuslichen Pflege von Angehörigen mit Demenz, haben jedoch keine Ausbildung als professionelle Pflegepersonen. Insgesamt konnten zehn Suchanfragen erstellt werden, die bewusst einfach formuliert wurden. Es wurde davon abgesehen, Bool'sche Operatoren und Trunkierungen zu verwenden, um die Recherche von pflegenden Angehörigen praxisnah zu simulieren (Morahan-Martin, 2004). Da gezielt nach Informationsmaterialien für pflegende Angehörige gesucht wurde, wurden folgende Suchanfragen formuliert:

„Pflege bei Demenz zuhause“, „Informationen Pflege bei Demenz daheim“, „Pflege bei Demenz in der Familie“, „Pflegetipps Demenz“, „Pflege von Angehörigen mit Demenz“, „Umgang mit Demenzkranken zuhause“, „Pflegemaßnahmen bei dementen Angehörigen“, „Hilfe bei Demenz zuhause“, „Versorgung bei Demenz Information“ und „Betreuung von Demenzkranken zuhause“. Diese zehn Suchanfragen wurden jeweils mit einer Seitendichte von 9 angezeigt, es wurden die ersten 90 Treffer von jeder Suchanfrage in die Recherche aufgenommen (Hansen et al. 2003; Morahan-Martin, 2004).

Zusätzlich wurden die Webseiten der Österreichischen, Deutschen und Schweizer Alzheimergesellschaft in die Datensammlung eingeschlossen. Dies wurde durchgeführt, da Webseiten von professionellen Organisationen einen vertrauenswürdigen Informationszugang für Betroffene darstellen und daher häufig aufgerufen werden (Bennett et al. 2006).

Im Zuge der Datensammlung wurde mitdokumentiert, wer die Herausgeber der Informationsmaterialien sind. Weiteres wurde mitdokumentiert, welche Informationsmaterialien Werbeanzeigen enthalten, da diese die Vertrauenswürdigkeit beeinflussen können (Sbaffi & Rowley, 2017).

2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Im Mittelpunkt dieser Arbeit steht ausschließlich die Qualitätsbewertung von Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Es wurden daher nur Informationsmaterialien eingeschlossen, die als Informationsquelle für pflegende Angehörige dienen. Es wurde im Vorfeld festgelegt, dass die Informationsmaterialien kostenlos und online frei zugänglich sein müssen. Folglich wurden Informationsmaterialien ausgeschlossen, welche einen Login oder die Angabe von persönlichen Daten für eine Bestellung erfordern, da dies für Angehörige eine Barriere sein kann. Des Weiteren wurden jene Informationsmaterialien ausgeschlossen, die sich rein mit Demenz befassen und keine Informationen für pflegende Angehörige beinhalten. Außerdem wurden Informationsmaterialien ausgeschlossen, die sich nur mit einer pflegerischen Problematik befassen (z.B. nur Informationen über Ernährung) da der Fokus der

Arbeit auf allgemeinen Informationen über Pflege bei Demenz liegt. Darüber hinaus wurden Informationsmaterialien ausgeschlossen, die für professionelle Pflegepersonen, für selbst an Demenz erkrankte Personen oder als Werbung für eine Pflegeeinrichtung erstellt wurden. Weiteres wurden Videos und Powerpoint Präsentationen ausgeschlossen.

2.4 Instrumente

Für die Qualitätsbewertung der Informationsmaterialien wurden zwei Bewertungsinstrumente verwendet, da nicht alle qualitativ relevanten Aspekte von einem Instrument abgedeckt werden konnten. Dadurch konnten die Informationsmaterialien hinsichtlich *Actionability*, *Understandability* und Identifikationsdaten bewertet werden.

Patient Education Materials Assessment Tools for printable materials (PEMAT-P)

Für die primäre Qualitätsbewertung der Informationsmaterialien wurde das PEMAT Instrument ausgewählt. Es gibt zwei Versionen des PEMAT Instrumentes, die PEMAT-A/V Version dient der audiovisuellen Informationsmaterialien und die PEMAT-P Version der schriftlichen Materialien. Das PEMAT-P Instrument kann sowohl für die Bewertung von Broschüren als auch für andere schriftliche Materialien wie PDFs und Webseiten verwendet werden. Das PEMAT-P Instrument wurde als systematische Methode entwickelt um die *Understandability* anhand von Inhalt, Wortwahl und Stil, Verwendung von Zahlen, Organisation, Layout und Design sowie visuellen Hilfsmitteln zu beurteilen. Die *Actionability* von Patienteninformationsmaterialien wird anhand der Erklärungen zu Aktionen, dem Vorhandensein von greifbaren *Tools* und der Unterstützung des Textes durch visuelle Hilfsmittel ermittelt. *Understandability* ist laut Shoemaker, Wolf & Brach 2014a vorhanden, wenn Anwender mit unterschiedlichem Hintergrund und verschiedenen Levels an Gesundheitskompetenz die erhaltenen Informationen ausführen und erklären können. Unter *Actionability* wird laut Shoemaker, Wolf & Brach 2014a verstanden, ob Anwender und Anwenderinnen mit unterschiedlichem Hintergrund und verschiedenen Levels an Gesundheitskompetenz identifizieren können, was sie aufgrund der erhaltenen Informationen tun können.

Das PEMAT-P Instrument besteht aus 17 Items zur *Understandability* und 7 Items zur *Actionability*. Die einzelnen Items können mit *Agree*, *Disagree* oder *Not applicable* beantwortet werden, es existieren je nach Item entweder alle drei Antwortoptionen oder nur die Möglichkeit mit *Agree* oder *Disagree* zu bewerten (Shoemaker, Wolf & Brach 2014b).

Die psychometrischen Eigenschaften des PEMAT Instrumentes wurden bereits nach der Entwicklung getestet. Die Interrater-Reliabilität wurde anhand des Cohens Kappa gemessen und betrug für die *Understandability* Items 0,40 bis 0,84 und für die *Actionability* Items 0,35 bis 0,76 (Shoemaker, Wolf & Brach 2014b). Die Interne Konsistenz des Instruments wurde mittels *Cronbach's alpha* gemessen und betrug für die *Understandability* Items 0,81 und für die *Actionability* Items 0,84.

Ensuring Quality Information for Patients (EQIP) Scale

Um alle wichtigen Punkte bei der Qualitätsbewertung der Informationsmaterialien zu berücksichtigen, wurde zusätzlich das EQIP Instrument ausgewählt. Dieses Instrument wurde für die Qualitätsbewertung von schriftlichen Informationsmaterialien für Patientinnen und Patienten im Gesundheitsbereich entwickelt (Charvet-Berard, Chopard & Perneger, 2008). Die erweiterte Version des EQIP Instrumentes beinhaltet 36 Kriterien, davon bewerten 18 Kriterien den Inhalt, 6 Kriterien die Identifikationsdaten und 12 Kriterien die Struktur. Inhalt und Struktur werden bereits mittel PEMAT-P bewertet, dieser Bewertungsbogen enthält jedoch keine Kriterien bezüglich Identifikationsdaten, wie bereits Schoberer et al. (2016) bemängelt hat. Daher werden aus dem EQIP Instrument nur die 6 Kriterien zur Bewertung der Identifikationsdaten herangezogen. Es wird das Vorhandensein von Veröffentlichungs- oder Überarbeitungsdatum, Logo, Angabe von Autorinnen und Autoren, Finanzierung, Quellenangaben und ob Betroffene in die Erstellung miteinbezogen wurden, bewertet. Die einzelnen Kriterien können mit *Yes*, *Partly*, *No* oder *Does not apply* beantwortet werden (Charvet-Berard, Chopard & Perneger, 2008).

Die erweiterte Version des EQIP Instrumentes zeigt eine gute Interrater Reliabilität mit k Koeffizienten von durchschnittlich $k = 0,84$. Die Ursprungsversion des EQIP

Instrumentes beinhaltete nur 20 Items und wurde im Vergleich mit dem DISCERN Instrument auf seine psychometrischen Eigenschaften getestet. Das DISCERN Instrument wurde ebenfalls als verlässliches Tool zur Bewertung von Informationen für Patientinnen und Patienten entwickelt (DISCERN, 2009). Zwischen den beiden Instrumenten wurde eine angemessene Übereinstimmung von Kedall's $\tau_B = 0,56$ festgestellt. Außerdem konnte eine starke Übereinstimmung bei der intuitiven Bewertung herausgefunden werden, diese lag nach Kedall's τ bei $B = 0,78$. Die Interne Konsistenz wurde mittels Cronbach's alpha berechnet und lag bei 0,80. Die Interrater Reliabilität wurde mit Cohens Kappa ermittelt und betrug $\kappa = 0,60$ (Moult, Franck & Brady, 2004).

2.5 Bewertung der Informationsmaterialien

Im ersten Schritt wurde jedem Online-Informationsmaterial ein Nummerncode zugeordnet. Im zweiten Schritt wurde ein Handbuch zur Bewertung der Informationsmaterialien erstellt, um eine einheitliche und objektive Bewertung zu erzielen. Um die Vorgehensweise bei der Bewertung zu klären und die Anwendung des Handbuches zu überprüfen, wurde eine Pilotphase durchgeführt. Dafür wurden fünf Informationsmaterialien zufällig ausgewählt und von beiden *Reviewern* gemeinsam bewertet. Anschließend wurde das Handbuch von der Autorin hinsichtlich aller Unklarheiten überarbeitet, bevor die restlichen Informationsmaterialien analysiert wurden. Dadurch sollte eine subjektive und variable Vorgehensweise bei der Bewertung bereits im Vorfeld ausgeschlossen werden. Sowohl für das PEMAT als auch für das EQIP Instrument existieren bereits Anleitungen zur Bewertung. Diese Anleitungen wurden von der Autorin größtenteils übernommen und an das Thema Demenz angepasst. Die bestehenden Anleitungen zur Bewertung sind der *PEMAT User's Guide* (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014a) und *How to use EQIP* (Moult, 2005). Zusätzlich wurden Bewertungsrichtlinien aus dem Handbuch zur Bewertung für das EQIP Instrument von Krofika (2018) adaptiert und übernommen. Das Handbuch zur Bewertung kann bei der Autorin eingesehen werden. Im dritten Schritt wurden alle Informationsmaterialien von zwei unabhängigen *Reviewern*, welche Masterstudentinnen der Pflegewissenschaft sind (Autorin und A.F.), bewertet.

Da beide Bewertungsinstrumente kein Item enthalten, welches bewertet, ob alle für Angehörige relevante Informationen enthalten sind, wurde zur Beurteilung des Inhaltes die NICE Guideline *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care* (NICE, 2006) hinzugezogen. Es wurde eine Checkliste mit den Antwortoptionen *yes* und *no* erstellt, um zu beurteilen, ob Informationen zu Zeichen und Symptomen einer Demenz, dem Krankheitsverlauf, den Behandlungsmethoden, Unterstützungsdienstleistungen, finanzielle und rechtliche Beratungsmöglichkeiten und den medizinisch rechtlich relevanten Aspekten sowie dem Autofahren bei Demenz in den Informationsmaterialien enthalten sind (NICE, 2006).

Die Übereinstimmung der *Reviewer* wurde für das PEMAT und EQIP Instrument sowie für die inhaltliche Bewertung gemäß der NICE Guideline (NICE, 2006) berechnet, um die Unterschiede in der Bewertung zwischen den beiden unabhängigen *Reviewern* aufzuzeigen. Die Abweichungen beziehungsweise Unterschiede in der Bewertung wurde diskutiert, bis ein Konsens gefunden wurde. Für die Qualitätsbewertung wurde für jedes Informationsmaterial ein PEMAT Score für die *Understandability* und die *Actionability* berechnet. Beide Scores können Werte zwischen 0 % und 100 % annehmen, je höher der errechnete Prozentwert ist, desto besser ist die Qualität des Informationsmaterials. Der *Understandability* und der *Actionability* Score wurden wie folgt berechnet:

$$\text{Score}_{\text{Understandability}} = ([\text{'agree'} \times 1 + \text{'disagree'} \times 0] / [17 - \text{'not applicable'}] \times 100)$$

$$\text{Score}_{\text{Actionability}} = ([\text{'agree'} \times 1 + \text{'disagree'} \times 0] / [7 - \text{'not applicable'}] \times 100)$$

Je höher der Wert für die *Understandability* ist, desto leichter verständlich ist das Informationsmaterial. Für die *Actionability* gilt, je höher der Wert ist, desto leichter können die Interventionen des Informationsmaterials umgesetzt oder befolgt werden.

Der EQIP Score für die Unterkategorie Identifikationsdaten wurde ebenfalls für jedes Informationsmaterial berechnet. Der EQIP Score für die Identifikationsdaten kann ebenfalls Werte zwischen 0 % und 100 % annehmen und wurde wie folgt berechnet:

$$\text{Score}_{\text{EQIP}} = ([\text{'yes'} \times 1 + \text{'partly'} \times 0.5] / [6 - \text{'does not apply'}] \times 100)$$

Je höher der EQIP Score für die Identifikationsdaten ist, desto besser ist die Transparenz des Informationsmaterials.

2.6 Analyse der Daten

Die statistische Analyse der Daten erfolgte durch *The Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) Statistics 25 (IBM Corp. 2017). Es wurden der Mittelwert (mean), die Standardabweichung (SD), die Minimum- bzw. Maximumwerte für die *Understandability* und *Actionability* anhand des PEMAT Instrumentes und für die EQIP Identifikationsdaten berechnet. Um die Ergebnisse graphisch darzustellen, wurden Boxplots erstellt. Für die Berechnung der Unterschiede zwischen den Arten von Online-Informationsmaterialien wurde der Mann-Whitney-U Test bei unabhängigen Stichproben herangezogen, da es sich um nicht normalverteilte Daten handelt, was anhand des Kolmogorov-Smirnov Tests erwiesen werden konnte. Für die Berechnung der Unterschiede nach Herausgeber der Informationsmaterialien wurde der Kruskal Wallis Test verwendet, da es sich um mehr als zwei unabhängige Stichproben handelt, die auf nicht normalverteilten Daten beruhen. Es wurden p-Werte unter 0,05 als statistisch signifikant betrachtet.

Im Zuge der Qualitätsbewertung wurde gemäß der NICE Guideline *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care* (NICE 2006) dokumentiert, ob alle für pflegende Angehörige relevante Informationen enthalten sind. Damit konnte die inhaltliche Vollständigkeit der Informationsmaterialien bewertet werden. Zusätzlich wurde, wenn dieses angegeben war, das Jahr der Veröffentlichung oder Überarbeitung, die Seitenanzahl der Broschüren und das Vorhandensein von Werbung dokumentiert. Um Unterschiede bezüglich der Herausgeber der Informationsmaterialien beurteilen zu können, wurden diese in staatliche, private und non-profit Organisationen eingeteilt. Zu den staatlichen Organisationen wurden alle Organisationen gezählt, die mit staatlichen oder öffentlichen Geldern finanziert werden. Als private Organisationen wurden jene bezeichnet, die mit ihren Informationsmaterialien die Absicht verfolgen, Produkte oder Dienstleistungen zu verkaufen, um einen Profit daraus zu machen. Bei den non-profit Organisationen wurden alle zusammengefasst, die einen wohlthätigen oder freiwilligen Hintergrund haben, dazu wurden auch professionelle Gesellschaften gezählt, welche auf non-profit Basis arbeiten (Coulter et al. 2006).

Die Bewertung der Informationsmaterialien erfolgt aufgegliedert nach Charakteristika, *Understandability* (Verständlichkeit), *Actionability* (Handlungsfähigkeit), EQIP Score für die Identifikationsdaten, inhaltliche Bewertung gemäß der NICE Guideline (NICE, 2006), Qualität nach unterschiedlichen Herausgebern und Werbeanzeigen in Online-Informationsmaterialien.

3 Ergebnisse

Der folgende Abschnitt dieser Arbeit befasst sich mit der Darstellung und Zusammenfassung der Ergebnisse aus der Qualitätsbewertung der deutschsprachigen und online frei verfügbaren Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

Unter Berücksichtigung der bereits genannten Ein- und Ausschlusskriterien konnten durch die Online-Recherche in der Suchmaschine und auf den drei deutschsprachigen Webseiten der Alzheimergesellschaften insgesamt 236 Informationsmaterialien identifiziert werden. Es wurden 77 Informationsmaterialien hinsichtlich ihrer Eignung beurteilt, davon wurden 19 mit Begründung ausgeschlossen. Im Anhang befindet sich eine Tabelle mit den ausgeschlossenen Informationsmaterialien. Diese Informationsmaterialien wurden ausgeschlossen, da sie als Zielgruppe nicht pflegende Angehörige fokussieren, keine pflegerelevanten Inhalte oder nur eine pflegerische Thematik (z.B. Kommunikation, Ernährung oder Umherwandern) behandeln.

Somit wurden 58 Informationsmaterialien in die Qualitätsbewertung dieser Arbeit eingeschlossen, eine Tabelle mit diesen Informationsmaterialien befindet sich im Anhang. Die Abbildung 1 zeigt den Ablauf der systematischen Recherche anhand des *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis* (PRISMA) – Flussdiagrammes (Moher et al. 2009). Die eingeschlossenen Informationsmaterialien können bei der Autorin eingesehen werden.

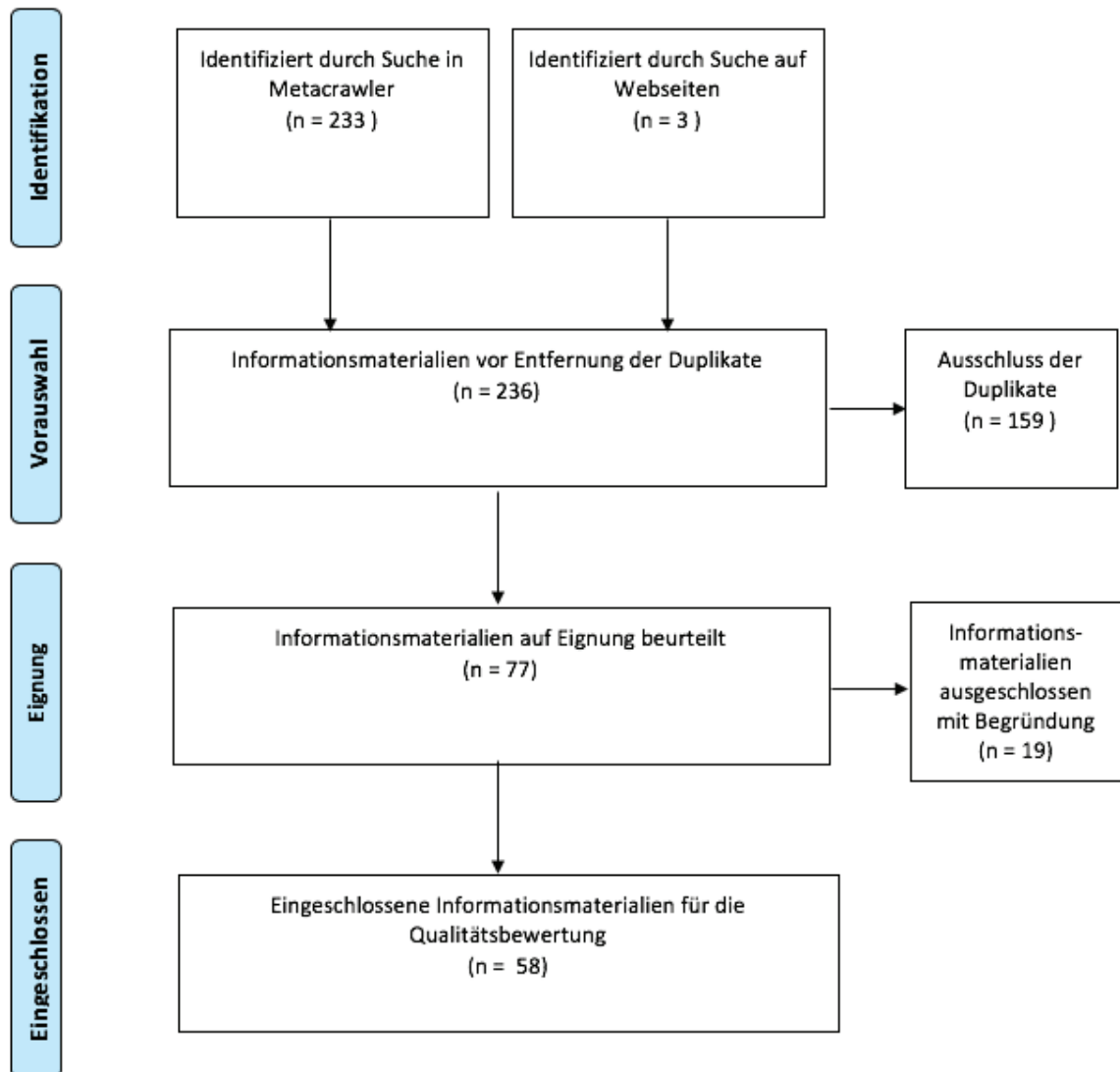


Abbildung 1 Flussdiagramm zur Suche nach Informationsmaterialien in Metacrawler und auf Webseiten der Alzheimergesellschaften in Anlehnung an Moher et al. 2009

3.1 Charakteristika

Das angegebene Jahr der Veröffentlichung oder Überarbeitung der Informationsmaterialien lag zwischen den Jahren 2003 und 2018. 62,1 % der Informationsmaterialien machten Angaben zum Jahr der Veröffentlichung oder Überarbeitung. Am häufigsten wurden die Informationsmaterialien (n = 16) im Jahr 2018 veröffentlicht oder überarbeitet, gefolgt vom Jahr 2016 (n = 9) und 2017 (n = 3).

Mehr als drei Viertel (77,6 %) der Informationsmaterialien wurden in Deutschland veröffentlicht, gefolgt von Österreich (17,2 %) und der Schweiz (5,2 %). Bezüglich der Herausgeberinnen und Herausgeber der Informationsmaterialien wurde festgestellt, dass mehr als ein Drittel (39,7 %) von privaten Organisationen und von non-profit Organisationen (37,9 %) stammt. 22,4 % der Informationsmaterialien wurde von staatlichen Einrichtungen herausgegeben.

Es wurden zwei Arten von Online-Informationsmaterialien identifiziert, dabei handelt es sich um Webseiten und online verfügbare Broschüren. Da diese beiden Informationsmaterialien mehrere Unterschiede hinsichtlich der Aufbereitung und Interaktivität aufweisen, werden die Ergebnisse dieser Arbeit aufgeteilt nach Broschüren und Webseiten dargestellt. Im folgenden Teil werden die Charakteristika der Informationsmaterialien beschrieben.

Von den eingeschlossenen Online-Informationsmaterialien waren 39 Webseiten (67,2 %) und 19 Broschüren (32,8 %). Bei den Webseiten wurden bei 51,3 % Angaben zur Aktualität gemacht, im Mittel wurden die Webseiten im Jahr 2017 veröffentlicht oder überarbeitet. Die älteste Webseite wurde 2016 veröffentlicht oder überarbeitet. Bei 84,2 % der Broschüren wurden Angaben zum Jahr der Veröffentlichung oder Überarbeitung gemacht, im Mittel wurden diese im Jahr 2012 veröffentlicht oder überarbeitet. Die älteste Broschüre wurde im Jahr 2003 veröffentlicht oder überarbeitet und die aktuellste im Jahr 2018.

Von den Webseiten wurden mehr als zwei Drittel (79,5 %) in Deutschland veröffentlicht, gefolgt von Österreich (12,8 %) und der Schweiz (7,7 %). Von den

Broschüren wurden ebenfalls mehr als zwei Drittel (73,7 %) in Deutschland veröffentlicht und 26,3 % in Österreich. Es konnte keine Broschüre aus der Schweiz eingeschlossen werden.

Die Seitenanzahl wurde lediglich bei den Broschüren dokumentiert und lag zwischen zwei und 153 Seiten.

Von den Webseiten wurden mehr als die Hälfte (53,8 %) von privaten Organisationen zur Verfügung gestellt. Am zweithäufigsten (17,9 %) wurden die Webseiten von staatlichen Organisationen herausgegeben, gefolgt von non-profit Organisationen (28,3 %). Bei den Broschüren wurde hingegen mehr als die Hälfte (57,9 %) von non-profit Organisationen herausgegeben. Am zweithäufigsten (31,6 %) wurden die Broschüren von staatlichen Organisationen herausgegeben, gefolgt von privaten Organisationen (10,5 %).

3.2 Verständlichkeit

Der *Understandability* Score von allen Informationsmaterialien variierte zwischen 35,7 % und 100 %. Werden die Minimal- bzw. Maximalwerte von Webseiten und Broschüren getrennt voneinander betrachtet, dann erreichen die Webseiten *Understandability Scores* zwischen 35,7 % und 87,5 %; die Broschüren konnten *Understandability Scores* zwischen 52,9 % und 100 % erzielen. Die Mittelwerte der Gesamtscores betragen 67,1 % (SD = 13,7). Somit wiesen alle Informationsmaterialien nur mäßige Qualität bezüglich der Verständlichkeit auf. Beim Vergleichen der Mittelwerte von Webseiten und Broschüren (65,6 % SD = 13,7 % und 70,2 % SD = 13,7 %) wurde kein signifikanter Qualitätsunterschied ($p = 0,600$) festgestellt. Die folgende Abbildung 2 zeigt eine Gegenüberstellung des *Understandability Scores* von Webseiten und Broschüren.

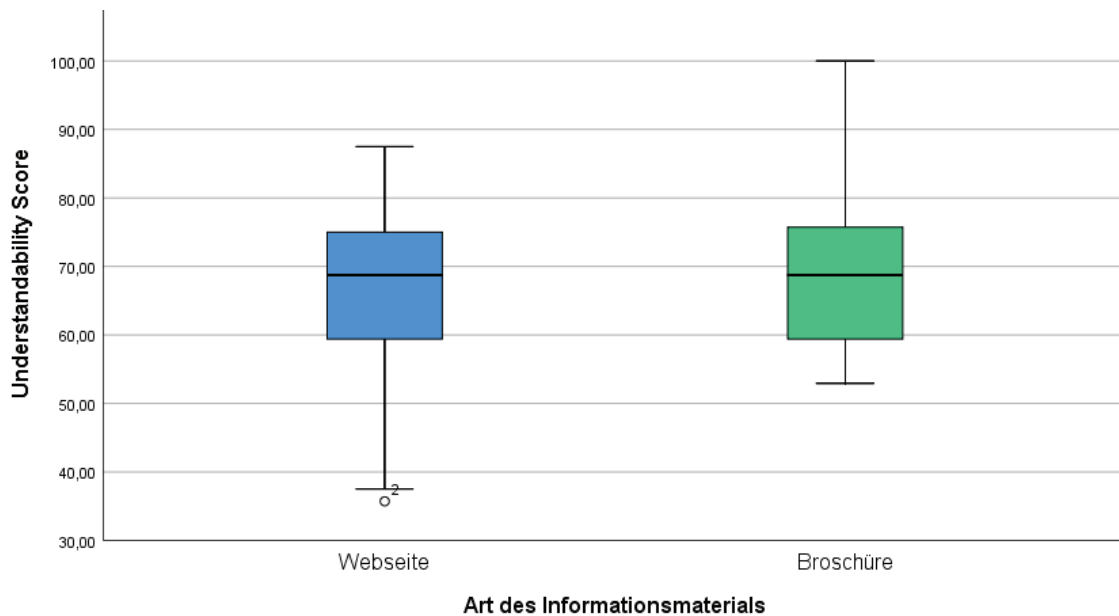


Abbildung 2 Gegenüberstellung des Understandability Scores nach Art des Informationsmaterials

Es gab nur eine Broschüre, welche von den *Reviewern* mit einem *Understandability Score* von 100 % bewertet wurde. Die Broschüre „Ratgeber Demenz“ (Nr. 30) vom Bundesministerium für Gesundheit wurde in Deutschland veröffentlicht. Die am zweithöchsten bewertete Broschüre „Demenz. Das Wichtigste.“ (Nr. 35) mit einem *Understandability Score* von 94,1 % wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. herausgegeben. Den dritthöchsten *Understandability Score* erreichte mit 88,2 % die Broschüre „Demenz. Rat und Hilfe für pflegende Angehörige“ (Nr.14), herausgegeben von der Volkshilfe aus Österreich.

Im Anhang befindet sich eine Tabelle mit den Links zu den Informationsmaterialien, welche für *Understandability*, *Actionability*, EQIP Identifikationsdaten und Bewertung gemäß NICE Guideline die höchste Bewertung erzielen konnten.

Beim Großteil der Webseiten und Broschüren wurde das Ziel klar definiert (64,1 % vs. 84,2 %), zudem wurde eine alltägliche Sprache verwendet (89,7 % vs. 94,7 %). Weiters wurden die meisten Informationsmaterialien in aktiver Sprache verfasst (66,7% vs. 78,9 %) und präsentierten den Inhalt in kurzen Abschnitten (94,9 % vs. 94,7 %). Außerdem hatten die Informationsmaterialien sehr gute

Qualität bezüglich der informativen Überschriften (97,4 % vs. 94,7 %), es gab jedoch nur wenige Informationsmaterialien, die eine Zusammenfassung enthielten (15,4 % vs. 36,8 %). In der Subdomäne *Layout* und *Design* konnten die Informationsmaterialien gute und sehr gute Bewertungen erzielen (89,7 % vs. 100 %), betrachtet man dies im Vergleich zu der Subdomäne *Use of visual Aids*, wo sowohl Webseiten als auch Broschüren mangelhafte bis mittlere Qualität aufwiesen.

In der folgenden Tabelle 1 ist die Bewertung der einzelnen Items für die *Understandability*, aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren, dargestellt.

Understandability	Webseiten (n = 39)			Broschüren (n = 19)		
	disagree (%)	agree (%)	NA (%)	disagree (%)	agree (%)	NA (%)
Content						
1. The material makes its purpose completely evident.	35,9	64,1	-	15,8	84,2	-
2. The material does not include information or content that distracts from its purpose.	43,6	56,4	-	26,3	73,7	-
Word Choice & Style						
3. The material uses common, everyday language.	10,3	89,7	-	5,3	94,7	-
4. Medical terms are used only to familiarize audience with the terms. When used medical terms are defined.	15,4	84,6	-	15,8	84,2	-
5. The material uses the active voice.	33,3	66,7	-	21,1	78,9	-
Use of Numbers						
6. Numbers appearing in the material are clear and easy to understand.	7,7	53,8	38,5	10,5	57,9	31,6
7. The material does not expect the user to perform calculations.		100	-	5,3	94,7	-
Organization						
8. The material breaks or "chunks" information into short sections.	5,1	94,9	-	5,3	94,7	-
9. The material's sections have informative headers.	2,6	97,4	-	5,3	94,7	-
10. The material presents information in a logical sequence.	30,8	69,2	-	15,8	84,2	-
11. The material provides a summary.*	84,6	15,4	-	63,2	36,8	-

Table 1 PEMAT Score (Understandability) dargestellt nach Themenbereichen aufgeteilt in Webseiten und Broschüren

Tabelle 1 Fortsetzung: PEMAT Score (Understandability) dargestellt nach Themenbereichen aufgeteilt in Webseiten und Broschüren

Understandability	Webseiten (n = 39)			Broschüren (n = 19)		
	disagree (%)	agree (%)	NA (%)	disagree (%)	agree (%)	NA (%)
Layout & Design						
12. The material uses visual cues (e.g., arrows, boxes, bullets, bold, larger font, highlighting) to draw attention to key points.	10,3	89,7	-	-	100	-
Use of Visual Aids						
13. The material uses visual aids whenever they could make content more easily understood (e.g., illustration of a healthy portion size).	97,4	2,6	-	89,5	10,5	-
14. The material's visual aids reinforce rather than distract from the content.**	56,4	25,6	17,9	68,4	21,1	10,5
15. The material's visual aids have clear titles or captions.**	74,4	7,7	17,9	78,9	10,5	10,5
16. The material uses illustrations and photographs that are clear and uncluttered. **	10,3	76,9	12,8	26,3	57,9	15,8
17. The material uses simple tables with short and clear row and column headings.**	15,4	17,9	66,7	10,5	31,6	57,9
Score for Understandability (0-100)	Mean (SD) = 65,6 (13,7)			Mean (SD) 70,2 % (13,7)		

NA...Not Applicable (nicht zutreffend)

*hat ein Material weniger als eine Seite Länge, dann mit Not Applicable beantwortet

** hat ein Material keine visuellen Hilfsmittel, Illustrationen oder Tabellen verwendet, dann mit Not Applicable beantwortet.

3.3 Handlungsfähigkeit

Der *Actionability Score* der Informationsmaterialien variiert zwischen 0 % und 100 %. Werden die Minimal- bzw. Maximalwerte von Webseiten und Broschüren getrennt voneinander betrachtet, dann erreichen die Webseiten *Actionability Scores* zwischen 0 % und 83,3 %. Die Broschüren konnten *Actionability Scores* zwischen 0 % und 100 % erzielen. Die Mittelwerte der Gesamtscores betragen 57,6 % (SD = 24,1 %). Beim Vergleichen der Mittelwerte von Webseiten und Broschüren (54,8 % SD = 24,7 % und 63,3 % SD = 22,2 %) wurde kein signifikanter Qualitätsunterschied ($p = 0,259$) festgestellt. Die folgende Abbildung 3 zeigt die Gegenüberstellung des *Actionability Scores*, aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren.

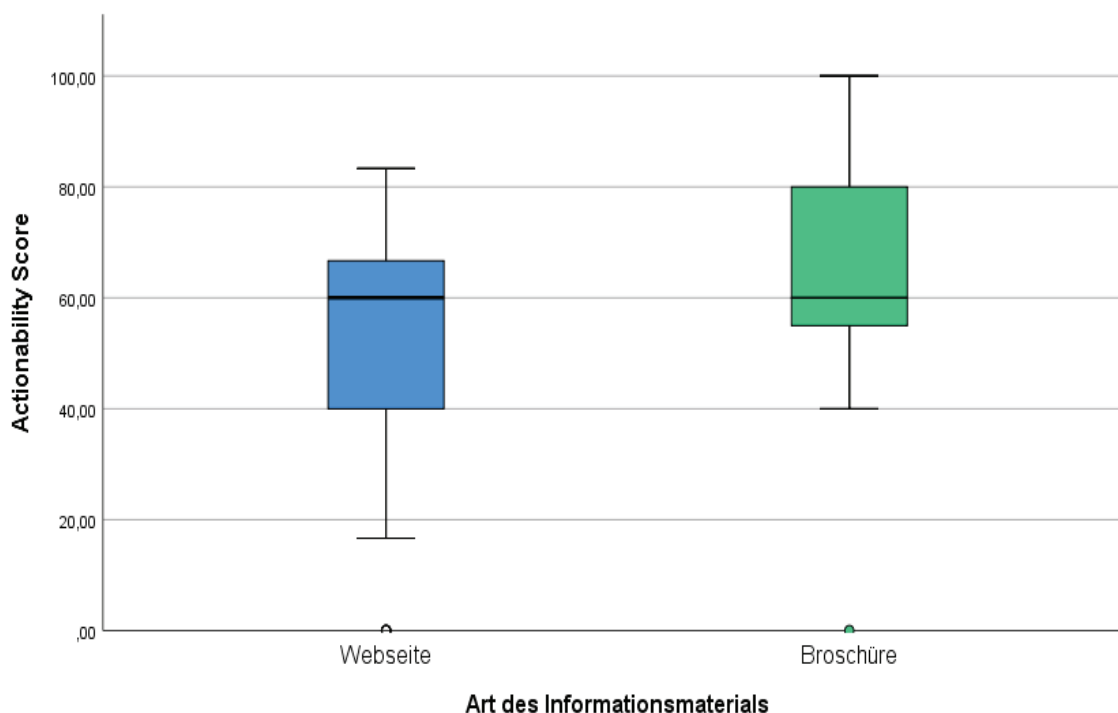


Abbildung 2 Gegenüberstellung des *Actionability Scores* nach Art des Informationsmaterials

Es gab nur eine Broschüre, die von den *Reviewern* mit einer *Actionability* von 100 % bewertet wurde. Es handelt sich um die Broschüre „Ratgeber Demenz“ (Nr. 30) vom Bundesministerium für Gesundheit aus Deutschland, die auch den höchsten *Understandability Score* erreichen konnte. Der zweithöchste *Actionability Score* (83,3 %) konnten insgesamt vier Webseiten (Nr. 22, 33, 34 und 45) und drei

Broschüren (Nr. 3, 30 und 46) erreichen, welche in Deutschland und Österreich veröffentlicht wurden. Der dritthöchste *Actionability Score* (80 %) wurde von sieben deutschen (Nr. 2, 4, 5, 7, 9, 44 und 48) und einem österreichischen Informationsmaterial (Nr. 14) erreicht.

Der Großteil der Informationsmaterialien enthielt zumindest eine Maßnahme, die von den Leserinnen und Lesern durchgeführt werden kann (89,4 % vs. 94,7) und die empfohlenen Maßnahmen wurden in den meisten Informationsmaterialien in machbaren, eindeutigen Schritten erklärt (84,6 % vs. 94,7 %). Im Gegensatz dazu enthielten nur wenige Informationsmaterialien ein konkretes Hilfsmittel, welches die Durchführung von Maßnahmen erleichtert (30,8 % vs. 36,8 %). Weiteres wurde in keiner der Webseiten und in nur wenige Broschüren (10,5 %) zu Berechnungen aufgefordert. Ein Beispiel für diese Berechnungen wäre, das Demenzrisiko oder das Risiko für Mangelernährung oder einen Mangel an Flüssigkeitszufuhr anhand von Fragen auf einer Punkteskala zu bestimmen. Außerdem wiesen die Informationsmaterialien mangelhafte Qualität hinsichtlich der Verwendung von visuellen Hilfsmitteln auf. Nur in wenigen Informationsmaterialien wurden visuelle Hilfsmittel verwendet, um das Handeln zu erleichtern (5,1 % vs. 10,5 %).

Die folgende Tabelle 2 zeigt die Bewertung der einzelnen *Items*, aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren.

Tabelle 2 PEMAT Score (Actionability) dargestellt nach Webseiten und Broschüren

Actionability	Webseiten (n = 39)			Broschüren (n = 19)		
	disagree	agree	NA	disagree	agree	NA
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
1. The material clearly identifies at least one action the user can take.	10,3	89,4	-	5,3	94,7	-
2. The material addresses the user directly when describing actions.	30,8	69,2	-	21,1	78,9	-
3. The material breaks down any action into manageable, explicit steps.	15,4	84,6	-	5,3	94,7	-
4. The material provides a tangible tool (e.g. menu planners, checklists) whenever it could help the user take action.	69,2	30,8	-	63,2	36,8	-
5. The material provides simple instructions or examples of how to perform calculations.*	-	-	100	-	10,5	89,5
6. The material explains how to use the charts, graphs, tables, or diagrams to take actions.**	17,9	10,3	71,8	10,5	26,3	63,2
7. The material uses visual aids whenever they could make it easier to act on the instructions.	94,9	5,1	-	89,5	10,5	-
Score for Actionability (0-100)	Mean (SD) = 54,8 (24,7)			Mean (SD) = 63,3 (22,2)		

NA...Not Applicable (nicht zutreffend)

*hat ein Material keine Kalkulationen erfordert, dann mit Not Applicable beantwortet

**hat ein Material keine Abbildungen, Grafiken, Tabellen oder Diagramme enthalten, dann mit Not Applicable beantwortet.

3.4 Ensuring Quality Information for Patients (EQIP) Score für Identifikationsdaten

Der EQIP Score für die Identifikationsdaten betrug zwischen 16,7 % und 100 %. Aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren, erreichten die Webseiten EQIP Scores zwischen 16,7 % und 91,7 %. Die Broschüren konnten Scores zwischen 33,3 % und 100 % erzielen. Die Mittelwerte für den EQIP Score zu den Identifikationsdaten betragen 51,7 % (SD=16,9 %). Beim Vergleichen der Mittelwerte von Webseiten und Broschüren (47 % SD = 15,4 % und 61,4 % SD = 16 %) wurde ein signifikanter Qualitätsunterschied ($p = 0,002$) zugunsten der Broschüren festgestellt. Die folgende Abbildung 4 zeigt die Gegenüberstellung des EQIP Scores für die Identifikationsdaten, aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren.

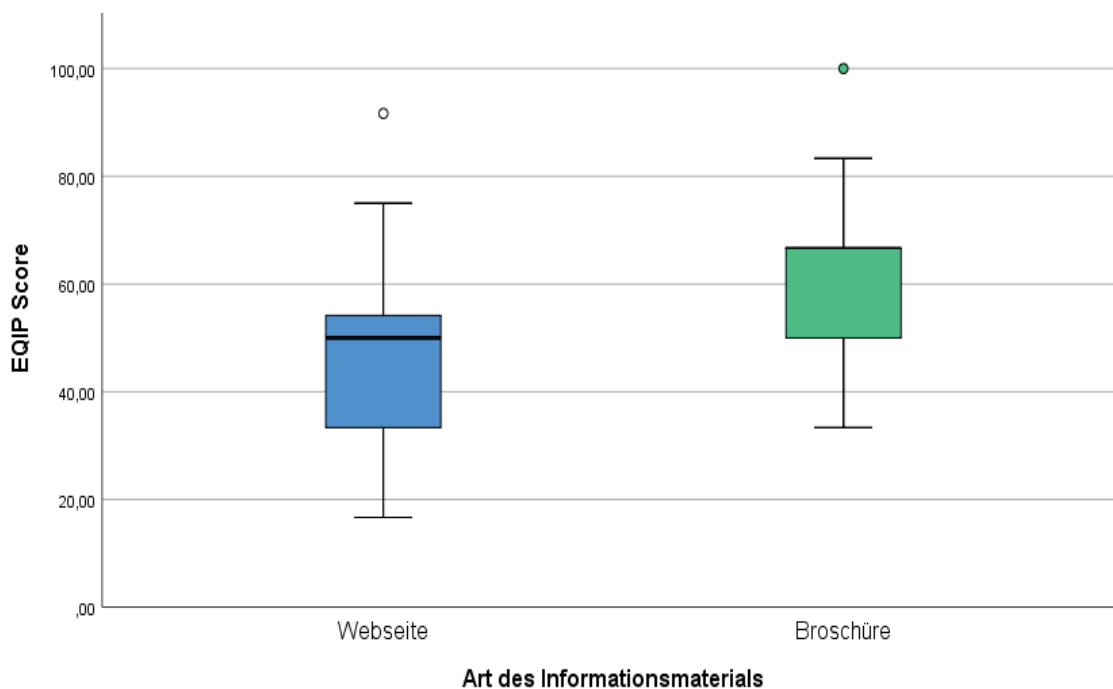


Abbildung 3 Gegenüberstellung des EQIP Scores für Identifikationsdaten nach Art des Informationsmaterials

Es gab eine Broschüre, die einen EQIP Score für Identifikationsdaten von 100 % erreichen konnte. Die Broschüre „Ratgeber Demenz“ wurde in Deutschland von der Alzheimergesellschaft Mannheim e.V. in Zusammenarbeit mit der Hochschule Mannheim veröffentlicht. Den Zweithöchsten EQIP Score mit 100 % erreichte die Webseite „Selbsthilfe Demenz“ von der deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.,

gefolgt von zwei Broschüren mit 83,3 % (Nr. 35 und Nr. 43). Die Broschüre „Demenz. Das Wichtigste.“ von der deutschen Alzheimergesellschaft e.V. konnte auch für *Actionability* und *Understandability* hohe Scores erreichen. Sowohl die Webseite als auch die Broschüren wurden ebenfalls in Deutschland veröffentlicht. Das Datum der Veröffentlichung wurde beim Großteil der Broschüren und bei mehr als der Hälfte der Webseiten angegeben (89,5 % vs. 56,4 %). Weiters wurden bei allen Informationsmaterialien angegeben, von wem das Dokument produziert wurde und bei fast allen Webseiten und Broschüren konnte ein Logo identifiziert werden (94,9 vs. 94,7). Mangelhafte Qualität hingegen wurde bei den Angaben zu den evidenzbasierten Daten festgestellt. Nur wenige Webseiten und Broschüren beinhalten eine kurze Bibliographie zur Verwendung von evidenzbasierten Daten (10,3 % vs. 31,6%). Nur wenige Broschüren (10,5 %) und keine der Webseiten machen vollständige Angaben dazu, ob Patientinnen und Patienten in die Produktion des Informationsmaterials involviert waren. Die folgende Tabelle 3 zeigt die Identifikationsdaten des EQIP Scores, dargestellt nach Webseiten und Broschüren.

Tabelle 3: EQIP Score (Identifikationsdaten) dargestellt nach Webseiten und Broschüren

EQIP Score Identification data	Webseiten (n = 39)			Broschüren (n = 19)		
	No (%)	yes (%)	partly (%)	no (%)	yes (%)	partly (%)
1. Date of issue or revision	43,6	56,4	-	10,5	89,5	-
2. Logo of the issuing body	5,1	94,9	-	5,3	94,7	-
3. Name of persons or entities that produced the document	-	100	-		100	-
4. Name of persons or entities that financed the document	84,6	12,8	2,6	63,2	36,8	-
5. Short bibliographie of evidence based data used in the document	84,6	10,3	5,1	57,9	31,6	10,5
6. The document states if and how patients were involved/consulted in its production	92,3	-	7,7	89,5	10,5	-
<i>Score for Identification data (0-100)</i>	<i>Mean (SD) = 47,0 (15,4)</i>			<i>Mean (SD) = 61,4 (16,0)</i>		

3.5 Inhaltliche Qualitätsbewertung anhand der NICE Guideline für Demenz

Im Zuge der Qualitätsbewertung wurde anhand der NICE *Guideline Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care* (NICE 2006) die inhaltliche Vollständigkeit der Informationsmaterialien bewertet. Der Großteil der Informationsmaterialien enthielt Angaben über Zeichen und Symptome einer Demenz (91,4 %). Der Verlauf und die Prognose der Erkrankung wurden in mehr als Dreiviertel (77,6 %) der Informationsmaterialien erläutert. Die Behandlungsmöglichkeiten bei Demenz waren in mehr als zwei Drittel (69 %) der Informationsmaterialien enthalten. Die Hälfte der bewerteten Informationsmaterialien enthielt Angaben zu lokalen Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige. Werden die rechtlich relevanten Themenbereiche betrachtet, so enthielten mehr als die Hälfte (60,3 %) Informationen über Quellen für finanzielle und rechtliche Beratung. Mehr als die Hälfte (63,8 %) der Informationsmaterialien enthielt keine Angaben zu medizinisch rechtlichen Themen oder zum Autofahren bei Demenzkrankheit. Beim Vergleichen der Mittelwerte von Webseiten und Broschüren (65,0 % SD = 23,8 % und 62,3 % SD = 29,8%) wurde kein signifikanter Qualitätsunterschied ($p = 0,852$) festgestellt. Die Bewertung zu den Empfehlungen der Leitlinie ist in Tabelle 4 ersichtlich.

Tabelle 4 Bewertung des Inhaltes anhand der NICE Guideline, aufgeteilt nach Webseiten und Broschüren

NICE Guideline (2006)	Webseiten (n = 39)		Broschüren (n = 19)	
	Yes (%)	No (%)	Yes (%)	No (%)
1. The signs and symptoms of dementia	94,9	5,1	84,2	15,8
2. The course and prognosis of the condition	82,1	17,9	68,4	31,6
3. Treatments	71,8	28,2	63,2	36,8
4. Local care and support services, support groups, local information sources, including libraries and voluntary organizations	35,9	64,1	78,9	21,1
5. Sources of financial and legal advice and advocacy	64,1	35,9	52,6	47,4
6. Medico-legal issues including driving	41,0	59,0	25,3	73,7
Score for NICE – Clinical Guideline (0-100)	Mean (SD) = 65,0 (23,8)		Mean (SD) = 62,3 (29,8)	

3.6 Qualität von Informationsmaterialien unterschiedlicher Herausgeber

Getrennt nach Herausgeber der Informationsmaterialien betrachtet, konnten die Informationsmaterialien der *non-profit* Organisationen im Mittel die höchsten *Understandability Scores* erreichen (71,4 % SD = 13,2 %). Gefolgt von den Informationsmaterialien staatlicher Organisationen mit im Mittel 69,0 % (SD = 13,3 %) und jenen von privaten Organisationen mit 61,9 % (SD=13,4 %). Der maximale *Understandability Score* von 100 % konnte von der Broschüre „Ratgeber Demenz“ des deutschen Gesundheitsministeriums erreicht werden. Den minimalsten *Understandability Score* erreichte mit 35,7 % eine Webseite von einer *non-profit* Organisation aus Österreich. Beim Vergleichen der Mittelwerte des *Understandability Scores* konnte kein signifikanter Unterschied ($p = 0,101$) zwischen den Informationsmaterialien unterschiedlicher Herausgeberinnen und Herausgeber festgestellt werden.

Werden die *Actionability Scores* getrennt nach herausgebender Organisation betrachtete, dann erreichten die Informationsmaterialien der *non-profit*

Organisationen im Mittel den höchsten (61,7 % SD = 24,2 %) *Actionability Score*, gefolgt von den Informationsmaterialien der privaten Organisationen (56,4 % SD = 21,7 %). Den im Mittel geringsten *Actionability Score* erreichten die Informationsmaterialien der staatlichen Organisationen (52,8 % SD = 28,4 %). Der maximale *Actionability Score* konnte von der gleichen Broschüre einer staatlichen Organisation aus Deutschland, welche auch den maximalen *Understandability Score* erreichte. Den minimalen *Actionability Score* erreichten mit 0 % insgesamt vier Informationsmaterialien. Beim Vergleichen der Mittelwerte des *Actionability Scores* konnte kein signifikanter Unterschied ($p = 0,396$) zwischen den Informationsmaterialien unterschiedlicher Herausgeber festgestellt werden.

Den im Mittel höchsten EQIP Score für die Identifikationsdaten erreichten die Informationsmaterialien von *non-profit* Organisationen, gefolgt von jenen der staatlichen Organisationen (60,2 % SD = 17,0 %, 50,6 % SD = 16,8 %) und jenen der privaten Organisationen (44,2 % SD = 13,2 %). Den maximalen EQIP Score von 100 % konnte die Broschüre „Ratgeber Demenz“ von einer deutschen *non-profit* Organisation, der Alzheimergesellschaft Mannheim e.V. und die Webseite „Selbsthilfe Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erreichen. Den geringsten EQIP Score für Identifikationsdaten erreichte mit 16,7 % eine Webseite von einer österreichischen *non-profit* Organisation. Beim Vergleichen der Mittelwerte des EQIP Scores konnte ein signifikanter Unterschied ($p = 0,008$) zwischen den Informationsmaterialien unterschiedlicher Herausgeber festgestellt werden.

Im Mittel erreichten die Informationsmaterialien der *non-profit* Organisationen die höchste Bewertung für die Inhalte gemäß der NICE Guideline, gefolgt von jenen der staatlichen Organisationen (73,5 % SD = 27,5 %, 69,2 % SD = 23,4%) Die im Mittel geringste Bewertung für die Inhalte gemäß der NICE Guideline erreichten die Informationsmaterialien der privaten Organisationen mit 52,2% (SD = 20,9). Die geringste Bewertung von 16,6% erreichten vier Informationsmaterialien und die maximale Bewertung von 100 % konnten zwölf Informationsmaterialien erreichen, neun davon wurden von *non-profit* Organisationen erstellt und eine Webseite von einer privaten Organisation. Beim Vergleichen der Mittelwerte

konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den Informationsmaterialien unterschiedlicher Herausgeber festgestellt werden ($p = 0,011$).

Die folgende Abbildung 5 zeigt die Mittelwerte der Bewertung von *Understandability*, *Actionability*, EQIP Identifikationsdaten und der inhaltlichen Bewertung gemäß der NICE Guideline.

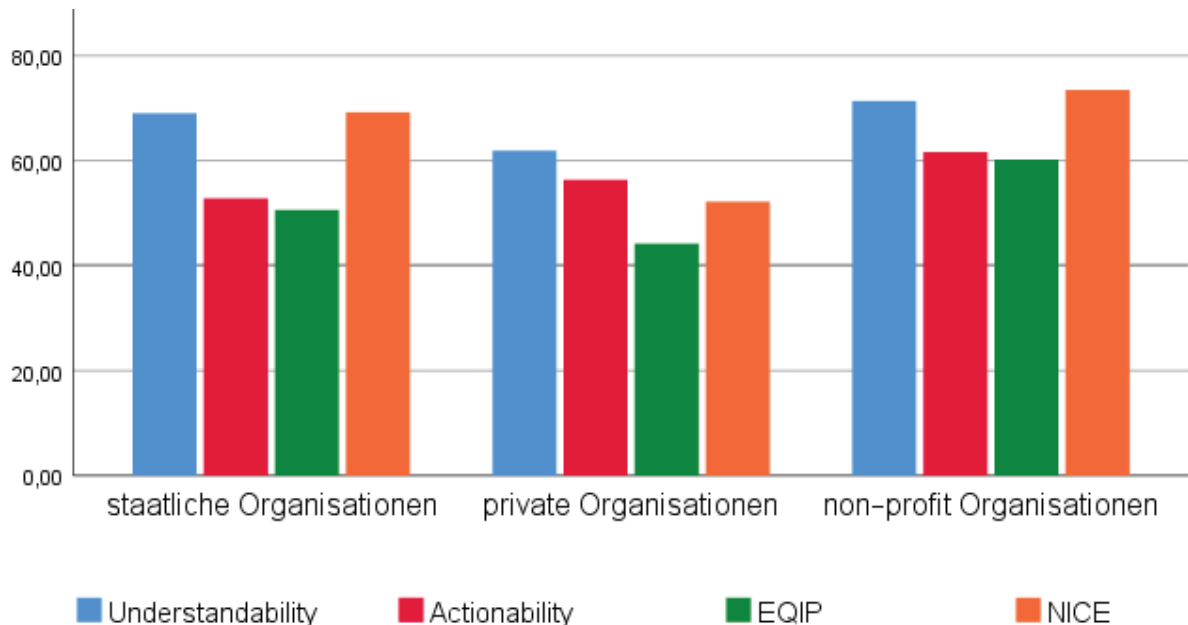


Abbildung 4 Darstellung der PEMAT, EQIP und NICE Bewertung, aufgeteilt nach Herausgeber der Informationsmaterialien

3.7 Werbeanzeigen in online Informationsmaterialien

Es wurde festgestellt, dass mehr als ein Viertel (27,6 %) der gesamten Informationsmaterialien Werbeanzeigen enthielten. Diese variierten von Produktwerbung für Pflegeartikel über diverse Anzeigen für Anbieter von 24-Stunden-Betreuungen oder Nahrungsergänzungsmittel. Es wurden auch Werbeanzeigen für Medikamente, Pflegekurse oder Ausbildungen, Diäten, Kleidung, Immobilien, Treppenliften, Versicherungen, Sicherheitssysteme, Brandmeldesysteme, Hygieneboxen, Notrufsysteme, Demenzboxen und Demenztests angeboten. Werden die Informationsmaterialien getrennt nach Webseiten und Broschüren betrachtet, so enthielten nur die Webseiten Werbeanzeigen (41,0 %). Werden die Webseiten mit Werbeanzeigen nach Land der Erstellung betrachtet, so stammen 93,8 % der Webseiten mit Werbeanzeigen

aus Deutschland und 6,3% aus der Schweiz. Keine der österreichischen Webseiten enthielt Werbeanzeigen.

Aufgeteilt nach Herausgeber der Informationsmaterialien, konnte festgestellt werden, dass mehr als die Hälfte (65,2 %) der Informationsmaterialien privater Organisationen Werbeanzeigen enthielten. Nur eine Webseite von einer non-profit Organisation enthielt Werbeanzeigen. Die Informationsmaterialien von staatlichen Organisationen enthielten keine Werbeanzeigen.

3.8 Übereinstimmung der Reviewer

Die Übereinstimmung der *Reviewer* vor dem Konsens wurde für die 58 in die Bewertung eingeschlossenen Informationsmaterialien berechnet. Diese lag im Mittel für die *Understandability* bei 92 % und für die *Actionability* bei 96 %. Für die Bewertung von EQIP zu den Identifikationsdaten konnte im Mittel eine Übereinstimmung von 92 % und für die Bewertung der Inhalte gemäß der *NICE Guideline* eine Übereinstimmung von 97 % erzielt werden.

Die folgenden Tabellen 5 und 6 zeigten die Übereinstimmung der *Reviewer* in den einzelnen Items.

Tabelle 5 Übereinstimmung der Reviewer

Question	Agreement (%)
Understandability	
1. The material makes its purpose completely evident.	93
2. The material does not include information or content that distracts from its purpose.	100
3. The material uses common, everyday language.	91
4. Medical terms are used only to familiarize audience with the terms. When used, medical terms are defined.	91
5. The material uses the active voice.	88
6. Numbers appearing in the material are clear and easy to understand.	79
7. The material does not expect the user to perform calculations	98
8. The material breaks or "chunks" information into short sections.	95
9. The material's sections have informative headers.	93
10. The material presents information in a logical sequence.	98
11. The material provides a summary.	90
12. The material uses visual cues (e.g., arrows, boxes, bullets, bold, larger font, highlighting) to draw attention to key points.	91
13. The material uses visual aids whenever they could make content more easily understood (e.g., illustration of a healthy portion size).	100
14. The material's visual aids reinforce rather than distract from the content.	88
15. The material's visual aids have clear titles or captions.	90
16. The material uses illustrations and photographs that are clear and uncluttered.	90
17. The material uses simple tables with short and clear row and column headings.	93
Agreement for Understandability (0-100)	Mean = 92

Tabelle 6 Übereinstimmung der Reviewer

Actionability		
18. The material clearly identifies at least one action the user can take.		98
19. The material addresses the user directly when describing actions.		93
20. The material breaks down any action into manageable explicit steps.		97
21. The material provides a tangible tool whenever it could help the user take action.		91
22. The material provides simple instructions or examples of how to perform calculations.		98
23. The material explains how to use the charts, graphs, tables or diagrams to take actions.		93
24. The material uses visual aids whenever they could make it easier to act on the instructions.		100
<i>Agreement for Actionability (0-100)</i>		<i>Mean = 96</i>
EQIP Identification data		
1. Date of issue or revision		97
2. Logo of the issuing body		93
3. Name of persons or entities that produced the document.		98
4. Name of persons or entities that financed the document.		84
5. Short bibliographie of evidence-based data in the document.		90
6. The document states if and how patients were involved/consulted in its production.		95
<i>Agreement for Identification data (0-100)</i>		<i>Mean = 92</i>
NICE Guideline		
1. the signs and symptoms of dementia		100
2. the course and prognosis of the condition		95
3. treatments		98
4. local care and support services, support groups, local information sources, including libraries and voluntary organisations		100
5. sources of financial and legal advice and advocacy		95
6. medico-legal issues including driving		97
<i>Agreement for NICE Guideline (0-100)</i>		<i>Mean = 97</i>

4 Diskussion

Ziel dieser Arbeit war eine Qualitätsbewertung von deutschsprachigen und online frei verfügbaren Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Mit Unterstützung von acht pflegenden Angehörigen von Demenzkranken, wurden zehn Suchanfragen formuliert. Mit diesen Suchanfragen konnten in der Datenbank Metacrawler insgesamt 58 deutschsprachige und online frei verfügbare Informationsmaterialien identifiziert werden. Die Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Informationsmaterialien erfolgte durch zwei Bewertungsinstrumente (PEMAT und EQIP). Mit Hilfe dieser Instrumente wurden *Understandability*, *Actionability* und die Identifikationsdaten der Informationsmaterialien bewertet. Der Inhalt der Informationsmaterialien wurde gemäß der NICE Guideline *Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care* (NICE, 2006) bewertet.

Anhand der kritischen Bewertung konnte festgestellt werden, dass nur eines der eingeschlossenen Informationsmaterialien den maximal möglichen Score für *Understandability* (PEMAT), *Actionability* (PEMAT) und die Identifikationsdaten (EQIP) erreichen konnte. Es konnten hingegen zwölf Informationsmaterialien eingeschlossen werden, die alle inhaltlich relevanten Informationen gemäß der NICE Guideline für die Pflege von Angehörigen mit Demenz, enthielten. Die Auswertung zeigte, dass die Informationsmaterialien im Mittel nur weniger als drei Viertel der Punkte des *Understandability* Scores und der Bewertung anhand der NICE Guideline erreichen konnten. Für den *Actionability* und EQIP Score konnten im Mittel ebenfalls nur etwas mehr als die Hälfte der Punkte erzielt werden. Somit lässt sich zusammenfassen, dass deutschsprachige und online frei verfügbare Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz von mittlerer Qualität sind.

Die Ergebnisse der Qualitätsbewertung zeigen, dass Broschüren eine im Mittel höhere Qualität für *Understandability*, *Actionability* und EQIP Identifikationsdaten erreichen konnten, als die Webseiten (70,2 % vs. 65,6 %, 63,3 % vs. 54,8 % und 61,4 % vs. 47,0 %). Für die Bewertung der inhaltlichen Qualität gemäß der NICE Guideline erzielten die Broschüren eine im Mittel etwas geringere Bewertung als

die Webseiten (62,3 % vs. 65,0 %). Beim Vergleichen der Mittelwerte von Webseiten und Broschüren konnten für die *Understandability* und *Actionability* keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Für die EQIP Identifikationsdaten und inhaltliche Qualität gemäß der NICE Guideline konnten hingegen signifikante Unterschiede festgestellt werden.

Die im Mittel bessere Qualität der Broschüren bezogen auf die *Understandability* könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Broschüren bereits bei der Unterkategorie *Content* bessere Bewertungen erzielten. Der Verwendungszweck der Broschüren war eindeutiger erkennbar und es waren weniger Inhalte enthalten, welche vom Verwendungszweck der Broschüren ablenkte. Der Grund dafür könnte sein, dass die Broschüren keine Werbeanzeigen enthielten, welche vom Inhalt ablenken könnten. In den Webseiten waren neben Werbeanzeigen auch häufig weiterführende Links zu diversen Themen enthalten, diese können ebenfalls vom Inhalt ablenken.

In der Unterkategorie *Word Choice & Style* wurde die Verwendung von alltäglicher Sprache und medizinischen Fachbegriffen inklusive deren Definition beurteilt. In dieser Unterkategorie konnten sowohl die Webseiten als auch die Broschüren hohe Bewertungen erzielen. Auch in der Studie von Schoberer et al. (2016) sowie in der Studie von Krofka (2018) konnten schriftliche Patientinnen- und Patientenbroschüren anhand der Bewertung des EQIP Instrumentes (Subkategorie Struktur) für die Verwendung von Alltagssprache und die einfache Darstellung des Inhaltes hohe Qualität erzielen. Eine mögliche Begründung hierfür sieht Krofka (2018) in der Entwicklung von Patientinnen und Patientenbroschüren, bei welcher bereits Rücksicht auf die geringe Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten genommen wird. Studien belegen, dass mehr als die Hälfte der deutschen Bevölkerung über mangelhafte Gesundheitskompetenz verfügt (Schaeffer et al. 2017). Auch in Österreich ist eingeschränkte Gesundheitskompetenz ein erhebliches Problem. Bei einer Umfrage zur Gesundheitskompetenz haben 17 % bzw. 42 % der Befragten angegeben, dass es für sie sehr schwierig bzw. schwierig ist, zu beurteilen, ob Informationen in den Medien zu einer Krankheit vertrauenswürdig sind (Pelikan, Röthlin & Granahl, 2012). Ähnlich ist die Problematik in der Schweiz. In der Studie von Sommerhalder

& Abel (2015) hatten ein Viertel bis die Hälfte der Personen eine unzureichende Gesundheitskompetenz.

In der Unterkategorie *Use of Numbers* wurde bewertet, ob die verwendeten Zahlen klar und einfach zu verstehen sind und ob die Leserinnen und Leser eine Berechnung, beispielsweise zu Demenzrisiken oder Mangelernährungsrisiken, durchführen müssen. Es fällt auf, dass in einigen Informationsmaterialien gänzlich auf die Verwendung von Zahlen verzichtet wurde. Bei 7,7 % der Webseiten und 10,5 % der Broschüren waren die verwendeten Zahlen schwer verständlich. Dies lag in erster Linie an der übermäßigen Verwendung von Prozentzahlen in diesen Informationsmaterialien. Shoemaker, Wolf & Brach (2014a) empfehlen im Handbuch zur Bewertung von PEMAT, Zahlen nur dann zu verwenden, wenn dies unbedingt erforderlich ist. In einem solchen Fall sollten Zahlen dann eher als natürliche Häufigkeiten, beispielsweise 1 von 100, ausgedrückt werden (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014a).

In der Unterkategorie *Organization* wurde der logische Aufbau der Informationsmaterialien, die Verwendung von informativen Überschriften und die Gliederung in kurze Abschnitte bewertet. Die Broschüren erzielten im Mittel eine bessere Bewertung hinsichtlich des logischen Aufbaus. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass Broschüren häufig über ein Inhaltsverzeichnis verfügen, wohingegen Webseiten durch viele Verlinkungen oft unübersichtlicher erscheinen. Außerdem wurde noch das Vorhandensein einer Zusammenfassung bewertet. Hier konnten in den Broschüren mehr als doppelt so viele Zusammenfassungen wie in den Webseiten gefunden werden.

In der Unterkategorie *Use of Visual Aids* konnten die Informationsmaterialien nur geringe Bewertungen erzielen. Lediglich in 2,6 % der Webseiten und 10,5 % der Broschüren wurden visuelle Hilfsmittel, beispielsweise Bilder oder Grafiken, verwendet, wann immer diese es den Leserinnen und Lesern ermöglichen die Inhalte leichter zu verstehen. Dies ist darauf zurückzuführen, dass in den meisten Informationsmaterialien visuelle Hilfsmittel zum Einsatz kamen, welche eher der farblichen Gestaltung des Informationsmaterials dienten, jedoch keine Hilfestellung für die Durchführung der empfohlenen Maßnahmen darstellten. Die

visuellen Hilfsmittel haben sich im Großteil der Informationsmaterialien auf Porträtfotos beschränkt, da diese dem inhaltlichen Verständnis nur selten dienlich waren, konnten auch für dieses Item nur geringe Bewertungen erzielt werden. Auffällig ist, dass 17,9 % der Webseiten und 10,5 % der Broschüren gänzlich auf die Verwendung von visuellen Hilfsmitteln verzichtet haben. Der Unterschied könnte durch die geringere Seitenanzahl bei den Broschüren begründet sein, wodurch weniger Platz für Abbildungen zur Verfügung steht.

Anhand der *Actionability* wurde festgestellt, dass im Großteil der Webseiten und Broschüren (89,4 % vs. 94,7 %) zumindest eine Maßnahme, die in machbaren und eindeutigen Schritten erklärt wird, enthalten ist. Es fällt jedoch auf, dass nur wenige Webseiten und Broschüren ein konkretes Hilfsmittel, beispielsweise eine Checkliste, Menüplan oder Bewegungsplan zur Verfügung stellten, welche die Durchführung von Maßnahmen erleichtert. Dies könnte in Zusammenhang mit der ebenfalls geringen Qualität der Informationsmaterialien bezogen auf die Verwendung von visuellen Hilfsmitteln stehen. Es wurden nämlich in nur 5,1 % der Webseiten und 10,5 % der Broschüren visuelle Hilfsmittel verwendet, welche die Durchführung der Maßnahmen erleichtern sollen. Daraus ergibt sich, dass der Großteil der Informationsmaterialien Maßnahmen für Angehörige zur Pflege von Demenzkranken enthält, dies jedoch überwiegend in geschriebener Form formuliert und nur selten auf die Unterstützung visueller Hilfsmittel zurückgegriffen wird. Da pflegende Angehörige häufig nur über geringe Gesundheitskompetenz verfügen und online Informationsmaterialien hohe Ansprüche an die Gesundheitskompetenz stellen (Weih et al. 2008) könnte die Verwendung von visuellen Hilfsmitteln die Durchführung der empfohlenen Maßnahmen erleichtern.

Ein wichtiges Qualitätskriterium für online Informationsmaterialien ist die Transparenz in Bezug auf die Entwicklung. Es wurden daher die Unterkategorie der Identifikationsdaten aus dem EQIP Bewertungsinstrument beurteilt, welche das Datum der Veröffentlichung, das Logo, Namensangaben zu den Autorinnen und Autoren, der Finanzierung, der Verwendung von evidenzbasierten Daten und das Miteinbeziehen von Betroffenen/Angehörigen in die Erstellung, beinhaltet. Diese Informationen sind erforderlich, um das Vertrauen der Leserinnen und Leser

in den Inhalt zu erhöhen und um so die Umsetzung der empfohlenen Maßnahmen durchzuführen (Coulter, Entwistle & Gilbert, 1999).

Sowohl die Webseiten als auch die Broschüren konnten nur moderate EQIP Scores erreichen. Dies ist darauf zurückzuführen, dass in den meisten Webseiten und Broschüren keine Angaben über die Finanzierung des Informationsmaterials gemacht wurde. Bei einigen Informationsmaterialien könnte bezüglich der Finanzierung ein Interessenskonflikt vorliegen, da mehrere von pharmazeutischen Unternehmen, Versicherungen oder Herstellerinnen und Herstellern von Pflegeartikeln herausgegeben wurden. Die Glaubwürdigkeit von Online- Informationsmaterialien kann durch Angaben zur Finanzierung erhöht werden (Freeman & Spyridakis, 2004). Zusätzlich wurden in 84,6 % der Webseiten und 57,9 % der Broschüren keine Referenzen bezüglich der zugrundeliegenden Literatur angegeben. Dadurch ist die Vertrauenswürdigkeit der Informationsmaterialien deutlich herabgesetzt, da nicht identifiziert werden kann, ob die Empfehlungen auf wissenschaftlichen Ergebnissen beruhen (Coulter, Entwistle & Gilbert, 1999).

Keine der eingeschlossenen Webseiten und nur 10,5 % der Broschüren haben Angaben dazu gemacht, ob Patientinnen und Patienten oder Angehörige in die Erstellung des Informationsmaterials miteinbezogen wurden. Der geringe Grad der Einbeziehung von Betroffenen bei der Erstellung von Informationsmaterialien geht einher mit den Ergebnissen von Schoberer et al. (2016), welche die Qualität von schriftlichen Informationsmaterialien aus österreichischen und holländischen Krankenhäusern zum Thema Sturzprävention anhand des EQIP Bewertungsinstrumentes evaluierten. Auch in der Studie von Krofika (2018), in welcher die Qualität von deutsch- und englischsprachigen Informationsbroschüren zu Harninkontinenz anhand des EQIP Bewertungsinstrumentes evaluiert wurde, wurde geringe Qualität für dieses Item gemessen. Der Einbezug von Betroffenen oder Angehörigen in die Erstellung von Informationsmaterialien wäre jedoch von besonderer Notwendigkeit, um die Informationsbedürfnisse dieser Zielgruppe besser zu verstehen. Weiters geht aus der Literatur hervor, dass Informationsmaterialien, in deren Erstellung Betroffene miteinbezogen wurden, detaillierter und einfacher zu lesen sind, als jene, die nur von professionellen

Gesundheitspersonen erstellt wurden, da die Bedürfnisse der Betroffenen so besser berücksichtigt werden können (Prothero et al. 2017).

Die inhaltliche Vollständigkeit der eingeschlossenen Online-Informationsmaterialien wurde gemäß der NICE Guideline (NICE, 2006) bewertet. In dieser Guideline wird empfohlen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz schriftliche Informationen zu Symptomen, Krankheitsverlauf, Behandlung, lokale Unterstützungsservices, Services für finanzielle und rechtliche Beratung, medizinisch rechtliche Belange und das Autofahren bei Demenz erhalten sollen. Im Großteil der eingeschlossenen Webseiten und Broschüren waren Informationen über Symptome bei Demenz, den Krankheitsverlauf und die Behandlung enthalten. In nur wenigen der Webseiten waren Informationen zu lokalen Unterstützungsservices vorhanden. Aus der Literatur geht hervor, dass der Zugang zu Unterstützungsangeboten, entweder in Form von sozialer Unterstützung oder durch Bereitstellung von Informationen, pflegende Angehörige entlasten kann und Stress reduzieren kann (Cohen, 2004; Brodaty & Donkin, 2009).

Nur wenige der Informationsmaterialien enthielten Informationen über medizinisch rechtliche Belange oder das Autofahren bei Demenz. Obwohl durch das Autofahren die Unabhängigkeit der Demenzerkrankten erhalten bleibt, steigt das Risiko einen Unfall zu verursachen oder die Orientierung im Straßenverkehr zu verlieren. Angehörige sollten daher Informationen erhalten, wie sie dieses Thema mit dem Demenzerkrankten besprechen können und welche Alternativen es gibt, um deren Mobilität zu erhalten (Mental Health First Aid Australia, 2016).

Bezüglich der Charakteristika der Online-Informationsmaterialien konnte festgestellt werden, dass der Großteil (79,5 %) in Deutschland herausgegeben wurde. Es konnten nur wenige Informationsmaterialien aus Österreich und der Schweiz eingeschlossen werden. Der Bedarf an qualitativ hochwertigen Informationsmaterialien ist jedoch in Deutschland, Österreich und der Schweiz gegeben. In allen drei Ländern lebt der Großteil der demenzkranken Menschen zuhause und wird von Angehörigen versorgt. In Deutschland werden 75 % (Grass-Kapanke, Kunczik & Gutzmann, 2008), in Österreich 85 % (Österreichischer Demenzbericht, 2014) und in der Schweiz 60 % (Schweizer Alzheimervereinigung,

2018) der Demenzerkrankten zuhause versorgt. Es besteht daher im gesamten deutschsprachigen Raum der Bedarf an Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Demenzkranken.

Weiters konnte ein signifikanter Unterschied ($p = 0,011$) zwischen den Informationsmaterialien, getrennt nach herausgebender Organisation bezogen auf die Bewertung gemäß der NICE Guideline (NICE, 2006), festgestellt werden. Die Informationsmaterialien der non-profit Organisationen, zum Beispiel der deutschen Alzheimer Gesellschaft oder der österreichischen Volkshilfe, konnten hier bessere Bewertungen erzielen und waren daher inhaltlich vollständiger als die Informationsmaterialien der staatlichen und privaten Herausgeber.

Außerdem konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den Informationsmaterialien nach herausgebender Organisation bezüglich der Transparenz (EQIP Score Identifikationsdaten) gefunden werden. Hier konnten ebenfalls die Informationsmaterialien der non-profit Organisationen die im Mittel höchsten EQIP Scores erzielen. Möglicherweise legen staatliche und private Herausgeber wie Pflegeheime oder Versicherungen weniger Wert auf Transparenz, da die Angaben zu den Identifikationsdaten für deren Informationsmaterialien unvollständiger waren. Ein weiterer Grund dafür könnte sein, dass es in diesen Organisationen keine wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gibt, die für die Erstellung von Informationsmaterialien verantwortlich sind. Das könnte die Lücken hinsichtlich Transparenz und inhaltlicher Vollständigkeit erklären.

Es konnten zwei verschiedene Arten von Informationsmaterialien identifiziert werden. Es konnten insgesamt doppelt so viele Webseiten ($n = 39$) wie Broschüren ($n = 19$) in dieser Arbeit analysiert werden. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass Broschüren vermehrt in gedruckter Form veröffentlicht werden und dadurch online seltener verfügbar sind. Die Broschüren konnten sowohl für *Understandability* und *Actionability* als auch für EQIP Identifikationsdaten höhere Gesamtscores erzielen. Daher sollten bei der Erstellung von Webseiten für pflegende Angehörige von Demenzkranken vermehrt auf die Verständlichkeit, die Handlungsfähigkeit und die Transparenz geachtet werden.

Bei der Übereinstimmung der *Reviewer* für das PEMAT Bewertungsinstrument konnten insgesamt sehr gute bis gute Übereinstimmungen erzielt werden. Es fällt auf, dass für drei Items bezüglich des Inhaltes und der ausreichenden Verwendung von visuellen Hilfsmitteln eine Übereinstimmung von 100 % erreicht werden konnte. Bei weiteren 18 Items konnte ebenfalls eine sehr gute Übereinstimmung festgestellt werden (Abweichung ≤ 10 %). Für die Items 5 und 14 konnten nur 88 % Übereinstimmung erzielt werden, da die Formulierung dieser Items zu viel Interpretation zulässt. Die gute bis sehr gute Übereinstimmung für PEMAT ist auf die eindeutige Formulierung zurückzuführen. Für die Bewertung der Identifikationsdaten anhand des EQIP Instrumentes konnten im Vergleich zur Interrater Reliabilität der Entwickler des 36 Item EQIP Instrumentes (Charvet-Berard, Chopard & Pernegger 2008) eine etwas geringere Übereinstimmung erzielt werden. Für vier Items der Identifikationsdaten konnte eine Übereinstimmung mit weniger als 10 % Abweichung erreicht werden. Für das Item 5 lag die Übereinstimmung bei 90 % und für das Item 4 bei 84 %.

5 Limitationen

Trotz der Erstellung einer umfangreichen Suchstrategie in einer Metasuchmaschine kann nicht versichert werden, dass alle relevanten und frei verfügbaren online Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz identifiziert wurden. Weiteres wurde zur Bewertung des Inhaltes die NICE Guideline (NICE, 2006) aus dem Jahr 2006 verwendet, da zu Beginn der Bewertung die aktualisierte Version der NICE Guideline (NICE, 2018) noch nicht verfügbar war, somit ist die inhaltliche Vollständigkeit nicht auf den aktuellen Stand hin überprüft worden.

Die Stärke dieser Arbeit ergibt sich durch den Neuigkeitswert, da nach dem Wissensstand der Autorin noch keine deskriptive Qualitätsbewertung von deutschsprachigen online frei verfügbaren Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz existiert. Außerdem wurde neben dem PEMAT Instrument noch das EQIP Instrument hinzugezogen, um die Identifikationsdaten der Informationsmaterialien zu beurteilen. Zuzüglich wurde eine inhaltliche Bewertung der Informationsmaterialien gemäß der NICE Guideline

(NICE, 2006) durchgeführt. Damit konnte bewertet werden, ob die Informationsmaterialien die wichtigsten Informationen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz beinhalten. Um ein objektives Vorgehen bei der Bewertung der Informationsmaterialien zu gewährleisten, erfolgte die Bewertung durch zwei unabhängige *Reviewer*.

6 Implikationen für die Forschung

Durch die Qualitätsbewertung von deutschsprachigen und online frei verfügbaren Informationsmaterialien für pflegende Angehörige können einige Implikationen für weitere Forschung und die Praxis abgegeben werden.

Das Ergebnis dieser Qualitätsbewertung zeigt, dass Online-Informationsmaterialien nur von mittlerer Qualität sind. Vor allem in die Verwendung von visuellen Hilfsmitteln und die Verfügbarkeit eines konkreten Hilfsmittels, beispielsweise einer Checkliste, sollten überarbeitet werden, da sowohl die Webseiten als auch die Broschüren für diese Items mangelhafte Bewertungen erzielten. Durch die Verwendung geeigneter visueller Hilfsmittel, die den Text unterstützen, kann die *Actionability* der Informationsmaterialien verbessert werden und den Leserinnen und Lesern die Durchführung der Interventionen erleichtert werden (Shoemaker, Wolf & Brach 2014a).

Zudem sollte auf die Transparenz bei der zukünftigen Entwicklung von Online-Informationsmaterialien Wert gelegt werden, da die eingeschlossenen Informationsmaterialien in dieser Kategorie deutliche Mängel aufwiesen. Es sollten Angaben zum Datum der Veröffentlichung oder Überarbeitung, der Finanzierung, den Referenzen sowie die Involvierung von Betroffenen in die Erstellung des Informationsmaterials gemacht werden. Dies könnte durch die Entwicklung eines Gütesiegels, welches für die informationssuchenden Personen leicht zu erkennen ist, gewährleistet werden.

Um die inhaltliche Qualität zukünftiger Online-Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu verbessern, sollte neben den Inhalten gemäß der NICE Guideline (NICE, 2006) weitere Informationen zu effektiven Pflegemaßnahmen im Umgang mit Demenzerkrankten enthalten sein. In der aktualisierten Version der NICE Guideline (NICE, 2018) wird zusätzlich empfohlen, dass Angehörige von Demenzerkrankten Informationen darüber benötigen, wie sie persönliche Strategien zur Bewältigung von Herausforderungen im Alltag mit Demenzerkrankten entwickeln können. Darüber hinaus sollten Angehörige Informationen erhalten, wie sie ihre Kommunikationsfähigkeiten mit

Demenzkranken verbessern können, wie das Verhalten von Demenzkranken verstanden werden kann und welche Reaktionen darauf angebracht sind. Zusätzlich sollten Empfehlungen gegeben werden, wie pflegende Angehörige auf ihre eigene physische und mentale Gesundheit achten können. Es sollten sinnvolle Aktivitäten empfohlen werden, die gemeinsam mit dem Demenzkranken durchgeführt werden können und zum Wohlbefinden aller Beteiligten beitragen. Das Bereitstellen von Informationen über wichtige Servicestellen, zum Beispiel diverse Unterstützungsdienste und psychologische Betreuung für pflegende Angehörige, wird ebenfalls empfohlen. Zuletzt sollte auch darauf hingewiesen werden, einen Plan für die zukünftige Versorgung des Demenzkranken zu erstellen, falls sich dessen Gesundheitszustand verschlechtern sollte (NICE, 2018).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich das PEMAT Instrument für Qualitätsbewertung von Online-Informationsmaterialien gut eignet. Die 17 Items zur Bewertung der *Understandability* und die sieben Items der *Actionability* konnten anhand des vorhandenen Handbuchs von Shoemaker, Wolf & Brach (2014a) mit sehr guter Übereinstimmung der *Reviewer* beurteilt werden. Zur Beurteilung der Transparenz von Online-Informationsmaterialien mussten jedoch die sieben Items des EQIP Instrumentes hinzugezogen werden. Es empfiehlt sich daher die Erstellung eines Bewertungsinstrumentes, welches zur Bewertung aller relevanten Gütekriterien von Online-Informationsmaterialien verwendet werden kann.

7 Implikationen für die Praxis

Pflegepersonen sind sowohl in Krankenhäusern als auch bei mobilen Betreuungsdiensten und anderen Pflegeeinrichtungen häufig in Kontakt mit Demenzkranken und deren Angehörigen. Sie sind für viele Angehörige die ersten Ansprechpersonen, wenn es um die Versorgung von Demenzkranken zuhause geht. Oft lassen Arbeitsdruck und Zeitmangel jedoch keine umfassende mündliche Information der Angehörigen zu. Für die Pflegepersonen könnte es daher von Vorteil sein, wenn sie auf online verfügbares Informationsmaterial über Pflege bei Demenz verweisen können. Die Online-Informationsmaterialien können dazu dienen, den Angehörigen einen Überblick über die verschiedenen

Unterstützungsangebote zu geben und gleichzeitig über andere relevante Aspekte wie Behandlungsmaßnahmen, rechtliche Belange oder Autofahren bei Demenzerkrankungen informieren. Der Verweis auf Online-Informationsmaterial sollte jedoch nicht die persönliche Beratung und Information durch einen professionelle Pflegeperson ersetzen. Nur eine professionelle Pflegeperson kann in Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen, wie der Medizin, Physiotherapie, Diätologie oder Ergotherapie und den Angehörigen die individuellen Bedürfnisse der Demenzerkrankten erfassen und dahingehend eine optimale Versorgung für die Betroffene planen. Die Angehörigen können unterstützt werden, indem ihnen kostenloser und flexibler Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen bereitgestellt wird. Es ist daher notwendig, dass Online- Informationsmaterialien von fachkundigen Personen auf ihre Qualität hin überprüft werden. Damit können auch Interessenskonflikte und Unsicherheiten im Vorfeld ausgeschlossen werden und die Pflegepersonen geben qualitativ hochwertige Informationsmaterial an Betroffene weiter.

8 Schlussfolgerung

Insgesamt konnte durch die Qualitätsbewertung von deutschsprachigen online frei verfügbaren Informationsmaterialien für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz festgestellt werden, dass diese von mittlerer Qualität sind. Es wurden Broschüren und Webseiten untersucht, wobei die Broschüren im Mittel höhere Qualität hinsichtlich der *Understandability*, *Actionability* und der Identifikationsdaten aufwiesen. Sowohl die Webseiten als auch die Broschüren wiesen Mängel hinsichtlich der Verwendung von visuellen Hilfsmitteln auf und nur wenige Informationsmaterialien stellten ein greifbares Tool (z.B. Menüplaner oder Checklisten) zur Verfügung. Für die inhaltliche Bewertung gemäß der NICE Guideline (NICE, 2006) konnten die Webseiten eine nur minimal bessere Bewertung erzielen. Ein signifikanter Unterschied in der Qualität von Webseiten und Broschüren zeigte sich nur innerhalb der Bewertung des EQIP Scores (Identifikationsdaten).

Weitere signifikante Unterschiede wurden für die Bewertung nach herausgebender Organisation festgestellt. Hier wiesen die Informationsmaterialien von non-profit Organisationen im Mittel bessere Qualität gemäß der NICE Guideline auf als jene von staatlichen oder privaten Organisationen.

Die geringste Bewertung wiesen die Informationsmaterialien für die Identifikationsdaten des EQIP Instrumentes auf. In nur wenigen Informationsmaterialien wurden Angaben zur Finanzierung gemacht. Da mehr als ein Drittel der Webseiten Werbung enthielt, wäre die Angabe der Finanzierung des Informationsmaterials von besonderer Bedeutung, um einen Interessenskonflikt ausschließen zu können. Zusätzlich enthielten nur wenige Informationsmaterialien Angaben zu den Referenzen beziehungsweise zur Verwendung von evidenzbasierter Literatur. Diese Angaben wären erforderlich, um die Transparenz der Online-Informationsmaterialien zu erhöhen. Außerdem wurden nur selten Angaben dazu gemacht, ob Betroffene in die Erstellung des Informationsmaterials miteinbezogen wurden. Dies wäre notwendig, damit die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen berücksichtigt werden und alle für die Zielgruppe relevanten Informationen enthalten sind. Nur so können pflegende Angehörige ausreichend unterstützt werden und Menschen mit Demenz in ihrer gewohnten Umgebung gepflegt werden.

9 Literaturverzeichnis

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. 2018. *Medical Tests* [Online]. Available: https://www.alz.org/alzheimers-dementia/diagnosis/medical_tests [23.8.2018].
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. 2018. *Alzheimer's Disease International* [Online]. Available: <https://www.alz.co.uk> [22.8.2018].
- BENNETT, N. L., CASEBEER, L. L., ZHENG, S. & KRISTOFKO, R. 2006. Information-seeking behaviors and reflective practice. *Journal of Continuing Education in Health Professions*, 26, 120-7.
- BOOTS, L. M., DE VUGT, M. E., VAN KNIPPENBERG, R. J., KEMPEN, G. I. & VERHEY, F. R. 2014. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 331-44.
- BRODATY, H. & DONKIN, M. 2009. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217-28.
- CASSIE, K. M. & SANDERS, S. 2008. Chapter 12; Familial Caregivers of Older Adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 50, 293-320.
- CHARNOCK, D., SHEPPERD, S., NEEDHAM, G. & GANN, R. 1999. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53, 105-11.
- CHARVET-BERARD, A. I., CHOPARD, P. & PERNEGER, T. V. 2008. Measuring quality of patient information documents with an expanded EQIP scale. *Patient Education and Counseling*, 70, 407-11.
- COCHRANE COLLABORATION 2018. Cochrane-Glossary. [Online]. Available: <https://community.cochrane.org/glossary> [19.12.2018].
- COHEN, S. 2004. Social relationships and health. *American Psychologist*, 59, 676-684.
- COULTER, A., ELLINS, J., SWAIN, D., CLARKE, A., HERON, P., RASUL, F., MAGEE, H. & SHELDON, H. 2006. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare. *Pickler Institute Europe, Oxford*.
- COULTER, A., ENTWISTLE, V. & GILBERT, D. 1999. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ: British Medical Journal*, 318, 318.
- CORRITORE, C. L., WIEDENBECK, S., KRACHER, B. & MARBLE, R. P. 2012. Online trust and health information websites. *International Journal of Technology and Human Interaction*, 8, 92-115.

- CZYPIONKA, T., KRAUS, M., RÖHRLING, G., RIEDEL, M. & GOLTZ, A. 2009. *Demenzversorgung in Europa Evidenz der Ärztevergütung: Streiflichter neuer Erkenntnisse* [Online]. Available: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.597989&version=1397024324> [21.1.2019].
- DIVIANI, N., VAN DEN PUTTE, B., GIANI, S. & VAN WEERT, J. C. 2015. Low Health Literacy and Evaluation of Online Health Information: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Medical Internet Research*, 17, 112.
- DISCERN. 2009. *Qualitätskriterien für Patienteninformationen - Das DISCERN-Instrument* [Online]. Available: <http://www.discern.de/instrument.htm> [20.12.2018].
- DUTTON, W. H. & BLANK, G. 2015. Cultures on the Internet. [Online]. Available: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2545596 [1.5.2018].
- DEUTSCHE ALZHEIMERGESELLSCHAFT. 2018. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz* [Online]. Available: <https://www.deutsche-alzheimer.de> [20.12.2018].
- EDELMAN, P., KUHN, D., FULTON, B. R. & KYROUAC, G. A. 2006. Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their family caregivers living in rural communities. *American Journal of Alzheimer's Disease & other Dementias*, 21, 226-33.
- ELSEVIER. 2018. *Reviewer* [Online]. Available: <https://www.elsevier.com/de-de/reviewers/becoming-a-reviewer-how-and-why> [19.12.2018].
- EUROSTAT. 2017. *Bevölkerungsstruktur und Bevölkerungsalterung* [Online]. Available: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/de [16.8.2018].
- FREEMAN, K. S. & SPYRIDAKIS, J. H. 2004. An examination of factors that affect the credibility of online health information. *Technical Communication*, 51, 239-263.
- GAUGLER, J. E., YU, F., KRICHBAUM, K. & WYMAN, J. F. 2009. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical care*, 191-198.
- GRASS-KAPANKE, B., KUNCZIK, T. & GUTZMANN, H. 2008. *Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor-DIAS*, Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und-psychotherapie [Online]. Available: <http://dggpp.de/documents/DIAS.pdf> [04.03.2019]
- HANSEN, D. L., DERRY, H. A., RESNICK, P. J. & RICHARDSON, C. R. 2003. Adolescents Searching for Health Information on the Internet: An Observational Study. *Journal of Medical Internet Research*, 5.

- HEALTH ON THE NET FOUNDATION (HON). 2018. *Qualität und Vertrauenswürdigkeit von medizinischen und gesundheitsbezogenen Informationen im Internet* [Online]. Available: https://www.hon.ch/HONcode/Patients/visitor_safeUse2_de.html [28.8.2018].
- HÖFLER, S. 2015. *Demenzbericht Österreich Planungsgrundlage für die Herausforderungen der Zukunft* [Online]. Available: https://www.ig-pflege.at/downloads/news/2015/Hoefler_Jahrestagung-OeRK.pdf [16.8.2018].
- INSTITUTE OF MEDICINE COMMITTEE ON HEALTH LITERACY 2004. In: NIELSEN-BOHLMAN, L., PANZER, A. M. & KINDIG, D. A. (eds.) *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US)
- INTERNATIONAL BUSINESS MACHINES (IBM). 2014. *IBM Knowledge Center - Kolmogorov-Smirnov-Test* [Online]. Available: https://www.ibm.com/support/knowledgecenter/de/SSLVMB_sub/statistics_mainhelp_ddita/spss/base/idh_ntk1.html [12.12.2018].
- INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF DISEASES (ICD). 2019. *F00-F03 Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen* [Online]. Available: http://www.icd-code.de/icd/code/F00.-*.html [22.8.2018].
- KLOPPENBORG, R. P., VAN DEN BERG, E., KAPPELLE, L. J. & BIESELS, G. J. 2008. Diabetes and other vascular risk factors for dementia: which factor matters most? A systematic review. *European journal of pharmacology*, 585, 97-108.
- KROFIKA, N. L. 2018. Qualität von deutsch- und englischsprachigen Online-Patientinnen- und Patienteninformationsbroschüren mit dem Fokus auf Harninkontinenz - eine deskriptive Vergleichsstudie. Masterarbeit, Medizinische Universität Graz, Institut für Pflegewissenschaft.
- LEICHT, H. & KÖNIG, H.-H. 2012. Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. *Bundesgesundheitsblatt.*, 55, 677-684.
- MARTIN-CARRASCO, M., MARTIN, M. F., VALERO, C. P., MILLAN, P. R., GARCIA, C. I., MONTALBAN, S. R., VAZQUEZ, A. L., PIRIS, S. P. & VILANOVA, M. B. 2009. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 489-99.
- MENTAL HEALTH FIRST AID AUSTRALIA. 2016. *Caregivers of people with mental illness* [Online]. Available: https://mhfa.com.au/sites/default/files/MHFA_carers_guidelinesA4.pdf [19.12.2018].

- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J. & ALTMAN, D. G. 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLOS Medicine*, 6, 1000097.
- MONTGOMERY, W., GOREN, A., KAHLE-WROBLESKI, K., NAKAMURA, T. & UEDA, K. 2018. Detection, diagnosis, and treatment of Alzheimer's disease dementia stratified by severity as reported by caregivers in Japan. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 1843-1854.
- MORAHAN-MARTIN, J. M. 2004. How internet users find, evaluate, and use online health information: a cross-cultural review. *Cyberpsychology and Behavior*, 7, 497-510.
- MORGAN, D. G., SEMCHUK, K. M., STEWART, N. J. & D'ARCY, C. 2002. Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55, 1129-42.
- MOULT, B. 2005. *EQIP Ensuring Quality Information for Patients* [Online]. Available: <https://www.centralcancernetwork.org.nz/file/fileid/30183> [20.12.2018].
- MOULT, B., FRANCK, L. S. & BRADY, H. 2004. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expectations*, 7, 165-175.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). 2006. *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care | Guidance and guidelines | NICE* [Online]. Available: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42> [12.6.2018].
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE). 2018. *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers | Guidance and guidelines | NICE* [Online]. NICE. Available: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97> [20.12.2018].
- NGO, J. & HOLROYD-LEDUC, J. M. 2015. Systematic review of recent dementia practice guidelines. *Age and Ageing*, 44, 25-33.
- NICHOLS, L. O., MARTINDALE-ADAMS, J., GREENE, W. A., BURNS, R., GRANEY, M. J. & LUMMUS, A. 2008. Dementia Caregivers' Most Pressing Concerns. *Clinical Gerontologist*, 32, 1-14.
- ÖSTERREICHISCHE ALZHEIMERGESELLSCHAFT. 2018. *Zahlen und Statistik* [Online]. Available: <http://www.alzheimer-gesellschaft.at> [16.8.2018].
- ÖSTERREICHISCHER DEMENZBERICHT. 2014. *Österreichischer Demenzbericht 2014* [Online]. Available: <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [16.8.2018].

- ÖSTERREICHISCHES GESUNDHEITSPORTAL. 2018. *Pflegende Angehörige – Probleme, Belastungen und Unterstützungen*. [Online]. Available: <https://www.gesundheit.gv.at/leben/altern/wohnen-im-alter/pflegende-angehoerige-entlastungen-unterstuetzungen> [28.8.2018].
- PELIKAN, J., RÖTHLIN, F., GANAHL, K. 2012. „Gesundheitskompetenz (Health Literacy) in Österreich im internationalen Vergleich–Ergebnisse aus dem Health Literacy Survey-Europe,“. *Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion, Wien*.
- POLIT, D. F. & BECK, C. T. 2017. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice, 10. Edition*, Wolters Kluwer, Philadelphia.
- POWELL, J., INGLIS, N., RONNIE, J. & LARGE, S. 2011. The characteristics and motivations of online health information seekers: cross-sectional survey and qualitative interview study. *Journal of Medical Internet Research*, 13, 20.
- PRINCE, M., ALBANESE, E., GUERCHET, M. & PRINA, M. 2014. Dementia and risk reduction: an analysis of protective and modifiable factors. *World Alzheimer Report*, 66-83.
- PRINCE, M., KNAPP, M, GUERCHET, M, MCCRONE, P, PRINA, M,, COMAS-HERRERA, A., WITTENBERG, R, ADELAJA, B, HU, B, KING, D, & REHILL, A. A. S., D. 2016. World Alzheimer Report 2016 - Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future - WorldAlzheimerReport2016.pdf.
- PROTHERO, L., GEORGOPOULOU, S., DE SOUZA, S., BOSWORTH, A., BEARNE, L. & LEMPP, H. 2017. Patient involvement in the development of a handbook for moderate rheumatoid arthritis. *Health Expectations*, 20, 288-297.
- PRUCHNO, R. A., MICHAELS, J. E. & POTASHNIK, S. L. 1990. Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *Journal of Gerontology*, 45, 259-66.
- ROBINSON, L., BRITTAIN, K., LINDSAY, S., JACKSON, D. & OLMIER, P. 2009. Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *International Psychogeriatrics*, 21, 494-502.
- SBAFFI, L. & ROWLEY, J. 2017. Trust and Credibility in Web-Based Health Information: A Review and Agenda for Future Research. *Journal of Medical Internet Research*, 19, 218.
- SCHAEFFER, D., VOGT, D., BERENS, E.-M. & HURRELMANN, K. 2017. Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland [Online]. Available: http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/Ergebnisbericht_HLS-GER.pdf. [20.12.2018].

- SCHOBERER, D., MIJNARENDS, D. M., FLIEDNER, M., HALFENS, R. J. & LOHRMANN, C. 2016. Quality of Austrian and Dutch falls-prevention information: a comparative descriptive study. *Health education journal*, 75, 220-234.
- SCHULZ, R. & MARTIRE, L. M. 2004. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-9.
- SCHWEIZER ALZHEIMERVEREINIGUNG. 2018. *Diagnose, Behandlung und Betreuung* [Online]. Available: https://www.alzheimerurischwyz.ch/userfiles/downloads/aerzte/demenz_diagnose_behandlung_betreuung.pdf [21.11.2018].
- SERAFINI, J. D., DAMIANAKIS, T. & MARZIALI, E. 2007. Clinical practice standards and ethical issues applied to a virtual group intervention for spousal caregivers of people with Alzheimer's. *Social Work in Health Care*, 44, 225-43.
- SHOEMAKER, S. J., WOLF, M. S. & BRACH, C. 2014a. The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide. [Online]. Available: https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/pemat_guide.pdf [20.12.2018]
- SHOEMAKER, S. J., WOLF, M. S. & BRACH, C. 2014b. Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): A new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient Education and Counseling*, 96, 395-403.
- SOMMERHALDER, K. & ABEL, T. 2015. Wie gesundheitskompetent ist die Schweizer Bevölkerung? [Online]. Available: <https://boris.unibe.ch/85663> [20.12.2018].
- SORENSEN, K., VAN DEN BROUCKE, S., FULLAM, J., DOYLE, G., PELIKAN, J., SLONSKA, Z. & BRAND, H. 2012. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80
- STAEHELIN, H. B. 2004. Epidemiologie der Demenzerkrankungen [Online]. Available: <https://medicalforum.ch/fr/resource/jf/journal/file/view/article/smf/fr/fms.2004.05137/2004-10-378.pdf> [16.8.2018].
- STATISTA. 2018. *Statistiken zur Internetnutzung in Österreich* [Online]. Available: <https://de.statista.com/themen/2876/internetnutzung-in-oesterreich> [25.8.2018].
- STEINER, V., PIERCE, L. L. & SALVADOR, D. 2016. Information Needs of Family Caregivers of People With Dementia. *Rehabilitation Nursing*, 41, 162-169.

- UNIVERSITÄT ZÜRICH. 2018. *Kruskal-Wallis-Test* [Online]. Universität Zürich. Available: https://www.methodenberatung.uzh.ch/de/datenanalyse_spss/unterschiede/zentral/kruskal.html [12.12.2018].
- WACKERBARTH, S. B. & JOHNSON, M. M. 2002. Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education Counseling*, 47, 95-100.
- WEIH, M., REINHOLD, A., RICHTER-SCHMIDINGER, T., SULIMMA, A. K., KLEIN, H. & KORNHUBER, J. 2008. Unsuitable readability levels of patient information pertaining to dementia and related diseases: a comparative analysis. *International Psychogeriatrics*, 20, 1116-23.
- WIMO, A., GUERCHET, M., ALI, G.C., WU, Y.-T., PRINA, A. M., WINBLAD, B., JÖNSSON, L., LIU, Z. & PRINCE, M. 2017. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's and Dementia*, 13, 1-7.

10 Anhang

Im folgenden Teil finden sich Tabelle 7 mit Links zu den eingeschlossenen Informationsmaterialien und Tabelle 8 zu den ausgeschlossenen Informationsmaterialien mit Begründung. Weiteres ist in Tabelle 9 angeführt, welche Informationsmaterialien die höchste Bewertung für Understandability, Actionability, EQIP Identifikationsdaten und Bewertung gemäß NICE Guideline, erreicht haben.

Tabelle 7 Eingeschlossene Informationsmaterialien

Code	Link zum online Informationsmaterial
1.	http://dement.at/pflege-bei-demenz/
2.	http://www.was-tun-bei-demenz/demenz-tipps-fuer-angehoerige.html
3.	https://dgk.de/fileadmin/user_upload/Gesundheit-pdf/verwirt.pdf
4.	https://dgk.de/fileadmin/user_upload/AW/pdf/d-002-15-menschen-schwierig_st.pdf
5.	https://dgk.de/fileadmin/user_upload/AW/pdf/d-002-19-c-verhaltensaenderungenalter_st.pdf
6.	http://dgk.de/a iw/altern-in-wuerde/informationsmaterial/tipps-zum-umgang-mit-demenz-kranken.html
7.	http://dgk.de/gesundheitsverhalten-geist-psyche/alzheimer-demenz/tipps-fuer-angehoerige.html
8.	http://pflegeportal.bkkwv.de/was-ist-demenz.html
9.	http://www.alzheimer-selbsthilfe.at/leben-mit-demenz/empfehlungen-fur-angehoerige/
10.	http://www.alzheimer.de/alzheimer/angehoerige/pflegetipps.html
11.	http://www.aok-pfiff.de/haeufige-krankheitsbilder/demenz/
12.	http://www.breuerstiftung.de/alzheimer-info/leitfaden-angehoerige/
13.	http://www.demenz-hilfe.at/angehoerige
14.	http://www.demenz-hilfe.at/broschueren
15.	http://www.demenz-sh.de/demenz/die-angehoerigen/
16.	http://www.diakonie-adeleben.de/pages/ambulante_pflege/tipps_-_infos_zur_pflege/gesundheitsdemenz/index.html
17.	http://www.medfuehrer.de/Umgang-mit-Demenzkranken-Tipps-fuer-den-Umgang-mit-schwierigen-Verhaltensweisen
18.	http://www.navigator-mezizin.de/demenz_alzheimer/demenz-10-tipps-fuer-die-angehoerigen.html
19.	http://www.pflegeinfos-pflegeversicherung.com/blog/demenzkranke-zuhause-pflegen/
20.	http://www.sozialstation-boetzingen.de/fileadmin/pdfs/Demenz_Pflegetipps.pdf
21.	https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=357
22.	https://demenz-portal.at/angehoerige/
23.	https://demenz-portal.at/wp-content/uploads/2015/04/ratgeber-angehoerige.pdf
24.	https://pflegewelt.axa.de/Krankheitsbilder/Demenz/Demenz-Empfehlung
25.	https://www.alzheimer-bw.de/start/auf-einen-blick-das-wichtigste-fuer-angehoerige-von-menschen-mit-demenz/

26.	https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/pflege/alltagsprobleme/
27.	https://www.angehoerige-pflegen.de/der-richtige-umgang-mit-demenz-leitfaden-fuer-angehoerige/
28.	https://www.barmer.de/pflege/pflegende-angehoerige/demenz-8040
29.	https://www.breisgau-hochschwarzwald.de/pb/site/Breisgau-Hochschwarzwald/get/268957/Wegweiser%20Demenz.pdf
30.	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/Ratgeber_Demenz.pdf
31.	https://www.caritas-pflege.at/fileadmin/storage/wien/hilfe-angebote/pflege/pflegebeduerftig/hilfe-fuer-angehoerige/angehoerigenbroschuere.pdf
32.	https://www.claravital.de/ratgeber/demenz/neue-umgangs-und-kommunikationswege-beschreiben/
33.	https://www.demenz-service-nrw.de/umgang.html
34.	https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html
35.	https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/das_wichtigste_ueber_alzheimer_und_demenzen.pdf
36.	https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/herausforderung_demenz.pdf
37.	https://www.fsw.at/downloads/broschueren/pflege_betreuung/DemenzRat.pdf
38.	https://www.im-alter-zuhause-leben.ch/demenz-und-alzheimer/demenz-lexikon/
39.	https://www.mannheim.de/sites/default/files/news/53889/ratgeber_demenz.pdf
40.	https://www.mediclin.de/Portaldata/24/Resources/pdf_cp/zielgruppe_patienten/patienten-broschueren/demenzkrank-verstehen.pdf
41.	https://www.myhandicap.ch/gesundheit/alter/demenz/kompetenzstaerkung-angehoerige/
42.	https://www.netdoktor.de/krankheiten/demenz/umgang-mit-demenz/
43.	https://www.patienten-information.de/mdb/downloads/kip/nerven-gehirn/demenz-angehoerige-kip.pdf
44.	https://www.pflege-durch-angehoerige.de/2016/05/30/demenz-verstehen-teil-8-mit-der-richtigen-kommunikation-geht-vieles-leichter/
45.	https://www.pflege.de/leben-im-alter/krankheiten/demenz/

46.	https://www.rotekreuz.at/fileadmin/user_upload/PDF/GSD/091005_Demenzfolder.pdf
47.	https://www.senil.info/umgang-mit-demenz/
48.	https://www.senioren-leben.com/zuhause-wohnen-mit-demenz/
49.	https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Demenz/
50.	https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/pflege-zu-hause/tipps-fuer-angehoerige-von-menschen-mit-demenz-6986
51.	https://www.vitalassist.de/umgang-mit-demenzkranken/
52.	https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/alltag-mit-demenzerkrankung/tipps-fuer-angehoerige.html
53.	https://www.wohnen-im-alter.de/demenz/betreuung-pflege
54.	https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Ratgeber_Demenz_Pflegende_Partner_Angehoerige_Alzheimer.pdf
55.	https://zuhause-pflegen.de//de-DE/hilfe-bei-krankheit/haeufige-alterskrankheiten/demenzerkrankungen
56.	https://deutsche-seniorenstift.de/demenzleitfaden/
57.	http://www.alzheimer-gesellschaft.at/informationen/weitere-demenzursachen/vaskulaere-demenzen/
58.	http://www.alz.ch/index.php/home.html

Tabelle 8: Ausgeschlossene Informationsmaterialien mit Begründung	
Ausgeschlossene Informationsmaterialien	Begründung
1. http://pflege-demenz.info/	enthält keine pflegerelevanten Informationen;
2. http://www.alzbb.ch/pdf/ALZCH-Broschueren/Essen-und-Demenz.pdf	enthält nur Informationen zur Nahrungsaufnahme bei Demenz;
3. http://www.alzheimerandyou.de/was-kanst-du-tun/umgang-mit-demenzkranken/respekt-haben/	ist nicht für pflegende Angehörige, sondern für ehrenamtliche Helfer und Helferinnen gedacht;
4. http://www.alzheimertherapiezentrum.de/ratgeber/95-am-anfang-einer-demenz-wie-verhalten-sich-angehoerige-richtig.html	ist nur für Angehörige, die einen demenzkranken Menschen im Therapiezentrum besuchen-;
5. http://www.blumenrain.ch/fileadmin/user_upload/PDF_Dateien/Blu_Flyer_Demenz.pdf	informiert darüber welche Aufgabe pflegende im PH haben;
6. http://www.helpster.de/richtiger-umgang-mit-demenzkranken-das-sollten-sie-dabei-beachten_27744	enthält nur Informationen zur Kommunikation;
7. http://www.pflegeportal.ch/pflegeportal/Der_Demenz_davon_wandern.p hp	enthält nur Informationen zum Umherwandern;
8. https://deavita.com/lifestyle/liebe-familie/demenz-zuhause-pflege-wohnungsanpassung.html	enthält nur Informationen zur Wohnungsanpassung
9. https://nahrungsverweigerung.de/genussmanagement-und-slow-food/haeusliche-pflege/	enthält nur Informationen zur Ernährung;
10. https://www.beim-pflegen-gesund-bleiben.de/wp-content/uploads/2015/05/7-Umgang-mit-erkrankten-Menschen.pdf	erzählt aus der Sicht eines Betroffenen;
11. https://www.curendo.de/pflege/so-gehen-sie-mit-dem-veraenderten-verhalten-eines-demenzkranken-um/	enthält nur Informationen zum Eintritt in ein PH;
12. https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/gehirn-nerven/demenz/inhalt	enthält keine pflegerelevanten Informationen;
13. https://www.pflegehilfe.org/ratgeber/pflegemassnahmen-beherrschen	enthält keine pflegerelevanten Informationen;

14. https://www.oegkk.at/cdscontent/load?contentid=10008.641239&version=1494920932	enthält keine pflegerelevanten Informationen;
15. https://www.ppm-online.org/sicheres-wohnen-fuer-menschen-mit-demenz-zuhause	nicht für pflegende Angehörige, sondern für professionelle Pflegedienste;
16. https://www.ratgeber-pflegegeld.de/pflegetipps.htm	keine pflegerelevanten Informationen für Angehörige von Demenzkranken;
17. https://www.senioren-ratgeber.de/Pflege/Wie-Sie-richtig-mit-Demenzpatienten-reden-333717.html	keine pflegerelevanten Informationen;
18. http://www.pflege-abc.info/pflege-abc/artikel/demenz.html	nicht mehr verfügbar am 10.7.2018;
19. https://demenz.behandelh.de/demenz-tipps-fuer-angehoerige.html	entspricht der Homepage https://www.was-tun-bei.ch

Tabelle 9: Charakteristika der Informationsmaterialien mit höchster Bewertung

Code	Score (%)	Land	Art	Jahr	Link
Understandability					
30	100	GER	Broschüre	2008	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/Ratgeber_Demenz.pdf
35	94,1	GER	Broschüre	2017	https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/das_wichtigste_ueber_alzheimer_und_demenzen.pdf
14	88,2	AUT	Broschüre	2012	http://www.demenz-hilfe.at/broschueren
13	87,5	AUT	Webseite	-	http://www.demenz-hilfe.at/angehoerige
25	87,5	GER	Webseite	-	https://www.alzheimer-bw.de/start/auf-einen-blick-das-wichtigste-fuer-angehoerige-von-menschen-mit-demenz/
Actionability					
30	100	GER	Broschüre	2008	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/Ratgeber_Demenz.pdf
3	83,3	GER	Broschüre	2003	https://dggk.de/fileadmin/user_upload/Gesundheit-pdf/verwirt.pdf
22	83,3	AUT	Webseite	2018	https://demenz-portal.at/angehoerige/
33	83,3	GER	Webseite	-	https://www.demenz-service-nrw.de/umgang.html
34	83,3	GER	Webseite	2016	https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html
35	83,3	GER	Broschüre	2017	https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/das_wichtigste_ueber_alzheimer_und_demenzen.pdf
45	83,3	GER	Webseite	2018	https://www.pflege.de/leben-im-alter/krankheiten/demenz/
46	83,3	AUT	Broschüre	-	https://www.roteskreuz.at/fileadmin/user_upload/PDF/GSD/091005_Demenzfolder.pdf

Code	Score (%)	Land	Art	Jahr	Link
EQIP Identifikationsdaten					
39	100	GER	Broschüre	2016	https://www.mannheim.de/sites/default/files/news/53889/ratgeber_demenz.pdf
34	100	GER	Webseite	2014	https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html
35	83,3	GER	Broschüre	2017	https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/das_wichtigste_ueber_alzheimer_und_demenzen.pdf
43	83,3	GER	Broschüre	2018	https://www.patienten-information.de/mdb/downloads/kip/nerven-gehirn/demenz-angehoerige-kip.pdf
15	80	AUT	Webseite	2017	http://www.demenz-s-h.de/demenz/die-angehoerigen/
Bewertung gemäß NICE Guideline					
58	100	CH	Webseite	-	http://www.alz.ch/index.php/home.html
54	100	GER	Broschüre	2016	https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Ratgeber_Demenz_Pflegende_Partner_Angehoerige_Alzheimer.pdf
52	100	GER	Webseite	-	https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/alltag-mit-demenz-erkrankung/tipps-fuer-angehoerige.html
46	100	AUT	Broschüre	-	https://www.roteskreuz.at/fileadmin/user_upload/PDF/GSD/091005_Demenzfolder.pdf
39	100	GER	Broschüre	2014	https://www.mannheim.de/sites/default/files/news/53889/ratgeber_demenz.pdf
35	100	GER	Broschüre	2017	https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/das_wichtigste_ueber_alzheimer_und_demenzen.pdf
34	100	GER	Webseite	2016	https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html
26	100	GER	Webseite	-	https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/pflege/alltagsprobleme/
25	100	GER	Webseite	-	https://www.alzheimer-bw.de/start/auf-einen-blick-das-wichtigste-fuer-angehoerige-von-menschen-mit-demenz/
22	100	AUT	Webseite	2018	https://demenz-portal.at/angehoerige/
13	100	AUT	Webseite	-	http://www.demenz-hilfe.at/angehoerige
9	100	AUT	Webseite	2018	http://www.alzheimer-selbsthilfe.at/leben-mit-demenz/empfehlungen-fur-angehoerige/