

Entwicklung einer deutschen Version der „Views of Informal Carers – Evaluation of Services-Short Form (VOICES-SF)“ zur Erfassung und Bewertung der Versorgung im letzten Lebensjahr

Hanke G ^{1, 2}, Schippel N ^{1, 2}, Rietz C ³, Voltz R ^{1, 4, 5, 6}, Strupp J ¹

¹ Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln; ² Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR), Universität zu Köln; ³ Forschungsmethoden nach dem Mixed-Methods-Ansatz, Pädagogische Hochschule Heidelberg; ⁴ Zentrum für Versorgungsforschung Köln (ZVFK); ⁵ Centrum für Integrierte Onkologie Köln Bonn (CIO); ⁶ Zentrum für Klinische Studien Köln (ZKS)

Hintergrund

Für eine stärkere bedarfs- und bedürfnisorientierte Gestaltung der Versorgung am Lebensende bedarf es auch hierzulande einer breit angelegten wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema *end-of-life care* [1]. Die in England jährlich eingesetzte „Views of Informal Carers – Evaluation of Services-Short Form (VOICES-SF)“ ist ein valides und effektives Instrument zur Erfassung und Bewertung der Versorgung am Lebensende, das durch Nahestehende verstorbener Personen ausgefüllt wird [2]. Seit der Entwicklung in den 90-er Jahren findet VOICES-SF international Anwendung. Eine deutsche Version lag bisher nicht vor.

Ziel

Ziel war die Übersetzung und kulturelle Adaptation der VOICES-SF und die Überprüfung der Anwendbarkeit im deutschen Kontext.

Methoden

Das Originalinstrument wurde im Team-Ansatz nach der mehrstufigen Methodik TRAPD (*translation, review, adjudication, pre-testing, documentation*) [3] und unter Hinzuziehen von Vertreter*innen aus der Versorgungspraxis in eine deutsche, kulturell adaptierte Version überführt und mit kognitiven Pretests überprüft.

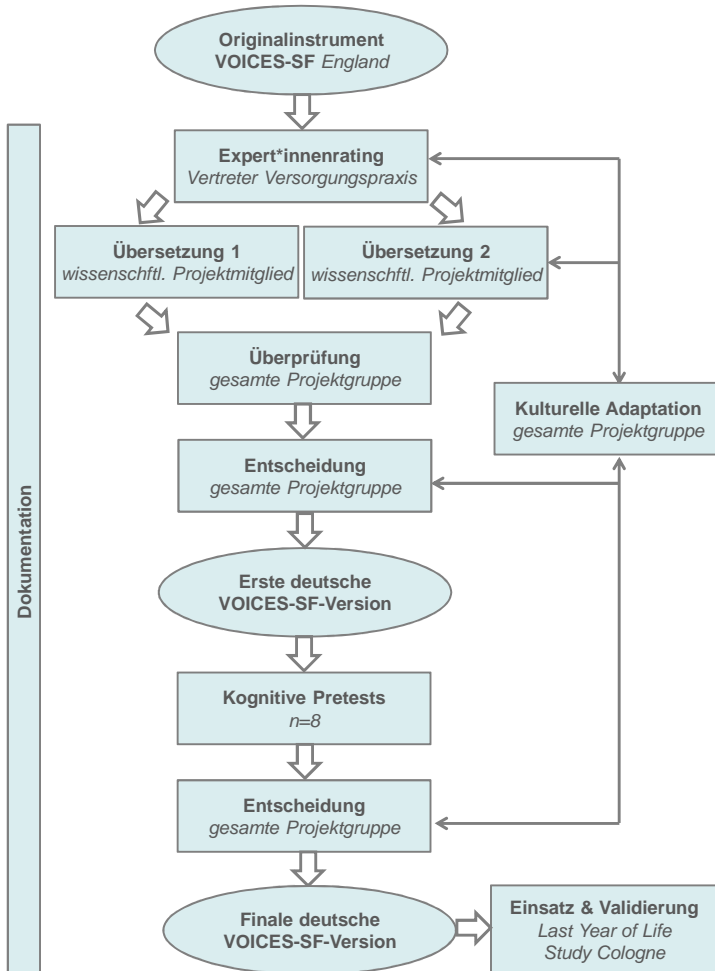


Abb. 1: Übersetzungs- und Überprüfungsprozess im Team-Ansatz

Ergebnisse

Der Übersetzungsprozess erfolgte anhand einer Kombination des *ask-the-same-question*- und des *ask-different-questions*-Ansatzes. Folgende Adaptationen wurden vorgenommen:

- Systembegründete Adaptationen: ambulante Versorgung (z.B. „*district and community nurses*“, „*general practitioner*“)
- Zeitraum: Versorgung im gesamten letzten Lebensjahr
- Hinzufügen neuer, projektspezifischer Items
- Vereinheitlichung der Instruktionen und Skalen

Im Zuge der kognitiven Interviews konnten problematische Items identifiziert und umformuliert werden. Durch das angewandte Verfahren entstand eine konzeptuell vergleichbare, für das deutsche Gesundheitssystem repräsentative Version des VOICES-SF mit insgesamt 91 Items.

Deutsche Version VOICES-SF: Inhalte

- Kommunikation
- Versorgungsverläufe
- Ambulante Versorgung
 - amb. Pflegedienst
 - SAPV-Dienst
 - amb. Hospizdienst
 - Hausarzt/-ärztin
 - Facharzt/-ärztin
- Stationäre Versorgung
 - Altenpflegeheim
 - Krankenhaus
 - Hospiz
- Die letzten zwei Lebensstage
- Rückblick des letzten Lebensjahr
- Demografische, klinische Daten

Versorgung durch ambulante Dienste	
36. Wurde Ihre Angehörige/r im letzten Lebensjahr von einem ambulanten Pflegedienst versorgt? (Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein → gehen Sie zu Frage 40 <input type="checkbox"/> kann ich nicht beantworten → gehen Sie zu Frage 40
37. Wie oft kam der ambulante Pflegedienst zu ihm/ihr? Beziehen Sie sich bitte auf den Zeitraum mit den häufigsten Besuchen im letzten Lebensjahr. (Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)	<input type="checkbox"/> mehr als einmal pro Tag <input type="checkbox"/> einmal pro Tag <input type="checkbox"/> 2 bis 6 mal pro Woche <input type="checkbox"/> einmal pro Woche <input type="checkbox"/> 2 bis 3 mal pro Monat <input type="checkbox"/> weniger als 2 mal pro Monat <input type="checkbox"/> kann ich nicht beantworten
38. Wie oft wurde er/sie im letzten Lebensjahr vom Personal des ambulanten Pflegedienstes mit Respekt und Würde behandelt? (Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)	<input type="checkbox"/> immer <input type="checkbox"/> häufig <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> kann ich nicht bewerten
39. Wie bewerten Sie insgesamt die Versorgung, die er/sie im letzten Lebensjahr durch den ambulanten Pflegedienst erhielt? (Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)	<input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> eher gut <input type="checkbox"/> eher schlecht <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> kann ich nicht bewerten
40. Wurde Ihre Angehörige/r im letzten Lebensjahr von einem SAPV-Dienst (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) versorgt? (Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)	

Abb. 3: Auszug aus dem Fragebogen

Abb. 2: Fragebogeninhalte

Neben der deskriptiven Darstellung der Versorgung im letzten Lebensjahr, kann die Versorgungsqualität aller an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer*innen erfasst und die Faktoren, die mit dieser in Zusammenhang stehen, identifiziert werden.

Diskussion

Erste Ergebnisse der vom BMBF-geförderten Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C) [4] zeigen, dass es der deutschen Version der VOICES-SF gelingt, die extreme Heterogenität der verschiedenen Versorgungsverläufe im letzten Lebensjahr abzubilden. Das linguistisch validierte Messinstrument wird im Rahmen der Studie hinsichtlich seiner Validität und Reliabilität überprüft. Der Einsatz ermöglicht den Anschluss an internationale Diskussionen über Versorgungsfragen in der letzten Lebensphase und kann in der Versorgungspraxis als Feedback-Instrument dienen.

Literatur

1. Ewers M, Schaeffer D. Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Verlag Hans Huber. 2015.
2. Hunt KJ, Shlomo N, Richardson A, Addington-Hall J. VOICES Redesign and Testing to Inform a National End of Life Care Survey. Southampton: University of Southampton. 2011
3. Comparative Survey Design and Implementation Guideline Initiative. Cross-Cultural Survey Guidelines. Fourth Edition. 2016. URL: http://ccsg.isr.umich.edu/images/PDFs/CCSG_Full_Guidelines_2016_Version.pdf
4. Strupp J, Hanke G, Schippel N. et al. Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C): protocol for a cross-sectional mixed methods study to examine care trajectories and transitions in the last year of life until death. BMJ Open. 2018; 8(4): e021211.