



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

**Das standardisierte orale Assessmentinstrument
GOSH OAG in der Langzeitversorgung von Kindern
und Jugendlichen mit komplexen
Beeinträchtigungen
Übersetzung mit anschließender Überprüfung der Inhaltsvalidität
und
Entwicklung einer Studienversion**

verfasst von / submitted by
Mag. Andrea Schlögl

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien / Vienna, 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 333

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Dr. Ingeborg Eberl, MScN, BScN

DANKSAGUNG

Die theoretischen Vorüberlegungen zu dieser Abschlussarbeit stammen aus dem Seminar „Übungen zur Testtheorie für pflegerische Skalen“ im Sommersemester 2014 unter Leitung von Dr. Gerhard Müller an der Universität Wien. Seine umfangreichen Informationen und genauen Rückmeldungen ebneten den Weg zur Themenfindung und Weiterbearbeitung als Masterarbeit. Vielen Dank!

Ein besonderes Dankeschön an meine junge Kollegin Magdalena Bastian, die mit mir gemeinsam die Seminararbeit erarbeitete: Danke, dass du unsere Vorergebnisse aus dem Seminar zur Weiterbearbeitung großzügig freigegeben hast!

Forschung ist nur selten die Arbeit von Einzelnen.

An der vorliegenden Arbeit waren insgesamt mehr als 30 Personen beteiligt, sei es als professionelle oder ehrenamtliche ÜbersetzerInnen, als TeilnehmerInnen an der Fokusgruppe zur Begutachtung der Übersetzung, als ExpertInnen bei der Adaptierung des Instruments für die neue Zielgruppe oder als Pre-TesterInnen.

Ihnen allen sei hier (dem Datenschutz gerecht werdend) anonym, aber herzlich gedankt!

VIELEN DANK an die Betreuerin der Arbeit, Dr. Ingeborg Eberl, für hilfreiche Tipps und den pragmatischen Umgang mit dem Thema und möglichen Komplikationen!

Mag. Andrea Schlögl

Für die Kinder der Basalen Förderklassen in Wien.

Zusammenfassung

Hintergrund

Mundgesundheit ist eines der dringendsten Gesundheitsprobleme weltweit. Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen sind dabei eine besondere Risikogruppe. Die exakte Einschätzung von Mundpflegebedarf und individuellem Risiko könnte die Lebens- und Pflegequalität der Betroffenen verbessern. Für diese PatientInnen liegen bisher jedoch insgesamt kaum Assessment-Instrumente vor. Der GOSH OAG als in der pädiatrischen Onkologie erfolgreich getestetes Mund-Assessment war bisher nur auf Englisch verfügbar.

Ziel

Übersetzung des GOSH OAG aus dem Englischen und zielgruppengerechte Adaptierung der deutschen Version für Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen

Methodik

Die Übersetzung erfolgte anhand der ISPOR-Leitlinien mittels Vor- und Rückübersetzung durch je zwei ÜbersetzerInnen und Begutachtung durch eine deutschsprachige Fokusgruppe (n = 9 Pflegepersonen aus der Kinderonkologie) in einer leitfadengestützten Diskussion. Die Überprüfung der Inhaltsvalidität (CVI) angelehnt an das Verfahren von Lynn führte in zwei ExpertInnen-Runden per mail mit n = 15 bzw. 13 Befragten nach quantitativer (Berechnung der CVI-Ergebnisse) und qualitativer Auswertung (Einarbeitung der ExpertInnen-Vorschläge) zur Adaptierung der Skala für die neue Zielgruppe.

Ergebnisse

Mit der übersetzten Skala liegt für die pädiatrische Onkologie ein deutschsprachiges Instrument mit geringen Abweichungen vom Original vor. Aus den ExpertInnen-Runden zur Überprüfung der Inhaltsvalidität resultierte eine Studienversion der Skala mit spezifizierten Befundzuschreibungen und Empfehlungen zur Befundung sowie einer reduzierten Anzahl an Kategorien für die Beurteilung der Mundgesundheit (n = 7 statt 8) in der neuen Zielgruppe.

Die erste Runde zur CVI-Überprüfung führte zu CVI-Werten auf Itemebene zwischen 0,25 und 1,0 bei Werten der Gesamtskala zwischen 0,7833 und 1,0. Alle nach der ersten Runde verbliebenen adaptierten Items weisen einen CVI von >0,78 auf (Spannweite 0,8462 – 1,0). Der SVI für die einzelnen Itemgruppen liegt in allen Fällen über dem geforderten Wert von 0,9. Die vorliegende Studienversion der Skala weist damit eine exzellente Inhaltsvalidität auf.

Ein endgültiges Scoring lässt sich nicht ohne praktische Erprobung der Skala festlegen. Die Empfehlung zum Schmerzassessment wurde konkretisiert, jedoch wegen hoher Individualität in der Zielgruppe und reduzierter Itemzahl (noch) nicht an einen Cut-off-Punkt geknüpft.

Ausblick

Die beteiligten Betreuungs- und Pflegepersonen zeigten großes Interesse am Einsatz der Skala in der Onkologiepflege bzw. der Studienversion in der Langzeitpflege der neuen Zielgruppe. Vor dem Einsatz der übersetzten Skala in der Onkologie ist eine erneute Testung auf Interrater-Reliabilität und Praktikabilität empfehlenswert. Ein Scoring für die Studienversion kann erst im Rahmen der notwendigen Weiterentwicklung erarbeitet werden. Die Entwicklung und Testung von Anschluss-Assessments für die Zielgruppe erscheint erforderlich.

Schlüsselwörter: Assessment, Mundgesundheit, Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen, Übersetzungsverfahren, CVI-Überprüfung, ExpertInnenbegutachtung

Abstract

Background

Oral health is one of the most urgent health issues worldwide, children and juveniles with complex impairments being at particular risk. The accurate assessment of needs relating to oral hygiene and individual risks is likely to improve the quality of life and care of such patients. So far, however, hardly any assessment instruments have been on hand. While the GOSH Oral Assessment Guide has been successfully tested in paediatric oncology, it has until now only been available in English.

Target

Translation of the GOSH OAG from English into German and adaptation of the German version to the target group of children and juveniles with complex impairments.

Methodology

The translation, consisting in translation and retranslation by two translators respectively, was performed according to the ISPOR guidelines. The translated instrument was reviewed through guided discussion by a German-speaking focus group (n = 9 paediatric oncology care attendants). Content validity (CVI) was verified by mail in two expert rounds (n = 15 and n = 13 respectively) on the basis of the Lynn process. The quantitative (calculation of the CVI results) and qualitative evaluation (implementation of expert suggestions) resulted in the adaptation of the scale to the new target group.

Results

With the translated scale, a German instrument with only minor deviations from the original version is now available for paediatric oncology.

The expert rounds for verification of content validity have produced a study version of the scale with specified attributions of findings and adapted diagnosis methods as well as a reduced number of categories for oral health assessment (n = 7 instead of 8) in the new target group. The first round of CVI verification resulted in CVI values at item level ranging from 0.25 to 1.0, with values of the overall scale between 0.7833 and 1.0. All adapted items remaining after the first round have a CVI of >0.78 (range 0.8462-1.0). The SVI for the individual item groups is in all cases above the required value of 0.9. This study version of the scale boasts excellent content validity.

A definite scoring cannot be established without field trial. The recommendation for pain assessment was specified, but due to high individuality in the target group and the (as yet) reduced number of items, it was not linked to a cut-off point.

Outlook

The persons involved were greatly interested in the use of the scale in oncological care or the use of the study version in long-term care of the new target group. Further testing with regard to interrater reliability and practicality is recommended before the translated scale is used in oncology. A scoring for the study version can only be elaborated within the scope of the required further testing. The development and testing of follow-up assessments for the target group appears to be necessary.

Keywords

Assessment, oral health, children and juveniles with complex impairments, translation process, CVI verification, expert review

Abkürzungsverzeichnis

AAPD	American Academy of Pediatric Dentistry
ABGB	Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch für Österreich
BOHSE	Brief Oral Health Status Examination
CVI	Content Validity Index
DGKS	Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester
DGZMK	Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde
DKKS	Diplomierte Kinderkrankenschwester
GOSH OAG	Great Ormond Street Hospital Oral Assessment Guide
GuKG	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz Österreich
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
(I) CP	(Infantile) Cerebralparese
I/CVI	Item's Content Validity Index
idgF	in der geltenden Fassung (eines Gesetzestextes)
ISPOR	International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research
OAG	Oral Assessment Guide
OMAS	Oral Mucositis Assessment Scale
PDF	Portable Document Format (universelles Dateiformat, Druckvorstufe)
S/ CVI	Scale's Content Validity Index (für einen Itemblock in der Skala)
SPSS	IBM Statistic Software Version 23
WHO	World Health Organisation

Abbildungsverzeichnis	Seite
Abb. 1: OAG (Oral Assessment Guide)	23
Abb. 2: Deutsche Version OAG von Hehemann	24
Abb. 3: GOSH OAG (Great Ormond Street Hospital Oral Assessment Guide)	26
Abb. 4: Formen der Äquivalenz	30

Tabellenverzeichnis	Seite
Tabelle 1: Profession Berufsgruppe	39
Tabelle 2: Tabellarische Dokumentation des Übersetzungsverfahrens	41
Tabelle 3: Konsensversion der Übersetzung des GOSH OAG	45
Tabelle 4: Deutsche Version des GOSH OAG nach Fokusgruppe	46
Tabelle 5: Mittelwertberechnung Relevanz der Kategorien (Itemblock A)	52
Tabelle 6: Mittelwertberechnung Durchführbarkeit des Assessments (Itemblock B)	53
Tabelle 7: Mittelwertberechnung Beschreibung Normalbefund zutreffend (Itemblock C)	54
Tabelle 8: Mittelwertberechnung Beschreibung deutlicher Veränderungen zutreffend (Itemblock D)	55
Tabelle 9: Mittelwertberechnung Beschreibung schwerer Veränderungen zutreffend (Itemblock E)	56
Tabelle 10: Mittelwertberechnung Gesamtbeurteilung der Skala (Itemblock F)	57
Tabelle 11: Geschätzte Anwendungsdauer der Skala in Minuten	58
Tabelle 12: Verteilung Nennungen Anwendungsdauer Skala in Minuten	58
Tabelle 13: Antwortverhalten der ExpertInnen Runde 1	59
Tabelle 14: Adaptierte deutsche Version der Skala nach der ersten ExpertInnenrunde	87
Tabelle 15: Mittelwertberechnung: Relevanz des Zusatzes (Itemblock A)	88
Tabelle 16: Mittelwertberechnung Durchführbarkeit des Assessments neu (Itemblock B)	89
Tabelle 17: Mittelwertberechnung Beschreibung Normalbefund neu zutreffend (Itemblock C)	90
Tabelle 18: Mittelwertberechnung Beschreibung deutlicher Veränderungen neu zutreffend (Itemblock D)	91
Tabelle 19: Mittelwertberechnung Beschreibung schwerer Veränderungen neu zutreffend (Itemblock E)	92
Tabelle 20: Allgemeine Beurteilung Abgrenzbarkeit Schluckstörungen	93
Tabelle 21: Allgemeine Beurteilung Trennschärfe zwischen den Scores	93
Tabelle 22: Antwortverhalten der ExpertInnen Runde 2	99
Tabelle 23: Deutsche Studienversion des GOSH OAG für komplex beeinträchtigte Kinder und Jugendliche	101

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung	10
2	Problemstellung und Zielsetzung	12
2.1	Probleme der Mundhöhle als Komorbiditäts-Symptom bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen	12
2.2	Assessmentinstrumente bei der Beurteilung der Mundhöhle	14
2.3	Forschungsziel und Forschungsfrage	16
3	Theoretischer Bezugsrahmen	18
3.1	Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen	18
3.2	Bedingungen in der Langzeitversorgung betroffener PatientInnen	19
3.3	Mundgesundheit und Veränderungen der Mundhöhle	20
3.4	Pflegerische Beurteilung der Mundgesundheit und vorhandene Assessmentinstrumente	22
3.5	Oral Assessment Guide (OAG): Beschreibung und vorliegende Testergebnisse	23
3.6	GOSH OAG: Beschreibung und Begründung des Instruments	25
3.7	Übersetzungsprozess und internationale Empfehlungen	28
3.8	Gütekriterien von Instrumenten, Content Validity Index (CVI) und Überprüfungsverfahren	30
4	Methodik	33
4.1	Literaturrecherche	33
4.2	Methoden der Datenerhebung und –analyse	33
4.2.1	Übersetzungsprozess anhand der ISPOR-Leitlinien	34
4.2.2	Verfahren zur Inhaltsvaliditätsüberprüfung nach Lynn	35
4.2.3	Durchführung der ExpertInnenbefragung	36
4.2.4	Stichprobenbeschreibung	37
4.2.4.1	Stichproben für den Übersetzungsprozess	37
4.2.4.2	Stichproben für die ExpertInnenbefragung	39
4.3	Zeitplan	40
4.4	Ethische Aspekte	40
5	Ablauf des Übersetzungsprozesses	41
5.1	Tabellarische Dokumentation des Übersetzungsprozesses	41
5.2	Resümee und Beurteilung des Übersetzungsverfahrens	47
6	Überprüfung der Inhaltsvalidität nach Lynn	48

6.1	Erstellung und Auswertung der Fragebögen.....	48
6.1.1	Fragebogen der ersten Runde.....	49
6.1.2	Fragebogen der zweiten Runde.....	50
6.1.3	Auswertung der Fragebögen	51
6.2	Quantitative Auswertung der Ergebnisse Runde 1	52
6.2.1	Relevanz der einzelnen Kategorien (Items A1 - A8)	52
6.2.2	Bewertung der Beurteilungsmethode (Items B1 - B9).....	53
6.2.3	Beurteilung der Normalbefund-Beschreibungen (Score „1“) (Items C1 – C8)	54
6.2.4	Beurteilung der Beschreibung deutlicher Veränderungen (Score „2“) (Items D1 – D8)	55
6.2.5	Beurteilung der Beschreibung schwerer Veränderungen (Score „3“) (Items D1 – D8)	56
6.2.6	Beurteilung der Gesamteignung des Instruments (Items F1 – F10)	57
6.2.7	Geschätzte Anwendungsdauer der Skala.....	58
6.2.8	Antwortverhalten der Einzel-ExpertInnen der ersten Runde	59
6.3	Qualitative Auswertung der Ergebnisse Runde 1.....	60
6.3.1	Freitextanmerkungen zu den Kategorien (Items A1 – A8)	60
6.3.2	Freitextanmerkungen zur Beurteilungsmethode (Items B1 – B9)	61
6.3.3	Freitextanmerkungen zur Normalbefund-Beschreibung (Items C1 – C8).....	66
6.3.4	Freitextanmerkungen zur Beschreibung deutlicher Veränderungen (Items D1 – D8).....	68
6.3.5	Freitextanmerkungen zur Beschreibung schwerer Veränderungen (Items E1 – E8).....	71
6.3.6	Freitextanmerkungen zur Gesamtbeurteilung der Skala (Items F1 – F10)	72
6.3.7	Weitere Anmerkungen zum Instrument auf der Freitextseite	75
6.4	Adaptierungen an der Skala nach der ersten Runde	77
6.4.1	Adaptierungen an den Kategorien	77
6.4.2	Relevanz und Praktikabilität der „Beurteilungsmethode“	78
6.4.3	Spezifizierung der Normalbefunde („Score 1“).....	80
6.4.4	Spezifizierung deutlich veränderter Befunde („Score 2“)	82
6.4.5	Spezifizierung schwerer Veränderungen der Mundgesundheit („Score 3“)	84
6.4.6	Allgemeine Beurteilung des Instruments	86
6.5	Quantitative Auswertung der Ergebnisse Runde 2	88
6.5.1	Relevanz des neuen Zusatzes anstelle der Kategorie „Stimme“	88
6.5.2	Bewertung der Beurteilungsmethoden neu (Item B1, B3, B5, B6, B7, B9)	89

6.5.3	Beurteilung der Beschreibung der Normalbefunde nach Spezifizierung (Score „1“) (Item C1, C3, C4, C6, C7)	90
6.5.4	Beurteilung der Beschreibung deutlich veränderter Befunde nach Spezifizierung (Score „2“) (Items D1, D3, D4, D5, D6, D7).....	91
6.5.5	Beurteilung der Beschreibung schwerer Veränderungen nach Spezifizierung (Score „3“) (Item E1, E4, E5, E6, E7)	92
6.5.6	Beurteilung der Gesamteignung des Instruments nach Spezifizierung	93
6.6	Qualitative Auswertung der Ergebnisse Runde 2.....	94
6.6.1	Freitextanmerkungen zu den Kategorien (Item A, Zusatz zur Stimme)	94
6.6.2	Freitextanmerkungen zur Beurteilungsmethode (Items B1, B3, B5, B6, B7, B9)	94
6.6.3	Freitextanmerkungen zur Beschreibung der Normalbefunde nach Spezifizierung (Score „1“) (Items C1, C3, C4, C6, C7)	95
6.6.4	Freitextanmerkungen zur Beschreibung deutlich veränderter Befunde nach Spezifizierung (Score „2“) (Items D1, D3, D4, D5, D6, D7)	95
6.6.5	Freitextanmerkungen zur Beschreibung schwerer Veränderungen nach Spezifizierung (Score „3“) (Items E1, E4, E5, E6, E7)	95
6.6.6	Freitextanmerkungen zur Gesamteignung der Skala (Items F2, F3).....	96
6.6.7	Weitere Anmerkungen zum Instrument auf der Freitextseite	97
6.7	Adaptierungen an der Skala nach der zweiten Runde	97
6.7.1	Änderungen betreffend Zusatz zur „Stimme“	97
6.7.2	Adaptierungen betreffend Anweisung zum Schmerzassessment....	97
6.7.3	Adaptierungen betreffend die Befundbeschreibungen („Scores 1 – 3“).....	98
6.7.4	Antwortverhalten der Einzel-ExpertInnen der zweiten Runde.....	98
6.8	Deutsche Studienversion des GOSH OAG für komplex beeinträchtigte Kinder und Jugendliche.....	100
6.9	Abschluss der ExpertInnenbefragung	102
6.9.1	Mündliche Abschlussbeurteilung der Studienversion.....	102
6.9.2	ExpertInnen-Empfehlungen zum Einsatz der Skala: Frequenz und Indikation	103
7	Diskussion der Ergebnisse.....	105
8	Limitationen.....	111
9	Relevanz für Forschung und Praxis	114
10	Literaturverzeichnis	118
11	Anhang	125

1 *Einleitung*

Mundgesundheit ist eines der dringendsten Gesundheitsprobleme weltweit, das trotz der Bemühungen unterschiedlichster Berufsgruppen bisher weder in hoch entwickelten Ländern noch in Schwellenländern zufriedenstellend gelöst werden konnte (Platform for Better Oral Health in Europe, 2012; World Health Organisation (WHO), 2008).

Das gilt insbesondere für Menschen mit Behinderungen durch ihre speziellen gesundheitlichen Bedingungen und wegen ihres allgemein erschwerten Zugangs zu adäquater Gesundheitsversorgung (Backer, Chapman & Mitchell, 2009; Bhardwaj, Fotedar, Sharma, Luthra, Jhingta & Sharma 2014; Fornefeld, 2008; Hajizamani, Hashemi, Bozorgmehr & Omrani, 2012; Sandforth & Hasseler, 2014; Steffen & Blum, 2012; WHO, 2008). Blewins (2011) bemängelt das generell geringe Bewusstsein professionell Pflegender um die Bedeutung der Mundgesundheit, auch im stationären Setting. Für den fachärztlichen Bereich sind zur Mundgesundheit ebenfalls erhebliche Unterschiede der einzelnen Disziplinen im Wissen und Bewusstsein um die Probleme beschrieben (Binkley, Haugh, Kitchens, Wallace & Sessler, 2009; Mohammadi, Bozorgmehr, Hajzamani, Vahidi & Khajoei, 2012).

Eine exakte objektive Einschätzung von Mundpflegebedarf und -bedürfnis (und deren Erfüllung) wäre in der Zielgruppe von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen besonders wichtig, weil die Betroffenen zusätzlich zu ihren anatomisch-physiologischen Besonderheiten auch Verhaltensauffälligkeiten zeigen können, die mundgesundheitsgefährdend sind, aber nicht immer als solche erkannt werden (Ortega, Guimares, Ciamponi & Marie, 2007). Selbst können die Betroffenen wegen kognitiver und mentaler Einschränkungen, reduzierter Kommunikationsfähigkeit, Entwicklungsverzögerung und eingeschränkter Selbstwahrnehmung oft wenig Informationen zur sicheren Beurteilung der Situation beitragen (Binkley et al., 2009; Nicklas-Faust, 2011; Sandforth & Hasseler, 2014). Es handelt sich also nicht nur altersbedingt, sondern auch durch den sehr hohen Pflege- und Betreuungsbedarf um eine besondere pflegerische Zielgruppe, die in Österreich oft von einer großen Zahl Personen unterschiedlicher Ausbildung und differierender Skills begleitet wird. Die Literatur belegt hohe Anforderungen an diese Pflege- und Betreuungspersonen (Benner, 2000; Bensch & Klipcera, 2002; Birkner, 2010; Heinisch, 2013; Klauß 2011a, 2011b). Laut Einschätzung von Benner (2000) wären viele BetreuerInnen den pflegerischen Novizen zuzuordnen, mit nur geringen bzw. ohne Vorkenntnisse in der Pflegediagnostik, da nicht alle in der Behindertenbetreuung in Österreich Tätigen gleichermaßen in Krankenbeobachtung ausgebildet¹ sind. Laut Bensch und Klipcera (2002) verteilten sich die Berufsgruppen in den

¹ Vgl. auch Österreichisches Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG), §3a-c, §14, §84 zum Ausbildungsinhalt der Sozialbetreuungs- und Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (idgF) (zuletzt aufgerufen am: 3.1.2016) unter http://www.jusline.at/Gesundheits_und_Krankenpflegegesetz_%28GuKG%29.html

untersuchten Behinderteneinrichtungen auf 26 % BehindertenpädagogInnen und FachbetreuerInnen, 16 % Psychologie- und Pädagogik-StudentInnen, 9 % SozialpädagogInnen und SonderkindergartenpädagogInnen, 8 % SozialarbeiterInnen, 3 % TherapeutInnen und 3 % Kranken- und AltenpflegerInnen. 31 % der BehindertenbetreuerInnen hatten gar keine fach einschlägige Ausbildung.

Zudem bringen sie differierende Konzepte und Bezeichnungen von Gesundheit und Behinderung mit (Birkner, 2010; Fornefeld, 2008; Klauß, 2011a). Die fehlende „gemeinsame Sprache“ und das ausbildungsbedingt unterschiedliche Hintergrundwissen können daher eine klare Einschätzung der gesundheitlichen Risiken bei den betreuten Personen erschweren (Bensch & Klipcera, 2002; Fornefeld, 2008; Wüllenweber, 2006). Letzterer verweist auch auf die unterschiedlichen Denk- und Handlungsmuster der einzelnen Professionen.

Zustandsbezogene, valide Einschätzungsinstrumente ermöglichen bei exakter Pflegediagnostik eine strukturierte Erfassung von Pflegephänomenen (Bartholomeyczik & Halek, 2009; Gibson, Cargill, Allison, Begent, Cole, Stone, J. & Lucas, 2006; Spirig, Fierz, Hasemann & Vincenzi, 2007) und dienen der Objektivierung von Beobachtungen (Schrems, 2008). Die erhobenen Ergebnisse sollten zu einer Bestimmung des Unterstützungs- oder Hilfsbedarfs Betroffener führen und damit die Grundlage für deren weitere Versorgung und Betreuung bilden (Bartholomeyczik & Halek, 2009; Isfort & Weidner, 2001; Reuschenbach, 2008). Gezielt und korrekt verwendet unterstützen die Instrumente so die klinische Entscheidungsfindung sowie die Qualität von Pflege und Betreuung. Risiken und Komplikationen für die KlientInnen lassen sich so verhindern oder reduzieren (Gibson et al, 2006; Reuschenbach, 2012).

Einschätzungsinstrumente, die auf die Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität getestet sind und zudem Sensitivität und Spezifität bewiesen haben, könnten also die Kooperation der Berufsgruppen und die Situation von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen erleichtern, indem sie den Fokus auf mögliche Probleme lenken und eine gemeinsame Sprache dafür liefern.

Praktikabilität bei der Anwendung ist ein weiteres wichtiges Kennzeichen des Instruments, einerseits auf Grund unterschiedlicher Voraussetzungen der Betreuungspersonen, andererseits wegen der möglicherweise eingeschränkten Compliance betroffener PatientInnen bei der Befunderhebung (Ivančić Jokić, Majstorović, Bakarčić, Katalinić & Szivoczka, 2007; Niklas-Faust, 2011). Nach gründlicher Einschulung aller AnwenderInnen könnte ein von den PatientInnen akzeptiertes Instrument (inklusive damit verbundener diagnostischer Maßnahmen) zur Erhöhung der Versorgungssicherheit und Reduktion von Komplikationen beitragen. Diagnostisch-interpretatorische Fähigkeiten und Kenntnisse der AnwenderInnen sind aber stets Voraussetzung (Bartholomeyczik, 2007; Jordan, Sirsch, Gesch, Zimmer & Bartholomeyczik, 2012; Reuschenbach, 2012; Schrems, 2008).

2 Problemstellung und Zielsetzung

2.1 Probleme der Mundhöhle als Komorbiditäts-Symptom bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen

Veränderungen der Mundhöhle sind ein typisches Komorbiditäts-Symptom chronischer Erkrankungen (Blevins, 2011; Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (DGZMK), 2004; Konradsen, Trosborg, Christensen & Pedersen, 2012; Hennequin, Moysan, Jourdan, Dorin & Nicolas, 2008).

Sie betreffen die in dieser Arbeit gewählte Zielgruppe besonders häufig, sei es als Komplikation der Grunderkrankung oder als Folge medikamentöser Therapien (Hennequin et al., 2008; Nicklas-Faust, 2011; Ivančić Jokić et al., 2007). Die Prävalenz für Mukositis und andere Mundprobleme dieser besonderen PatientInnengruppe ist laut Auskunft der Statistik Österreich² allerdings nicht genau bekannt.

Die American Academy of Pediatric Dentistry (AAPD) (2009) zählt Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen aus folgenden Gründen unter die 20 PatientInnengruppen mit erhöhtem Risiko für Munderkrankungen:

- unzureichende oder gänzlich fehlende orale Ernährung,
- gastroösophagealer Reflux,
- Mundatmung,
- unzureichender Mundschluss wegen Muskel- oder Nervenerkrankungen,
- kaum oder keine Sprechbewegungen,
- laufende Medikamenteneinnahme,
- physische, sensorische und mentale Einschränkungen,
- altersbedingte sowie
- kognitiv und anatomisch-physiologisch begründete Selbstpflegeeinschränkung

(AAPD, 2009; siehe dazu auch Fuertes-González & Silvestre, 2014; Gottschalck, Dassen & Zimmer, 2004; DGZMK, 2004; Guaré, Ferreira, Leite, Rodrigues, Lussi et al., 2012; Hajizamani et al, 2012; Hennequin et al, 2008; Klauß, 2011b; Nicklas-Faust, 2011; Solanki et al, 2014).

Hinzu kommen können in dieser PatientInnengruppe Verhaltensauffälligkeiten und daraus resultierende Selbstverletzungen. Ortega et al. (2007) konnten in einer Studie parafunktionale

² Laut schriftlicher Antwort auf eine Anfrage vom Juli 2014 werden diese Daten nicht gesondert erfasst, ebensowenig wie allgemeine Daten zu komplexen Beeinträchtigungen. Auch das Bundesministerium für Gesundheit, der Dachverband der Behindertenorganisationen und die Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit konnten dazu keine Daten zur Verfügung stellen.

orale Verhaltensweisen wie Bruxismus³ bei mehr als 70 % der von ihnen untersuchten Kinder und Jugendlichen mit komplexer Beeinträchtigung nachweisen.

Forschungsergebnisse für den Erwachsenenbereich liefert ein systematisches Review von Anders und Davis (2010), in dem das Fehlen effektiver präventiver Strategien belegt wird für die Mundgesundheit intellektuell eingeschränkter Personen und solcher, die aus diversen Gründen bei täglicher Mundpflege nicht mitarbeiten (können). Seitens der WHO (Petersen, Bourgeois, Ogawa, Estupian-Day & Ndiaye, 2005:665) wird diese besondere Anspruchsgruppe zwar explizit benannt mit „(...) Other conditions that may lead to special oral health care needs include Down syndrome, cerebral palsy, learning and developmental disabilities (...)“. Auch der geringe Forschungsstand dazu wird in der gleichen Arbeit bemängelt. Allerdings wird die beschriebene Risikogruppe im folgenden WHO-Paper zur Mundgesundheit (2008b) nicht wieder erwähnt.

Der Mund als Ausführungsorgan für Nahrungsaufnahme und menschliche Kommunikation beeinflusst die Entwicklung beider Bereiche. Eine zu geringe Nahrungszufuhr durch Schmerzen oder Schluckbeschwerden über längere Zeit oder in wiederholten Intervallen führt zu Flüssigkeitsmangel und Mangelernährung der Betroffenen (Blewins, 2011; Klauf, 2011b; Wächter & Durant, 2010). Schmerzen oder Probleme mit Speichel und Mundmotorik beeinflussen nicht nur die Lebensqualität (Solanki, Gupta & Chand, 2014; Du, McGrath, Yiu & King, 2010), sondern auch die Fähigkeiten, sich auszudrücken, dadurch den Kontakt zur Umwelt herzustellen und sich so auch kognitiv weiterzuentwickeln, um in weiterer Folge am sozialen Leben teilzunehmen. Das schränkt die ohnehin reduzierte Partizipation betroffener Personen im Alltag weiter ein (Blewins, 2011; Fornefeld, 2008; Klauf 2011b; Sandforth & Hasseler, 2014).

Bezogen auf das angestrebte Setting der Langzeitversorgung bietet andererseits gerade der Mundbereich einen guten Ansatzpunkt für zu entwickelnde Assessments, welche die Beurteilung der Betroffenen erleichtern und verbessern können. Schließlich ist der Mund nicht nur an der Kommunikation, sondern auch bei vielen Pflege- und Betreuungshandlungen (Zahnpflege, Essen und Trinken, Medikamentengabe) mitbeteiligt bzw. dabei mitbetroffen.

Aus Brasilien liegt eine Studienreihe vor, die sich speziell mit dem Thema Mundgesundheit bei Kindern mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen beschäftigt. Die AutorInnen befassen sich vor allem mit den Risikofaktoren dieser PatientInnengruppe. Sie belegen insbesondere für die PatientInnen mit Cerebralparese (CP) eine Reduktion der Speichelflussrate, eine Veränderung des Speichel-pHs und eine erhöhte Eiweißkonzentration im Drüsensekret, unabhängig von der Ausprägung des Krankheitsbildes. Als Ursache vermuten die ForscherInnen eine Störung

³ Aus wiederholtem Gegeneinanderreiben der Kiefer mit Zähnknirschen resultieren Zahnschäden und Weichteil-Bissverletzungen, die entweder nicht entdeckt werden oder falsch diagnostiziert zu unnötigen therapeutischen Maßnahmen führen. Siehe auch Harris, 2006.

des Sympathikus (Ferreira, Pastore, Imada, Guaré, Leite et al., 2012) oder auch die Neigung zu Flüssigkeitsmangel, bedingt durch die Behinderung und assoziierte Probleme wie Schluckschwierigkeiten (Santos, Batista, Guaré, Leite, Ferreira et al., 2011).

Eine gefürchtete Folgekomplikation ist nach lokalem Keimbefall im Mundbereich eine Infektion des tracheo-broncho-pulmonalen bzw. gastrointestinalen Systems (Konradsen et al., 2012). Patja, Mölsa und Iivanainen (2001) nennen als Ergebnis einer finnischen Langzeitstudie Atemwegsinfektionen als zweithäufigste Todesursache bei jüngeren Menschen mit geistiger Behinderung. Wächter und Durant (2010) konstatieren, dass es (auch) kein valides Assessmentinstrument zur pflegerischen Einschätzung dieses Risikos für junge Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen bezüglich Keim-Aspiration und daraus folgender Pneumonie gibt.

Hennequin et al. (2008) verglichen in einer zahnärztlichen Studie zur Mundgesundheit mehr als 7000 französische Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen mit altersgleichen Personen ohne Behinderung. Die Ergebnisse zeigten eine signifikant schlechtere Mundgesundheit und höheren Behandlungsbedarf in der Gruppe der beeinträchtigten Personen. Die AutorInnen betonen gerade für den außerklinischen Bereich (Studiensetting waren Schulen für SchülerInnen mit besonderen Bedürfnissen) die Notwendigkeit der Symptom-Früherkennung durch pädagogische und pflegerische Bezugspersonen.

Auch im häuslichen Bereich kann es in dieser Risikogruppe bei konstanten Bezugspersonen - Klauß spricht in diesem Zusammenhang von Eltern als Professionisten (2011a) - und trotz besseren Betreuungsschlüssels zu einem Mangel an adäquater Mund- und Zahnpflege kommen. Fast ein Drittel der (im Rahmen von Tagesbetreuungscentren) untersuchten Kinder in der Studie erhielt gar keine tägliche Zahnpflege. Zahnärzte diagnostizierten dabei Probleme mit der Mundgesundheit bei mehr als 70 % der untersuchten Studien-PatientInnen (van Houtem, de Jongh, Broers, van der Schoof & Resida, 2007).

2.2 Assessmentinstrumente bei der Beurteilung der Mundhöhle

Wenngleich differenzierte, standardisierte Assessmentinstrumente auch kritisch bewertet werden (Bartholomeyczik, 2007, 2013; Reuschenbach, 2008, 2011, 2012), finden sie im deutschsprachigen Raum im klinischen Setting zunehmend Anwendung. In der Kinder- und Jugendlichenpflege ist die Zahl der verwendeten Assessmentinstrumente insgesamt geringer als bei Erwachsenen (Reuschenbach, 2012). In der häuslichen bzw. Langzeit-Versorgung von Personen aller Altersgruppen werden bisher ebenfalls nur wenige Instrumente eingesetzt (Garms-Hornolova, 2002; Jordan et al., 2012; Krasnik, 2012; Nicklas-Faust, 2011; Rappold, 2007). Eine Ursache dafür könnte auch in der hohen Anzahl unterschiedlicher Berufsgruppen

und ihrem Zugang zur Beurteilung von Symptomen (Schnell, 2008) oder dem mangelnden Bewusstsein um vorhandene Risiken (Blewins, 2011) liegen.

Assessmentinstrumente lenken die Aufmerksamkeit auf mögliche Probleme (Reuschenbach, 2012). Ihr Einsatz kann helfen, pathologische Veränderungen durch standardisierte Inspektion und Interpretation der Befunde zu verhindern, zu erkennen und zu therapieren (Lindpaintner, 2007; Hajizamani et al., 2012, Hennequin et al., 2008). Ein weiter steigender Bedarf wird postuliert (Gibson et al., 2006; Barandun Schäfer, Massarotto, Lehmann, Wehrmüller, Spirig et al., 2009).

Blewins (2011) fordert ein genaues Assessment des Mundes als unabdingbar für eine erfolgreiche Unterstützung der oralen Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen und betont die frühen Erkenntnisse von Eilers, Berger und Petersen (1988), empfiehlt aber kein spezielles Instrument für die Pädiatrie.

Viele orale Assessmentinstrumente sind zahnmedizinischen Ursprungs, haben ihren Fokus daher vor allem auf den Zähnen (Krishnan, Kumari, Sivakumar, Iyer & Ganesh, 2014) und sind pflegerisch kaum in Verwendung.

Laut Gottschalck war 2003 kein orales Assessmentinstrument allgemein, ohne Spezifizierung auf eine bestimmte Risikogruppe zu empfehlen. Empfehlenswerte Instrumente stammten demnach (wie die große Mehrheit der gefundenen Literatur auch in der vorliegenden Arbeit) aus dem onkologischen Setting, der Intensivpflege oder der Geriatrie.

Für die Geriatrie liegt beispielsweise eine deutsche Interventionsstudie bei Menschen mit Demenzerkrankungen vor, die eine verbesserte Diagnostik von Mund- und Zahnproblemen durch ein entsprechendes orales Assessmentinstrument inklusive Personalschulungen bei verschiedenen Berufsgruppen belegt (Jordan et al., 2012).

Neben dem vor allem in der Onkologie verwendeten WHO-Score zur Mundgesundheit lag im (für diese Untersuchung gewählten Instrument) GOSH OAG⁴ ein zwar altersangepasstes Instrument zur Erhebung von Mundproblemen bei Kindern vor, jedoch auf Englisch und zudem nicht für die in dieser Arbeit gewählte Zielgruppe. Parallelen zwischen dem Risiko pädiatrisch-onkologischer PatientInnen und ihrer AltersgenossInnen mit komplexen Beeinträchtigungen ergeben sich durch die Neigung beider Gruppen zu Mukositis, Xerostomie und Infektion als Begleiterkrankung ihrer Erkrankung oder Nebenwirkung der (medikamentösen) Therapie. Ausprägung und Verlauf der Munderkrankungen differieren in den beiden Gruppen durch die unterschiedlich aggressiven Behandlungen. In der onkologischen Gruppe dominieren die akut auftretenden Mukositiden im Rahmen von Chemo- und Radiotherapie (Gibson, Auld, Bryan, Coulson, Craig et al., 2010). Neuroleptika und Antikonvulsiva gelten aber ebenfalls als

⁴ Einzelheiten zum Namen des Instruments und seiner Entstehung siehe unter 3.6

begünstigend für parodontale und mukosale Probleme (Olivier, 2010) und damit als Risikofaktor für Folgeinfektionen.

Das Zahnfleisch ist bedroht von einer medikamentös induzierten Hyperplasie. Hier fällt v.a. Phenytoin zur Anfallskontrolle bei begleitenden Epilepsieerkrankungen ins Gewicht. Ausgedehnte Entzündungen des hyperplastischen Gewebes sind eine seit langem bekannte, häufige Komplikation der Therapie und haben auch ästhetische und praktische Probleme bei der Reinigung zur Folge (Shiriam Rao, Walvekar, Rao & Thomas, 2013).

Hinzu kommt im Kindesalter und bei kognitiver Beeinträchtigung die erschwerte Kooperation bei präventiven Mundpflegemaßnahmen (Ivančić Jokić et al., 2007; Niklas-Faust, 2011). Zusätzliche Risiken liegen bei diesen PatientInnen in der erhöhten Gefahr für Selbstverletzungen durch unwillkürliche oder stereotype Bewegungsmuster (Ortega et al., 2007) sowie in den infektionsbegünstigenden Nahrungsresten durch Retention in der Mundhöhle (Harris, 2006).

Viele Einschätzungsinstrumente stammen aus dem angloamerikanischen Raum, nur wenige wurden im deutschsprachigen Raum entwickelt oder bisher übersetzt (Mahler, Jank, Reuschenbach & Szecsenyi, 2008; Mahler & Reuschenbach, 2011; Martin, Vincenzi & Spirig, 2007).

Zwecks Zeit- und Kostenersparnis ist die Übersetzung in eine neue Sprache und erneute Testung eines bereits vorliegenden, im Original getesteten Instruments eine gute Alternative zur Neuentwicklung (Maneesriwongul & Dixon, 2004; Mahler & Reuschenbach, 2011). Nach der akkuraten Übersetzung sollte die Äquivalenz zum Ursprungsinstrument mit einer erneuten Überprüfung der Inhaltsvalidität (Content Validity Index (CVI)), möglichst an einer ähnlichen Gruppe wie beim Original, belegt werden (Maneesriwongul & Dixon, 2004; Mahler et al., 2008).

2.3 Forschungsziel und Forschungsfrage

Es lag bisher kein pflegerisches Einschätzungsinstrument für die Mundprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen vor. Ein solches erschien jedoch aus den beschriebenen Gründen sinnvoll.

Aus Gründen der Praktikabilität wurde mit dem GOSH OAG ein bereits vorliegendes, an die Altersgruppe angepasstes und in der Originalsprache auf Gütekriterien getestetes Instrument ausgewählt. Sowohl Ursprungsinstrument OAG als auch seine Adaption GOSH OAG waren für eine andere Zielgruppe (allgemeine bzw. pädiatrische Onkologie) entwickelt und getestet worden. Daher musste nach der Übersetzung eine Adaptierung an die neue Anspruchsgruppe folgen.

Ziel der Arbeit war daher zunächst die äquivalente Übersetzung des GOSH OAG in die deutsche Sprache. Nach Überprüfung des CVI für die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen und den daraus folgenden Anpassungen sollte ein

Instrument zur Unterstützung von Krankenbeobachtung und klinischer Entscheidungsfindung zur Verfügung stehen. Dadurch kann ein Beitrag zur Sicherung der Pflegequalität bei dieser Klientel (vor allem in der dauerhaft außerfamiliären Versorgung) geleistet werden. Zusätzlich könnte die Skala die Zusammenarbeit verschiedenster Berufsgruppen im speziellen Setting der Langzeitpflege und angrenzenden Bereichen (z. B. in der schulischen Betreuung chronisch kranker Kinder) erleichtern.

Folgende Fragestellung war im Rahmen dieser Arbeit zu beantworten:

Welche Adaptionen ergeben sich für das standardisierte pädiatrische Assessmentinstrument *GOSH OAG* zur Bestimmung von Veränderungen der Mundhöhle durch dessen Übersetzung in die deutsche Sprache sowie die anschließende Überprüfung seiner Inhaltsvalidität bezüglich einer neuen Zielgruppe (Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen im Rahmen der Langzeitversorgung)?

3 Theoretischer Bezugsrahmen

3.1 Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen

Unter „Kindern und Jugendlichen“ werden im Rahmen dieser Arbeit gemäß Allgemeinem Bürgerlichem Gesetzbuch für Österreich (ABGB) §21 (2) Personen unter 18 Jahren verstanden (ABGB, idgF, 2016, ohne Seitenangabe).

Je nach Fachrichtung sind die Definitionen von „Behinderung“ sehr unterschiedlich und abhängig davon, was darunter verstanden und womit sie verbunden wird. Das Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz von 2005 (idgF, 2016, ohne Seitenangabe) Abschnitt 1 §3 definiert:

„Behinderung ist [...] die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden⁵ körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren.“

Die WHO bezeichnet im „World Report On Disability“ von 2011 Behinderung als „complex, dynamic, multidimensional, and contested“, definiert aber kein konkretes Konzept von Behinderung. Hier wird nur ein Verständnis von Behinderung widergegeben, das individuell ausgelegt werden kann, zumal sich auch laut Präambel e) „das Verständnis von Behinderung ständig weiterentwickelt“ (2011: p3).

Aus medizinischer Sicht wird unter Behinderung nach Siegrist (2005:309) „eine sichtbare Abweichung von normalen Standards der Funktionsausübung verstanden.“ Als schwerbehindert gelten demzufolge Menschen, deren Ausmaß einer Funktionseinschränkung mindestens 50 % gegenüber dem Normalzustand beträgt.

Als Mehrfachbehinderung werden „mehrere Behinderungen, die bei ein und demselben Menschen gleichzeitig und in engem Wechselspiel auftreten“, bezeichnet (Sovak, 1986:18). Je nach Ursache (pränatale Infektionen, genetische Veränderungen, Frühgeburt, perinataler oder frühkindlicher Sauerstoffmangel) resultieren daraus sehr heterogene Kombinationen aus kognitiven Einschränkungen, Epilepsie, Verzögerungen bzw. Beeinträchtigung von Mobilität und Selbstpflege, Verhaltensauffälligkeiten, Kommunikations- und Lernschwierigkeiten sowie Probleme mit der Selbstwahrnehmung (Fornefeld, 2008; Olivier, 2010; Nicklas-Faust, 2011). Bei der häufigsten Manifestation komplexer Beeinträchtigungen im Kindesalter, der Cerebralparese (englisch *cerebral palsy*), auch gebräuchlich mit dem Zusatz „infantil“, d. h. frühkindliche Cerebralparese (ICP), liegt die Ursache in einer Schädigung des fetalen oder neonatalen Hirns. Nach Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein und Baz (2006) handelt es sich dabei um einen Symptomkomplex, der etwa zwei bis drei Kinder je 1000 Lebendgeborene

⁵ „Nicht nur vorübergehend“ bezeichnet einen Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.

betrifft und neben der neurologisch bedingten Bewegungsstörung (Ataxie, Dyskinese oder Spastik) Probleme wie Epilepsie, Störungen der geistigen Entwicklung und Wahrnehmungsprobleme umfasst. Posttraumatisch, postinfektiös, metabolisch oder hypoxisch bedingte Hirnschädigungen nach der vierten Lebenswoche können ein der CP ähnliches Bild zeigen. Die individuellen Lebensläufe und die Entwicklung der Betroffenen können sich deutlich voneinander unterscheiden; viele von ihnen sind aber im Laufe ihres Lebens zunehmend von medizinisch-pflegerischer und therapeutischer Begleitung abhängig.

Behinderung an sich ist also keine Krankheit.

Komplikationen wie Schluckstörungen, Mangelernährung, Gewebeschäden und Spätfolgen am Bewegungsapparat führen jedoch durch das Zusammenwirken der Symptome bei komplexen Beeinträchtigungen häufig zu Folgeerkrankungen (Ostertag, Broxtermann, Häußler, Michaelis, Mühlbauer & Stein-Bayet, 2007).

Aus Gründen der sprachlichen Sensibilität und zur Vermeidung der Stigmatisierung Betroffener durch den immer noch erklärungsbedürftigen, tendenziell negativ besetzten Begriff „Behinderung“ (Schnell, 2008) wird für diese Arbeit die Bezeichnung „komplexe Beeinträchtigungen“ gewählt in Anlehnung an Fornfeldts Definition von „komplexer Behinderung“ (2008). Sie bezeichnet diese als ein vielschichtiges, kaum zu klassifizierendes Phänomen und postuliert: „In ihrer Fülle und vor allem ihrer wechselseitigen Bedingtheit übersteigen die chaotisch-mannigfaltigen Bedeutungen (*Anmerkung: komplexer Behinderungen*) menschliches Fassungsvermögen.“ (Fornfeld, 2008:72)

Der Begriff „Komplexe Beeinträchtigung“ steht daher im Rahmen dieser Arbeit sowohl für das Wechselspiel und die Verflechtung von individuellen Merkmalen, Umwelt und Gesellschaft als auch für die einzelnen, sich gegenseitig beeinflussenden Beeinträchtigungen der Betroffenen sowie den daraus entstehenden hohen Hilfebedarf.

3.2 Bedingungen in der Langzeitversorgung betroffener PatientInnen

Durch die Komplexität der Beeinträchtigung und die damit verbundenen Anforderungen an Pflege und Betreuung ergibt sich für einige Kinder und Jugendliche die Notwendigkeit der dauerhaften außerfamiliären Unterbringung. Laut Klauß (2011a) werden 90 % der Kinder familiär versorgt, die übrigen werden nicht von den eigenen Eltern betreut, sondern vor allem in therapeutischen Wohngemeinschaften.⁶

⁶ Trotz mehrerer Anfragen an unterschiedliche Institutionen sind genaue Zahlen für Österreich nicht verfügbar. In Deutschland rechnet man mit etwa 3,8 % Personen unter 25 Jahren, die von schwerer und mehrfacher Behinderung betroffen sind. Abgerufen am 15.7.2015 unter https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101139004.pdf?__blob=publicationFile, Seite 5.

Mit Langzeitversorgung sind im Rahmen dieser Arbeit therapeutisch-pflegerische Wohngemeinschaften privater und öffentlicher Anbieter für beeinträchtigte Kinder mit hohem Pflegebedarf gemeint. In diesem Setting soll den Betroffenen sowohl die Förderung ihrer Entwicklung als auch die Deckung ihrer Pflegebedürfnisse und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht werden⁷. Im Unterschied zur stationären Versorgung in Krankenhäusern oder Pflegeheimen tritt die Pflege in quasi-familiärer Umgebung zugunsten einer möglichst „ungehinderten“ Entwicklung der Kinder und Jugendlichen zwar hinter Förderung und (Heil-)Pädagogik als Leitdisziplin (Wüllenweber, 2006) zurück, bildet aber dennoch eine der Grundlagen zur Erfüllung der oben genannten Bedürfnisse (Benner, 2000; Schnell, 2008).

Das wird auch von den kooperierenden Berufsgruppen in diesem Handlungsfeld explizit gefordert (Hennequin et al., 2008; Fröhlich, 2011; Klauß, 2011b). ÄrztInnen, PädagogInnen und Pflegefachpersonen betonen die notwendige gegenseitige Akzeptanz und Wertschätzung bei der Zusammenarbeit in diesem Arbeitsfeld, um einen Kompetenztransfer in der gemeinsamen Pflege und Betreuung zu ermöglichen und Informationsverluste bei Übergaben zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen zu vermeiden (Fröhlich, Heinen, Klauß & Lamers, 2011; Schmitt, 2014; Solanki, Gupta & Chand, 2014; Wächter & Durant, 2010; Wüllenweber, 2006).

3.3 Mundgesundheit und Veränderungen der Mundhöhle

Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert Mundgesundheit im Factsheet zur Mundgesundheit (2012) hohe Ansprüche. Mundgesundheit ist demnach ein

„(...) state of being free from mouth and facial pain, oral and throat cancer, oral sores, birth defects such as cleft lip and palate, periodontal (gum) disease, tooth decay and tooth loss, and other diseases and disorders that affect the oral cavity. (...)“ (WHO Fact Sheet, No 318, ohne Seitenangabe)

Bereits seit der Ottawa Charta 1986 sollte ein Fokus auf diesem Teilgebiet der Gesundheitsvorsorge liegen. Dennoch besteht laut WHO weltweit, auch in Industrieländern, Nachholbedarf bei der Gewährleistung zielgruppengerechter Gesundheitsversorgung⁸ zum Erreichen eines definitionsgerechten Idealzustandes (WHO, 2008, 2012).

Veränderungen in der Mundhöhle als Abweichung von der normalen Anatomie und Physiologie können als Begleiterscheinung anderer Erkrankungen, als Nebenwirkung einer

⁷ Beispiele für diese Einrichtungen siehe unter

<http://www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/menschen-mit-behinderung/kinder-jugendliche> bzw.
<http://www.diakoniewerk.at/de/3097/#.U8Fu9Sh9kTI/> (20.1.2015)

⁸ Zu den daraus entwickelten WHO-Forderungen (Zieldatum der vollzogenen Umsetzung 2020) siehe http://www.who.int/oral_health/events/orh_liverpool_declaration_05.pdf?ua=1 (13.4.2015)

Therapie oder infolge mangelhafter (Selbst-)Pflege auftreten (Gottschalck & Dassen, 2002; Hennequin et al., 2008; Ivančić Jokić et al., 2007; WHO, 2008).

Neben Plaquebildung und Xerostomie sind vor allem Stomatitis/Mukositis, Infektionen wie Soorbefall, Karies und andere Zahnschäden sowie Zahnverlust relevant. Zahnkaries entsteht „infolge der Störung des lokalen Gleichgewichts zwischen entkalkenden, sauren und neutralisierenden, (re-)mineralisierenden Komponenten im Speichel“ (Pschyrembel, 2011:2254).⁹

„Als Stomatitis wird eine Entzündung der Mundschleimhaut unterschiedlicher Genese bezeichnet.“ (Gottschalck, 2007:117; Pschyrembel, 2011:1981). Diese ist nicht automatisch mit einer Infektion gleichzusetzen (Gottschalck, 2007). Stomatitis und Mukositis als entzündliche Veränderungen werden häufig unscharf synonym verwendet (Gottschalck, Dassen & Zimmer, 2003).

Xerostomie bezeichnet „die Trockenheit der Mundhöhle“ (Pschyrembel, 2011:2249). „Als Plaque oder Debris wird der zähe, klebrige Belag auf den Zahnoberflächen bezeichnet, der sich vor allem in Fissuren, Zahnzwischenräumen und entlang des Zahnfleischsaumes bildet.“ (Gottschalck, 2007:113).

Die Veränderungen im Mundbereich werden in Assessments teilweise indirekt diagnostiziert. Veränderungen an der direkten Umgebung der Mundhöhle (Lippen, Mundwinkel) und den angrenzenden Funktionen (Schlucken, Stimmgebung) werden in einigen Instrumenten mitbeurteilt (wie auch im GOSH OAG).

Mögliche Änderungen der Mundgesundheit vollziehen sich je nach Patientengruppe unterschiedlich rasch. So können sie bei der onkologischen Zielgruppe sehr schnell und deutlich unter Radio- oder Chemotherapie auftreten und betreffen dann je nach Intensität der Probleme die Hälfte bis fast alle PatientInnen. Führend sind dabei Symptome der akuten Schleimhautveränderungen, ausgelöst durch die hohe Toxizität der Chemotherapeutika und Strahlen (Andersson, Persson, Hallberg & Renvert, 1999; Gibson et al., 2006). Bei anderen Anspruchsgruppen wie bei HIV-Patientinnen oder Menschen mit Substanzabusus führen die chronischen Verläufe und (Prä-)Kanzerosen die Problemstatistik an (WHO, 2008b, 2012).

Wie bereits unter 3.1 beschrieben, gibt es für die im Rahmen dieser Arbeit gewählte Risikogruppe keine konkreten Zahlen aus Österreich zu Art und Häufigkeit der Mundhöhlenveränderungen.

⁹ Die Mitwirkung an der ärztlichen Diagnose von Karies und Soorbefall der Schleimhäute fällt laut GuKG (idgF) in Österreich in den mitverantwortlichen Bereich (GuKG §15 (1)).

3.4 *Pflegerische Beurteilung der Mundgesundheit und vorhandene Assessmentinstrumente*

Der Begriff „assessment“ (in der englischen Ursprungsbedeutung „Einschätzung, Bewertung, Gutachten“¹⁰, z.B. erhobener Daten oder Befunde) wird im Deutschen uneinheitlich verwendet (Gottschalck, 2007). Er steht sowohl für „(...) die differenzierte Erfassung und Untersuchung relevanter Problembereiche einer gesundheitsbezogenen Situation (...) zur genaueren Beschreibung und zur Begründung von Situationen, die als Grundlage der Planung von Maßnahmen dienen“ als auch als Kurzform für das Instrument (Skala, Tabelle) einer Beurteilung (Bartholomeyczik & Halek, 2009:138). Differenziert wird in zustandsbezogene, den gesundheitlichen Zustand von PatientInnen einschätzende Instrumente und handlungsbezogene, die der Abbildung pflegerischer Tätigkeiten dienen (Isfort & Weidner, 2001). Abzugrenzen sind sie von Screeninginstrumenten, welche als kurze und einfache Erhebung definiert werden und eine zeitgerechte Identifikation potenziell oder bereits manifest von einem gesundheitlichen Problem Betroffener gewährleisten sollen (Bartholomeyczik & Halek, 2009).

Gottschalck (2003) identifizierte mehr als 40 verschiedene zustandsbezogene Assessmentinstrumente zur Beurteilung der Mundhöhle, die sich nicht nur nach ihren Zielgruppen, sondern auch innerhalb dieser Gruppen unterscheiden. Gibson et al. (2010) bewerteten in einem systematischen Review 54 Mund-Assessmentinstrumente für onkologische PatientInnen aller Altersgruppen. Differenzen bestehen vor allem in puncto Bewertungskriterien, dem Grad der Objektivität sowie der Gewichtung einzelner Items (Gottschalck et al., 2003). Umstritten sind unter anderem Einbezug und Bewertung subjektiver Dimensionen wie Schmerz oder Geschmacksveränderungen (Gibson et al., 2010; Gottschalck, 2003).

Einige Parameter werden in den Instrumenten indirekt erhoben. So erfragt der Oral Assessment Guide (OAG) von Eilers et al. (1988) das Phänomen „Mundtrockenheit“ über die Konsistenz oder das Fehlen des Speichels. Der OAG diene als Ausgangsinstrument für die pädiatrische Version GOSH OAG, die im Rahmen der vorliegenden Arbeit untersucht wurde. Ein weiteres Instrument, das im Rahmen der ExpertInnenbefragung als im Kinderkrankenpflegebereich verwendete Skala genannt wurde, die Brief Oral Health Status Examination (BOHSE), geht Entzündungen über die Tastbarkeit von Lymphknoten nach (Jordan et al., 2012).

¹⁰ <http://www.dict.com/> Zugriff am 20.1.2015

3.5 Oral Assessment Guide (OAG):

Beschreibung und vorliegende Testergebnisse

Gottschalck (2003) beschreibt den OAG in der Originalversion (Abb. 1) als gut getestetes und empfehlenswertes Instrument. Diese 1988 erstmals vorgestellte und in der Folge mehrfach adaptierte Fremd-Einschätzungsskala wurde zur Beurteilung von Mukositis bei onkologischen PatientInnen unter Chemotherapie entwickelt: eine nominale Skala mit acht Kategorien zum Zustand von Mundhöhle, umgebenden Schleimhäuten, Zähnen und Stimme (Eilers et al., 1988). Erhebungstechnik und Items sind verbal beschrieben und mit einer Bewertung von 1-3 Punkten versehen. Es ergeben sich beim Addieren so mindestens 8 Punkte (für einen normalen Befund) bis maximal 24 Punkte (für schwerste Veränderungen der Mundhöhle).

Category	Method of administration	1	2	3
Voice	Converse with patient. Listen to crying.	Normal	Deeper or raspy	Difficulty talking, crying or painful.
Swallow	Ask patient to swallow.	Normal swallow	Some pain on swallowing.	Unable to swallow.
Lips and corner of the mouth	Observe and feel tissue.	Smooth and pink and moist.	Dry or cracked.	Ulcerated or bleeding.
Tongue	Observe appearance of tissue.	Pink and moist and papillae present.	Coated or loss of papillae with a shiny appearance with or without redness Fungal infection	Blistered or cracked.
Saliva	Observe consistency and quality of saliva or insert depressor into mouth, touching centre of the tongue and the floor of the mouth.	Watery Excess salivation due to teething	Thick or ropy	Absent
Mucous Membrane	Observe the appearance of the tissue	Pink and moist	Reddened or coated without ulceration. Fungal infection	Ulceration with or without bleeding.
Gingivae	Gently press tissue with a gloved finger	Pink and firm Oedema due to teething	Oedematous with or without redness, smooth.	Spontaneous bleeding or bleeding with pressure
Teeth (If no teeth score as 1)	Visual Observe appearance of teeth	Clean and no debris	Plaque or debris in localised areas (between teeth if present)	Plaque or debris generalised along gum line

Oral Assessment Guide Adapted and reprinted from Eilers, J. Berger, A. and Petersen, M. (1988).

Abb.1: OAG Originalversion (Gottschalck et al., 2003)

Die Entwickler testeten das Instrument auch bereits auf Content Validity und Interraterreliabilität. In den vergangenen 25 Jahren wurde es in verschiedene Sprachen übersetzt (z. B. Schwedisch: Andersson et al., 1999; Dänisch: Konradsen et al., 2012) und dabei zum Teil leicht abgewandelt. So fasste die schwedische Version (Andersson et al., 1999) zeitweilig die Beurteilungskriterien „Zunge“ und „Schleimhäute“ zu einem Item zusammen. Daraus resultierten 7 Beurteilungskategorien mit niedrigerem Gesamtscore und einem Cut-off-Punkt von 7, ab dem ein Schmerzassessment empfohlen wurde. Das englischsprachige Ausgangsinstrument wurde auch ins Deutsche übertragen (Hehemann, 1997) (Abb. 2).¹¹

¹¹ Der Originalartikel konnte nur mehr als Print-Kopie vom Verlag bezogen werden. Er gibt keinen Hinweis auf Entstehung bzw. Abwicklung der Übersetzung, sondern lediglich in einer Fußnote des Instruments den Vermerk „Übersetzer: H. Hehemann“.

Tabelle 5-4: Oral Assessment Guide (OAG) von Eilers: Mundeinschätzungsinstrument in der Onkologie [17], modifiziert von Feber, T.: Mouth care for patients receiving oral irradiation. Professional Nurse, 1995, Übersetzung: H. Hehemann [32]

Name:					
Datum:					
Stimme 1 = normal 2 = tiefer, rauh 3 = schwierig, schmerzhaftes Sprechen					
Schlucken 1 = normal 2 = schmerzhaft 3 = schlucken nicht möglich					
Lippen 1 = glatt, rosa, feucht 2 = trocken, brüchig 3 = Ulzerationen, Blutungen					
Zunge 1 = rosa, feucht, Papillen erkennbar 2 = belegt, Papillen nicht erkennbar 3 = Blasen, brüchig					
Speichelfluss 1 = wässrig 2 = eingedickt, zähflüssig 3 = trocken					
Mundschleimhaut 1 = rosa, feucht 2 = gerötet, belegt 3 = Ulzerationen, Blutungen					
Zahnfleisch 1 = rosa, fest 2 = ödematös, rot 3 = spontane Blutungen					
Zähne 1 = sauber, Zahnschmelz intakt 2 = lokale Plaques, Zahnschmelz lokal beschädigt 3 = generalisierte Plaques, Zahnschmelz beschädigt					
Pilzbefall 0 = nein 2 = ja					
Gesamtpunktzahl					
Bei Gesamtpunktzahl: Intervention 8 Mundpflege Stufe 1 (s. Mundpflagestandard) 8 – 10 Mundpflege Stufe 1 und ... über 10 Mundpflege Stufe 2 und individuelle Anwendungen nach Standard kombinieren					

Abb. 2: Deutsche Version des OAG (Gottschalck, 2007)

International liegen Testergebnisse zu verschiedenen Gütekriterien des OAG vor (Andersson et al., 1999; Holmes & Mountain, 1993; Knöös & Östman, 2010). Immer bestätigten sich die hohe Reliabilität und der Nutzen des Instruments, eine exakte Einschulung des Pflegepersonals vorausgesetzt.

Binkley et al. (2009) konnten in einer Beobachtungsstudie zudem einen Zusammenhang nachweisen zwischen einem niedrigen OAG-Score und der Vermeidung respiratorischer Infekte in einer Gruppe erwachsener PatientInnen mit Mehrfachbeeinträchtigungen.

Während Eilers et al. (1988) für jedes Item Anleitungen zur Erfassung der Befunde geben, fehlen diese Erläuterungen in einer deutschen Version, die online verfügbar ist (Krebsliga Schweiz, 2005). Unklar ist, ob diese Version auf der Übersetzung von Hehemann (1997) basiert. Dessen Version weist ebenfalls keine Anleitungen zur Befunderhebung auf, aber abweichend vom OAG eine zusätzliche dichotome Frage nach dem Vorliegen von

Pilzinfektionen. Diese Hinweise fehlen in der aktuellen Schweizer Version; bei Eilers et al. (1988) erscheinen die Infektionen als „fungal infection“ in den Kategorien „tongue“ bzw. „mucosa“ (Stufe 2 = deutliche Veränderungen).¹²

Bei allen Adaptierungen blieb der OAG unverändert übersichtlich strukturiert, mit klaren Anweisungen zur Befunderhebung, aber nicht zu detailliert aufgeschlüsselt, und ein Fremdeinschätzungsinstrument ohne Einbezug subjektiver Empfindungen wie Schmerz. Das kann die Fehleranfälligkeit in einer Zielgruppe mit eingeschränkten kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten möglicherweise reduzieren. Für die Items werden anatomisch-physiologische Bezeichnungen verwendet (z.T. in der internationalen Fachsprache Latein: Gingiva, Saliva).

Die Weiterentwicklung des OAG für die Pädiatrie (GOSH OAG) wurde daher als vermutlich begrifflich stabil und kulturell-semantisch gering anfällig für Fehlübersetzungen für diese Arbeit ausgewählt. Sie wird im Folgenden genauer vorgestellt.

3.6 GOSH OAG: Beschreibung und Begründung des Instruments

Ausschlaggebend bei der Suche nach einem passenden Instrument für die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen waren zwei Kriterien: Einerseits die spezielle Altersgruppe und andererseits die Komplexität ihrer gesundheitlichen, körperlichen und mentalen Bedingungen.

Laut umfangreichem Review von Gibson et al. (2010) kamen nur drei Skalen für PatientInnen in der Pädiatrie in die engere Wahl: Die OMAS (Oral Mucositis Assessment Scale) (Sonis, Horowitz, Oster, Fuchs, McGarry, Edelsberg & Bellm, 1999), der OAG und seine Weiterentwicklung GOSH OAG.

Die OMAS wurde für diese Untersuchung ausgeschieden, da sie keine Angaben zur Art der Befunderhebung macht. Das erscheint aber gerade in einem Arbeitsfeld mit interdisziplinärer, nicht primär pflegerischer Versorgung unverzichtbar. Zudem enthält die OMAS Untersuchungskriterien (linke/rechte Wange, harter/weicher Gaumen), die einerseits schwieriger einzusehen sind und deren zusätzliche Beurteilung andererseits die Dauer der Untersuchung vermutlich erhöht. Das Instrument könnte daher von Kindern und Jugendlichen (im Allgemeinen und insbesondere bei kognitiven Einschränkungen) möglicherweise schwieriger akzeptiert werden. Außerdem fehlen für die neue Zielgruppe möglicherweise wichtige Kriterien wie Speichel oder Zahnfleisch.

Von den beiden empfohlenen Versionen des OAG wurde die altersangepasste ausgewählt. Es stammt von einer Gruppe Pflegender und MedizinerInnen am Londoner Kinderkrankenhaus Great Ormond Street Hospital und erhielt nach dem Entwicklungs-Ort das

¹² In der pädiatrischen Version (Gibson et al., 2006) werden sie ausdrücklich mit „candida“ bezeichnet.

Kürzel „GOSH“ als Zusatz (Gibson et al., 2006). Verwendet wird der GOSH OAG (Abb. 3) in der pädiatrischen Onkologie.

Category	Method of assessment	1	2	3
Swallow	Ask the child to swallow or observe the swallowing process. Ask the parent if there are any notable changes.	Normal. Without difficulty	Difficulty in swallowing	Unable to swallow at all. Pooling, dribbling of secretions
Lips and corner of mouth	Observe appearance of tissue	Normal. Smooth, pink and moist	Dry, cracked or swollen	Ulcerated or bleeding
Tongue	Observe the appearance of the tongue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal. Firm without fissures (cracking or splitting) or prominent papilla. Pink and moist	Coated or loss of papillae with a shiny appearance with or without redness and/or oral <i>Candida</i>	Ulcerated, sloughing or cracked
Saliva	Observe consistency and quality of saliva	Normal. Thin and watery	Excess amount of saliva, drooling	Thick, ropy or absent
Mucous membrane	Observe the appearance of tissue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal. Pink and moist	Reddened or coated without ulceration and/or oral <i>Candida</i>	Ulceration and sloughing, with or without bleeding
Gingivae	Observe the appearance of tissue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal. Pink or coral with a stippled (dotted) surface. Gum margins tight and well defined, no swelling.	Oedematous with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding
Teeth (If no teeth score 1)	Observe the appearance of teeth using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal. Clean and no debris	Plaque or debris in localised areas	Plaque or debris generalised along gum line
Voice	Talk and listen to the child. Ask the parent if there are any notable changes	Normal tone and quality when talking or crying	Deeper or raspy	Difficult to talk, cry or not talking at all

NB if score >8 introduce pain assessment instrument

Oral assessment guide-Adapted from Eilers et al. (1988) by the mouth care working party at Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust (2005).
Copyright GOSH (2005)

Abb. 3: GOSH OAG (Gibson et al., 2006)

Die GOSH Version des OAG blieb ein Fremdeinschätzungsinstrument in Form einer nominalen Skala. Wie beim Ausgangsinstrument gibt es acht Kategorien zum Zustand und zur Funktion von Mundhöhle, umgebenden Schleimhäuten, Zähnen und Stimme. Die Befunde sind verbal beschrieben und mit einer Bewertung von 1-3 Punkten versehen. Auch das Scoring blieb mit mindestens 8 Punkten bei Normalbefund bis maximal 24 Punkte für schwerste Veränderungen des Mundes im Vergleich zum OAG unverändert.

Adaptionen an die pädiatrische Zielgruppe wurden vorgenommen in puncto Befunderhebung, Verbalisierung der Befunde und Exklusion aller subjektiven Beurteilungen von den jungen PatientInnen selbst. So ist die Inspektion der Mundhöhle mit Hilfe eines Untersuchungsmittels („torch“) vorzunehmen statt in den Mund zu greifen, um den Betroffenen einen „invasiven“ Eingriff wie im originalen OAG (Spateldruck auf die möglicherweise erkrankten Schleimhäute) zu ersparen. Es wird eine Einschätzung der Eltern zum Befinden des Kindes erfragt und die Beurteilung der möglicherweise noch sprech-ungeübten kindlichen Stimme steht am Schluss der Untersuchung. Die Arbeitsgruppe spricht sich gegen den Einbezug aller subjektiven Beurteilungskomponenten aus Sicht der PatientInnen aus, wobei nie von einer vollkommen

objektiven Beurteilung einer Problemsituation ausgegangen werden kann (Gibson et al., 2010). Sie erweiterte den OAG 2006 dagegen um die Empfehlung, bereits bei geringsten Änderungen an Mundhöhle und umgebenden Organen bzw. Funktionen eine Schmerzskala zusätzlich zu nutzen (vgl. auch Andersson et al., 1999). Der Ausschluss von subjektiven Kriterien (neben Schmerz auch eine Änderung des Geschmacksempfindens) widerspricht zwar dem Partizipationsansatz, demzufolge Menschen mit Beeinträchtigungen an allen täglichen, auch pflegerischen und medizinischen Entscheidungen größtmöglich beteiligt werden sollen und wollen, um gesundheitliche Verbesserungen in dieser Risikogruppe zu erreichen (Rosenbrock & Hartung, 2012). Für die professionelle Pflege ist die informierte und freiwillige Entscheidung der Pflegebedürftigen bei der Durchführung von pflegerischen Maßnahmen zwar mittlerweile eine positive Grundbedingung. Allerdings erfordern Information und Entscheidung ein bestimmtes Maß an Kommunikation und kognitivem Verständnis (Friesacher, 2010). Beides ist in der gewählten Zielgruppe nicht sicher gegeben. Es könnte daher eine deutliche Sicherheit bei der Einschätzung bedeuten, wenn alle Kriterien durch anwaltschaftlich handelnde professionelle Pflegende oder BetreuerInnen fremdeingeschätzt werden, solange es keine Möglichkeit der PatientInnenpartizipation in dieser Situation gibt.¹³

Der GOSH OAG erfüllt also die Ausgangsbedingung der (objektiven) Fremdeinschätzung. Zudem beurteilt die Skala Kriterien, die gerade bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen zutreffen:

- Lippen, Schleimhaut und Zunge sind gefährdet durch selbstverletzende Bisse (Ortega et al., 2007)
- Das von einer medikamentös induzierten Hyperplasie bedrohte Zahnfleisch (Shiriam Rao et al., 2013)
- Den Zustand der Zähne bei der bekannten Gefährdung der Zielgruppe durch Karies, Zahnbruch und Zahnverlust infolge Bruxismus und Mangel an Speichel bzw. Speichelpufferung (Ortega et al., 2007 bzw. Santos et al., 2011)
- Den Speichel dieser PatientInnen mit erhöhtem Eiweißgehalt und Viskosität, aber reduzierter Pufferfähigkeit und damit verminderter Schutzfunktion gegen oral fortgeleitete Infektionen allgemein (Santos et al., 2011).

Andere verwendete Kriterien in den 54, von Gibson et al. (2010) in ihrem Review untersuchten Instrumenten, haben in der Zielgruppe eine geringere Aussagekraft (wie die Nahrungsaufnahme), da die Betroffenen häufig von Ernährungsproblemen betroffen sind und ganz oder teilweise per Sonde ernährt werden (AAPD, 2009).

¹³ Vergleiche dazu Thielhorn (2012), die das Dilemma der Partizipation besonders vulnerabler Gruppen im Zuge von pflegebezogenen Entscheidungen kritisch beleuchtet.

Das im Rahmen der Pflege von Menschen mit Beeinträchtigungen verwendete Klassifikationssystem „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“ (WHO, 2001; dt. Fassung 2005) listet fast alle genannten Beurteilungskriterien des GOSH OAG (mit Ausnahme der Zunge) als Codes zur Einschätzung und Planung von Unterstützungsmaßnahmen für Betroffene auf.¹⁴ ICF weist hier also große Übereinstimmungen zu den Kategorien der Skala auf. Allerdings fehlen dem System Angaben zu Befunderhebung oder genauer Beschreibung von der Ausprägung der Probleme und daraus möglichen Einschränkungen, wie sie im GOSH OAG zu finden sind.

Für den GOSH OAG sprachen auch die bereits vorliegenden Testergebnisse in der Originalsprache. Für die erwachsene Gruppe der PatientInnen mit Krebserkrankung unter Chemo- und/oder Radiotherapie waren Validität und Interraterreliabilität bereits belegt. Auch für das angepasste GOSH OAG konnten CVI und Interraterreliabilität nachgewiesen werden (Gibson et al., 2006, 2010). Der von Binkley et al. (2009) belegte Zusammenhang zwischen einem niedrigen OAG-Score und der geringen Zahl an Infektionen bei Erwachsenen mit Mehrfachbehinderungen gibt zudem Hinweise auf einen präventiven Effekt zumindest beim Ursprungsinstrument.

Der GOSH OAG wurde daher als das am besten einzusetzende, getestete Instrument für diese Arbeit ausgewählt. Zur Weiterentwicklung und vor dem Einsatz in der neuen Zielgruppe war zunächst die nachvollziehbare Übersetzung aus dem Englischen ins Deutsche notwendig.

3.7 Übersetzungsprozess und internationale Empfehlungen

Schriftliche oder mündliche Übersetzung meint die Übertragung und wortgetreue oder sinngemäße, sprachlich angepasste Wiedergabe von Begriffen oder Texten aus einer in eine andere Sprache¹⁵.

Die Literatur gibt trotz vorhandener, international entwickelter und anerkannter Richtlinien keine einheitlichen Empfehlungen zur Übersetzung von Bewertungsinstrumenten. Von der einfachen Übersetzung aus der Original- in die Zielsprache bis zu sechsstufigen Hin- und Rückübersetzungen wird alles beschrieben (Maneesriwongul & Dixon, 2004). Häufig wurde eine durchgeführte Übersetzung gar nicht näher erläutert (Andersson et al., 1999; Hehemann, 1997) oder der Prozess in wenigen Sätzen abgehandelt (Dassen, Balzer, Bansemir, Kühne, Soborowski et al., 2001¹⁶; Kleinknecht, 2007). Erst Publikationen jüngerer Datums bilden auch und gerade den Prozess der Übersetzung in seinen Einzelschritten genau ab (z. B. Kallás,

¹⁴ Vgl. WHO 2005, S. 57, S. 69ff, S. 88, S. 101 und S. 111, abgerufen unter <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/> (18.2.2015)

¹⁵ www.duden.de/rechtschreibung (abgerufen am 20.3.2015)

¹⁶ Dabei wurde eine Skala zur Bestimmung der Pflegeabhängigkeit sowohl aus der Originalsprache als auch aus einer englischen Übersetzung ins Deutsche übersetzt. Die ForscherInnen erwähnen beiläufig zwar Übersetzungsschwierigkeiten, jedoch ohne nähere Erläuterungen dazu oder zum Ablauf und der Zahl der Beteiligten am Prozess.

Crosato, Biazevic, Mori & Aggarwal, 2012; Zuaboni, Kieser, Kozel, Giavanovits, Utschakowski & Behrens, 2015). Die Arbeitsgruppen um Zuaboni et al. (2015) setzen dabei beispielsweise auch verschiedene anerkannte Übersetzungsverfahren in einer parallelen Übersetzung in zwei deutschen Sprachräumen (Bundesrepublik Deutschland bzw. Schweiz) ein.

Wichtig ist die sprachliche Anpassung an den Zielsprachraum vor allem dann, wenn ein Instrument explizit oder implizit kulturelle Vorstellungen transportiert wie bei der Beurteilung von Lebensqualität und individuellem Verhalten¹⁷ oder bei Transkripten in der qualitativen Forschung (Chen & Boore, 2010).

Bei international tendenziell deckungsgleich eingesetzten Begriffen zur menschlichen Anatomie wie im (GOSH) OAG kann von einer geringen kulturellen Abhängigkeit ausgegangen werden. Aber auch hier können Vorstellungen von Speichelpräsenz oder Schleimhautfärbung Einfluss auf die Trennschärfe des Instruments nach der Übersetzung haben. Abweichungen könnten auch auftreten durch mögliche kulturelle Tabus bei der Beurteilung und Benennung des zu den Intimzonen zählenden Mundes (Oelke, Scheller & Ruwe, 2000). Verzerrungen können auch auftreten, wenn im internationalen Vergleich unterschiedliche Weltbilder zu Behinderungen oder zum Verständnis davon aufeinandertreffen, was Pflege ist und bewirken kann bzw. was nicht.

Nach der Übersetzung sollte ein Instrument in mindestens vier Dimensionen vergleichbar sein. Auch für die verschiedenen Ebenen der Äquivalenz existiert wie zum Übersetzungsprozess insgesamt keine einheitliche Definition (Barandun Schäfer et al., 2009).

Die vorliegende Arbeit bezieht sich auf die Dimensionen der semantischen, idiomatischen, erfahrungsgemäßen und begrifflich-konzeptionellen Äquivalenz nach Beaton, Bombardier, Guillemin und Ferraz (2002), da von „stehenden Begriffen“ in einer alltäglichen Fachsprache, ähnlichen Erfahrungen und klaren Konzepten bei den (zukünftigen) AnwenderInnen des Instruments ausgegangen wird.

Abbildung 4 zeigt mögliche „Formen der Äquivalenz“:

¹⁷ Die Übersetzung der Richmond Agitation Scale durch Barandun Schäfer et al., 2009, kann als Beispiel dienen. Hier wurde PatientInnenverhalten als (auch) kulturgeprägter Parameter übersetzt.

Beaton et al. (2002) in Anlehnung an Guillemin et al. (1993)	Hilton und Skrutkowski (2002) in Anlehnung an Flaherty et al. (1988)*	Jones, Lee et al. (2001)
Semantische Äquivalenz: Identische Bedeutung der Worte. Bei Abweichungen Differenzierung	Semantische Äquivalenz: Betrifft Bedeutung der Items	Kulturelle Äquivalenz: Betrifft Bedeutung und Relevanz
Idiomatische Äquivalenz: Sinngemäße Übersetzung «stehender Begriffe»	Inhaltliche Äquivalenz: Relevanz vergleichbar	Funktionelle Äquivalenz**: Betrifft Auftreten eines Themas in verschiedenen Kulturen
Erfahrungsmäßige Äquivalenz: Anpassung der Übersetzung an die Alltagssprache der Zielpopulation	Kriteriumsäquivalenz: Betrifft Interpretation der Items hinsichtlich der geltenden Norm	Sensitivität für emische, etische oder kombinierte Perspektive**
Begrifflich-konzeptionelle Äquivalenz: Berücksichtigung der Konzeptionen (Vorstellungen) der Begriffe	Begrifflich-konzeptionelle Äquivalenz: Erhebung derselben theoretischen Konstrukte	Kongruenz zw. Ziel einer Forschung und Übersetzungsmethode**: Operationales Ziel, verlangt nach asymmetrischer Übersetzung (streng nach Original). Ziel Vergleich: verlangt nach symmetrischer Übersetzung (sensitiv für beide Kulturen)
Technische Äquivalenz: Datenerhebungsmethoden vergleichbar		
* Reihenfolge im Original: content, semantic, technical, criterion, conceptual equivalence. **Lediglich für Forschungen zu interkulturellen Unterschieden von Bedeutung.		

Abb. 4: Formen der Äquivalenz (Barandun Schäfer et al, 2009)

3.8 Gütekriterien von Instrumenten, Content Validity Index (CVI) und Überprüfungsverfahren

Nur auf Gütekriterien getestete Instrumente sollten tatsächlich auch in der Praxis zur Anwendung kommen. Anwendungsbezogen geht es vor allem um die Relevanz, Akzeptanz und klinische Praktikabilität eines Instruments (Reuschenbach 2012). In Bezug auf das Instrument selbst sind Objektivität und Reliabilität sowie Validität die wichtigsten. „Ein Test gilt dann als valide (gültig), wenn er das Merkmal, das er messen soll, auch wirklich misst und nicht irgendein anderes.“ (Moosbrugger & Kelava, 2012:13). Auch laut Hartig, Frey und Jude (2012) ist Validität das wichtigste Gütekriterium. Ist es nicht belegbar, sind weitere Kriterien wie Objektivität und Reliabilität nicht mehr relevant. Daher ist nach der Übersetzung eines Instruments zunächst die Inhaltsvalidität (CVI) zu testen, um eine Übersetzungsbedingte Konstruktverzerrung auszuschließen.

Der CVI wird meist von ExpertInnen aufgrund logischer und fachlicher Überlegungen beurteilt und nicht anhand von numerischen Maßen oder Kennwerten ermittelt (Ausserhofer, Gnass, Meyer & Schwendimann, 2012; Cronbach & Meehl, 1955; Moosbrugger & Kelava, 2012). Dabei ist es aufgrund verschiedener Untersuchungsmöglichkeiten bei der Validität wichtig, genau zu erläutern, auf welche Interpretation sich Validitätsergebnisse stützen. Unter „Inhaltsvalidität“ werden demnach verallgemeinernde, erklärende Interpretationen verstanden, die überprüfen sollen, ob charakteristische Merkmale (im vorliegenden Fall Symptome für krankhafte Veränderungen) auf Item- und Gesamttestebene dargestellt werden können (Hartig et al., 2012).

Unterschieden wird zwischen operationalen und theoretischen Konstrukten, wobei es sich bei der gewählten Skala um ein operationales Konstrukt nach Hartig et al. (2012) handelt. Dabei muss kontrolliert werden, ob die bestehenden Items wirklich alle relevanten Punkte für einen Merkmalsbereich abbilden können.

Obwohl das Verfahren nach Lynn (1986) in der Pflegeforschung häufig angewendet wurde und wird (Wynd, Schmidt & Atkins Schaefer, 2003; Beckstead, 2009), weil es insbesondere die pflegerische Expertise und die Zustimmung von AnwenderInnen zum Konstrukt abbilden kann, wird es nicht einheitlich positiv bewertet (Ausserhofer et al, 2012; Beckstead, 2009; Polit, Beck & Owen, 2007).

Vom eigentlich zweistufigen Verfahren konnte bei Vorliegen eines bereits praktisch erprobten und getesteten Instruments die Entwicklungsstufe (Stufe 1) in dieser Arbeit übersprungen und gleich mit der Beurteilung (Stufe 2) begonnen werden.

Lynn (1986) fordert für die Bewertung mindestens fünf bis zehn, in den bisherigen Prozess nicht involvierte Fachpersonen, die mit dem Konzept der Skala vertraut sind. Polit et al. (2007) fordern acht bis zwölf, Beckstead (2009) erweitert diese Zahl auf mindestens 20 Personen, welche die Inhalte des Instruments in einer vierstufigen Skala (1= irrelevantes Item, 4= extrem relevantes Item) auf ihre Relevanz für die neue PatientInnengruppe beurteilen.

Die Antworten der vierstufigen Skala werden dichotomisiert in relevante und nicht relevante Items. Das Verfahren führt in mehreren Runden der ExpertInnenbefragung mit je etwa zwei Wochen Abstand zu einer Mittelwert-Berechnung mit Werten zwischen 0 und 1 für einzelne Items (I/CVI) und das Gesamtinstrument (S/CVI aus den Mittelwerten aller I/CVIs). Für relevante Items ist dabei ein $I/CVI > 0,78$ und für die Gesamtskala ein $S/CVI > 0,90$ anzustreben. Werte von $\leq 0,6$ für ein Einzelitem müssen zu entsprechenden Adaptierungen oder einem Ausschluss des Items führen (Polit et al., 2007).

Dieser Schritt wurde auch bei der Bearbeitung des OAG nach der Übertragung von der allgemeinen Onkologie auf die pädiatrische Gruppe vollzogen (Gibson et al., 2006).

Weiter können im Laufe der Befragung offene Fragen zu jedem Item zu deren Adaptionen oder zu Vorschlägen für ganz neue Items führen, die nach weiterer Überprüfung in die Skala aufgenommen werden können. Die Auswertung der Antworten auf die offenen Fragen erfolgt dabei durch eine inhaltliche Analyse.

Kritisiert wird bei diesem Vorgehen insbesondere, dass bei dieser Methode zwar eindeutige Bewertungen von den Befragten abgegeben werden können, jedoch unklar bleibt, aus welcher Ursache negative Bewertungen resultieren. So kann ein niedriger Mittelwert für ein Item oder das gesamte Konstrukt in einer nicht adäquaten ExpertInnengruppe ebenso begründet liegen wie in schlecht formulierten Items oder einem fehlerhaft konstruierten Gesamtinstrument. Auch

Missverständnisse oder unterschiedliche Biasformen auf ExpertInnenebene sind möglich (Polit et al., 2007).

Rechnerische Mittelwerte wie beim Lynn'schen Verfahren sind grundsätzlich anfällig für Ausreißer. Es gibt bei dichotomen Daten wenig Möglichkeiten zu aussagekräftigen vergleichenden Berechnungen wie Modus, Median oder Streumaßen.

Mit steigender Anzahl an ExpertInnen steigt zudem die Möglichkeit zu differierender Beurteilung und damit die Gefahr, trotz mehrerer Befragungsrunden keinen Konsens zu erreichen.

Polit et al. (2007) fordern daher neben einer sorgfältigen Erstellung eines Instruments und der Auswahl möglichst erfahrener ExpertInnen auch den Einbezug der Zielgruppe in die Erstellung und Beurteilung von Skalen. Letzteres war allerdings im Rahmen dieser Arbeit auf Grund der Kommunikationsgrenzen in der Zielgruppe (vgl. unter Kapitel 3.1) nicht möglich.

Das nicht einheitlich positiv bewertete Verfahren der ExpertInnenbegutachtung und Berechnung des CVI wurde trotz der Gefahr einer gewissen Subjektivität der Beurteilung hier gerade deshalb gewählt, weil es die Bewertung UND kritische und weiterführende Anmerkungen durch sehr unterschiedliche Berufsgruppen abbilden kann, welche in der Folge mit dem übersetzten Instrument arbeiten können sollten.

Eine sorgfältige Erstellung des Originalinstruments konnte vorausgesetzt werden.

Bei der Auswahl der ExpertInnen wurde Wert auf eine möglichst hohe Berufserfahrung mit der neuen Zielgruppe gelegt.

Eine so entstandene (Studien-) Version kann als übersetztes und adaptiertes Instrument in der neuen Anspruchsgruppe weitergetestet werden, z.B. auf Praktikabilität oder Interraterreliabilität.

4 Methodik

4.1 Literaturrecherche

Im Rahmen eines vorbereitenden Seminars zu Testtheorie erfolgte im Sommer 2014 eine Vorrecherche zum Thema in deutscher und englischer Sprache unter Nutzung der Datenbanken CINAHL, Medline, PubMed, scholar.google und u:search. Diese wurde in den Monaten November 2014 bis März 2015 präzisiert und intensiviert mit folgenden Suchbegriffen, verknüpft mit wechselnden Operanden (und/and; oder/or):

Suchbegriffe Deutsch:

Assessment, Assessmentinstrument, (Einschätzungs-)Skala/Skalen

Langzeitversorgung

(Veränderungen der) Mundgesundheit

schwer(mehrfach)behindert, schwere Mehrfachbehinderung, komplexe Beeinträchtigung

Übersetzung(sverfahren)

(Überprüfung der) Inhaltsvalidität, Inhaltsvaliditäts-Index

Keywords English:

Assessment, scale, instrument

oral health (changes), difficulties in/with oral health,

translation (process)

(validation of/testing/checking) content validity (index)

severely disabled or handicapped, disabled person, complex impairment

child care facility

Filter waren ein Suchzeitraum für die Jahre 2004 bis 2014 bzw. 2015 sowie „Kinder und Jugendliche“ bzw. „children and young people“. Da wichtige grundlegende Arbeiten zur Mundgesundheit und zur Methodik deutlich vor diesem Zeitraum veröffentlicht worden waren, wurden einzelne ältere Arbeiten mit eingeschlossen. Aktuelle Forschungsliteratur zu Einzelbereichen wurde bis zum Abschluss der Arbeit weiter gesichtet und inkludiert.

4.2 Methoden der Datenerhebung und –analyse

Der Forschungsablauf zur Beantwortung der Forschungsfrage gliederte sich in zwei große Abschnitte und enthielt sowohl quantitative als auch qualitative Anteile. Nach der Übersetzung als erstem Schritt folgte die Überprüfung der Inhaltsvalidität mittels Fragebogen und statistischer Mittelwertberechnung.

4.2.1 Übersetzungsprozess anhand der ISPOR-Leitlinien

Übersetzungsverfahren zählen zu den quantitativen Methoden; die Konsensrunden der Übersetzerinnen und die Begutachtung durch die Fokusgruppe enthalten jedoch auch eine qualitative Auswertung von Aussagen.

Der Übersetzungsprozess im Rahmen dieser Arbeit folgte den Leitlinien der International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research (ISPOR). Die Anwendung dieser (von einer eigenen Arbeitsgruppe für die pharmakologische Forschung festgelegten) methodischen Schritte soll eine qualitativ hochwertige, mehrdimensionale und nachvollziehbare Übersetzung gewährleisten (Wild et al., 2005) und deckt sich auch mit den Forderungen von Mannesriwongul und Dixon (2004) nach mehrschrittiger Vor-Rückübersetzung sowie exakter Dokumentation des Vorgehens. Die zehn Einzelschritte der ISPOR-Leitlinien bestanden im Wesentlichen aus der Vorwärts- und Rückübersetzung durch je zwei zweisprachige Personen, der Übertragung ihrer Übersetzung jeweils in eine leere Tabelle (dem Layout des GOSH-OAG entsprechend) sowie dem Vergleich der Übersetzungen untereinander und aus Konsensrunden durch Projektleitung und ÜbersetzerInnen.

Ein Pretest mit zwei Personen wurde vorab durchgeführt, um Verständlichkeit und Praktikabilität des Ablaufs (Übertragung der Übersetzung in eine dem GOSH OAG angepasste leere Tabelle) und eine ungefähre Zeitangabe für die Übersetzungsdauer zu überprüfen.

Für die Übersetzung wurden Personen gesucht, die entweder bilingual (deutsch-englisch) oder muttersprachlich deutsch- bzw. englischsprechend und in der jeweiligen anderen Sprache auf hohem Niveau (C1 nach GER)¹⁸ mindestens zwei Jahre beruflich tätig waren (Wild, Grove, Martin, Eremenco, McElroy, Verjee-Lorenz & Erikson, 2005).

Es ergab sich eine Gelegenheitsstichprobe aus dem beruflichen Umfeld der Projektleiterin, die selbst eine nebenberufliche Tätigkeit im Bereich „Sprache und Pflege“ (Testerstellung) ausübt. Alle Beteiligten wurden per E-mail informiert (Anhang B), erhielten das Originalinstrument GOSH OAG (siehe Seite 27) und unterzeichneten eine schriftliche Einverständniserklärung (Anhang A).

Gemäß den Leitlinien war eine wörtliche oder eine sinngemäße Übersetzung möglich. Da die Beschreibung des GOSH OAG überwiegend mit anatomisch-physiologischen Begriffen arbeitet und weniger kulturelle Vorstellungen transportiert werden, wurde die wörtliche Übersetzung gewählt. Nach Abschluss einer Übersetzung soll ein Instrument in den vier Dimensionen der Äquivalenz nach Beaton, Bombardier, Guillemin und Ferraz (2002)

¹⁸ Der Gemeinsame Europäische Referenzrahmen zur Sprachverwendung (GER) dient der Vergleichbarkeit von Sprachkenntnissen. Level C1 wird definiert mit „Kann ein breites Spektrum anspruchsvoller, längerer Texte verstehen und auch implizite Bedeutungen erfassen. Kann sich spontan und fließend ausdrücken, ohne öfter deutlich erkennbar nach Worten suchen zu müssen. Kann die Sprache im gesellschaftlichen und beruflichen Leben oder in Ausbildung und Studium wirksam und flexibel gebrauchen. Kann sich klar, strukturiert und ausführlich zu komplexen Sachverhalten äußern und dabei verschiedene Mittel zur Textverknüpfung angemessen verwenden.“ Vergleiche dazu unter <http://www.europaeischer-referenzrahmen.de> (abgerufen am 20.1.2015))

vergleichbar sein: semantisch, idiomatisch, erfahrungsgemäß und begrifflich-konzeptionell. Die in der Literatur manchmal ebenfalls geforderte technische Äquivalenz der Datenerhebung konnte im Rahmen dieser Arbeit vorausgesetzt werden, da es sich unabhängig von der Verbalisierung der Wahrnehmungen um die Technik der (Kranken-) Beobachtung handelt. Die Ergebnisse solcher Beobachtungen werden in Sprache gefasst, um sie kommunizieren zu können (Schrems, 2003). Wichtig war bei dieser Arbeit vor allem die semantische (= Inhalt und Bedeutung betreffende) und idiomatische, sinngemäße Ebene nach der Übersetzung. Zu deren Überprüfung wurde eine Fokusgruppe aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie eingesetzt. Nach mündlicher und schriftlicher Information (Anhang C) begutachtete diese auf freiwilliger Basis das übersetzte Instrument auf sprachliche Verständlichkeit und Vollständigkeit bei der Beurteilung von Veränderungen der Mundhöhle und Umgebung und formulierte ihre Vorschläge zur Adaptierung. Letztere wurden während der Diskussion in die Skala eingearbeitet und über PC und Beamer visualisiert. Die Diskussion wurde mit zwei Audiogeräten aufgezeichnet, transkribiert und von einer Unterstützungsperson stichpunktartig schriftlich protokolliert, um die Schritte der Adaptierung korrekt nachvollziehen zu können.

4.2.2 Verfahren zur Inhaltsvaliditätsüberprüfung nach Lynn

Eine schriftliche ExpertInnenbefragung mittels Fragebogen per E-mail lieferte die Daten zur quantitativen Berechnung der CVIs (deskriptive statistische Auswertung mittels IBM SPSS Statistics 23).

Laut Lynn (1987) wurden die Inhalte der Skala zunächst anhand von vier Stufen auf ihre Eignung für die neue Zielgruppe überprüft (von „1 = irrelevantes Item“ bis „4 = extrem relevantes Item“). Die Antworten der vierstufigen Skala wurden dann dichotomisiert in relevante (Bewertung „3 oder 4“ → Wert „1“) und nicht relevante Items (Bewertung „1 oder 2“ → Wert „0“). Berechnet wurde das arithmetische Mittel der Beurteilungen (Mean) der Bewertung von Einzelitems, der Itemblöcke (A–F) und des Gesamt-Instruments. Die Standardabweichung ist bei dichotomen Daten nicht aussagekräftig, konnte aber bei ausreichenden Mittelwerten eventuell einen weiteren Hinweis auf die Anzahl der negativen Bewertungen in der zahlenmäßig kleinen Gruppe und damit auf Uneinigkeit unter den Befragten geben.

Die Berechnung führte zu Werten zwischen „0“ und „1“ für einzelne Items (I/CVI) und das Gesamt-Instrument (S/CVI, errechnet aus den Mittelwerten aller I/CVIs). Relevante Items sollen laut Polit et al. (2007) bei $n > 6$ befragten Personen einen I/CVI-Wert $> 0,78$ und das Instrument bzw. die Itemblöcke einen S/CVI-Wert $> 0,90$ aufweisen, um von guter Inhaltsvalidität ausgehen zu können. Werte $< 0,6$ für den CVI eines Items wurden demnach als Hinweis auf geringe inhaltliche Validität des Items und dessen möglichen Ausschluss gewertet. Mean, Median und Modus wurden bei den Schätzungen zur (breit gestreuten) Anwendungsdauer der Skala berechnet.

Offene Fragen zu jedem Item konnten bei diesem Verfahren Hinweise auf Adaptionen geben oder zu Vorschlägen für ganz neue Items führen, welche nach weiterer Überprüfung in die Skala aufgenommen werden konnten. Diese Freitextanmerkungen (Kritik bzw. Vorschläge zur Adaptierung des Instruments) wurden qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet und thematisch strukturiert nach Inhalt der Vorschläge zusammengefasst.

Insgesamt wurden auf diese Weise zwei Befragungsrunden durchgeführt.

Die Adaptierung des Instruments erfolgte anhand der berechneten Werte und unter Nutzung aller erhobenen Anmerkungen und Vorschläge der ExpertInnen.

4.2.3 Durchführung der ExpertInnenbefragung

Der Zugang zu den ExpertInnen wurde über große Anbieter im Bereich mobile oder stationäre Kinderkrankenpflege, pädiatrische und zahnmedizinische Versorgung, schulische und außerschulische (Freizeit-) Betreuung sowie familiäre und außerfamiliäre Versorgung von Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen in drei österreichischen Bundesländern gewählt. Die Leitungen der Institutionen bzw. Organisationen wurden vorab in einem persönlichen Gespräch bzw. in einem Fall telefonisch über das Vorhaben und den geplanten Ablauf informiert und gebeten zu überlegen, ob und wie viele Personen mit der entsprechenden Erfahrung sie als mögliche ProbandInnen zur Verfügung stellen könnten. Die zu nennenden Personen sollten möglichst langjährige, mindestens aber fünf Jahre Erfahrung im Setting haben. Die Ansprechpartner der Organisationen wurden außerdem darauf hingewiesen, dass die teilnehmenden Personen untereinander nichts von der Teilnahme wissen sollten, um Absprachen und Verfälschungen zu vermeiden. Nach Einwilligung und Nennung der ausgewählten MitarbeiterInnen meldeten sich diese per mail bei der Projektleitung und erhielten ein Informationsschreiben (Anhang E) und den informed consent (Anhang A) zur Unterschrift. Sie wurden außerdem telefonisch kontaktiert, um Verständnisprobleme auszuschließen.

Alle TeilnehmerInnen, die ihre Zusage gaben, wurden gebeten, die Unterlagen vertraulich zu behandeln und bei zufälliger Kenntnis eines/r weiteren ProbandIn Absprachen untereinander jedenfalls zu vermeiden.

Auf diese Weise konnten zunächst 21 ProbandInnen in Österreich gewonnen werden. In der Folge zog jedoch eine der Institutionen für die stationäre Pflege ihre Einwilligung zur Mitarbeit zurück. Dadurch fielen ein/e PädiaterIn, ein/e diplomierte/r KinderkrankenpflegerIn sowie ein/e LogopädIn aus. Die verbliebenen 18 Personen unterschrieben den informed consent.

Alle erhielten zum selben Zeitpunkt mit dem Hinweis auf Vertraulichkeit alle Unterlagen als Word-Dokument (Fragebogen mit Anschreiben, Anhang F) bzw. PDF-Dokument (Deutsche Version der Skala nach Fokusgruppenbegutachtung, siehe S. 46) mit der Bitte, ihre Bewertung innerhalb von 14 Tagen ausgefüllt zurückzuschicken.

Nach Erhalt der Unterlagen zog eine weitere Organisation, die komplex beeinträchtigte Kinder und Jugendliche in Wohngemeinschaften betreut, ihre Einwilligung zurück. Es handelte sich dabei um drei, von der Leitung der Organisation ausgewählte Fachbetreuerinnen mit integrierter Pflegehilfeausbildung. Als Begründung wurde auf telefonische Nachfrage von einer der Personen angegeben, sie habe von einem Fragebogen andere Vorstellungen gehabt und die Anforderungen für die eigene Berufsgruppe seien zu spezifisch. Sie habe keine Zeit, sich in die Thematik einzuarbeiten und delegiere die Befundung von Mundproblemen in der Regel ohnehin während der einmal wöchentlichen Begutachtung der Kinder an eine diplomierte Krankenpflegerin. Gemäß dem Grundprinzip der Freiwilligkeit bei der Teilnahme wurde die Absage respektiert und um Vernichtung der Unterlagen mit dem Hinweis auf Vertraulichkeit gebeten. Eine weitere Fachbetreuerin (tätig in einer anderen Wohngemeinschaft) mit fünfjähriger Erfahrung füllte nur die ersten beiden Teile (A und B) des Fragebogens aus und sah sich nicht imstande, die „medizinischen Details“ zu verstehen, die die Skala im Weiteren verbalisiere. Ihr/e KollegIn aus der gleichen Einrichtung mit etwas geringerer Erfahrung füllte den kompletten Fragebogen jedoch kompetent aus.

Eine der angeschriebenen Sonder- und Heilpädagoginnen verlängerte kurzfristig einen Auslandsaufenthalt, verzögerte dadurch die Weiterbearbeitung der Fragebögen um mehr als zwei Wochen, reichte dann aber ihren Fragebogen gar nicht mehr zurück und war auch für Rückfragen nicht mehr erreichbar. Die übrigen 13 Personen aus Österreich hielten den Zeitrahmen ein. Zwei von ihnen nutzten die Rückrufmöglichkeit, um Unklarheiten zum Schmerzassessment aufzulösen (in beiden Fällen Probandinnen aus der Pädagogik).

Um den Ausfall der FachbetreuerInnen auszugleichen, wurden über Vermittlung der betreuenden Dozentin kurzfristig zwei Personen in einer großen deutschen Klinik angefragt, die auch sofort zusagten, allerdings aus einer anderen Profession stammten als die ausgefallenen Fachbetreuerinnen (Kindergesundheits- und Krankenpflegerin¹⁹ mit Zusatzausbildungen im Bereich Pflegewissenschaft bzw. Qualitätsmanagement).

15 ExpertInnen nahmen schließlich an der ersten Befragungsrunde teil, 13 davon auch an der zweiten Runde. Alle 15 Fragebögen der ersten Runde wurden in der Reihenfolge ihrer Rücksendung nummeriert, als PDF-Version gespeichert und mit einem Code versehen, um sie bei Nachfragen zuordnen zu können. Kürzel und Nummerierung sind nur der Projektleiterin bekannt.

4.2.4 Stichprobenbeschreibung

4.2.4.1 Stichproben für den Übersetzungsprozess

Jeweils zwei Personen wurden um die Vorwärts- und Rückwärtsübersetzung gebeten und erklärten ihre Bereitschaft zur freiwilligen und unentgeltlichen Teilnahme.

¹⁹ Diese Berufsbezeichnung entspricht der österreichischen Diplomkinderkrankenschwester.

Vorwärtsübersetzung

Eine der VorwärtsübersetzerInnen hatte geringe Kenntnisse aus dem Bereich Mundassessments, der/die andere war lediglich mit pflegerischer Fachlexik im Bereich Sprachtests vertraut. Beide deckten außerdem verschiedene Sprachvarianten des Deutschen (bundesdeutsche und österreichische Variante) ab und hatten zehn bzw. 15 Jahre Erfahrung mit Übersetzungen und Testerstellung.

Rückübersetzung

Von den RückübersetzerInnen war eine Person durch ein laufendes Pflegestudium mit Assessments teilweise vertraut, die andere Person jedoch nicht. Sie sprachen jeweils amerikanisches bzw. kanadisches Englisch und arbeiteten zum Zeitpunkt der Studie als ÜbersetzerIn für eine internationale Organisation bzw. *native speaker* im österreichischen Pflichtschulbereich im Zeitrahmen von sieben bzw. fünf Jahren.

Pretest

Ein vorab durchgeführter Pretest auf Verständlichkeit des Vorgehens bei der Übersetzung wurde von zwei weiteren Personen aus dem studentischen Umfeld der Projektleiterin absolviert; die vorwärtsübersetzende war ein/e muttersprachlich deutsche/r EnglischübersetzerIn ohne jegliche pflegerische oder fachsprachliche Expertise (mehr als 15 Jahre Übersetzungserfahrung), der/die rückübersetzende PretesterIn ein/e bilingual aufgewachsene/r StudentIn mit Diplompflegeausbildung.

Äquivalenz-Überprüfung

Die dafür geeigneten Personen mussten ausreichend Erfahrung mit den mit der Skala verbundenen begrifflichen Inhalten, der Technik der Datenerhebung und der verbalisierten Weitergabe der Ergebnisse haben. Für diesen Schritt konnte ein Teil des Teams einer onkologischen Kinderstation an einem großen österreichischen Landeskrankenhaus als Fokusgruppe gewonnen werden. Mindestbedingung war hier eine etwa zweijährige Erfahrung in der Einstufung von Mundproblemen bei onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Neun Pflegepersonen aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie mit 1,5 - 19 Jahren Erfahrung (im Mittel 7,1 Jahre) in der Beurteilung kindlicher Munderkrankungen unter Chemotherapie nahmen an der einstündigen, Leitfragen gestützten Diskussion teil (Leitfaden siehe Anhang D). Sie erhielten vorab ein Informationsschreiben (Anhang C) und unterschrieben die Einwilligungserklärung (Anhang A).

Zwei jüngere Kolleginnen hatten weniger als 2 Jahre Erfahrung in der Onkologie; sie wurden nicht ausgeschlossen aus der Fokusgruppe, beteiligten sich aber deutlich weniger an der Diskussion.

4.2.4.2 Stichproben für die ExpertInnenbefragung

Lynn (1986) fordert dabei mindestens fünf bis zehn, in den bisherigen Prozess nicht involvierte Fachpersonen für die Bewertung, die mit dem Konzept der Skala vertraut sind. Neuere Forschungen fordern acht bis zwölf Personen. Beckstead (2009) erweitert diese Zahl auf mindestens 20 Personen. Angestrebt wurden daher für diese Arbeit in Anlehnung an Beckstead (2009) und Polit et al. (2007) etwa 15 - 20 Personen, wobei diese muttersprachlich deutsch sein sollten.

Um den multidisziplinären Betreuungsbereich möglichst breit abzudecken, wurde nach Personen aus den Bereichen Kinderkrankenpflege, Pflegehilfe, Pädiatrie, Zahnmedizin, Logopädie bzw. Schlucktherapie, Sozialpädagogik, Behinderten-Fachbetreuung und Sonder- und Heilpädagogik gesucht. Durch den Einbezug möglichst vieler unterschiedlicher Berufsgruppen sollte gleichzeitig eine Überprüfung der Verständlichkeit der Skala erfolgen.

Bis auf einen Kollegen waren alle TeilnehmerInnen weiblich, die mittlere Berufserfahrung lag bei 15,2 Jahren (4 – 32 Jahre). Das Alter der ProbandInnen erstreckte sich auf 23 – 56 Jahre, wobei die FachbetreuerInnen und Sozialpädagoginnen zu den jüngsten Befragten gehörten. Dies kann möglicherweise auch als Ausdruck des häufigen Personalwechsels im Behindertenbetreuungs-Setting gewertet werden. Eine der befragten Institutionsleitungen, welche die Teilnahme ablehnte, wies auch im persönlichen Informationsgespräch darauf hin, dass sie gar keine MitarbeiterInnen mit mehr als 5 Jahren Erfahrung im Setting habe.

Unter den teilnehmenden Personen (siehe Tabelle 1) kam eine aus einem therapeutischen Beruf (Ergotherapie und Sprachheillehrerin), zwei kamen aus dem Bereich Zahnmedizin, fünf hatten eine pädagogische Ausbildung (SozialfachbetreuerInnen für Behindertenpädagogik, Sonder- und Heilpädagogik, Sozialpädagogik), vier stammten aus der stationären und drei aus der mobilen (Kinder-) Krankenpflege (Diplomierte Kinder- bzw. Krankenschwestern für Deutschland). Die Befragten kamen also jeweils zu etwa 50% aus Pflege- bzw. aus nicht-pflegerischen Berufen.

Tabelle 1: Profession Berufsgruppe

Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Pflege	7	46,7	46,7
Pädagogik	5	33,3	80,0
Zahnmedizin	2	13,3	93,3
Therapie	1	6,7	100,0
Gesamt	15	100,0	

Mehrere Personen arbeiteten in mehreren Berufsfeldern, z.B. als SozialpädagogIn und StudentIn der Krankenpflege, als ErgotherapeutIn und SprachheillehrerIn, als diplomierte KinderkrankenpflegerIn und Organisationsleitung einer mobilen Kinderkrankenpflege-Organisation, als stationär arbeitende Kinder- und JugendgesundheitspflegerInnen, auch in der Qualitätsarbeit bzw. als Sonder- und HeilpädagogIn sowohl in der Schulbegleitung als

auch in der Freizeitarbeit mit der Zielgruppe. Eine der Probandinnen nahm eine Sonderstellung ein als berufstätige Gesundheits- und Krankenschwester (zum Zeitpunkt der Erhebung wegen einer universitären Weiterbildung karenziert) und Mutter eines Kindes mit einer komplexen Beeinträchtigung. Sie konnte damit auch eine familiäre 24-Stunden-Sicht einbringen.

4.3 Zeitplan

Im November 2014 wurde um die Erlaubnis zur Nutzung des GOSH OAG angesucht. Nach Zustimmung der Londoner Forschungsgruppe per E-mail im Dezember 2014 konnte mit der Identifikation der Personen für Übersetzung und Fokusgruppe begonnen werden.

Die Übersetzung wurde im Zeitraum Februar – April 2015 durchgeführt. Es ergab sich eine mehrmonatige Verzögerung, da zunächst keine Fokusgruppe gewonnen werden konnte, die aber für eine korrekte Überprüfung der Äquivalenz sinnvoll war. Erst nach Vorliegen der äquivalenten Übersetzungsversion im August 2015 konnte daher mit der Begutachtung durch ExpertInnen und mit der CVI-Berechnung begonnen werden. Zeitgleich wurde der Übersetzungsprozess detailliert dokumentiert.

Die hohe Heterogenität der Ergebnisse und die zahlreichen Rückmeldungen aus der ExpertInnenbefragung der ersten Runde machten im September umfangreiche Adaptionen am Instrument notwendig.

Das adaptierte Instrument wurde in einer weiteren Beurteilungsrunde im Oktober 2015 ausgeschickt.

Im November 2015 wurden die erneuten Änderungswünsche eingearbeitet und so eine Studienversion des GOSH OAG für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen erarbeitet.

4.4 Ethische Aspekte

Sowohl die Übersetzung der Skala als auch die Überprüfung der Inhaltsvalidität erfolgte durch ExpertInnen unterschiedlicher Fachrichtungen. Es handelt sich dabei nicht um eine vulnerable Gruppe.

Vertraulichkeit und Datenschutz nach Mayer (2011) wurden eingehalten.

Die Expertinnen konnten frei über ihre Mitarbeit am Forschungsprozess entscheiden. Sie hatten das Recht, die Mitarbeit jederzeit abubrechen. Dies wurde in einigen Fällen auch in Anspruch genommen.

Allen teilnehmenden Personen wurde weitgehende Anonymität gewährt, wobei eine völlig anonyme Auswertung der Fragebögen in der ExpertInnenrunde nicht zur bestmöglichen Nutzung der Ergebnisse und Adaptierung des Instruments geführt hätte. Hier war es unumgänglich, dass die Projektleitung die Bögen den Personen zuordnen konnte, um korrekt auswerten und bei Bedarf rückfragen zu können.

5 Ablauf des Übersetzungsprozesses

5.1 Tabellarische Dokumentation des Übersetzungsprozesses

Der Übersetzungsprozess für das GOSH OAG mit zusätzlichen Zwischenschritten (diese jeweils eingeschoben und kursiv gekennzeichnet) wurde wie folgt durchgeführt (Tabelle 2):

Einzelschritt	Beschreibung	Risiko bei Weglassen	Konkrete Umsetzung
1. Vorbereitung der Übersetzung	Kontaktaufnahme mit dem Entwickler(team) des Instruments: Abklärung urheberrechtlicher und konzeptioneller Fragen Bitte um Erlaubnis zur Weiterbearbeitung	strafrechtliche Folgen durch Nichteinhalten des Urheberrechts; Fehlinterpretation und Fehlübersetzungen durch konzeptionelle Missverständnisse	Erlaubnis zu Übersetzung, Bearbeitung und möglicher Adaption des Instruments an neue Zielgruppe eingeholt bei Arbeitsgruppe des GOSH OAG; gesonderte Erlaubnis von Eilers et al. unnötig, da bereits Zustimmung zur Weiterentwicklung des originalen OAG zum GOSH OAG vorlag (Gibson et al., 2006). Ergebnislose Recherche zur Entstehung der deutschen Übersetzung (Hehemann, 1997).
Pretest	<i>Aufspüren von Missverständnissen bei Instrument und/oder Information/Anschriften</i>	<i>Fortgesetzte Missverständnisse bei den einzelnen Übersetzungsschritten</i>	<i>Durchführung eines Pretests mit je einer Person für Vorwärts- und Rückübersetzung zur Überprüfung der Verständlichkeit und Praktikabilität des Vorgehens; wo nötig, erfolgten anschließend entsprechende Adaptierungen/Erklärungen, (Details siehe im gesonderten Übersetzungsbericht im Anhang)</i>
2. Vorwärtsübersetzung	Mindestens zwei Übersetzungen aus der Originalsprache in die Zielsprache, unabhängig voneinander	Stilistisch individuelle Übersetzung; Verlust von konzeptioneller Äquivalenz durch fehlinterpretierte Items	Übersetzung des GOSH OAG ins Deutsche durch zwei voneinander unabhängige ÜbersetzerInnen (je eine/r in der BRD und Österreich) ²⁰ Übtragung der Übersetzung jeweils in eine leere Word-Tabelle, die dem Layout des GOSH OAG entsprach

²⁰ Wild et al. (2005) empfehlen, ÜbersetzerInnen eines Sprachraums unterschiedlicher Varietäten auszuwählen (hier: aus Deutschland und Österreich für Deutsch)

3. Konsensfindung	Konsens der ÜbersetzerInnen mit Forscherteam bei Abweichungen zwischen beiden Vorwärts-Übersetzungen	Stilistische Besonderheiten und Fehlinterpretationen bleiben erhalten und setzen sich in der Rückübersetzung fort	Beide Versionen in eine gemeinsame Tabelle überführt; alle Abweichungen der Übersetzungen untereinander farblich gekennzeichnet und nebeneinander gestellt; Dokument per Skype mit beiden ÜbersetzerInnen diskutiert; ausgehandelter Konsens verschriftlicht
4. Rückübersetzung	Sinngemäße oder wörtliche Rückübersetzung der Konsensversion in die Originalsprache durch 1 – 2 muttersprachliche Personen ohne Kenntnis der Originalskala	Ergebnisverzerrung bei Anwendung des Instruments in der Zielsprache durch Übersehen oder Nichterkennen problematischer Punkte	Konsensversion möglichst wörtlich durch zwei weitere, jetzt muttersprachlich englische Personen, rückübersetzt in englische Sprache. Eine FH-Student mit Basiskenntnissen zu Assessments, ohne Kenntnis des GOSH OAG. Zweite Person ohne Vorstellung von Assessments. Übertragung der Übersetzung in leere Tabelle
5. Begutachtung der Rückübersetzung	Vergleich von Rückübersetzungen und Originalskala; bei Differenzen zum Ausgangsinstrument evtl. Kontaktaufnahme zum Entwickler-Team, um konzeptionelle Abweichungen zu erkennen	Fehlerhafte Übersetzung (Auslassen/Übersehen von Items, Worten etc.) kann zur Verfälschung oder Ungenauigkeit der Skala führen	Beide Versionen wurden in eine gemeinsame Tabelle überführt. Dieser Schritt diente vor allem der Überprüfung der konzeptionellen Übereinstimmung. An dieser Stelle fielen deutliche sprachliche Unterschiede zwischen den beiden Rückübersetzungen und einer der Versionen mit dem Original auf.
Zwischenschritt 1	Detailuntersuchung der Unterschiede in Übersetzung D zu C bzw. zum Original Bestimmung der Art der Differenzen und Ursachensuche für die Abweichungen	Ausschluss von konzeptionellen Missverständnissen, die sich in der Folge fortsetzen und zu gravierenden Abweichungen vom Original führen könnten	Da die Differenzen v.a. auf die Anzahl der Wörter und die Formulierungen der zweiten Rückübersetzung bezogen, wurde der/die ÜbersetzerIn nochmals kontaktiert. Die sprachlichen Abweichungen wurden diskutiert; als Ursache dafür das Sprachgefühl der ÜbersetzerIn und ihr Wunsch nach wohlklingender Übersetzung erhoben. Die verknappte, standardisierte Sprache eines Assessments und dessen Ziel (einheitliche Befunderhebung) wurden erneut besprochen. Anschließend wurden die von der ÜbersetzerIn präferierten Änderungen in die Skala eingefügt → Übersetzung D2.

Zwischenschritt 2	<i>Erneuter Vergleich zwischen D2 und der Originalskala</i>	<i>Ausschluss von konzeptionellen Missverständnissen, die sich in der Folge fortsetzen und zu gravierenden Abweichungen vom Original führen könnten</i>	<i>Erneute Überprüfung der konzeptionellen Übereinstimmung</i>
6. Harmonisierung der Einzelversionen mit dem Original	Angleichung aller Übersetzungen untereinander und mit der Rückübersetzung, um jegliche vorhandene Unterschiede aufzuspüren	Übersehene sprachliche Abweichungen erschweren internationale Zusammenarbeit mit gleichen Instrumenten bzw. erschweren Vergleiche	Zusammenführung der verschiedenen Versionen in eine Endversion durch Vergleich von A mit C, D und E / B mit C, D und E / (A+B) mit C,D und E sowie (C, D + E) mit A und B. Eine mögliche Kontaktaufnahme mit dem Entwicklerteam wurde verschoben. Einerseits waren die Unterschiede zwischen Original und Rückübersetzung nur gering; andererseits ist eine mögliche Anwendung der Skala im pädiatrisch-onkologischen Bereich nach Begutachtung durch die Fokusgruppe möglich und sollte dann dem Ursprungsinstrument aus dem gleichen Setting möglichst genau entsprechen. Eine Rück-Begutachtung durch das Entwicklerteam wurde daher nach diesem Schritt bevorzugt.
7. Begutachtung durch zukünftige AnwenderInnen	5 – 8 Personen der ZielanwenderInnengruppe prüfen Verständlichkeit und Konzept des Instruments in Zielsprache; mögliche Hinweise auf notwendige Adaptionen	Fehlende / ungenaue Daten führen bei ZielanwenderInnen-Gruppe zu Fehlinterpretationen oder Fehleinsatz	Beurteilung durch Fokusgruppe aus neun Diplomierten KinderkrankenpflegerInnen; einstündige Diskussion (Leitfaden gestützt) nach 10minütigem Input zu Forschungsziel und Stand der Untersuchung. Mehrmals längere Diskussionen zur Trennschärfe der Beschreibungen in den einzelnen Kategorien und Scores.Einarbeitung und Visualisierung der Änderungen während der Diskussion
8. Bewertung der Beurteilung und Abschluss der Übersetzung	Bewertung der Ergebnisse aus Fokusgruppe; Abschluss der eigentlichen Übersetzung	Verbleib unüblicher Beschreibungen in der Zielversion kann zu Missinterpretation oder Fehleinschätzung führen	Weitestgehende Übernahme der sprachlichen und inhaltlichen Anmerkungen der Fokusgruppe, um das übersetzte Instrument im ursprünglichen Zielbereich einsetzen zu können.

9. Korrektur lesen	Endkorrektur bisher übersehener Fehler (Rechtschreibung, Interpunktion) in der Zielversion	Vorliegen eines fehlerhaften Instruments	formal	Anpassung Groß-/Kleinschreibung am Beginn der Items
Zwischenschritt 4a	Korrektur eines kleineren Übersetzungsfehlers	Unklare Abgrenzung der Befunde		Bei der CVI-Überprüfung fiel ein Übersetzungsfehler auf, der die Skalierung des Instruments beeinflussen könnte (wird später genauer ausgeführt)
Zwischenschritt 4b	Londoner Entwicklungsteam erhielt die Version per mail zugeschickt	Deutliche Änderungen sind mit der Entwicklungsgruppe abzusprechen, um das Instrument international vergleichbar zu halten.		Begründung des Zwischenschritts durch Zusätze der Fokusgruppe an mehreren Stellen.
10. Abschlussbericht (siehe Anhang)	Beschreibung der Übersetzungsmethode, Begründung für die Entscheidungen	Instrumente ohne beschriebenen Übersetzungsprozess können nicht eingesetzt bzw. (international) nicht weiterbearbeitet werden, da Adaptierungen nachvollziehbar sind		Dokumentation aller Einzelschritte inklusive Begründung der Zwischenschritte in einem gesonderten Abschlussbericht (Anhang H)

Tabelle 2: Tabellarische Dokumentation des Übersetzungsverfahrens

Auf den folgenden Seiten finden sich die entstandene Konsensversion aus den Übersetzungen (Tabelle 3) und die mit der Fokusgruppe entwickelte „Deutsche Version des GOSH OAG nach Fokusgruppe“ (Tabelle 4).

Konsensversion der deutschen Übersetzung des GOSH OAG

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	normal, ohne Schwierigkeiten	Schwierigkeiten beim Schlucken	kann überhaupt nicht schlucken, Sekret sammelt sich und läuft aus dem Mund
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	normal, glatt, rosig und feucht	trocken, aufgesprungen oder geschwollen	ulzeriert oder blutend
Zunge	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge.	normal, fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltenbildung) oder prominente Papillen. Rosig und feucht	belegt oder Papillenverlust bei glänzendem Aussehen mit oder ohne Rötung, und/oder Mundsoor	ulzeriert, verschorft oder rissig
Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.	normal, dünn und wässrig	übermäßig viel Speichel, Speichelfluss	dickflüssig, fadenziehend oder gar kein Speichel
Schleimhaut	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	normal, rosig und feucht	gerötet oder belegt ohne Ulzera, und/oder Mundsoor	ulzeriert, Verschorfung mit oder ohne Blutung
Zahnfleisch	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	normal, rosig oder korallenrot mit getüpfelter Oberfläche. Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung	ödematös mit oder ohne Rötung, glatt	spontan blutend
Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	normal, sauber, keine Verunreinigungen	Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	Plaques oder Verunreinigungen am gesamten Zahnfleischrand
Stimme	Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	normale Tonlage und Sprachqualität beim Sprechen oder Weinen	tiefer oder rau	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht

Notabene: Bei einer Gesamtpunktzahl >8, setzen Sie eine Skala zur Schmerzerfassung ein!

Tabelle 3: Konsensversion der Übersetzung des GOSH OAG

Deutsche Version des GOSH OAG nach Fokusgruppe

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	unauffällig, ohne Schwierigkeiten	Schwierigkeiten beim Schlucken	kann überhaupt nicht schlucken, Sekret sammelt sich und läuft aus dem Mund
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	unauffällig glatt, rosig und feucht	Bläschenbildung, trocken, aufgesprungen oder geschwollen, gerötet	stark gerötet und geschwollen, ulzeriert oder blutend
Zunge	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltenbildung) oder klar strukturierte Oberfläche. Rosig und feucht	Bläschenbildung, Fibrinbeläge oder Zunge prall geschwollen, Zungenränder ausgefranst mit/ ohne Rötung, und/oder Mundsoor	ulzeriert, verschorft oder rissig, Zungenränder zerklüftet
Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.	unauffällig dünn und wässrig	übermäßig viel Speichel, Konsistenz unverändert	dickflüssig, fadenziehend oder gar kein Speichel
Schleimhaut	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, rosig und feucht	Bläschenbildung, gerötet oder belegt, Ulzera und/oder Mundsoor	ulzeriert, Schleimhautablösung Verschorfung mit oder ohne Blutung
Zahnfleisch	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, rosig oder korallenrot, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung	Bläschenbildung, ödematös mit oder ohne Rötung, glatt	spontan blutend, Schleimhautablösung
Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, sauber, keine Verunreinigungen	Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	Plaques oder Verunreinigungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand
Stimme	Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	unveränderte Tonlage und Sprachqualität beim Sprechen oder Weinen	tiefer oder rau	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht

Notabene: Bei einer Gesamtpunktzahl >8 setzen Sie eine Skala zur Schmerzzerfassung ein!

Tabelle 4: Deutsche Version des GOSH OAG nach Fokusgruppe

5.2 Resümee und Beurteilung des Übersetzungsverfahrens

Die Notwendigkeit kleinerer Adaptierungen während der Übersetzung ergab sich vor allem durch die Anpassung der verkürzten Sprache, um die Skala im pflegerisch-betreuerischen Alltag praktikabel zu halten.

Das betraf insbesondere eine/n der RückübersetzerInnen ohne Kenntnis von Assessments und damit verbundener sprachlicher Präzision und Kürze. Hier waren mehrere Schritte nötig zur Klärung aufgetretener Unterschiede zwischen Original- Skala und Rückübersetzung bzw. zwischen den Versionen der beiden RückübersetzerInnen. Hinzu kam in diesem Fall auch ein kulturell unterschiedlicher Umgang mit der Betreuungssituation betroffener Kinder. Die rückübersetzende, muttersprachlich englische Person brachte neben den Eltern andere Betreuungspersonen („*guardians*“) in die Übersetzung ein und drückte damit die amerikanische Situation der Nanny-Betreuung aus, was sie auf Nachfrage der Projektleitung erläuterte. Diese Änderung wurde allerdings sowohl von den VorwärtsübersetzerInnen als auch von der Fokusgruppe als unwichtig und sprachlich überflüssig abgelehnt.

Im Rahmen der Fokusgruppe wurde ein Konsens in allen strittigen Punkten unter den Teilnehmenden der Gruppe erreicht. Die erfahrenen pflegerischen KollegInnen forderten zudem an mehreren Stellen inhaltliche und damit auch sprachliche Erweiterungen des Instruments für den Einsatz in der pädiatrischen Onkologie. Dazu gehörte vor allem der sterile Einmalspatel zur Inspektion der Mundhöhle oder die Bläschenbildung, welche die Gruppe einheitlich in „Score 2“ und „Score 3“ des Originalinstruments vermisste. Auch die Farbbezeichnungen führten zu Diskussionen, wie auch schon bei der Vorwärtsübersetzung. Abschließend wurde erneut das DolmetscherInnen-Team zu Rate gezogen, um die Änderungen abzugleichen. Diese erklärten sich einstimmig einverstanden. Die Änderungen wurden zudem an das Londoner Entwicklungsteam zurückgemeldet.

Im Zuge der CVI-Überprüfung fiel schließlich einer der Expertinnen ein kleiner Übersetzungsfehler in der Skala auf, der bis dahin von keiner der teilnehmenden Personen bemerkt worden war, aber inhaltlich zu unklarer Abstufung der Befunde hätte führen können. Die entsprechende Stelle in der Skala wurde angepasst und war bei der Rücksendung der Skala nach London bereits inkludiert.

Die Ursache für den Fehler lag vermutlich im unscharf übersetzten elliptischen Satzbau aus dem Englischen ins Deutsche. Wäre der Fehler unbemerkt geblieben, hätte hier eine semantisch-syntaktische Verzerrung entstehen können.

Alle Schritte des Prozesses wurden wie gefordert genau dokumentiert und begründet (siehe Abschlussbericht zur Übersetzung im Anhang), um Bias-Probleme hinsichtlich Aufbau, Sprache, Inhalt und Einsatz des bearbeiteten Instruments möglichst zu vermeiden (Mahler & Reuschenbach, 2011).

6 Überprüfung der Inhaltsvalidität nach Lynn

Im Anschluss an eine Übersetzung ist für ein sprachlich adaptiertes Instrument eine CVI-Testung an einer ähnlichen Stichprobe wie beim Original empfohlen (Mahler et al., 2008). Dieser Schritt wurde auch bei der Bearbeitung des OAG nach der Übertragung von der allgemeinen Onkologie auf die pädiatrische Gruppe vollzogen (Gibson et al., 2006).

Im Rahmen dieser Arbeit wurde nach der Erarbeitung einer Konsensversion und Begutachtung mittels Fokusgruppe eine erneute CVI-Testung an der deutschsprachigen Version für die Zielgruppe onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher ausgelassen zugunsten einer sofortigen CVI-Prüfung für die neue Zielgruppe mit komplexen Beeinträchtigungen. Beide pädiatrischen Gruppen weisen nicht nur altersmäßig, sondern in mehrerer Hinsicht Übereinstimmungen auf (bewertet werden anatomisch-physiologische Items, ähnliche Risikorelevanz für das Auftreten von Mundproblemen, gleiche Technik der Datenerhebung durch Krankenbeobachtung).

Bei dem zweistufigen Überprüfungsverfahren konnte zudem die erste Stufe übersprungen werden, da das eigentliche Instrument ja bereits vorlag.

Die Anwendung des Verfahrens nach Lynn kann in zwei oder mehreren Runden der ExpertInnenbefragung mit je etwa zwei Wochen Abstand²¹ zur CVI-Berechnung führen.

6.1 Erstellung und Auswertung der Fragebögen

Für jede Befragungsrunde wurde ein Fragebogen mit dazugehörigem Anschreiben (Anhang F und G) erstellt.

Im ersten Fragebogen wurden außerdem soziodemographische Daten zur Berufsgruppe, zum derzeitigen Tätigkeitsbereich und zur Berufserfahrung mit der Zielgruppe erfasst.

Um möglichst eng an deren Erfahrungen anzuknüpfen, wurden die ExpertInnen im Anschreiben gebeten, sich bei der Beantwortung des Fragenbogens und insbesondere bei der Formulierung von Vorschlägen in Anlehnung an die „Critical Incident Technique“ (Bühner, 2011:102) ein Kind oder eine/n Jugendliche/n mit typisch ausgeprägter Cerebralparese vorzustellen. Zusätzlich sollten die Items immer mit Blick auf das mitgeschickte Gesamtinstrument (deutsche Version nach Fokusgruppe, siehe Seite 47) begutachtet werden.

²¹ Diese Zeitrahmen ließ sich aus mehreren Gründen nicht einhalten, z.B. ergaben sich Verzögerungen durch zu spät oder nicht bzw. nicht vollständig rückgemeldete Fragebögen.

6.1.1 Fragebogen der ersten Runde

Bei der Erstellung des Fragebogens für die erste ExpertInnenbefragung wurden jeweils die originalen Item-Formulierungen (41 Items) in der Reihenfolge der Skala spaltenweise von links nach rechts alphabetisch (A-E) benannt, nummeriert (Fragen 1–8 bzw. 1-9) und wörtlich in den sechsseitigen Fragebogen (siehe Anhang F) übernommen.

Zur Beurteilung der Relevanz der einzelnen Bewertungskriterien („Kategorie“) für die neue Zielgruppe wurden die Antwortvorgaben der Likert-Skala in Anlehnung an die Formulierung von Lynn (1986) in folgender Rangfolge bezeichnet:

„unwichtig, weniger wichtig, eher wichtig, sehr wichtig“ (Fragen A1-8).

Bei der Bewertung der Praktikabilität der Befunderhebung („Beurteilungsmethoden“) wurden die Antwortvorgaben eingeteilt in

„nicht, kaum, eher, gut durchführbar“ (Fragen B1-9).

Die insgesamt drei Spalten („Score 1–3“) zur Befundbeschreibung wurden jeweils in

„nicht, weniger, eher, genau zutreffend“ (Fragen C1-8 bzw. D1-8 und E1-8)

auf die Gegebenheiten bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen skaliert.

Abweichend von diesen jeweils vierstufigen Beurteilungen wurde eine abschließende Gesamtbeurteilung der Skala auf die Kriterien Vollständigkeit, Trennschärfe, Zielgruppeneignung, allgemeine Praktikabilität sowie Layout-Kriterien dichotom mit

„stimmt / stimmt nicht“ erfragt (Fragenblock F 1-10).

Zusätzlich wurde eine Frage nach der geschätzten Dauer (in Minuten) bei der Anwendung der Skala gestellt.

Bei allen Fragen gab es die Möglichkeit zu Freitextanmerkungen neben dem erfragten Item, unter dem jeweiligen Fragenblock sowie abschließend für ausführlichere Anmerkungen unter dem gesamten Fragebogen.

6.1.2 Fragebogen der zweiten Runde

Für den zweiten Durchgang wurden die strittigen Items adaptiert und mit einem erläuternden Anschreiben erneut zur Diskussion ausgeschickt.

Als strittig galten nicht nur Items mit einem Mittelwert unter 0,78, sondern auch solche mit guten Mittelwerten, aber vielen Freitextanmerkungen oder Verbesserungsvorschlägen. Diese 23 veränderten Items wurden analog dem Aufbau des ersten Fragebogens in einen zweiten übertragen und die Antwortvorgaben erneut mittels der beschriebenen Mehrfachangaben skaliert.

Die unveränderten Items wurden nicht mehr in den Fragebogen übernommen, sondern nur in der mitgeschickten adaptierten Skala (siehe Tabelle 14, Seite 87) symbolisch (✓) gekennzeichnet.

Alle durchgeführten Adaptierungen wurden in der Skala in farbiger Schrift markiert. Änderungen, die sich aus dem Konsens von Freitextantworten und Vorschlägen ergeben hatten, wurden blau gekennzeichnet. Rote Schrift wurde für drei Items (sämtlich die Kategorie „Schlucken“ betreffend) gewählt, in denen zwar die Bewertungen deutlich auf eine notwendige Adaptierung hingewiesen hatten, jedoch eine Formulierung nicht so einfach aus den Anmerkungen entwickelt werden konnte. Hier handelte es sich um Vorschläge der Projektleiterin.

Die Möglichkeit zu Freitextantworten blieb im nunmehr dreiseitigen Fragebogen (Anhang G) unverändert erhalten.

Im Anschreiben wurde zudem darauf hingewiesen, dass die Kategorie „Stimme“ auf Grund der Ergebnisse aus der ersten Runde ausgeschieden wurde.

Außerdem wurden die ExpertInnen darauf aufmerksam gemacht, dass das Layout nach einheitlich positiver Bewertung unverändert blieb. Zwei Fragen des allgemeinen Beurteilungsblocks wurden erneut gestellt, da durch die Adaptierungen Veränderungen bezüglich Trennschärfe und Abgrenzbarkeit der Symptome resultieren konnten.

6.1.3 Auswertung der Fragebögen

Nicht alle Fragebögen der ersten Runde wurden vollständig ausgefüllt. Abgesehen von den zurückgezogenen Einwilligungen wurde ein nicht vollständiger Fragebogen ausgeschieden, da sich die Probandin auch nach zwei (von ihr initiierten Telefonaten zur Nachfrage) nicht in der Lage sah, die nach ihren Worten „medizinischen Befundbeurteilungen“ zu bewerten.

Bei sieben Fragebögen wurden einer oder auch zwei Befragungspunkte in den skalierten Bewertungen der ersten Runde nicht beantwortet. Hier wurde versucht, von dem/der ExpertIn eine Begründung des Weglassens bzw. einen Nachtrag der Antwort zu erreichen. Dazu wurde der Antwortbogen nochmals zurückgeschickt mit der Bitte um Klärung. Es handelte sich in drei Fällen um ein Versehen. Die nachgereichten Antworten passten in allen Fällen zum übrigen Antwortverhalten des entsprechenden Fragebogens.

Zweimal kam es zu telefonischen Rückfragen, nach denen eine Beantwortung jeweils möglich war.

Einmal ließ sich keine Klärung erreichen, da die angeschriebene Probandin auf zwei E-mails nicht antwortete. (Sie retournierte auch den Fragebogen der zweiten Runde nicht mehr).

Ein weiteres Mal sah sich die befragte Person auch nach einem Gespräch nicht in der Lage, den fehlenden Punkt zu bewerten. So blieben in der ersten Befragungsrunde zwei fehlende Werte in zwei Fragebögen offen.

Alle 15 TeilnehmerInnen der ersten Runde, deren Fragebögen in die erste Berechnung eingegangen waren, erhielten den Fragebogen der zweiten Runde zum gleichen Zeitpunkt. Knapp die Hälfte davon (n=7) retournierte den Fragebogen innerhalb von 48 Stunden, weitere vier Personen innerhalb der anvisierten 14 Tage. Von den vier fehlenden kamen weitere zwei Fragebögen nach einem Erinnerungsschreiben innerhalb einer Woche. Zwei der Probandinnen der ersten Runde antworteten auch auf das Erinnerungsschreiben nicht. Insgesamt konnten so 13 Fragebögen der zweiten Runde (86,7%) ausgewertet werden. Sie wurden unter dem jeweiligen Code der ersten Runde gespeichert.

Es blieben in der zweiten Runde zwei fehlende Einzelwerte in zwei unterschiedlichen Fragebögen bei einem identen Item, die sich auch auf Rückfrage nicht klären ließen, da sich beide Befragten nicht zu einer klaren Beurteilung entschließen konnten.

6.2 Quantitative Auswertung der Ergebnisse Runde 1

15 Fragebögen konnten in der ersten Runde ausgewertet werden.

Die numerischen Werte wurden in eine Datenmatrix übertragen, zur Vermeidung von Übertragungsfehlern von einer zweiten Person kontrolliert und mittels SPSS deskriptiv statistisch ausgewertet. Für relevante Items wurde ein I/CVI > 0,78 und ein S/CVI > 0,90 für Itemblocks und das Gesamtinstrument angestrebt, um von guter Inhaltsvalidität ausgehen zu können. Werte < 0,6 für den CVI eines Items waren ein Hinweis auf geringe inhaltliche Validität des Items und den möglichen Ausschluss (Polit et al., 2007). Außerdem wurde (auf Grund der hohen Heterogenität der Antworten) das Antwortverhalten der ExpertInnen gesondert betrachtet.

Die Freitextantworten wurden nach Bezugsitem gelistet und inhaltlich ausgewertet.

Weiter wurde der Mittelwert aus der Anzahl der Freitextantworten ermittelt.

Es zeigte sich insgesamt eine hohe Heterogenität der Antworten sowohl in Bezug auf die Kategorien als auch auf das Antwortverhalten des gesamten Expertsboard.

6.2.1 Relevanz der einzelnen Kategorien (Items A1 - A8)

Zunächst wurde die Relevanz der einzelnen Kategorien der Mundgesundheit (siehe Tabelle 5) für die neue Zielgruppe bewertet.

Tabelle 5: Mittelwertberechnung: Relevanz der Kategorien (Itemblock A)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
A1 Kategorie Schlucken wichtig	15	,00	1,00	,8667	,35187
A2 Kategorie Lippen und Mundwinkel wichtig	15	,00	1,00	,9333	,25820
A3 Kategorie Zunge wichtig	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
A4 Kategorie Speichel wichtig	15	,00	1,00	,9333	,25820
A5 Kategorie Schleimhaut wichtig	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
A6 Kategorie Zahnfleisch wichtig	15	,00	1,00	,9333	,25820
A7 Kategorie Zähne wichtig	15	,00	1,00	,8667	,35187
A8 Kategorie Stimme wichtig	15	,00	1,00	,4000	,50709
S/CVI der Mittelwerte von A				,8667	,24817

Bis auf die Kategorie „Stimme“ (I/CVI 0,4) erfüllten alle Kategorien eindeutig einen geforderten Mittelwert von mehr als 0,78.

Der weit unter 0,6 liegende Wert für „Stimme“ gab deutliche Hinweise auf einen möglichen Ausschluss der Kategorie und führte auch dazu, dass der Gesamtmittelwert für die Kategorien mit 0,8667 etwas niedriger ausfiel als gefordert (0,90).

Nach Ausschluss des niedrigen Wertes für die Stimmkategorie ergäbe sich ein S/CVI von 0,9333 für die Relevanz aller übrigen Kategorien.

6.2.2 Bewertung der Beurteilungsmethode (Items B1 - B9)

Der Gesamt-CVI betrug bei Berücksichtigung aller Kategorien 0,8074 (siehe Tabelle 6). Zwei niedrige Werte für „Schlucken“ und „Stimme“ beeinflussten den Wert stark. Ohne sie ergäbe sich mit einem S/CVI von 0,89 aber immer noch ein Wert unter 0,9. Hier ergab die Beurteilung der Befunderhebung implizit auch eine Bewertung der Praktikabilität der Anweisungen in der neuen Zielgruppe und mit leicht erniedrigtem Wert ein Hinweis auf notwendige Adaptierungen.

Tabelle 6: Mittelwertberechnung: Durchführbarkeit des Assessments (Itemblock B)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
B1 Assessment Schlucken	15	,00	1,00	,5333	,51640
B2 Assessment Lippen und Mundwinkel	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
B3 Assessment Zunge	15	,00	1,00	,8000	,41404
B4 Assessment Speichel	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
B5 Schleimhaut	15	,00	1,00	,7333	,45774
B6 Assessment Zahnfleisch	15	,00	1,00	,8667	,35187
B7 Assessment Zähne	15	,00	1,00	,8667	,35187
B9 Einsatz Schmerzassessment	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
S/CVI der Mittelwerte von B				,8074	,28981

Für den niedrigen rechnerischen Wert zur Umsetzbarkeit der drei Alternativen beim „Schlucken“ *„Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.“* fanden sich unterschiedliche Begründungen in den Freitexten.

Im Gegensatz dazu waren sich die ExpertInnen einig, die Kategorien „Lippen und Mundwinkel“, „Speichel“ und Schmerzassessment problemlos einschätzen zu können. Für „Zunge“, „Zahnfleisch“ und „Zähne“ ergaben sich ausreichende Werte, aber in den Freitextantworten mehrfach Bedenken zum Spatel. Diese Bedenken wurden auch im berechneten Wert für die „Schleimhaut“ deutlich (mit 0,7333 unter dem gewünschten I/CVI von 0,78).

Die Bewertung der Umsetzbarkeit der Befunderhebung in der Kategorie „Stimme“ lag mit 0,4667 nur knapp über der Bewertung der Relevanz der Kategorie an sich (0,40). Das lässt sich vielleicht damit erklären, dass eine nicht adäquat genutzte bzw. nutzbare Funktion („Stimme“) nicht so einfach zu erheben ist und der erhobene Befund dann auch nicht zwingend aussagekräftig ist. Bei der Anweisung zum Schmerzassessment ab einem bestimmten Wert gab es (wie oben beschrieben) zwei fehlende Werte. Sie resultierten vermutlich aus dem ausbildungsbedingt fehlenden ExpertInnenwissen zum Schmerzassessment allgemein. Bei Ausschluss des Einzelwertes wird die Befundung einstimmig als durchführbar bewertet.

6.2.3 Beurteilung der Normalbefund-Beschreibungen (Score „1“) (Items C1 – C8)

Tabelle 7 zeigt die Mittelwertberechnung der als „normal“ beschriebenen Befunde. Bis auf die Befundbeschreibung in der Kategorie „Stimme“ ergaben alle Berechnungen ausreichende Werte für die Passgenauigkeit der Beschreibungen.

Die Bewertung der Beschreibung für „Stimme“ mit einem CVI von 0,6 folgt den Ergebnissen in den vorangegangenen Schritten und gab erneut Hinweise auf einen möglichen Ausschluss der Kategorie.

Tabelle 7: Mittelwertberechnung: Beschreibung Normalbefund zutreffend (Itemblock C)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
C1 Beschreibung Normalbefund					
Schluckfunktion	15	,00	1,00	,8667	,35187
C2 Beschreibung Normalbefund					
Lippen und Mundwinkel	15	,00	1,00	,9333	,25820
C3 Beschreibung Normalbefund					
Zunge	15	,00	1,00	,8667	,35187
C4 Beschreibung Normalbefund					
Speichel	15	,00	1,00	,8000	,41404
C5 Beschreibung Normalbefund					
Schleimhaut	15	,00	1,00	,8667	,35187
C6 Beschreibung Normalbefund					
Zahnfleisch	15	,00	1,00	,8000	,41404
C7 Beschreibung Normalbefund					
Zähne	15	,00	1,00	,8000	,41404
C8 Beschreibung Normalbefund					
Stimme	15	,00	1,00	,6000	,50709
S/CVI der Mittelwerte von C				,8166	,38287

Der S/CVI für diesen Fragenbereich ergab einen Wert von 0,8166 unter Berücksichtigung der niedrig beurteilten Kategorie „Stimme“ bzw. 0,8476 nach Herausrechnen dieses Wertes. Der S/CVI lag damit in beiden Fällen unter dem geforderten Level von 0,9.

Das wurde als Hinweis auf notwendige Adaptierungen bei den Beschreibungen der Normalbefunde gewertet.

Auch in diesem Itemblock wurde zu fast allen Punkten eine hohe Anzahl Freitextanmerkungen und Adaptionsvorschläge eingebracht.

6.2.4 Beurteilung der Beschreibung deutlicher Veränderungen (Score „2“) (Items D1 – D8)

Aus der ExpertInnen-Beurteilung (siehe Tabelle 8) ergaben sich in den einzelnen Punkten stark differierende Werte.

Die Beurteilung der „Stimme“ lag mit 0,3333 wieder deutlich unter dem Level von 0,6 und weit unter dem der anderen Mittelwerte. Gestützt wurde dieser Wert durch viele Freitextanmerkungen, die Zweifel oder notwendige Adaptierungen verbalisierten.

Auch die Kategorie „Schlucken“ lag unter dem angestrebten Wert; außerdem erzielte die Beschreibung der Veränderungen beim „Speichel“ nur einen errechneten Wert von 0,7333. In beiden Kategorien wurden die Zweifel auch durch Freitextantworten konkretisiert.

Der S/CVI für diesen Fragenblock lag unter Einbezug der niedrigen Kategorie „Stimme“ noch knapp über 0,7833, nach Herausrechnen des niedrigen Wertes bei 0,8476 und damit immer noch unter 0,9.

Tabelle 8: Mittelwertberechnung: Beschreibung deutlicher Veränderungen zutreffend (Itemblock D)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
D1 Beschreibung deutlicher Veränderungen Schlucken	15	,00	1,00	,7333	,45774
D2 Beschreibung deutlicher Veränderungen Lippen und Mundwinkel	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
D3 Beschreibung deutlicher Veränderungen Zunge	15	,00	1,00	,9333	,25820
D4 Beschreibung deutlicher Veränderungen Speichel	15	,00	1,00	,7333	,45774
D5 Beschreibung deutlicher Veränderungen Schleimhaut	15	,00	1,00	,8667	,35187
D6 Beschreibung deutlicher Veränderungen Zahnfleisch	15	,00	1,00	,8667	,35187
D7 Beschreibung deutlicher Veränderungen Zähne	15	,00	1,00	,8000	,41404
D8 Beschreibung deutlicher Veränderungen Stimme	15	,00	1,00	,3333	,48795
S/CVI der Mittelwerte von D				,7833	,34742

6.2.5 Beurteilung der Beschreibung schwerer Veränderungen (Score „3“) (Items D1 – D8)

Fast alle Werte erzielten ungeachtet ihrer teilweisen ausgiebigen Freitextantworten ausreichende bis hohe Mittelwerte für die Bewertung der Passgenauigkeit.

Wie Tabelle 9 zur Beurteilung der als „schwer“ beschriebenen Veränderungen zeigt, erreichte die Kategorie „Stimme“ wieder nur einen Wert von 0,60.

Insgesamt ergab sich ein S/CVI von 0,8416; nach Weglassen des einzelnen niedrigen Wertes für „Stimme“ läge der mittlere CVI für die übrigen Kategorien bei 0,8762, damit aber jedenfalls noch unter dem geforderten Mittelwert von 0,90.

Adaptierungen waren also auch hier erforderlich.

Tabelle 9: Mittelwertberechnung: Beschreibung schwerer Veränderungen zutreffend (Itemblock E)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
E1 Beschreibung schwerer Veränderungen Schlucken	15	,00	1,00	,8000	,41404
E2 Beschreibung schwerer Veränderungen Lippen	15	,00	1,00	,9333	,25820
E3 Beschreibung schwerer Veränderungen Zunge	15	,00	1,00	,9333	,25820
E4 Beschreibung schwerer Veränderungen Speichel	15	,00	1,00	,9333	,25820
E5 Beschreibung schwerer Veränderungen Schleimhaut	15	,00	1,00	,8000	,41404
E6 Beschreibung schwerer Veränderungen Zahnfleisch	15	,00	1,00	,8667	,35187
E7 Beschreibung schwerer Veränderung Zähne	15	,00	1,00	,8667	,35187
E8 Beschreibung schwerer Veränderung Stimme	15	,00	1,00	,6000	,50709
S/CVI der Mittelwerte von E				0,8416	0,35168

6.2.6 Beurteilung der Gesamteignung des Instruments (Items F1 – F10)

Im Itemblock F1–10 gab es zwei fehlende Werte, die sich auf die unklare Abgrenzung zu den neurologischen Schluckstörungen bezogen (Item F2) bzw. auf die Einschätzung der Gesamteignung der Skala für die Zielgruppe (Item F4). Eine/r der befragten ExpertInnen traute sich aus pädagogischer Sicht diese Beurteilung ausbildungsbedingt nicht zu.

Legte man in diesem Frageblock den Bewertungsmaßstab für Relevanz nach Lynn an (obwohl hier nicht mehr wirklich erforderlich, da keine CVI-Prüfung mehr), wäre der Schwellenwert von 0,78 in drei Fällen unterschritten (siehe Tabelle 10 zur Gesamtbeurteilung der Skala).

Am deutlichsten zeigte sich die Abweichung bei F2 in der Abgrenzbarkeit zu anderen Problemen wie neurologischen Störungen. Der niedrige Wert wurde gestützt durch die Freitextantworten und Bewertungen in der Kategorie „Schlucken“. Der ebenfalls niedrige Wert von 0.60 bei der Bewertung der Vollständigkeit könnte sich auf die fehlende Kariesdiagnostik beziehen (Näheres dazu siehe in der Auswertung der Freitextantworten). Einzelne ExpertInnen bewerteten sowohl Vollständigkeit als auch Abgrenzbarkeit als vorhanden.

Aus der Summe der Mittelwerte ergab sich für diesen Fragenblock ein Gesamtmittelwert von 0,8538 etwas unter der geforderten Grenze von 0,90. Lässt man den Wert für F2 außer Acht, ergibt sich ein guter S/CVI von 0,9098. Insbesondere die Layout-Kriterien F6 – F9 zeigen eine heterogen positive Bewertung; auch die Abgrenzbarkeit der Beurteilungsstufen untereinander sehen alle ExpertInnen als gegeben an.

Tabelle 10: Mittelwertberechnung: Gesamtbeurteilung der Skala (Itemblock F)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
F1 Vollständigkeit des Instruments	15	,00	1,00	,6000	,50709
F2 Abgrenzung neurologische Schluckprobleme	14	,00	1,00	,3571	,49725
F3 Abgrenzung Beurteilungsstufen untereinander	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
F4 Zielgruppeneignung	14	,00	1,00	,7143	,46881
F5 Praktikabilität (schnell und einfach anwendbar)	15	,00	1,00	,9333	,25820
F6 Eignung Layout	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
F7 Übersichtlichkeit	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
F8 Verständlichkeit	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
F9 Farbliche Gestaltung	15	1,00	1,00	1,0000	,00000
F10 Lesbarkeit Schrift	15	,00	1,00	,9333	,25820
S/CVI der Mittelwerte von F				0,8538	0,19895

6.2.7 Geschätzte Anwendungsdauer der Skala

Befragt zur geschätzten Anwendungsdauer der Skala unter Voraussetzung der Compliance von Kind oder Jugendlichen, gaben einige ExpertInnen eine konkrete Minuten-Schätzung an; andere definierten eine Zeitspanne („von Wert A bis Wert B“ oder „zwischen A und B“).

Im Fall einer genannten Zeitspanne wurde das rechnerische Mittel dieser Spanne in die Berechnung inkludiert.

Die ExpertInnen nannten insgesamt stark differierende Zeitangaben zwischen mindestens fünf und maximal 30 Minuten. Diese große Spannweite mit hoher Standardabweichung (6,547 Minuten) zeigte sich auch innerhalb einer Profession. So nannte jeweils eine der stationär tätigen Pflegepersonen die höchstgenannte (30) bzw. die niedrigste Minutenzahl (5), während in der pädagogischen Gruppe Angaben von fünf bis 20 Minuten genannt wurden.

Diese Minutenangaben deckten sich nicht zwingend mit der Beantwortung der Frage nach der schnellen und einfachen Anwendbarkeit. Eine solche verneinte nur eine/r der Befragten, aber acht ExpertInnen gaben mehr als zehn Minuten zur Anwendung an.

Mittelwert und Median betrugen demnach 12,5 Minuten für die Anwendung der Skala bei Compliance der KlientInnen (siehe Tabelle 11 zur geschätzten Anwendungsdauer der Skala).

Tabelle 11: Geschätzte Anwendungsdauer der Skala in Minuten

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Median	Standard- abweichung
Geschätzte Anwendungsdauer der Skala in Minuten	15	5	30	12,50	12,50	6,547

Jeweils die Hälfte der Befragten nannten niedrigere bzw. höhere Werte als 12,5 Minuten (siehe Tabelle 12 zur Verteilung der Nennungen). Der am häufigsten genannte Wert (Modus) lag bei 15 min (n = 4, das entspricht etwas mehr als einem Viertel der Befragten).

Tabelle 12: Verteilung Nennungen Anwendungsdauer Skala in Minuten

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Dauer 5 min	3	20,0	20,0	20,0
8 min	1	6,7	6,7	26,7
10 min	3	20,0	20,0	46,7
13 min	2	13,3	13,3	60,0
15 min	4	26,7	26,7	86,7
20 min	1	6,7	6,7	93,3
30 min	1	6,7	6,7	100,0
	15	100,0	100,0	

6.2.8 Antwortverhalten der Einzel-ExpertInnen der ersten Runde

Tabelle 13 zeigt ein sehr heterogenes Antwortverhalten der EinzelexpertInnen - auch innerhalb der einzelnen Professionen - mit einem I/CVI zwischen 0,250 und 1 bzw. S/CVI_per_Expert von 0,459 bis 0,983. Das Maximum und das Minimum wurden jeweils von einer Pflegeperson abgedeckt, wobei das Maximum die diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson angab, die auch nahezu 24-Stunden-Kontakt als Mutter zu einem betroffenen Kind hat. Sie erreichte am häufigsten die höchsten Werte (hier den höchstmöglichen Wert von 1). Das Minimum bildeten die Angaben einer Kinderkrankenpflegeperson, die im Qualitätsmanagement tätig ist. Sie war gleichzeitig auch eine der beiden Befragten, die einen der niedrigsten Einzelwerte von 0,250 aufwies.

Die S/CVI_All_Experts als Mittelwert jedes Itemblocks lagen in allen Fällen (A-F) über dem geforderten I/CVI von 0,78.

Tabelle 13: Antwortverhalten der ExpertInnen Runde 1

Lfd. Nr der Fragebögen	A Relevanz der Kategorien	B Beurteilungsmethoden	C Beschreibung der Normalbefunde	D Beschreibung deutlicher Veränderungen	E Beschreibung schwerer Veränderungen	F Gesamteignung der Skala	S/CVI_per_Expert
1	1,000	1,000	1,000	0,875	1,000	0,800	0,945
2	0,875	0,777	0,875	0,875	0,875	0,800*	0,844
3	0,875	0,333	0,875	0,625	0,75	0,700	0,688
4	0,750	0,777*	0,375	0,875	0,875	1,000	0,775
5	0,750	0,888*	1,000	0,875	0,875	0,900	0,881
6	1,000	1,000	1,000	0,75	0,875	0,800*	0,904
7	1,000	0,888	1,000	0,875	0,875	0,700	0,889
8	1,000	1,000	1,000	0,875	1,000	0,900	0,962
9	0,750	0,750*	0,250	0,500	0,750	1,000	0,666
10	0,750	0,777	0,875	0,875	0,625	1,000	0,817
11	1,000	0,750	1,000	1,000	1,000	0,900	0,941
12	0,875	0,777	0,875	0,625	0,625	0,700	0,746
13	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,900	0,983
14	0,500	0,333	0,500	0,250	0,375	0,800	0,459
15	0,875	0,666	0,625	0,875	1,000	0,800	0,806
S/CVI_All_Experts	0,866	0,780	0,816	0,783	0,833	0,846	0,820

* jeweils 1 fehlender Wert

1,000: grün gekennzeichnet der jeweils höchste abgegebene Wert auf Item- bzw. Personenebene

0,250: rot gekennzeichnet der jeweils niedrigste abgegebene Wert auf Item- bzw. Personenebene

6.3 Qualitative Auswertung der Ergebnisse Runde 1

Alle Expertinnen nutzten in unterschiedlichem Ausmaß die Möglichkeit zu Anmerkungen oder Verbesserungsvorschlägen. Im Mittel kamen pro Fragenbogen 10,4 Anmerkungen (Gesamtzahl der Beiträge $n = 156$) in unterschiedlicher Länge von einem Wort bis zu mehreren Sätzen²².

Die höchste Zahl an Zusätzen ($n = 17$) stammte von einem/r TeilnehmerIn aus der mobilen Kinderkrankenpflege, die geringste Anzahl ($n = 2$) aus dem stationären Pflegebereich.

Inhaltlich fanden sich sehr unterschiedliche Anmerkungen: Sowohl knappe Verweise auf andere Items im Fragebogen als auch umfangreiche Begründungen für die jeweilige Beurteilung an der entsprechenden Stelle kamen vor, aber auch Vergleiche zu gesunden Kindern, Überlegungen zur eigenen beruflichen Eignung bei der Anwendung der Skala und dezidierte Vorschläge für Änderungen.

Die meisten Anmerkungen fanden sich in allen Fällen bei den Fragen B1-9 zur Erhebungstechnik mit bis zu acht kommentierten Items. Nur eine Person machte hier gar keine zusätzlichen Angaben.

Die hohe Zahl an Freitextantworten konnte als Hinweis darauf gewertet werden, dass sich alle Befragten sehr genau mit den Bedingungen des Assessments in der Zielgruppe auseinandergesetzt hatten.

6.3.1 Freitextanmerkungen zu den Kategorien (Items A1 – A8)

Insgesamt fanden sich hier im Vergleich zu den folgenden Seiten des Fragebogens die wenigsten Freitextantworten, was vermutlich in der geringen Anzahl Text in den Items begründet liegt. Zudem ist die Benennung anatomisch-physiologischen Kategorien konzeptionell offensichtlich eindeutig.

Es gab nur drei Zusätze, welche die Bewertung einer der Kategorien direkt konkretisierten. Eine kurze Anmerkung verwies darauf, dass sich die Beurteilung der „Zähne“ je nach Alter des Kindes richte (dabei von dem/r BewerterIn als „sehr wichtig“ bewertet).

Zur kritisch bewerteten Relevanz der Stimme merkte ein/e ExpertIn an, die Stimme sei als Beurteilungskategorie

„durchaus wichtig, allerdings oft sehr schwierig festzustellen.“

Ein/e andere/r Befragte/r formulierte konträr

„Die Stimme ist bei diesen Kindern nicht relevant für die Mundgesundheit, da sie meisten(s) nicht sprechen können aufgrund der Beeinträchtigung“.

²² Rechtschreibung, Genderformen und Zeichensetzung folgen den Originalzitaten in den Fragebögen; lediglich offensichtliche Schreibfehler wie fehlende Buchstaben (Beispiel: (u)nd) wurden korrigiert.

Die Anzahl der kritischen Anmerkungen bei dieser Kategorie war verglichen mit den niedrigen Werten in der quantitativen Beurteilung relativ gering, wenngleich die zweite Rückmeldung diese Bewertung gut widerspiegelte.

Zwei Fragebögen schlugen unter den weiteren Anmerkungen als Zusatzkategorie vor:

*„Geruch stellt für mich noch einen wichtigen Faktor dar“ bzw.
„Evtl. Kategorie Mundgeruch bzw. Veränderungen davon“*

Ansätze zu weiteren Kategorien bot folgende umfangreiche Anmerkung einer/s PädagogIn:

„(...) dass das „Thema“ Mundmotorik (Beweglichkeit der Zunge, Kaubewegungen), sodass der Speichel gut überall hin kommt und den Mund säubern kann, wichtig ist. Als sehr wichtig sehe ich die Magen-Darmgesundheit an, Thema „Reflux“ bzw. chronische Gastritis. In den Zusammenhang sollte auch festgehalten werden, ob eine PEG-Sonde vorhanden ist bzw. angedacht werden sollte“

Der Hinweis auf die mögliche PEG-Sonde und ihren Einfluss auf die Mundgesundheit erfolgte auch in der abschließenden Anmerkung auf der Freitextseite durch eine stationär tätige Pflegeperson. Über den Zusammenhang von Gastritis/Refluxösophagitis und Mundproblemen wurde bereits unter 2.1 berichtet. Es war zu überlegen, ob und wie dieser Risikofaktor in der Kategorie „Schlucken“ miterwähnt werden könnte, z.B. wie es eine/r der Pädagoginnen vorschlug als „Regurgitation“

6.3.2 Freitextanmerkungen zur Beurteilungsmethode (Items B1 – B9)

In diesem Fragenblock kam die höchste Anzahl an Anmerkungen zu einem Teilbereich und nur eine/r der Befragten machte hier gar keine Anmerkungen.

Als generelle Anmerkung fand sich in einem Fragebogen der Hinweis, dass

„(...) diese Kinder oft sehr eigen (sind), Beurteilung evtl. mit unterstützender Anwesenheit der Eltern od. anderen Personen, die (das) Kind gut kennen“.

Eine der ExpertInnen aus dem Bereich der Pflege machte zu Item B1 eine Anmerkung, die sich aber bei näherem Lesen auf das gesamte Instrument bezog und wahrscheinlich unter die allgemeinen Anmerkungen zur Fragengruppe B gehörte:

„Frage nach der Sinnhaftigkeit der Skala für diese Patientengruppe da die meisten vegetativ und psychosozial stark reagieren sobald man die Mundpflege durchführt“.

Hier ist klarzustellen, dass eine solche Skala nicht zwingend mit Mundpflegehandlungen verbunden sein muss, insbesondere nicht im nichtstationären Bereich von Betreuung und

Pflege (z.B. therapeutische und heilpädagogische Wohngemeinschaft, Kinder(pflege)heim, schulische Ganztagsbetreuung).

Bei B1 zum Schluckassessment wurde in einem Fragebogen zunächst darauf hingewiesen, es handle sich bei der Aufforderung „Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen“ um

„(...) zwei Aussagen, aber nur eine Beurteilung (ist) möglich.“

Bei der Formulierung von B1 handelt es sich korrekt betrachtet sogar um drei Alternativen, das ist bedingt durch den Originaltext der Skala.

Andere BewerterInnen verschiedener Berufsgruppen trennten demnach auch in

*„Schluckanweisung bei der Zielgruppe nicht vorstellbar, Beobachtung schon“
„Beobachtung und Eltern möglich, aktive Bitte nicht möglich“*

oder

„nur bedingt umsetzbar, wenn Kommunikationsprobleme mit dem Klienten bestehen“.

Ähnlich entschied sich die eingangs kritisierende Pflegeperson dann auch,

„selten Schluckvorgang auf Aufforderung möglich, Schluckvorgang beobachten ist Basis der Beurteilung“.

Die Unschärfe der Abgrenzung zu Schluckproblemen anderer Ursache benannte folgende Anmerkung einer Pflegeperson:

„In den meisten Fällen kann ich das Kind nicht bitten, weil eine andere Ursache das Schlucken beeinflusst. Neurologisch, pathologisch, mechanisch.“

Ein Fragebogen gab den Hinweis auf „*Schluckvideos*“, die detaillierte Hinweise über den Schluckvorgang geben könnten

Ein/e BewerterIn empfahl die Beobachtung des Schluckens während der Nahrungsaufnahme

„Beobachtung beim Essen und Trinken“.

Sie wiederholte diese Empfehlung bei der Speichelbeurteilung. Eine Pflegeperson wünschte sich bei der Schluckbeurteilung weiter

„eine Unterteilung in geistig/körperliche Retardierung (...)“

Da die Zielgruppe definiert ist durch die Kombination aus komplexen mentalen und physischen Beeinträchtigungen, wurde dieser Hinweis nicht weiter bearbeitet. Konträr zur hohen allgemeinen Anmerkungsbereitschaft in dieser Fragengruppe schienen keinerlei Zusätze auf zu „Lippen und Mundwinkel“ (B2).

Der erst von der Fokusgruppe in die Skala reklamierte Spatel (der auch im englischen Originalinstrument fehlt) führte dagegen zu vielen Anmerkungen:

*„Wird bei einzelnen schwierig werden“
„Die meisten geistig retardierten Kinder und Jugendlichen machen nicht den Mund auf wenn man sie bittet, und beißen fest zu. Spateln kaum möglich.“
„Manchmal schwierig mit Spatel zu arbeiten, wenn Spastik bei den Kindern vorhanden ist, ev. mit bedenken.“
„U.U. sehr schwierig, wenn Kind schreit, lacht oder isst, evtl. besser möglich“
„Immer fraglich, wie gut das Kind mitarbeitet und den Mund öffnen kann (z.B. Spasmen die einschließen, manche Kinder beißen sehr gerne auf die Spatel...)“
„Vom Retardierungsgrad (körperlich wie geistig) und damit einhergehende(r) Kooperationsbereitschaft abhängig.“*

Aus zahnärztlicher Sicht ist diese Anweisung zwar „gut durchführbar“, allerdings

„mit entsprechend geschulter Assistenz“.

Nur eine/r der pflegerischen KollegInnen konkretisierte

„meist durchführbar, kommt auf die Kooperation des Pat. an“.

Sie erwähnt den Spatel nicht.

„Kind bekommt durch die Nase kaum Luft und wenn dann etwas in seinem Mund ist (Spatel), kann es nicht ungehindert atmen“.

Der/die pädagogische ExpertIn schien hier die Anweisung „Denken Sie an ein typisches Kind...“ wörtlich genommen zu haben und sich einen Individualfall zur Beurteilung vorzustellen.²³

Eine Expertin empfahl

„abwarten, bis das Kind die Zunge herausstreckt, oder spielerisch dazu bewegen, beeinträchtigte Kinder strecken zur Wahrnehmung oft die Zunge heraus.“

Sie riet vom Spatel an den übrigen Stellen ab (B5-7):

„Bitte ohne Spatel!“

Zum „Speichel“ unter B4 erfolgte einmal die Empfehlung, diese Bewertung durch Beobachtung beim Essen und Trinken vorzunehmen (vgl. unter B1)

²³ Das zeigte sich bei diesem Fragenbogen auch unter B5.

Bei der Anweisung zur Schleimhautbeurteilung wiederholte sich die Kritik unterschiedlicher Professionen am Spatel nahezu wortgleich:

Unter B6 „Zahnfleisch“ wurde der Spatel zur Befunderhebung konsequent weiter kritisiert von allen Professionen bzw. wurde um Weglassen gebeten oder auf eine notwendige Assistenz hingewiesen. Einmal erfolgte der Zusatz, dass die

„Beurteilung des äußeren Zahnfleisches (...) eher möglich“ sei, „da Lippen zur Beurteilung „verschoben“ werden können“.

Auch bei Beurteilung der „Zähne“ kam aus allen Berufsgruppen der Hinweis auf den erschwerten Einsatz oder die Empfehlung zum Weglassen des Spatels. Zahnmedizinisch wurde konkretisiert, eine Diagnostik sei

„mit Spiegel und Sonde zur Beurteilung ev. beginnender Karies oft kaum durchführbar“.

Eine Person merkte an, dass die Beurteilung der Schneidezähne eher möglich sei (wie bei B6 „Zahnfleisch“).

Nur eine/r der ExpertInnen machte zur Befunderhebung der „Stimme“ eine positive Anmerkung. Hier handelte es sich um den gleichen Fall wie oben unter B3; das *critical thinking* schien immer auf ein ganz bestimmtes Kind fokussiert zu sein:

„Ist sehr gut durchführbar, weil das Kind sehr gerne und viel spricht. Es kann aber nicht gezielt auf Fragen antworten.“

Dieses individuelle Beispiel schien sich jedoch von allen anderen Anmerkungen deutlich zu unterscheiden wie:

„Die meisten retardierten Kinder und Jugendlichen lautieren nur, Stimmänderung schwer bis gar nicht erkennbar.“

Diese Formulierung wiederholte sich an den entsprechenden Stellen im gleichen Fragebogen konsequent. Ähnliche Hinweise kamen auch aus allen Berufsgruppen:

„Mit dem Kind sprechen nicht durchführbar, eher beobachten von Reaktionen und Verhalten während der Untersuchung.“

„Ist immer die Frage, was an Sprachrepertoire da ist und wie weit das Kind dazu bereit ist, mitzumachen.“

„Oft können sich die Kinder gar nicht oder nur eingeschränkt verständlich machen (meist mit Lauten oder Mimik)“

„Probleme mit der Umsetzung, wenn Kommunikationsprobleme bestehen“

„Kind nicht, Eltern ja“.

„nicht relevant bei Kindern mit Beeinträchtigung für Mundgesundheit“.

Die große Anzahl kritischer Anmerkungen unterstützte die niedrigen Mittelwerte aus der quantitativen Bewertung und machte deutlich, dass ein Ausschluss der Kategorie oder zumindest sehr umfangreiche Adaptierungen notwendig waren.

Hinsichtlich des Schmerzassessments bestand offensichtlich hoher Informationsbedarf in der nicht-medizinisch-pflegerischen ExpertInnengruppe. Personen aus der pädagogischen Berufsgruppe konkretisierten ihre Bewertungen („nicht durchführbar“) mit dem Zusatz

*„Ich kenne diese Skala nicht, fände es aber interessant.“
„Kind kann Schmerz u.U. nicht selbst lokalisieren oder dessen Intensität beurteilen“.*

Bei dieser Frage blieb trotz Erklärungsgesprächs am Telefon und Zusendung einer deutschsprachigen Schmerzskala („NCCPC-R“, Kleinknecht, 2007) ein fehlender Wert, da sich eine/r der ExpertInnen aus der Pädagogik nicht vorstellen konnte, wie sie eine solche Skala umsetzen könnte. Sie verwies dabei auf den Zeitfaktor und den Umfang einer solchen Skala in einem störungsanfälligen Umfeld, in dem in der Regel nicht eines, sondern mindestens vier, meist mehr Kinder mit ähnlich hohem Betreuungsanspruch zeitgleich versorgt werden.²⁴

Eine der pflegerischen Kolleginnen hielt ein Schmerzassessment für gut durchführbar, stellte (sich) aber die Frage, ob die einzige Intervention dann die einer (nicht näher definierten) Schmerztherapie wäre. Eine Schmerzskala soll zunächst das Vorhandensein von Schmerz abklären. Welche Therapie dann zum Einsatz kommen kann, ob eine (medikamentöse) Schmerzbekämpfung und/oder beispielsweise eine Entzündungstherapie, kann und soll hier nicht geklärt werden.

Weitere pflegerische ExpertInnen merkten an

*„In Zusammenarbeit mit den Eltern“.
„Voraussetzung: Pflegeanamnese unter Einbezug der Eltern/Bezugsperson“.*

Eine der Nachfragen bzgl. fehlender Werte (mit der Informationen über Schmerzassessment in der Zielgruppe) führte weiters zu folgender Anmerkung:

„Da evtl. je nach Patient einige Zeilen nicht kontrolliert oder klar einem Punktwert zugeordnet sein (sic, gemeint ist wohl „sind“), könnte dies Auswirkungen auf die Punktezahl haben; können zum Bsp. nur 6 Zeilen kontrolliert werden, reicht vielleicht schon eine Punktezahl von 6 Punkten; Anpassung des Werts an die zu beantworteten (sic; korrekt „zu beantwortenden“) Fragen; da einige Beschreibungen des Mundzustands auf unsere Schüler nicht zutreffen schätze ich wiederum, dass sie relativ schnell eine hohe Punktezahl erreichen könnten, selbst bei gesundem Zustand“.

²⁴ Vgl.. dazu unter <http://www.wienersozialdienste.at/unsere-dienstleistungen/foerderung-und-begleitung/basale-foerderklassen-schule.html> zu den Klassenstrukturen in der Schwerstbehindertenpädagogik; abgerufen am 12.11.2015

Dieser wichtige Kritikpunkt wurde von einigen Personen auch in anderen Bereichen angesprochen, wenn der individuelle „Normal“- oder Ausgangszustand thematisiert wurde (beispielsweise unter den Anmerkungen unter den Fragen C1-8)

Insgesamt boten die Zusatzanmerkungen zum Assessment in der Zielgruppe wichtige und breite Ansätze zu Adaptierungen und klare Hinweise auf einen möglichen Ausschluss der Kategorie „Stimme“.

6.3.3 Freitextanmerkungen zur Normalbefund-Beschreibung (Items C1 – C8)

Hier kamen einige Verbesserungsvorschläge aus zahnmedizinischer oder pflegerischer Sicht, die auf eine Anpassung der Formulierungen vom „Normalzustand“ abzielten, aber auch generelle Anmerkungen unter der Spalte. Eine²⁵ davon lautete auf

„Wahrscheinlich wird der „Normalzustand“ auf einen Großteil der „Zielgruppe“ nicht zutreffen. Die Spalte sollte dennoch beibehalten werden.“

Auch in einem zweiten Fragebogen gab es eine generelle Anmerkung, die von konträren Bedingungen auszugehen scheint:

„Diese Patienten werden i.d.R. zu Hause von den Eltern versorgt und sind überwiegend bei Aufnahme in einem sehr guten –guten Pflegezustand, auch in Bezug auf die Mundgesundheit.“²⁶

Nur wenige Freitextanmerkungen kamen zur quantitativ kritisch beurteilten „normalen Schluckfunktion“:

„Viele komplex beeinträchtigte Kinder können Nahrung nicht schlucken, bekommen Nahrung sondiert. Der Speichel wird von den meisten geschluckt.“

Dieser Einwand einer der Pflegepersonen schien damit auf die vorhandene Schwierigkeiten und die generell nicht gegebene Unauffälligkeit in der Zielgruppe hinzuweisen. Ein/e andere/r Befragte/r merkte knapp an

„Experte: Logopäde“.

Aus pädagogischer Sicht kam eine Einschränkung zur eigenen Eignung bei der Beurteilung dieser Kategorie:

„Ich persönlich finde den Schluckvorgang etwas (zu) komplex, um als Laie diesen genau zu beurteilen.“

²⁵ Die gleiche ExpertIn gibt einen erklärenden Zusatz zu diesem Thema in der zweiten Runde der Befragung erneut, siehe unter 6.6.7.

²⁶ Vergleicht man diese Anmerkung mit den Freitextantworten und Bewertungen anderer Fragebögen, scheint es hier einen Hinweis darauf zu geben, dass die Kollegin aus dem Nachbarland von anderen Bedingungen ausgeht.

Für die „normale Zunge“ wurde nur einmal als Verbesserungsvorschlag angeboten:

„Schleimhautrelief unauffällig“

Nur ein einzelner Vorschlag kam auch zum „Speichel“, wenngleich die quantitative Berechnung lediglich einen knapp über 0,78 liegenden Wert erbrachte und mehrere Personen die Bezeichnung als „kaum“ oder nur „eher“ zutreffend bezeichneten:

„mukös-zäh oder serös-flüssig“,

Zweimal wurde eine Änderung der Farbbenennung mit Ergänzungsforderung vorgeschlagen

„blassrosa statt rosa/korallenrot, keine Rötung, keine Blutung“.

„korallenrot würde ich weglassen, da es knallrote Korallen gibt – dies wäre dann eine Entzündung“.

Beide Empfehlungen stammten aus zahnmedizinischer Sicht.

Die Beschreibung der gesunden „Zähne“ wurde einmal als

„etwas zu allgemein“

klassifiziert (wenngleich „eher zutreffend“ bewertet), allerdings ohne konkreten Verbesserungsvorschlag. Mehrere Anmerkungen aus verschiedenen Professionen schlugen vor aus zahnmedizinischer Sicht:

„Ergänzen: kariesfrei oder saniert, statt Verunreinigung: keine Beläge oder gute Mundhygiene“.

„(...) keine Abnutzung des Zahnschmelzes“.

Aus pädagogischer Sicht wurde zur „Stimme“ angemerkt, dass

„Veränderungen der Stimme (kommen) bei Kindern mit Cerebralparese oft vor und müssen nicht unbedingt etwas mit der Mundgesundheit zu tun haben“.

Eine Pflegeperson erläuterte ihre Bewertung „nicht zutreffend“ durch den Zusatz

„eher nicht relevant bei Kindern mit Beeinträchtigung“.

Da nicht von Sprache gesprochen werden könne, schlugen mehrere Befragte vor

„Lautieren, weil kein Sprechen“,

Ansätze und Vorschläge für Adaptierungen fanden sich in den Freitextanmerkungen im Frageblock C zu insgesamt sechs von acht Items (außer C2 „Lippen und Mundwinkel“ und C5 „Schleimhaut“).

6.3.4 Freitextanmerkungen zur Beschreibung deutlicher Veränderungen (Items D1 – D8)

Eine/r der pädagogischen ExpertInnen merkte global unter „Spalte 2“ an:

„Die Mehrheit der Menschen mit Mehrfachbehinderung ist von Veränderungen in (mindestens) diesem Maße betroffen – vor allem in den Bereichen „Schlucken“, „Mund & Mundwinkel“, „Zahnfleisch“ und „Zähne“.

Das zeigt wieder die Schwierigkeit bei der Definition eines Ausgangs- oder eventuell „pathologischen Normalzustands“.

Mit der Beschreibung deutlicher Veränderungen beim „Schlucken“ waren mehrere BewerterInnen unzufrieden. So wurde angemerkt, es handle sich um eine

„Sehr unklare Formulierung – viele unterschiedliche Beobachtungen möglich“.
oder

*„Müsste evtl. noch genauer beschrieben (werden) wie die Schwierigkeiten aussehen“
„Angabe, um welche Schwierigkeiten es handeln könnte (Regurgitation, ...) um die Beurteilung zu erleichtern“.*

Eine Pflegeperson fragte

„welche Konsistenz, Temperatur oder Geschmack“

Hier handelte es sich vermutlich um einen Hinweis auf die zugeführte Nahrung; kühl-breiig könnte zum Beispiel leichter zu schlucken sein als warm und fest.

Wenige, kurze Anmerkungen zu den „Lippen und Mundwinkeln“ lauteten auf

„Rhagadenbildung“
oder
„Haut, die sich ablöst“.

Eine der Pflegepersonen bewertete an dieser Stelle mit „eher zutreffend“ mit dem Zusatz, ihre Angabe beziehe sich ausschließlich auf „trocken“. Es blieb offen, ob die übrigen Angaben gar nicht passten oder „trocken“ anzupassen wäre.

Zu den deutlichen Veränderungen bei der „Zunge“ kamen mehrere Änderungsvorschläge.

*„Statt Fibrinbeläge nur Beläge“ und
„Fibrin, prall geschwollen, Zungenränder ausgefranst weglassen. Warum nicht wie in der englischen Fassung „Strukturverlust mit glänzender Oberfläche“?“*

Der Vorschlag zur Formulierung bei den Anmerkungen lautete dazu passend

„Beläge, Bläschenbildung oder Strukturverlust mit glänzender Oberfläche mit/ohne Rötung und/oder Soor“.

Auch eine der Pflegepersonen konkretisierte

„I.d.R. handelt es hier um Rötungen und/oder Mundsoor“.

Beim „Speichel“ wurde durch die Anführungszeichen deutlich, wie schwierig das Wort „Normalzustand“ im Setting als solches ist bzw. wie schwierig allgemein zu definieren ist, was in der Zielgruppe als „normal“ gilt.

„Viele komplex beeinträchtigte Kinder/Jugendliche speicheln viel obwohl der Mund „gesund“ ist.“

„Anstatt übermäßig viel Speichel, der kann auch normal sein, und wegen Schluckstörung viel aussehen(:) „Speichel rinnt aus dem Mund“, „zähflüssige Konsistenz.“

„Evtl. vermehrter Speichelfluss oder andere Formulierung in welcher Relation „zum Normalzustand“ erfragt wird.“

Unter D5 zur „Schleimhaut“ erfolgte der Hinweis auf den Übersetzungsfehler:

„Es steht eigentlich OHNE Ulcera, und/oder Mundsoor in der englischen Fassung, passt auch besser“.

Dieser Übersetzungsfehler könnte die Trennschärfe zwischen den beiden Stufen pathologischer Veränderungen reduzieren und wurde ausgebessert. Er war bis dahin jedoch niemandem bewusst geworden. Auf Nachfrage konkretisierte der/die TeilnehmerIn, der Fehler zwischen den Scores „2“ und „3“ sei inhaltlich aufgefallen und mit dem originalen Instrument (nach online-Recherche) abgeglichen worden.

Eine weitere Anmerkung hier lautete

„Am ehesten gerötet, belegt oder Mundsoor“

Zum Zahnfleisch erfolgten mehrere Erweiterungsvorschläge und ein sehr wichtiger Hinweis aus der zahnmedizinischen Berufsgruppe.

„Am ehesten Rötung und glatt“.

„Rötung, Schwellung, Fisteln, Rezessionen, Gingivahyperplasie“

Als Erweiterungsvorschlag bei „Zähne“ wurde formuliert

„Ergänze: kariös, Konkrememente“.

„Plus einzelne Zähne stehen schief/und oder fehlen“

Allerdings ist die Diagnose von Karies und Zahnfehlstellungen ZahnärztInnen vorbehalten. Sollte eine Feststellung des Ausgangsbefundes bereits kariöse Defekte der Betroffenen

beinhalten, wäre hier eine genaue Beschreibung des Zustands und eine Einschulung der betreuenden Personen durch die Zahnmedizin nötig, um Veränderungen zu erkennen. Gleiches gilt für die „*Konkremente*“, die als Fachbegriff für harte Zahnbeläge nicht unbedingt in jeder Berufsgruppe bekannt sind.

Mehrere Anmerkungen kamen wieder zur kritischen Kategorie „Stimme“:

„Die meisten retardierten Kinder und Jugendlichen lautieren nur, Stimmänderung schwer bis gar nicht erkennbar.“

Einen interessanten zusätzlichen Hinweis gab eine/r der PädagogInnen mit

„Kommunikationsprobleme mit dem Klienten könnten die Beurteilung erschweren. Eventuell in der Pubertät erschwerte Beurteilung dieser Kategorie.“

Er/sie verwies damit auf den Stimmbruch männlicher Jugendlicher, der auch als Ursache für die Veränderung von Qualität und Tonlage der Stimme in Betracht käme.

Auch in Bezug auf die Beschreibung der deutlichen Veränderungen in der Mundgesundheit der Betroffenen gab es insgesamt viele Ansatzpunkte zur Adaptierung der Skala.

6.3.5 Freitextanmerkungen zur Beschreibung schwerer Veränderungen (Items E1 – E8)

Mehrere Anmerkungen verwiesen auf mögliche Überlappungen mit Schluckstörungen anderer Ursache. Folgende Anmerkungen stammten aus pflegerischer Beurteilung:

*„Ist für viele komplex beeinträchtigte Ki(nder)/Jug(endliche) kein Indikator weil sie neurologisch bedingt nicht schlucken können“
„Kein Schluckreflex“*

Ein/e ExpertIn konkretisierte ihre Bedenken deutlicher:

„Sind für mich viele verschiedene Dinge (gehört aber dann auch vielleicht woanders hin - neurologisch – und nicht in diesen Fragebogen): kann überhaupt nicht schlucken oder spürt Speichelsee nicht und schluckt daher nicht rechtzeitig ab oder Schluckstörung mit Aspiration etc.“

„Schlucken“ blieb damit in allen Befragungspunkten eine kritisch betrachtete Kategorie.

Dagegen erhielt die Kategorie „Lippen und Mundwinkel“ im gesamten Fragebogen wenig Anmerkungen, dieses Antwortverhalten setzte sich hier fort. Es gab eine Anmerkung:

„Am ehesten stark gerötet und blutend“

Auch zur „Zunge“ gab es nur eine Anmerkung als Ersatz für „verschorft“ mit dem Vorschlag

„borkig“

Eine Anmerkung aus pflegerischer Sicht wertete einen pathologischen Speichelbefund als

„Zeichen für: Kind hat zu wenig Flüssigkeit“

und damit weniger als Symptom veränderter Mundgesundheit, denn vielmehr als allgemein körperliches Problem. Für einen gestörten Flüssigkeitshaushalt kämen unterschiedliche Ursachen in Frage wie Fieber oder mangelnde Flüssigkeitsaufnahme, Volumenverlust durch Blutungen etc. Hier wurde außerdem einmal vorgeschlagen, den

„Geruch“

in das Item aufzunehmen, z. B. als Ausdruck einer Infektion. Einen ähnlichen Hinweis gab es bereits bei der Erfragung weiterer möglicher „Kategorien“ in einem anderen Fragebogen.

Mehrere Anmerkungen kamen zur pathologisch veränderten „Schleimhaut“:

*„Statt Schleimhautablösung – ausgetrocknete Mundschleimhaut“
„Verschörfung weglassen“ und „statt Schleimhautablösung „Schleimhautdefekte“*

Ähnlich wurde beim nächsten Beurteilungspunkt „Zahnfleisch“ argumentiert.

*„Statt Schleimhautablösung Schleimhautdefekte“
„Evtl (:) blutet beim Zähne putzen“
„eher: blutend während Zahnpflege, -reinigung“ schlugen zwei Pflegepersonen vor.
„Statt Schleimhautablösung ausgetrocknete Schleimhaut“
„Keine Zahnsanierung – schwarze Stümpfe????“*

Letzteres ist möglicherweise Ausdruck der Realität häufig sehr später Sanierungen der „Zähne“, gerade auch bei noch vorhandenen Milchzähnen (Hennequin et al., 2008).

„Zahnfehlstellungen, kariöse Zähne, mehr als 50% Zahnfehlstellungen“
und
„Karies“

forderten zwei weitere Befragte als Ergänzung, wie auch schon unter Item D7.

Hier kann es wieder zu Grenzsituationen bei der diagnostischen Aufgabenverteilung (Pflege versus Zahn-Medizin) kommen.

Umfangreichere Anmerkungen erhielt wie in den vorangegangenen Frageblöcken wieder das Item zur „Stimme“:

*„Die meisten retardierten Kinder und Jugendlichen lautieren nur, Stimmänderung schwer bis gar nicht erkennbar.“
„Lautieren“
„E 8 ist nicht pathologisch, sondern normal“ (ergänze vermutlich: in der Zielgruppe; Anm.d. Verf.).
„Dieser Punkt („Stimme“) ist meistens nicht aussagekräftig genug. Diese Kinder sprechen meist gar nicht, sondern laut(iere)n. Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen sind bei dieser Zielgruppe nicht symptomatisch, sondern alltäglich.“*

Im Fragenblock zu den schweren Veränderungen machten die zahlreichen Rückmeldungen zu fast allen Items die Notwendigkeit entsprechender Anpassungen deutlich.

6.3.6 Freitextanmerkungen zur Gesamtbeurteilung der Skala (Items F1 – F10)

Insgesamt kritisch beurteilt wurde die Vollständigkeit der Skala zur Erhebung der Mundgesundheit. Nur neun von 15 Probandinnen (60%) sahen die Vollständigkeit als gegeben,

Aus zahnmedizinischer Sicht wurde Bei der Frage nach der „Vollständigkeit des Instruments“ (F1) die fehlende Beurteilbarkeit auf Karies mit Hilfe der Skala zweimal angemerkt, jedoch entsprechend der Anwendung im pflegerischen und Betreuungsalltag keine Erweiterung gefordert. Es wurde lediglich darauf hingewiesen, dass somit keine Vollständigkeit, aber eine

sehr gute Beurteilungsmöglichkeit gegeben sei. Auch je eine der pflegerischen und der pädagogischen Probandinnen machten eine sehr ähnliche Anmerkung an dieser Stelle:

*„Zur vollständigen Beurteilung braucht es einen Zahnarzt“
„Sollte man Spezialisten überlassen“.*

Aus pflegerischer Sicht wurde einerseits bewertet, alle Kriterien außer Schlucken und Stimme seien gut zu beurteilen, die beiden ausgenommenen im Vergleich zu gesunden Kindern/Jugendlichen aber nicht. An anderer Stelle wurde vorgeschlagen

„Vielleicht sollt man wie bei anderen Instrumenten die Lymphknoten auch dazu nehmen, die sagen auch über Entzündungen was aus.“

Eine der Pädagoginnen gab an, sie stelle es sich schwierig vor

„(...) für diese Zielgruppe generell gültige Kriterien aufzustellen“.

Eine weitere pädagogische Teilnehmerin merkte dazu an

„Entzieht sich meinem Wissensstand, wirkt aber sehr vollständig und übersichtlich“.

Eine Kollegin vermerkte hier unter Hinweis auf eine frühere Anmerkung kurz

„löst Stress aus“,

Gefragt war hier allerdings nach einer vollständig möglichen Beurteilung durch die Skala, auf die notwendige Kooperation des Kindes wird an mehreren Stellen hingewiesen.

Eine klare Abgrenzung der in der Skala beschriebenen Schluckprobleme zu Schluckproblemen neurologischer Ursache wurde in 60% der Fragenbögen verneint und durch zahlreiche freie verbale Zusätze untermauert.

Dabei stellte eine/r der pflegerischen KollegInnen die Frage, ob diese Abgrenzung nötig sei; eine weitere Anmerkung verwies darauf, dass Entzündungen und neurologische Schluckprobleme sich gegenseitig beeinflussen könnten, eine dritte Probandin bemerkte, für sie sei

„(...) die Trennung oder Abgrenzung im Bereich Schlucken diesbezüglich nicht klar, ansonsten schon.“

Ein/e pädagogische/r MitarbeiterIn urteilte:

„Für Laien oder medizinisch/pflegerisch gering ausgebildetes Personal ist die Unterscheidung vielleicht etwas schwierig“

Sie verwies damit auf die Skillfaktoren Ausbildung und Erfahrung. Es gab weiter einen Hinweis auf die Komplexität dieser Beurteilungskategorie in der Zielgruppe:

„(...) die Kinder mit Beeinträchtigung haben meistens neurologische Schluckprobleme oder andere Ursachen – pathologische, mechanische...“.

Die in der quantitativen Auswertung einstimmig mit „stimmt“ beantwortete Frage nach der Abgrenzbarkeit der Scores untereinander wurde in keinem Fragebogen durch Anmerkungen erweitert.

Die nicht ganz eindeutig bewertete Frage zur „korrekten Beurteilung der Mundgesundheit in der Zielgruppe“ wies in zwei Fällen fehlende Werte auf, die die ExpertInnen nicht ergänzen wollten. Eine/r merkt erklärend an, als SozialpädagogIn nicht die geeignete Ausbildung für die Bewertung dieser Frage zu haben, obwohl er/sie bei gesunden Kindern darüber anders denken würde.

Auch bei positiver Bewertung dieses Punktes gab es einschränkende Anmerkungen wie den Hinweis aus pflegerischer Quelle, dass es sich trotz der Eignung nur um eine momentane Einschätzung handeln könne mit dem Ziel, eine weitere Begutachtung anzubahnen, wenn notwendig. Zwei weitere Pflegepersonen äußerten sich ähnlich und verwiesen auf ihre Anmerkungen an anderer Stelle, dass eben nicht alle Kategorien sicher beurteilbar seien; ein/e PädagogIn verwies an dieser Stelle auf mögliche Schwierigkeiten bei der Befundung in der Zielgruppe. Das deckte sich mit der Einschätzung

„Einzelfall abhängig“.

Eine andere Einschätzung war:

„gibt einen guten Gesamtüberblick über den Stand der Mundgesundheit“.

Diese Frage nach der Praktikabilität (F5, „einfach und schnell anwendbar“) beantworteten 14 der 15 Probandinnen positiv, wenngleich in den Freitextfragen an dieser Stelle auch zweimal auf die notwendige Mitarbeit des Kindes und mögliche Beeinträchtigungen durch Schmerzen oder Spasmen verwiesen wurde

„wenn das Kind sich in den Mund schauen lässt“

„Mitarbeit des Kindes oder Jugendliche ist vorausgesetzt, könnte schwierig sein, wenn das Kind Schmerzen hat, oder seine Mundmotorik nicht kontrollieren kann (kann aufgrund von Spasmen den Mund nicht öffnen)“

Die Angaben zur Dauer einer Erhebung wichen von dieser Antwort teilweise deutlich ab.

Hinsichtlich der positiven Beurteilung der graphischen und optischen Kriterien (F6, F8, F9 und F10) gab es fast keine Differenzen und dementsprechend auch kaum Freitextanmerkungen; nur ein/e TeilnehmerIn hätte bei den farbigen Spalten eine größere Schrift bevorzugt.

Aus der Beurteilung von F7 ergab sich in dieser Befragung eine 100%ige Bestätigung der Verständlichkeit des Instruments nach der Übersetzung. Hier kam nur eine zusätzliche

Anmerkung bezogen auf das Schmerzassessment, bedingt durch fehlende Kenntnis von Schmerzerfassung, was als Ausnahme bei der Verständlichkeit bewertet wurde.

6.3.7 Weitere Anmerkungen zum Instrument auf der Freitextseite

Einige TeilnehmerInnen nutzten die zusätzliche Freitextseite oder das begleitende E-mail für allgemeine, nicht auf eine bestimmte Frage bezogene Anmerkungen.

Eine/r der Befragten beurteilte abschließend folgendermaßen:

„Ganz allgemein: immer unter der Voraussetzung die Grunderkrankung bzw. den Ist-Zustand des Patienten vor Augen zu haben, ist diese sinnvoll einzusetzen, je nachdem wie gut man den Patienten kennt, dauert die Beurteilung. Vor allem wichtig ist es auf „Schlucken“ und „Zunge“ einzugehen, da Kinder mit PEG-Sonden oft große Probleme damit haben.“

Eine/r der anderen ProbandInnen machte dagegen zwar keine Anmerkungen im Freitext an dieser Stelle, betonte aber im Anschreiben der Rücksendung, das Instrument für praktikabler zu halten als das bisher genutzte Instrument (BOHSE).

Der insgesamt positiven Beurteilung stand die Beurteilung einer der stationären Teilnehmerinnen gegenüber, die klar feststellte:

„Sehe in der jetzigen Zeit keinen Benefit für die Pflegekräfte, außer mehr Dokumentation.“

Eine Kollegin empfahl, die Anleitung der Eltern respektive Bezugspersonen in der Anwendung des Instruments sollte bei allen Items C, D und E unbedingt berücksichtigt werden. Eine genaue und gründliche AnwenderInnenschulung ist sicher ein wichtiger zu berücksichtigender Punkt bei der Heterogenität der Betreuungspersonen (das sind in der außerhäuslichen, quasi-familiären Betreuung auch die Bezugspersonen) der Kinder und Jugendlichen.

Eine/r der pädagogischen ProbandInnen machte folgende längere Bemerkung

„(...)sinnvoll, in den betroffenen (sic; gemeint ist wohl: betreffenden) Zeilen oder in einem allgemeinen Infosatz auf das Augenmerk der Relation zum Normalzustand/Jugendlichen hinzuweisen; und vor allem (fehlt: die) Thematik Schluckprobleme, Stimme und „Hygienischen Zustand“ der Mundhöhle als häufige Begleit- und Folgeerscheinung der Grunddiagnose der Pateinten zu sehen, da sonst sehr schnell sehr hohe Zahlen erreicht würden. Glaube dass der Bogen ein gutes Instrument ist, NICHTS zu übersehen aber wie gesagt unsere Klienten durchschnittlich eine hohe Punktezahl erreichen werden, ob dies auch Nachteile hat oder ob es eh besser ist lieber mehr zu kontrollieren kann ich nicht beurteilen.“

Hier wird die Problematik der Normalitäts-Zuschreibung deutlich – und das damit verbundene Problem eines Punkte-Scorings der Skala in der neuen Zielgruppe. Es gab inhaltlich ähnliche Anmerkungen zum „Schlucken“ oder zur Kategorie „Zähne“ (siehe oben).

6.4 Adaptierungen an der Skala nach der ersten Runde

Im multidisziplinären Betreuungsumfeld von Menschen mit Beeinträchtigungen gibt es immer wieder Forderungen nach einer gemeinsamen Sprache.

Fehlende gemeinsame Begriffe und Konzepte erschweren die Verständigung und erhöhen die Verantwortlichkeit von Einzelpersonen und Teams. Pflege wird häufig immer noch im Gefolge der Medizin gesehen. Umso deutlicher fällt daher oft die Selbstbehauptung und Emanzipation der Heilpädagogik davon aus (Wüllenweber, 2006). Wüllenweber fordert daher, dass Verbesserungen für die KlientInnen durch ein Team aus unterschiedlichen Professionen („Casemanagement“ bzw. „Konsulententeam“; Wüllenweber 2006:436ff bzw. 539) unter Nutzung von Gemeinsamkeiten erarbeitet werden sollten, um so zu besserer Einzelfallversorgung zu führen.

Wichtig war bei der Umsetzung von Adaptierungen daher, dass möglichst alle Anmerkungen der verschiedenen Berufsgruppen sich inhaltlich und sprachlich darin wiederfinden ließen.

6.4.1 Adaptierungen an den Kategorien

Ausgeschiedene Items: A8 mit den dazugehörigen Items B8, C8, D8, E8

Als unterste Grenze für eine gegebene Inhaltsvalidität wurde 0,6 als I/CVI angenommen. Die Kategorie „Stimme“ erzielte nicht nur in der Beurteilung ihrer Relevanz als Kategorie an sich einen sehr niedrigen Wert (0,40), sondern auch in allen weiteren Beurteilungsschritten (von der Anweisung zur Befundung bis zu deren Verbalisierung in den Stufen 1–3 sämtlich Werte, die mit 0,333 bis 0,600 alle deutlich unter oder an der Grenze des geforderten Levels lagen). Die zahlreichen Freitextantworten wiesen zudem fast ausnahmslos auf den Umstand hin, dass Kinder mit schweren und komplexen Beeinträchtigungen nur selten artikuliert sprechen und eher einfache Lautbildung oder andere Kanäle zur Verständigung nutzen (Mimik, Körpersprache) und daher die Beschreibung dieser Items nicht oder kaum auf die Zielgruppe passten.

Die Kategorie wurde daher in die adaptierte Fassung der Skala als solche nicht mehr aufgenommen und statt dessen durch einen Hinweis unter der Skala ersetzt, um diese Informationen nicht ganz außer Acht zu lassen. Mehrere ExpertInnen hatten auf die mögliche Wichtigkeit der Stimme verwiesen, aber ihre erschwerte Befundung verbalisiert.

Zusatz A neu: „Achten Sie auch auf Veränderungen der Stimme beim Lautieren, Sprechen oder Weinen! Fragen Sie die Eltern nach entsprechenden Veränderungen!“

„Lautieren“ folgt den Freitextantworten mehrerer ExpertInnen, die diesen Begriff oder „Lallen“ statt Sprechen vorgeschlagen hatten. Zum Vergleich wurden die Formulierungen der ICF in

der deutschen Endfassung herangezogen. Hier wird das „Lallen bei Kindern“ erwähnt (WHO, 2005:66). „Lautieren“ erscheint den Vorschlägen der ExpertInnen gemäß gebräuchlicher. Zudem hat „Lallen“ laut Duden (2015) die Bedeutung „mit versagender Zunge, undeutlich artikulierend sprechen; undeutlich artikulierte Laute hervorbringen“, worin eine Abwertung gesehen werden kann. „Undeutlich“, „versagende Zunge“ und „hervorbringen“ steht im Gegensatz zur positiven Sichtweise, bei Menschen mit Beeinträchtigungen vor allem die Fähigkeiten zu bewerten und nicht mangelnde Kompetenzen.

Es wurde somit eine Kategorie mit allen folgenden Zuschreibungen ausgeschieden (5 Items: A8, B8, C8, D8, E8).

Unveränderte Items: A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7

Alle übrigen Kategorienbezeichnungen blieben erhalten und wurden nicht verändert.

6.4.2 Relevanz und Praktikabilität der „Beurteilungsmethode“

Die Bewertungen der einzelnen Anweisungen ergaben nach Ausschluss der Kategorie „Stimme“ I/CVIs zwischen 0,5333 und 1,0.

Unveränderte Items: B2, B4

Beide Items mit dem höchstmöglichen Wert blieben unverändert verbalisiert („Lippen und Mundwinkel“ und „Speichel“).

Der Hinweis, die Befunderhebung bei „Speichel“ eventuell mit dem Essen und Trinken zu verbinden, wurde nicht übernommen, da sich der Speichel dabei mit der Nahrung oder Flüssigkeit vermischt und so ein veränderter Befund entstehen könnte.

Adaptierte Items: B1, B3, B5, B6, B7, B9

Leicht unter dem geforderten Wert von 0,78 lag die Bewertung der Praktikabilität für die Erhebung der Schleimhautbefunde (0,7333). Die übrigen Anweisungen für die Beurteilung von „Zunge“, „Zahnfleisch“ und „Zähne“ hätten mit einem Wert von jeweils 0,8667 aus quantitativer Sicht keiner Adaptierung bedurft. Um dennoch möglichst alle Einwände, Verbesserungsvorschläge oder Alternativen zu berücksichtigen, wurde versucht, in allen Fällen die Freitextantworten einzuarbeiten, insbesondere dann, wenn diese mehrheitlich thematisch gleich waren. Das war bei allen Items der Fall, bei denen Anweisungen zur Befundung von Strukturen in der Mundhöhle gegeben wurden.

Einwände hatte es vor hierbei allem gegen den (erst durch die Fokusgruppe eingebrachten) Spatel bei der Untersuchung gegeben, der im originalen GOSH OAG nicht enthalten ist. In mehreren Fällen wurde er entweder teilweise oder konsequent bei jeder Erwähnung in der Beurteilungsspalte von den ExpertInnen aller unterschiedlichen Berufsgruppen kritisiert. Als

Begründung gegen den Einsatz wurde auf mögliche Spastik oder reflektorisches Zubeißen auf den Spatelreiz verwiesen.

Es gab aber auch wichtige Alternativvorschläge, wie bei Verzicht auf den Spatel dennoch ein Blick auf Zunge oder zumindest vorderes Zahnfleisch bzw. Schneidezähne möglich sei, z. B. durch einen Wahrnehmungsreiz, der von Personen mit komplexen Beeinträchtigungen häufig oral durch das Herausstrecken der Zunge beantwortet wird. Auch aus zahnmedizinischer Sicht kam der Hinweis, dass es beim Spateleinsatz speziell geschulter Assistenz bedürfe. Der Spatel wurde daher im adaptierten Instrument wieder gestrichen.

Eine gewisse Unsicherheit bei der Umsetzung der übrigen Empfehlungen blieb dennoch bestehen und wurde durch den Zusatz „wenn möglich“ angedeutet.

B3, 5, 6, 7neu: „Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes/der Zähne.“

Deutlich unter der rechnerischen Grenze von 0,6 lag mit 0,5333 auch die Befundungsanweisung zum „Schlucken“. In der Skala war alternativ entweder gefordert, dass das Kind einer Schluckaufforderung nachkommen oder der Schluckvorgang an sich beobachtet werden sollte. Erweitert wurde die Anweisung dadurch, die Eltern nach auffälligen Veränderungen zu befragen. Die ExpertInnen machten hier eine Fülle von Anmerkungen über die oft nicht umsetzbare Schluckanweisung bzw. die Schwierigkeiten, hier Schluckprobleme anderer Ursache von (entzündlichen) Mundveränderungen zu differenzieren, oder bei fehlender oraler Ernährung (PEG-Sonde) überhaupt einen „normalen“ Schluckvorgang vorzufinden.

Aus den vorhandenen Anmerkungen und dem Originaltext wurde folgender Vorschlag entwickelt und zur Diskussion gestellt:

B1 neu: „Achten Sie auf Änderungen des Schluckvorgangs unter Berücksichtigung der Fähigkeiten des Kindes/Jugendlichen! Fragen Sie evtl. Eltern oder Bezugspersonen nach auffälligen Veränderungen.“

Eine gesonderte Bewertung erforderte die Anweisung unter der Skala bezogen auf den Einsatz eines Schmerzassessments.

Nicht allen ExpertInnen war die Existenz solcher Instrumente bekannt; sie erhielten auf Nachfrage einen deutschsprachigen Artikel zur NCPCC-R („*Non-Communicating Children's Pain Checklist Revised*“; Kleinknecht, 2007) als Beispiel-Assessment und auf Wunsch auch Erklärungen zu einer „objektiven“ Fremdeinschätzung.

Mehrere ExpertInnen gaben Hinweise darauf, dass bei Kenntnis und entsprechender Erfahrung damit eine entsprechende Schmerzskala zwar eingesetzt werden könne, die Summierung der adaptierten GOSH-OAG-Skala aber nicht zwingend für die betroffenen Kinder und Jugendlichen passen müsse. Ein Cut-off-Punkt von >8 als Minimal-Abweichung

vom Normalbefund schien den ExpertInnen nicht gerechtfertigt, da bedingt durch physische und mentale Beeinträchtigungen Abweichungen in der Zielgruppe auftreten könnten, die per se für diese „normal“ sein können.

Hinzu kommt, dass nach Weglassen der Kategorie „Stimme“ ein Cut-off-Punkt von >7 angenommen werden müsste, um der Einteilung des originalen Instruments zu folgen.

Als Vorschlag wurde folgende, (noch) nicht an einen konkreten Wert gebundene Empfehlung im zweiten Durchlauf zur Bewertung ausgeschickt:

B9 neu: „Setzen Sie bei Veränderungen der Mundgesundheit frühzeitig eine Schmerzskala ein (unter Einbezug der Eltern/Bezugspersonen)!“

Insgesamt ergab sich aus den rechnerischen Werten bis auf die Kategorien „Schlucken“ und „Schmerzassessment“ eine ausreichende bis sehr gute Bewertung der Praktikabilität der übersetzten Anforderungen. Anpassungen wie das Wieder-Weglassen des Spatels wurden vorgenommen.

6.4.3 Spezifizierung der Normalbefunde („Score 1“)

Die Einzelwerte der Items für die Beschreibung der Normalbefunde lagen zwischen mindestens 0,8 (für „Speichel“, „Zahnfleisch“ und „Zähne“) und 0,9333 für „Lippen und Mundwinkel“. Die übrigen Kategorien lagen mit 0,8667 gleichauf („Schlucken“, „Zunge“ und „Schleimhaut“). Auch hier wären also nach den Vorgaben von Lynn nicht zwingend Adaptierungen nötig gewesen.

Unveränderte Items: C2, C5

Ansätze und Vorschläge für Adaptierungen fanden sich in den Freitextanmerkungen in fast allen Zeilen, ausgenommen „Lippen und Mundwinkel“ und „Schleimhaut“.

Diese beiden Items blieben daher unverändert.

Adaptierte Items: C1, C3, C4, C6, C7

Auch unter den zusätzlichen Anmerkungen zum Fragenblock kamen Verbesserungsvorschläge, die auf eine Anpassung der Formulierungen des „Normalzustands“ abzielten. Hier schienen die ExpertInnen unterschiedlicher Länder von differierenden Bedingungen auszugehen. Auf „Score 1“ haben diese Anmerkungen jedoch keine Auswirkung, da die Expertin aus Deutschland von einem vorhandenen guten Normalzustand ausgeht, während die österreichischen KollegInnen zwar das Gegenteil als gegeben ansehen (nämlich für einen Großteil ihrer KlientInnen nicht zutreffende „normale“ Befunde), die Beschreibung „normaler“ Befunde an sich aber für sinnvoll halten.

Neben der bereits ausgeschiedenen Kategorie „Stimme“ fanden sich die meisten Freitextanmerkungen unter den Anmerkungen zur insgesamt als schwierig bewerteten Kategorie „Schlucken“. Zweimal wurde angemerkt, dass Spezialisten zur Beurteilung notwendig sein könnten.

Entsprechend der hoch beurteilten Relevanz (I/CVI von 0,8667) der Kategorie „Schlucken“ an sich und unter Berücksichtigung abschließender Anmerkungen schien eine Beibehaltung der Kategorie sinnvoll, eine Adaptierung aber nötig.

Folgender Hinweis bot einen Ansatz zur Formulierung:

„Viele komplex beeinträchtigte Kinder können Nahrung nicht schlucken, bekommen Nahrung sondiert. Der Speichel wird von den meisten geschluckt.“

Nimmt man den jeweiligen Ausgangszustand der Schluckfunktion als gegeben und „normal“ an, könnte mit dem Vorschlag der Projektleitung vielleicht eine passende Formulierung getroffen werden, die im zweiten Durchgang der ExpertInnenbefragung zu überprüfen war.

C1 neu: „unauffällig; Speichel schlucken ohne Schwierigkeiten möglich“

Für das sprachlich umfangreich formulierte Item „Zunge: unauffällig, fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltenbildung) klar strukturierte Oberfläche, rosig und feucht“ wurde aus zahnmedizinischer Sicht präzisiert „*Schleimhautrelief unauffällig*“ vorgeschlagen. Daraus ergab sich folgende Adaptierung:

C2 neu: „Zunge: fest, Schleimhautrelief unauffällig und klar strukturiert, rosig und feucht“.

Obwohl die quantitative Berechnung für „Speichel“ nur einen knapp über 0,78 liegenden Wert erbrachte und mehrere Personen die Beschreibung als „kaum“ oder „eher“ zutreffend bezeichneten, kam nur ein einzelner Verbesserungsvorschlag, der lautete auf

„mukös-zäh oder serös-flüssig“.

Beides könnte je nach Vorhandensein und Nutzung der oralen Fähigkeiten „normal“ sein (Santos et al, 2011). Der Vorschlag wurde daher als Konkretisierung übernommen:

C4 neu: „Speichel: unauffällig, mukös-zäh oder serös-flüssig“

Für die Beschreibung des „Zahnfleisch: unauffällig, rosig oder korallenrot, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung“ wurden zweimal ähnlich lautende Änderungen der Farbbenennung vorgeschlagen „blassrosa statt rosa/korallenrot“ mit der Ergänzungsforderung „keine Rötung, keine Blutung“ bzw. „korallenrot würde ich weglassen, da es knallrote Korallen gibt – dies wäre dann eine Entzündung“.

Die Empfehlungen wurden übernommen; das Item lautet danach:

C6 neu: „Zahnfleisch: unauffällig, blassrosa, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung, keine Rötung, keine Blutung“.

Letzteres könnte zum Beispiel neben der Möglichkeit von Entzündungen auch einen Hinweis auf (Selbst-)Verletzungen in der Zielgruppe geben.

Die meisten Anmerkungen der ExpertInnen bezogen sich auf mögliche vorhandene (un-)sanierte Karies. Alle diesbezüglichen Anmerkungen wurden (teilweise) übernommen und das Item formuliert als

C7 neu: „Zähne: unauffällig, kariesfrei oder saniert, keine Beläge oder Abnutzung des Zahnschmelzes“.

Abnutzungen könnten zum Beispiel auch die Folge von Zähneknirschen sein (Harris, 2006 bzw. Ortega et al., 2007).

6.4.4 Spezifizierung deutlich veränderter Befunde („Score 2“)

Die CVI-Werte der einzelnen Items lagen zwischen 0,7333 („Schlucken“ bzw. „Speichel“) und 1,0 („Lippen und Mundwinkel“). Für die übrigen Kategorien wären bei Werten von 0,9333 für „Zunge“ und 0,8667 für „Schleimhaut“ und „Zahnfleisch“ ebenso wenige Adaptierungen erforderlich gewesen wie für „Zähne“ (mit CVI von 0,8 ebenfalls über dem geforderten Wert von 0,78).

Allerdings boten die zahlreichen Anmerkungen der ExpertInnen auch hier viele Ansatzpunkte zur Adaptierung der Skala. Hier wurde vor allem das Problem der Normierung erneut deutlich und weist darauf hin, dass die Summierung der Punkte im gesamten Instrument nicht so einfach übernommen werden könnte, selbst wenn „Stimme“ als achte Kategorie erhalten bliebe.

Unverändertes Item: D2

Bei der mit der höchstmöglichen Bewertung belegten Beschreibung für „Lippen und Mundwinkel“ kamen nur wenige kurze Anmerkungen wie „*Rhagadenbildung*“. Dabei handelt es sich um einen medizinischen Fachausdruck, der sich in „aufgesprungen“ verständlich formuliert findet; im Sinne einer möglichst einfach verständlichen Sprache und zum Assessment passender kurzer Formulierung wurde diese Änderung nicht übernommen. Das Item blieb daher als einziges unverändert, wie in den Spalten „Beurteilungsmethode“ und „Score 1“ für die Normalbefunde auch.

Adaptierte Items: D1, D3, D4, D5, D6, D7

Ihre Unzufriedenheit mit der Beschreibung der Veränderungen beim „Schlucken“: machten mehrere ExpertInnen deutlich und forderten eine Konkretisierung der Schwierigkeiten; es gab allerdings kaum Vorschläge zur Präzisierung dieses Items.

Der von der Projektleitung erarbeitete Vorschlag für die zweite Befragungsrunde als Kompromiss aus den Anmerkungen lautete auf

D1 neu: „deutliche Veränderungen zum „Normalzustand“, Schwierigkeiten auch beim Schlucken von Speichel“

Für das Item zur „Zunge: Bläschenbildung, Fibrinbeläge oder Zunge prall geschwollen, Zungenränder ausgefranst, mit/ohne Rötung und/oder Mundsoor“ wurden mehrere ähnliche Änderungsvorschläge gemacht. Einer der Vorschläge zur Formulierung vereinte alle wesentlichen Anmerkungen und lautete

D3 neu: „Beläge, Bläschenbildung oder Strukturverlust mit glänzender Oberfläche mit/ohne Rötung und/oder Soor“ .

Dieser Vorschlag wurde versuchsweise übernommen und zur Diskussion gestellt.

Mehrere ExpertInnen verwiesen darauf, dass übermäßige Speichelbildung in der Zielgruppe durchaus „individuell normal“ sein kann, sei es auf Grund bestehender Schluckstörungen, bestimmter Medikamente, geringer Nutzung oraler Fähigkeiten oder anderer vermuteter Ursachen (Santos et al, 2011; Ferreira et al, 2012). Unter Nutzung der Ergänzungen bzw. Ersatzvorschläge wurde das ursprüngliche Item adaptiert in

D4 neu: „vermehrter Speichelfluss, Konsistenz unverändert“

Zur veränderten Schleimhaut kam der korrekte Hinweis auf den Übersetzungsfehler:

„Es steht eigentlich OHNE Ulcera, und/oder Mundsoor in der englischen Fassung, passt auch besser“.

Der Fehler könnte die Trennschärfe zwischen den beiden Stufen pathologischer Veränderungen beeinträchtigen und wurde ausgebessert, war aber bis dahin niemandem bewusst geworden, weder den ÜbersetzerInnen noch der Projektleitung oder den beurteilenden anderen ExpertInnen.

Das Item lautete nach der Korrektur

D5 neu: „Bläschenbildung, gerötet oder belegt, ohne Ulzera und/oder Mundsoor“

Erweiterungsvorschläge und ein wichtiger Hinweis aus der medizinischen Gruppe kamen zur Beschreibung eines deutlich veränderten Zahnfleisches. Einige Antikonvulsiva können eine

Hyperplasie des Zahnfleisches als typische Nebenwirkung verursachen. Das scheint dann für die betroffenen Kinder zwar „üblich“ zu sein, bietet aber verstärkte Angriffspunkte für Entzündungen oder Verletzungen (Shiriam Rao et al, 2013).

Die Gingivahyperplasie zu erwähnen erschien daher sinnvoll.

Obwohl insgesamt mit 0,8667 positiv bewertet, wurden die Veränderungen in diesem Item wie folgt aufgenommen:

D6 neu: „Zahnfleisch: Bläschenbildung, glatt oder ödematös mit Rötung, Schwellung und/oder Gingivahyperplasie“

Mehrere Ergänzungsvorschläge kamen auch zu den Veränderungen an den Zähnen. Wenn jedoch eine detaillierte Beurteilung der Mundgesundheit kariöse Defekte beinhalten sollte, wäre hier eine genaue Einschulung der betreuenden Personen durch die Zahnmedizin nötig, um Veränderungen zu erkennen. „*Konkremente*“ sind als Fachbegriff für harte Zahnbeläge zudem nicht unbedingt in jeder Berufsgruppe bekannt. Hier wurde den Plaques der Vorzug gelassen. „*Kariös*“ wurde dennoch übernommen. Die Zahnfehlstellungen wurden nicht übernommen, da sie dem zahnärztlichen bzw. kieferorthopädischen Bereich zuzuordnen sind.

D7 neu: „kariös, Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen“

6.4.5 Spezifizierung schwerer Veränderungen der Mundgesundheit („Score 3“)

Die berechneten Werte waren insgesamt höher als bei den Beschreibungen normaler Befunde oder deutlicher Veränderungen. Trotz der für alle Items guten Werte von 0,8 („Schlucken“, „Schleimhaut“), 0,8667 („Zahnfleisch“, „Zähne“) und 0,9333 („Lippen und Mundwinkel“, „Zunge“ und „Speichel“) gab es aber wieder viele Anmerkungen in den Freitextbereichen.

Unveränderte Items: E2, E3

Die Kategorie „Lippen und Mundwinkel“ erhielt im Fragebogen insgesamt die größte Zustimmung. Eine einzige Anmerkung hier wiederholte etwas reduziert und mit ähnlichen Worten die Formulierung des Items, das somit unverändert formuliert blieb.

Für die „Zunge“ wurde einmal „*borkig*“ als Ersatz für „verschorft“ empfohlen. Es stellte eine Einzelmeldung zu diesem Item dar, das ansonsten unkommentiert und insgesamt hoch zustimmend (0,9333) bewertet wurde. Der Vorschlag tauchte beim zweiten, ebenfalls mit „Verschorfung“ verbalisierten Item „Schleimhaut“ auch nicht wieder auf. Daher blieb die Anmerkung unberücksichtigt und dieses Item unverändert.

Adaptierte Items: E1, E4, E5, E6, E7

Hinsichtlich „Schlucken“ wurden auch in dieser Spalte notwendige Adaptierungen deutlich. Mehrere ähnliche Anmerkungen verwiesen auf die Überlappungsbereiche zu Schluckstörungen anderer Ursache und gaben einen Hinweis darauf, dass ein zusätzliches Schluckassessment notwendig sein könnte.

Folgender Vorschlag der Projektleitung wurde zur Diskussion gestellt:

E1 neu: „kann überhaupt nicht mehr schlucken, deutliche Zunahme und Veränderung von Sekret (z.B. blutig), das aus dem Mund läuft

Da beim Speichel eine korrekte Anmerkung darauf hinwies, dass fehlender Speichel weniger als Symptom veränderter Mundgesundheit (Ferreira et al. 2012), denn als Hinweis auf ein Flüssigkeitsproblem gewertet werden könnte (siehe auch Santos et al, 2011), wurde hier vorgeschlagen, das Fehlen des Speichels herauszunehmen und statt dessen den „*veränderten Mundgeruch*“ mit aufzunehmen. Dieser wurde nicht nur explizit in zwei Fragebögen erwähnt; er war auch implizit in zwei weiteren Fällen in den Erwähnungen von „Reflux“ und „Regurgitation“ enthalten.

Aus der Anmerkung zum Speichel resultierte das adaptierte Item

E4 neu: „Speichel: dickflüssig, fadenziehend mit verändertem Mundgeruch“

Bei der Befundbeschreibung der Schleimhäute ersetzten die „*Schleimhautdefekte*“ die etwas sperrige „*Schleimhautablösung*“. Die vorgeschlagene „*ausgetrocknete Mundschleimhaut*“ wurde in „trocken, verschorft“ adaptiert. Das Item lautete nach der Adaptierung

E5 neu: „Schleimhaut: trocken, verschorft, Schleimhautdefekte, mit oder ohne Blutung“

Auch beim Zahnfleisch wurden die Anmerkung zu „*Schleimhautdefekten*“ und „*möglichen Blutungen während der Zahnpflege*“ umgesetzt.

Als Resultat lautete das Item

E6 neu: „Zahnfleisch: trocken, spontan blutend oder blutend bei Zahnpflege, Schleimhautdefekte“

Im Bewusstsein um die Schwierigkeit mit der Diagnosestellung wurde bei den Zähnen die fehlende Zahnsanierung übernommen:

E7 neu: „Zähne: kariös, Plaques oder Verunreinigungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand“.

Zumindest deutlich sichtbare kariöse Defekte, die ohne Einsatz spezieller Untersuchungsinstrumente erkennbar sind, könnten damit erfasst werden.

6.4.6 Allgemeine Beurteilung des Instruments

Auf Grund des einstimmig als passend beurteilten Layouts und der allgemeinen Verständlichkeit wurden daran keinerlei Veränderungen vorgenommen.

Der nachträglich entdeckte Übersetzungsfehler wurde ausgebessert.

Die unsichere Abgrenzbarkeit gegenüber Schluckproblemen neurologischer Ursache fand auch Ausdruck in der Beurteilung und den Anmerkungen zur Kategorie „Schlucken“, der dazugehörigen Befundung sowie der Beschreibung der Schluckbefunde nach der ersten Runde. Bei der Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen könnte also ein zusätzliches Assessment erforderlich sein. Allerdings liegt bisher kein adaptiertes Instrument für die Altersgruppe vor.

Die unscharfe Abgrenzbarkeit musste aber im weiteren Verlauf der Befragung beachtet werden.

Die Fragen F2 zur Abgrenzbarkeit zu anderen Probleme bzw. F3 zur Trennschärfe zwischen den Scores wurden daher unverändert erneut gestellt.

Die folgende Tabelle 14 zeigt das für die neue Zielgruppe adaptierte Instrument GOSH OAG in der deutschen Version nach der ersten ExpertInnen-Befragungsrunde.

Es diene als Grundlage für den Fragebogen der zweiten Runde und enthält die unter Punkt 6.1.2 beim Fragebogen der zweiten Runde beschriebenen Kennzeichnungen für belassene Items (✓) bzw. vorgeschlagene Veränderungen (Schriftfarbe blau für Konsensvorschläge aus den ExpertInnenanmerkungen bzw. rot für Vorschläge der Projektleitung):

Adaptierte Skala nach der ersten Befragung; Grundlage für die zweite Beurteilung

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
✓ Schlucken	Achten Sie auf Änderungen des Schluckvorgangs unter Berücksichtigung der Fähigkeiten des Kindes/Jugendlichen! Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	unauffällig, zumindest Speichel schlucken ohne Schwierigkeiten möglich	deutliche Veränderungen zum „Normalzustand“ Schwierigkeiten auch beim Schlucken von Speichel	kann überhaupt nicht mehr schlucken, deutliche Zunahme und Veränderung von Sekret (z.B. blutig), das aus dem Mund läuft
✓ Lippen und Mundwinkel	✓ Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	✓ unauffällig glatt, rosig und feucht	✓ Bläschenbildung, trocken, aufgesprungen oder geschwollen, gerötet	✓ stark gerötet und geschwollen ulzeriert oder blutend,
✓ Zunge	Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge.	fest, Schleimhautrelief unauffällig und klar strukturiert, rosig und feucht	Beläge, Bläschenbildung oder Strukturverlust mit glänzender Oberfläche mit/ohne Rötung, und/oder Soor	✓ ulzeriert, verschorft oder rissig Zungenränder zerklüftet,
✓ Speichel	✓ Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.	unauffällig mukös-zäh oder serös-flüssig	vermehrter Speichelfluss, Konsistenz unverändert	dickflüssig, fadenziehend mit verändertem Mundgeruch
✓ Schleimhaut	leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	✓ unauffällig, rosig und feucht	Bläschenbildung, gerötet oder belegt ohne Ulzera, und/oder Mundsoor	trocken, verschorft, Schleimhautdefekte, mit oder ohne Blutung
✓ Zahnfleisch	leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	unauffällig, blassrosa, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung, keine Rötung, keine Blutung	Bläschenbildung, glatt oder ödematös mit Rötung, Schwellung und/oder Gingivahyperplasie	trocken, spontan blutend oder blutend bei Zahnpflege, Schleimhautdefekte
✓ Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	unauffällig, kariesfrei oder saniert, keine Abnutzungen am Zahnschmelz sauber, keine Beläge	kariös, Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	kariös Plaques oder Verunreinigungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand

Notabene: Setzen Sie bei Veränderungen der Mundgesundheit frühzeitig eine geeignete Skala zur Schmerzerfassung ein!

Achten Sie auch auf Änderungen der Stimme beim Lautieren, Sprechen oder Weinen.

Fragen Sie die Eltern nach entsprechenden Veränderungen!

Tabelle 14: Adaptierte deutsche Version der Skala nach der ersten ExpertInnenrunde

6.5 Quantitative Auswertung der Ergebnisse Runde 2

13 Fragebögen (Anhang G) konnten in der zweiten Runde ausgewertet werden.

25 Items waren erneut zu beurteilen, davon eines neu als Ersatz für die gestrichenen Items zur „Stimme“. Zwei Items aus dem allgemeinen Fragenblock (F) waren unverändert, drei Items zur Kategorie „Schlucken“ waren Vorschläge der Projektleitung und weitere 19 waren Items verschiedener Kategorien, deren Adaptierung aus den Vorschlägen der ExpertInnen entwickelt worden waren.

Bis auf den neuen Zusatz zur Stimme und die Einschätzung zur Abgrenzbarkeit der Schluckstörungen gab es bei allen Items hoch zustimmende Werte; alle CVIs lagen deutlich über den geforderten Limits. Der niedrigste I/CVI lag mit 0,846 noch deutlich über 0,78; die S/CVI-Werte lagen zwischen 0,92 und 1,0 und damit alle über dem Level von 0,9.

6.5.1 Relevanz des neuen Zusatzes anstelle der Kategorie „Stimme“

Aus den „Kategorien“ der Mundgesundheit war nach der eindeutigen Berechnung und Auswertung aller Freitextanmerkungen „Stimme“ als Beurteilungskategorie entfernt worden. Im Anschreiben und im Fragebogen wurde darauf hingewiesen, dass dieses Beurteilungskriterium auf Grund der Befragungsergebnisse zwar exkludiert, aber in einer zusätzlichen Anmerkung unter der Skala zusammengefasst worden war, um mögliche Veränderungen nicht ganz außer Acht zu lassen.

Die 13 ExpertInnen bewerteten diesen Zusatz kontrovers zwischen „wenig wichtig“ und „sehr wichtig“.

Nach Dichotomisierung der Antworten ergab sich mit 0,769 ein CVI-Wert knapp unter dem geforderten Level von 0,78, wenn auch deutlich über 0,6.

Die übrigen Kategorien der Fragengruppe A wurden nicht erneut erfragt, da in der ersten Runde einheitlich als passend befunden.

Tabelle 15 zeigt die Beurteilung der Relevanz des neuen Zusatzes:

Tabelle 15: Mittelwertberechnung: Relevanz des Zusatzes (Itemblock A)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
A_neu_Stimme_ Neuer_Zusatz_wichtig	13	,00	1,00	,7692	,43853

6.5.2 Bewertung der Beurteilungsmethoden neu (Item B1, B3, B5, B6, B7, B9)

Der Gesamtmittelwert der beurteilten sechs geänderten Items in diesem Fragenblock erreichte mit 0,9231 einen Wert oberhalb der geforderten 0,9.

Eine deutliche sprachliche Anpassung war in der Kategorie „Schlucken“ vollzogen worden. Die Formulierung wurde einhellig positiv bewertet (Mittelwert jetzt 1,0 bei 13 Befragten).

Ident waren die Adaptierungen in den Kategorien „Zunge“, „Schleimhaut“, „Zahnfleisch“ und „Zähne“ durch den Zusatz „wenn möglich“, um die individuellen Bedingungen der Kinder und Jugendlichen zu berücksichtigen.

Alle Berechnungen erbrachten CVI-Werte über 0,78 (0,846 – 1,0) bei geringerer Anzahl der BeurteilerInnen (13 versus vorher 15).

Die neue Anweisung zum Schmerzassessment wurde einstimmig positiv beurteilt (Mittelwert 1,0), wenngleich es noch immer mehrere spezifizierende Freitextanmerkung gab, die auf die Umsetzbarkeit der Befundung bzw. die Kenntnis vorhandener Assessments abzielten (siehe Tabelle 16 zur Durchführbarkeit des vorgeschlagenen Assessments).

Tabelle 16: Mittelwertberechnung: Durchführbarkeit des Assessments neu (Itemblock B)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
B1_neu_ Assessment_Schlucken_passend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
B3_neu_ Assessment_Zunge_passend	13	,00	1,00	,9231	,27735
B5_neu_ Assessment_Schleimhaut_passend	13	,00	1,00	,8462	,37553
B6_neu_ Assessment_Zahnfleisch_passend	13	,00	1,00	,8462	,37553
B7_neu_ Assessment_Zähne_passend	13	,00	1,00	,9231	,27735
B9_neu_ Schmerzassessment_passend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
Gesamtmittelwert S/CVI B neu				,9231	,21762

6.5.3 Beurteilung der Beschreibung der Normalbefunde nach Spezifizierung (Score „1“) (Item C1, C3, C4, C6, C7)

Zwei Items im „Score 1“ wurden nicht verändert und daher nicht erneut zur Bewertung ausgeschickt („Lippen und Mundwinkel“ bzw. „Schleimhaut“).

Die umfangreichste Änderung in dieser Spalte betreffend die „Stimme“ war ein Vorschlag der Projektleitung, der aus den Anmerkungen und Bewertungen der ersten Runde entwickelt wurde. Alle Befragten erklärten diese Beschreibung einstimmig für zutreffend.

Die Adaptierungen in der Kategorie „Zunge“ („fest, Schleimhautrelief unauffällig und klar strukturiert, rosig und feucht“) beurteilten die ExpertInnen wie folgt:

Die Bewertung eines „normalen“ Speichelbefundes mit „unauffällig, mukös-zäh oder serös-flüssig“ sowie des Zahnfleisches mit „unauffällig, blassrosa, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung, keine Rötung, keine Blutung“ ergab ebenfalls rechnerische Werte von 1,0.

Die Beschreibung unter „Zähne“ ergab eine Bewertung von 0,9231 mit einer einschränkenden Freitextanmerkung aus zahnärztlicher Sicht (siehe Auswertung der Freitextanmerkungen).

Tabelle 17 zeigt ein fast einstimmig positives Bild bei der Beurteilung der neuen Normalbefund-Beschreibungen.

Insgesamt ergaben sich rechnerische Werte zwischen 0.9231 und 1,0.

Der S/CVI des Itemblocks betrug 0,9846.

Tabelle 17: Mittelwertberechnung: Beschreibung Normalbefund neu zutreffend (Itemblock C)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
C1_neu_Normalbefund					
Schlucken_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
C3_neu_Normal_					
Zunge_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
C4_neu_Normal_					
Speichel_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
C6_neu_Normal_					
Zahnfleisch_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
C7_neu_Normal_					
Zähne_zutreffend	13	,00	1,00	,9231	,27735
Gesamtmittelwert S/CVI C neu				,9846	,05547

6.5.4 Beurteilung der Beschreibung deutlich veränderter Befunde nach Spezifizierung (Score „2“) (Items D1, D3, D4, D5, D6, D7)

Wie bereits in den vorangegangenen beiden Spalten blieb auch hier das Item zu „Lippen und Mundwinkel“ unverändert.

„Deutliche Veränderungen zum „Normalzustand“, Schwierigkeiten auch beim Schlucken von Speichel“ war ein Vorschlag der Projektleitung, der möglichst viele Anmerkungen zur Kategorie „Schlucken“ vereinte. Die Beurteilung der Befragten ergab uneingeschränkte Zustimmung.

Auch die übrigen Items ergaben hoch positive Werte zwischen 0.9231 und 1,0 (siehe Tabelle 18) mit sehr geringen Schwankungen.

Der S/CVI für den gesamten Frageblock in diesem Befragungsdurchgang betrug 0,974.

Tabelle 18: Mittelwertberechnung: Beschreibung deutlicher Veränderungen neu zutreffend (Itemblock D)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
D1_neu_ Schlucken_deutlich_verändert_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
D3_neu_Zunge_deutlich_verändert_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
D4_neu_ Speichel_deutlich_verändert_zutreffend	13	,000	1,000	,9231	,27735
D5_neu_ Schleimhaut_deutlich_verändert_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
D6_neu_ Zahnfleisch_deutlich_verändert_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
D7_neu_Zähne_deutlich_verändert_zutreffend	13	,00	1,00	,9231	,27735
Gesamtmittelwert S/CVI D neu				,9743	,09245

6.5.5 Beurteilung der Beschreibung schwerer Veränderungen nach Spezifizierung (Score „3“) (Item E1, E4, E5, E6, E7)

Hier wurden zwei unveränderte Items nicht erneut in Frage gestellt („Lippen und Mundwinkel“ und „Zunge“).

Der Vorschlag für die Bezeichnung schwerer Veränderungen bei „Schlucken“ („kann überhaupt nicht mehr schlucken, deutliche Zunahme und Veränderung von Sekret (z.B. blutig), das aus dem Mund läuft“) wurde mit einem rechnerischen Wert von 1,0 einstimmig positiv beurteilt und erhielt nur einmal eine kleine sprachliche Anmerkung im Freitextraum.

Die Änderungen in den übrigen Items waren unterschiedlich umfangreich von einem zusätzlichen Wort („*kariös*“ bei „Zähne“) bis zur fast völlig neuen Formulierung (bei „Zahnfleisch“). Die Bewertungen waren einstimmig positiv (alle Werte = 1,0):

Die einheitlichen Mittelwerte führen in diesem Fragenblock auch zu einem S/CVI von 1,0.

Tabelle 19 zeigt das einheitliche Bewertungsbild (identische Werte von 1,0 bei allen Items, keine Streuung):

Tabelle 19: Mittelwertberechnung: Beschreibung schwerer Veränderungen neu zutreffend (Itemblock E)

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
E1_neu_ Schlucken_pathologisch_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
E4_neu_ Speichel_pathologisch_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
E5_neu_ Schleimhaut_pathologisch_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
E6_neu_ Zahnfleisch_pathologisch_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
E7_neu_ Zähne_pathologisch_zutreffend	13	1,00	1,00	1,0000	,00000
Gesamtmittelwert S/CVI E neu				1,0000	,00000

6.5.6 Beurteilung der Gesamteignung des Instruments nach Spezifizierung

Da das Layout inklusive Farbgestaltung bis auf eine kleine Anmerkung zur Schriftgröße einstimmig positiv beurteilt wurde und daher keine Änderungen durchgeführt worden waren, wurden hier nur zwei Punkte erneut bewertet:

F2 nach der Abgrenzung der Schluckproblematik zu neurologischen Problem (Tabelle 20) und

F3 zur Trennschärfe der Beschreibungen (die eindeutige Abgrenzung der Veränderungen untereinander betreffend) (Tabelle 21).

F2 war insofern wichtig, als an allen Items unter „Schlucken“ teilweise umfangreiche Änderungen vorgenommen worden waren und dies die Abgrenzung zu neurologischen Problemen verändern konnte.

Zwei der Befragten trauten sich trotz Nachfragen der Projektleitung hier keine eindeutige Bewertung zu und verbalisierten Zweifel an der Beurteilbarkeit. Das führte zu den fehlenden zwei Werten bei dieser Frage. Fünf Befragte verneinten eine klare Abgrenzbarkeit von Schluckstörungen anderer Art, sechs von ihnen hielten eine Trennung für möglich. Es ergab sich ein entsprechend niedriger Mittelwert von 0,545.

Tabelle 20: Allgemeine Beurteilung: Abgrenzbarkeit Schluckstörungen

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
F2_ Abgrenzung neurologische Schluckprobleme	11	,00	,00	,5455	,52223

F3 war nochmals erneut zu erfragen, weil Adaptierungen in den einzelnen Spalten die Trennschärfe beeinflussen können. Hier waren sich die Befragten einig: Alle hielten die Trennschärfe weiter für gegeben.

Tabelle 21: Allgemeine Beurteilung: Trennschärfe zwischen den Scores

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
F3_ Abgrenzung Beurteilungsstufen	13	1,00	1,00	1,0000	,00000

6.6 Qualitative Auswertung der Ergebnisse Runde 2

Die Anzahl der Freitextanmerkungen und Vorschläge war mit 20 deutlich geringer als bei der ersten Befragung (parallel zur hochpositiven Bewertung in der zweiten Runde). Im Mittel wurden 1,85 Anmerkungen gemacht (Spannbreite 0 - 4).

In zwei Fällen kamen allgemeine Anmerkungen zum Instrument statt am Schluss des Fragebogens im Zuge des Mailanschreibens; diese wurden als allgemeine Freitextanmerkungen mitbewertet.

6.6.1 Freitextanmerkungen zu den Kategorien (Item A, Zusatz zur Stimme)

Zum Zusatz unter der Tabelle gab es eine Anmerkung, in der die Relevanz des Zusatzes weiter negativ bewertet wurde:

„Für die Mundgesundheit hat die Stimme keine Relevanz.“

6.6.2 Freitextanmerkungen zur Beurteilungsmethode (Items B1, B3, B5, B6, B7, B9)

Zur Erweiterung durch „wenn möglich“ kamen zwei Anmerkungen:

*„Treffend formuliert!“
„die Bewertung liegt hier auf wenn möglich“.*

Beide sind positiv gemeint (im zweiten Fall ist die Anweisung parallel zur Anmerkung mit „gut durchführbar“ bewertet). Von keinem/r ExpertIn kommt allerdings ein Vorschlag, wie damit umzugehen ist, falls „wenn möglich“ nicht zutrifft. Hier müsste auf die Vorschläge aus Runde 1 („abwarten“, „Wahrnehmungsreiz setzen“) zurückgegriffen werden.

Eine Anmerkung zum Schmerzassessment gab erneut einen Hinweis auf diese für einige Berufsgruppen neue Thematik:

„Eventuell eine Schmerzskala empfehlen.“

Hier ist zu überlegen, ob die Skala mit einem bereits getesteten Instrument verknüpft werden sollte (beispielweise durch die explizite Nennung in der Skala) oder besser im Rahmen der Einschulungen auf die Mundgesundheitsskala auf dieses Problem näher einzugehen ist.

6.6.3 Freitextanmerkungen zur Beschreibung der Normalbefunde nach Spezifizierung (Score „1“) (Items C1, C3, C4, C6, C7)

Einen Hinweis auf die Schwierigkeit, im pflegerischen oder Betreuungsalltag eine korrekte Befundung der (gesunden) Zähne vorzunehmen, gab eine/r der ExpertInnen mit folgender Einschränkung:

„Soweit man kariesfrei beurteilen kann...“

Abgesehen von der generellen Schwierigkeit bei der Beurteilung der Zähne durch nicht-zahnmedizinische Berufe ist hier auch das Fehlen von entsprechenden Instrumenten (Sonde) und mangelnde Erfahrung im Aufdecken kleiner, nicht auf den ersten Blick sichtbarer Zahnschäden impliziert. Es müsste für dieses Item zumindest ein korrekter Ausgangswert durch eine zahnmedizinische Konsultation vorliegen.

6.6.4 Freitextanmerkungen zur Beschreibung deutlich veränderter Befunde nach Spezifizierung (Score „2“) (Items D1, D3, D4, D5, D6, D7)

Jeweils eine kurze Anmerkung bzw. Konkretisierung kam zur Kategorie „Schlucken“ und „Speichel“ (C1 und C4). Allerdings wichen diese nur sehr gering von den Items ab, die mit 1,0 bzw. 0.92 über dem geforderten Level bewertet wurden. Die Anmerkungen wurden daher nicht weiter bearbeitet.

6.6.5 Freitextanmerkungen zur Beschreibung schwerer Veränderungen nach Spezifizierung (Score „3“) (Items E1, E4, E5, E6, E7)

In zwei Fragebögen wurde als Erweiterung für E1 „Schlucken“ der Ausdruck „*speicheln*“ vorgeschlagen. Das war auch während der Vorwärtsübersetzung bereits ein Vorschlag der Projektleitung gewesen, allerdings von den ÜbersetzerInnen abgelehnt worden. Die Fokusgruppe hatte an dieser Stelle keine Einwände gemacht. Es blieb daher bei der Adaptierung aus Runde 1.

„Zahnfleischbluten kommt relativ häufig vor – besonders wenn es durch eine andere Person durchgeführt wird – würde vl(lt) erweitern auf „regelmäßiges bluten“ bei Zahnpflege“

Hier kommt nochmals ein zusätzlicher Aspekt hinein: das Problem der (Selbst-) Verletzungen bei pflegerischen Handlungen. Darauf könnte in Schulungen zur Skala Bezug genommen werden; es wird jedoch hier nicht gesondert in der Skala thematisiert.

Zum Item E7 schlägt eine Pflegeperson vor,

„anstatt Verunreinigungen, Ablagerungen?“

„Ablagerungen“ wären dann eine Steigerung der (reversiblen) „Verunreinigungen“. Das träfe die zahnmedizinische Rückmeldung aus der ersten Runde, die für „Konkremente“ plädierte. Die Diskussion um „Ablagerungen“ und „Verunreinigungen“ war auch bereits im Rahmen der Vorwärtsübersetzung entstanden. Dabei hatten sich die ÜbersetzerInnen auf Ablagerungen geeinigt. Die ExpertInnen-Sicht wurde hier als eine nochmals spezifischere gewertet und das Item angepasst.

Lediglich ein/e Befragte/r plädiert bei E5 „Schleimhaut“ und E6 „Zahnfleisch“ dafür,

„Trocken würde ich weglassen“

Die Bewertung im gleichen Fragebogen lautet auf „eher zutreffend“, die quantitative Berechnung ergab einen Wert von 1.0 nach Dichotomisierung der Bewertung. Diese Anmerkung wurde daher nicht umgesetzt.

6.6.6 Freitextanmerkungen zur Gesamteignung der Skala (Items F2, F3)

Zur Abgrenzung gegenüber neurologischen oder ursächlich anderen Schluckstörungen kamen noch immer die meisten Freitextanmerkungen.

„Es kann ausgeschlossen werden, dass patholog. Veränderungen der Grund für Probleme ist (sic; soll heißen: sind), aber ich glaube nicht, dass damit neurolog. Schluckprobleme abgegrenzt werden können“

„Eine Abgrenzung ist nicht möglich, da es nur um die Erhebung des Pflegebedarfs geht. Die Skala kann keinen Aufschluss darüber geben, welche Ursachen der erhöhte Pflegebedarf hat!“

„Ob eindeutig, bin ich mir nicht sicher“

„Wenn ein Kind nicht schluckt, das kann sowohl neurologisch oder ein roter Hals sein, aber der Mund kann dabei gesund sein.“

Diese Unschärfe des Instruments muss zunächst bestehen bleiben. Es wurde bewusst auf die Erwähnung möglicher Schluckassessments (aus dem Erwachsenenbereich) verzichtet, um keine Überschneidungen bei der Beurteilung zu produzieren. Ein weiterer Grund, warum auf dieses Thema in der Befragung nach den kritischen Rückmeldungen der ersten Runde nicht detaillierter eingegangen wurde, waren die Anmerkungen zum Schmerzassessment. Hier gab es offensichtlich Unklarheiten, wie ein solches in der Zielgruppe eingesetzt werden kann.

Es gab keine weiteren Anmerkungen zur einhellig positiv beurteilten Frage nach der Abgrenzbarkeit der Scores untereinander.

6.6.7 Weitere Anmerkungen zum Instrument auf der Freitextseite

Hier kam ein Hinweis auf eine besondere Risikogruppe innerhalb der Zielgruppe:

*„Kinder mit Magenproblemen (Reflux) haben oft eine schlechte Mundgesundheit;
Kinder mit PEG-Sonde ebenfalls, da die Eltern oft auf die Mundgesundheit vergessen“*

Ähnlich wurde dies auch in der Schluss-Frage der ExpertInnenrunde (siehe auch unter 6.8.1) mehrmals von verschiedenen TeilnehmerInnen erwähnt. Dies wurde als Hinweis gewertet auf eine besondere Risikogruppe innerhalb einer Zielgruppe, die an sich schon eine Risikogruppe für Mundprobleme darstellt (Blewins, 2011). Das wird auch durch folgende ExpertInnenaussage gestützt:

*„Noch als kurze Rückmeldung zur Zahnthema, meiner Meinung nach ist der Zustand der Zähne natürlich extrem wichtig für unsere Schüler.
(...) Die Aussage bezog sich eher darauf dass ein schlechter Zustand der Zähne nicht unbedingt Ausdruck einer zugrundeliegenden Krankheit ist, sondern aus rein "mundhygienischen Defiziten" entsteht und bei vielen unserer Schüler Normalzustand ist*

6.7 Adaptierungen an der Skala nach der zweiten Runde

Die zweite Befragungsrunde ergab nur wenig weitere Änderungen am Instrument.

6.7.1 Änderungen betreffend Zusatz zur „Stimme“

Auf Grund des niedrigen quantitativen Wertes (unterstützt durch die kritische Anmerkung einer/s ExpertIn, die Stimme habe in diesem Zusammenhang keine Relevanz), wurde der Zusatz wieder gestrichen.

Zusatz A neu: entfernt

6.7.2 Adaptierungen betreffend Anweisung zum Schmerzassessment

Da mehrere TeilnehmerInnen eingangs ihre Unsicherheit bezüglich eines solchen Instruments geäußert hatten und in der zweiten Runde die explizite Forderung nach einer Benennung einer Skala kam, wurde die Anweisung unter der Skala durch Zusätze erweitert.

Das Item wurde wie folgt formuliert:

B9 aktuell: Setzen Sie bei Veränderungen der Mundgesundheit frühzeitig eine geeignete Skala zur Schmerzerfassung ein
(z.B. NCCPC-R als für die Zielgruppe getestetes Instrument)!

6.7.3 Adaptierungen betreffend die Befundbeschreibungen („Scores 1 – 3“)

Das Item C7 wurde im Hinblick auf die schwierige Befundung dieser Veränderung um den Zusatz „soweit beurteilbar“ bei „kariesfrei“ ergänzt.

C7 aktuell: unauffällig, soweit beurteilbar: kariesfrei oder saniert,
keine Abnutzungen am Zahnschmelz, sauber, keine Beläge

E7 aktuell: kariös, Plaques oder Ablagerungen an Zähnen und gesamtem
Zahnfleischrand

Alle übrigen, in der zweiten Runde zur Diskussion gestellten Items blieben unverändert.

6.7.4 Antwortverhalten der Einzel-ExpertInnen der zweiten Runde

Die zweite Runde der Befragung erbrachte eine deutlich homogenere Bewertung der adaptierten Skala.

Von den 78 Bewertungen (sechs Itemblocks bei 13 Expertinnen, Werte von 0,5 bis 1,0) liegen nur fünf unter dem geforderten Wert von 0,78 für Items (0,5 / 0,66 / 0,7 / 0,714 / 0,75; dabei finden sich die zwei niedrigsten Werte bei dem bzw. derselben ExpertIn).

In n = 55 von 78 Fällen wird der höchstmögliche Wert von 1,0 pro Itemblock erreicht.

Bis auf wenige Ausnahmen liegen die einzelnen I/CVIs also über denen der ersten Runde und weit über einem Wert von 0,78 pro Itemblock.

Ausnahmslos alle Mittelwerte für die Itemblocks A – F liegen höher als in der ersten Runde (S/CVI per Experts 0,826 – 1,0 statt zuvor 0,459 – 0,983).

Bis auf zwei Fragebögen (0,869 bzw. 0,826) liegen auch alle Werte deutlich über der geforderten Schwelle von 0,9. Dabei attestiert der/die erste dieser beiden Befragten mit den niedrigeren Werten der erarbeiteten Studien-Skala im Freitext jedoch eine gute Aussagekraft zur Beurteilbarkeit der Mundgesundheit.

Sowohl der höchste als auch der niedrigste ermittelte Wert finden sich jeweils bei der Person, die auch in der ersten Runde den höchsten bzw. niedrigsten Wert repräsentierte (wobei der niedrigste Wert die insgesamt stärkste Steigerung aufweist von 0,459 auf 0,826).

Auch die Mittelwerte des gesamten Expertsboard pro Block (S/CVI_ALL_EXPERTS) weisen mit 0,869 – 0,978 deutlich höhere Werte auf als in der ersten Runde (0,78 – 0,866).

Die rechnerischen Werte (siehe Tabelle 22) ergaben sich aus den Werten der zweiten Runde für erneut überprüfte Items, in Kombination mit den Werten der als insgesamt unstrittig belassenen Items im jeweiligen Block (Kennzeichnung mittels ✓-Symbol in der Tabelle nach Adaption, vgl. Seite 87).

Tabelle 22: Antwortverhalten der ExpertInnen Runde 2

Lfd. Nr. der Fragebögen	A Relevanz der Kategorien (neuer Zusatz zur Stimme anstelle der Kategorie)	B Beurteilungsmethoden (Kategorie Stimme exkludiert)	C Beschreibung der Normalbefunde (Kategorie Stimme exkludiert)	D Beschreibung deutlicher Veränderungen (Kategorie Stimme exkludiert)	E Beschreibung schwerer Veränderungen (Kategorie Stimme exkludiert)	F Gesamteignung der Skala (Werte F2 und F3 Runde 2 plus F1 und F4 -F10 Runde 1)	S/CVI_Runde 2 per_Expert (S/CVI Runde 1 per_Expert)
1	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,800	0,966 (0,945)
2 (fehlt)	-	-	-	-	-	-	- (0,844)
3	0,875	1,000	1,000	1,000	1,000	0,700	0,929 (0,688)
4 (fehlt)	-	-	-	-	-	-	- (0,775)
5	0,875	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,978 (0,881)
6	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,800*	0,966 (0,904)
7	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,800	0,966 (0,889)
8	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,900	0,983 (0,962)
9	0,875	0,750	0,714	0,857	1,000	1,000	0,869 (0,666)
10	0,875	1,000	1,000	1,000	0,857	0,900*	0,936 (0,817)
11	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,900	0,983 (0,941)
12	0,875	1,000	1,000	1,000	1,000	0,900	0,962 (0,746)
13	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000 (0,983)
14	0,660	0,500	1,000	1,000	1,000	0,800	0,826 (0,459)
15	1,000	1,000	0,857	0,857	1,000	0,800	0,919 (0,806)
S/CVI_All Experts	0,925 (0,866)	0,942 (0,780)	0,967 (0,816)	0,978 (0,783)	0,989 (0,833)	0,869 (0,846)	0,945 (0,820)

* jeweils 1 fehlender Wert

1,000: grün gekennzeichnet der jeweils höchste abgegebene Wert auf Item- bzw. Personenebene

0,250: rot gekennzeichnet der jeweils niedrigste abgegebene Wert auf Item- bzw. Personenebene

Unschärfen resultieren aus der in wenigen Fällen nicht erfolgten Neu-Überprüfung einzelner negativ beurteilter Items (wenn die negative Beurteilung in der ersten Runde einen Ausreißerwert dargestellt hatte und/oder auf Grund insgesamt zustimmender Beurteilung nicht wieder zur Diskussion gestellt wurde). Beispielsweise wurden in einem Fragebogen (14) in

Block A mehrere Items (z.B. Speichel) als wenig wichtige bzw. unwichtige Kategorie beurteilt. Auf Grund der positiven Bewertung durch alle anderen Befragten wurden diese Kategorien jedoch weder verändert noch erneut erfragt; die einzelnen niedrigen Werte der ersten Runde flossen aber in die abschließende Beurteilung pro ExpertIn wieder ein, beeinflussten so die neuen Gesamtwerte und führten dadurch zu einem geringeren Mean (hier zeigt sich die bereits angesprochene Anfälligkeit des Mittelwertes für Ausreißer).

Itemblock F wurde in der zweiten Runde nur auszugsweise überprüft (Fragen 2 und 3; Begründung siehe unter Fragebogenerstellung bzw. Diskussion der Ergebnisse). Die Berechnung der Gesamtbeurteilung für den Fragenblock F ergibt sich durch die Übernahme von acht Werten aus der ersten Runde und ist somit nur teilweise aussagekräftig.

Zwei ExpertInnen retournierten die Fragebögen in Runde 2 gar nicht. In die Mittelwertberechnungen der ersten Runde sind deren Werte jedoch inkludiert. Die berechneten Gesamt-Mittelwerte sind somit auch nur teilweise vergleichbar.

Trotz allem ergibt sich im Vergleich mit der Bewertung in der ersten Runde (für die deutsche Version des GOSH OAG nach Fokusgruppe) eine deutlich homogenere und eindeutig positive Beurteilung der Studienversion für die neue Zielgruppe.

6.8 Deutsche Studienversion des GOSH OAG für komplex beeinträchtigte Kinder und Jugendliche

Die folgende Tabelle 23 zeigt die aus den beiden Runden der ExpertInnenbefragung entwickelte Studienversion des Mundgesundheitsinstrumentes GOSH OAG/Deutsche Version, adaptiert für die besondere Anspruchsgruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen:

Deutsche Studienversion des GOSH OAG für komplex beeinträchtigte Kinder /Jugendliche

Fakultät für Sozialwissenschaften

Institut für Pflegewissenschaft

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Achten Sie auf Änderungen des Schluckvorgangs unter Berücksichtigung der Fähigkeiten des Kindes/Jugendlichen! Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	unauffällig, zumindest Speichel schlucken ohne Schwierigkeiten möglich	deutliche Veränderungen zum „Normalzustand“ Schwierigkeiten auch beim Schlucken von Speichel	kann überhaupt nicht mehr schlucken, deutliche Zunahme und Veränderung von Sekret (z.B. blutig), das aus dem Mund läuft
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	unauffällig glatt, rosig und feucht	Bläschenbildung, trocken, aufgesprungen oder geschwollen, gerötet	stark gerötet und geschwollen ulzeriert oder blutend,
Zunge	Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge.	fest, Schleimhautrelief unauffällig und klar strukturiert, rosig und feucht	Beläge, Bläschenbildung oder Strukturverlust mit glänzender Oberfläche mit/ohne Rötung und/oder Soor	ulzeriert, verschorft oder rissig Zungenränder zerklüftet,
Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.	unauffällig mukös-zäh oder serös-flüssig	vermehrter Speichelfluss, Konsistenz unverändert	dickflüssig, fadenziehend mit verändertem Mundgeruch
Schleimhaut	Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	unauffällig, rosig und feucht	Bläschenbildung, gerötet oder belegt ohne Ulzera, und/oder Mundsoor	trocken, verschorft, Schleimhautdefekte, mit oder ohne Blutung
Zahnfleisch	Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	unauffällig, blassrosa, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung, keine Rötung, keine Blutung	Bläschenbildung, glatt oder ödematös mit Rötung, Schwellung und/oder Gingivahyperplasie	trocken, spontan blutend oder blutend bei Zahnpflege, Schleimhautdefekte
Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	unauffällig, soweit beurteilbar: kariesfrei oder saniert, keine Abnutzungen am Zahnschmelz sauber, keine Beläge	kariös, Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	kariös Plaques oder Ablagerungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand

Notabene: Setzen Sie bei Veränderungen der Mundgesundheit frühzeitig eine geeignete Skala zur Schmerzerfassung ein (z.B. NCCPC-R als für die Zielgruppe getestetes Instrument)!

Tabelle 23: Deutsche Studienversion des GOSH OAG für komplex beeinträchtigte Kinder und Jugendliche

6.9 Abschluss der ExpertInnenbefragung

Soweit auf Grund räumlicher Entfernungen möglich, wurden alle ExpertInnen zum Abschluss der Befragung persönlich aufgesucht. War ein persönlicher Kontakt auf Grund der Entfernung oder terminlicher Unvereinbarkeit nicht möglich, erhielten die ExpertInnen ihr Dankeschön per Post und die Fragen wurden per Mail oder Telefon gestellt.

Weiter wurden sie in diesem Rahmen um eine kurze Gesamtbeurteilung der adaptierten Skala gebeten.

Bedingt durch die Unterschiede zwischen der Originalskala (hochakute Mundprobleme in der Onkologie erfordern eine Kontrolle der Mundgesundheit laut Auskunft der Fokusgruppe einmal pro Tag bis einmal pro Schicht) und der adaptierten Version (chronische Risiken und Probleme bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen) wurde abschließend um eine Empfehlung zur Frequenz des Einsatzes gebeten:

„Wie häufig würden Sie das adaptierte Instrument im nicht–stationären Umfeld²⁷ (mobile Kinderhauskrankenpflege, außerfamiliäre und schulische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen) einsetzen?“

Die Antworten wurden schriftlich notiert, um Empfehlungen für den Einsatz des Instruments daraus ableiten zu können.

6.9.1 Mündliche Abschlussbeurteilung der Studienversion

Alle befragten ExpertInnen waren mit den Ergebnissen und der daraus entwickelten Studienversion sehr zufrieden und äußerten großes Interesse an einem praktischen Einsatz:

„Können Sie mir die Arbeit eventuell dann zukommen lassen, bzw. auch mitteilen, ab wann man die Skala verwenden kann/könnte?“

„Ich kann mir gut vorstellen, dass damit die Mundgesundheit einschätzbar ist.“

„Die Adaptierung finde ich sehr gelungen. Die Formulierungen sind jetzt treffend formuliert“

„Ich hätte gerne noch die kleine Änderung gehabt (Anmerkung: „Speicheln“). (...) gefällt mir sonst recht gut.“

„Ich finde den neuen Bogen sehr gelungen.“

„Mir hat die Mitarbeit Spaß gemacht und ich fand es spannend, wie sowas entsteht und dass ich meine Beobachtungen und Erfahrungen in der Adaptierung so gut wiederfinde. Ganz besonders darüber, dass da der Spatel draußen ist. Den könnte ich mir nicht vorstellen bei unseren Kindern. Und natürlich bin ich einfach froh, dass sich jemand mal diese Kinder vornimmt, da wäre ja noch viel zu tun.“

„Ich bin großteils einverstanden, gefällt mir sehr viel besser als (Name des derzeitigen Instruments), aber ich denke, nach ein, zwei Jahren Anwendung ist nochmal eine Evaluierung nötig. Ab wann kann man das einsetzen? Können wir es bekommen?“

²⁷ Einschränkung bedingt durch das vorgegebene Zielsetting und die entsprechend ausgewählten ExpertInnen bei der CVI-Überprüfung

6.9.2 ExpertInnen-Empfehlungen zum Einsatz der Skala: Frequenz und Indikation

Auch in diesem (vorerst letzten) Forschungsschritt kam es wieder zu Rückmeldungen aus der pädagogischen Gruppe bezüglich genereller Unsicherheit, über „medizinische“ Belange Entscheidungen zu treffen. Nicht alle Befragten gaben dementsprechend eine Empfehlung zu Frequenz des Einsatzes und Indikation der Skala ab.

Als Risikogruppen wurden Kinder mit PEG-Sonde, Reflux oder Risikomedikation (letzteres nicht näher definiert), langzeitbetreute und Palliativ-PatientInnen genannt.

Die Beantwortung der Frage nach der Frequenz und Indikation zum Einsatz der Skala im Pflege- und Betreuungsalltag ergab unterschiedliche Anhaltspunkte für Empfehlungen.

Die Angaben zur Häufigkeit schwankten zwischen „wöchentlich“ (Kinderhauskrankenpflege) und „einmal pro Semester“ (schulische Betreuung), wenn keine akute Änderung von Zustand oder Verhalten der KlientInnen vorliege. Erwähnt wurden weiter „einmal im Monat“, „vielleicht einmal im Quartal“, „mindestens einmal pro Quartal“ und „alle halben Jahre“. Jedenfalls wurde eine Bestimmung der Mundgesundheit mittels Skala bei Aufnahme in eine Institution empfohlen, um so einen Ausgangswert zu haben.

Die Kommentare zu möglichen Indikationen des Assessmenteinsatzes waren zahlreich und in vielen Punkten deckungsgleich. Sie geben damit auch Anhaltspunkte, auf welche Punkte im Rahmen von (interdisziplinären) Einschulungen hingewiesen besonders verwiesen werden müsste:

„Auf jeden Fall bei besonderen Risiken wie PEG-Sonde und null oraler Aufnahme oder bestimmter Risiko-Medikation, bei plötzlichen Symptomen wie Nahrungsverweigerung (...)“,

„(...)je nach Allgemeinzustand des Kindes) und bei Auffälligkeiten, speziellen Medikamenten, Änderung des Essverhaltens, vermehrter Speichelfluss, vermehrter Unruhe“

„Ich würde es anwenden bei: Auffälligkeiten bei der Mundpflege (z.B. bluten, verstärkter Mundgeruch, Schmerzzeichen...), bei Änderung des Essverhaltens“

„(...) dann auf jeden Fall bei Auffälligkeiten, z.B. auffallender Mundgeruch, oder vermehrtes Speicheln, oder bei einer Änderung vom Essverhalten, oder wenn insgesamt ein Infekt vorliegt.“

„Auf jeden Fall würde ich es einsetzen, wenn sich was ändert beim Kind, also irgendwas. Es ist oft so, dass wenn sich die Haltung ändert, dann ändert sich auch die Mundmotorik, also Kauen, Zahnreiben und die Zungenbewegungen. Dann würde ich es nicht jede Woche kontrollieren, aber einmal im Monat schon. Und akut halt, wenn ich einen Verdacht hab, dass ein Infekt kommt. (...)“

„Ich gäbe die Skala gern zur Pflegedoku und Anamnese (...) bei Langzeit- und Palliativpatienten, bei allen akuten Veränderungen würde ich es einsetzen, grad bei Langzeitpatienten auch alle halbe Jahre zur Verlaufsdoku.“

„(...) bei plötzlichen Symptomen wie Nahrungsverweigerung: jedenfalls; bei besonderen Risiken wie PEG-Sonde und null oraler Aufnahme oder bestimmter Medikation: in halb bis einjährigem Rhythmus“

Daraus ableiten ließen sich folgende

Empfehlungen der ExpertInnen zum Einsatz der Studienversion

1. akut bei auftretenden Auffälligkeiten²⁸:

- Bluten bei der Mundpflege
- Motorische oder Haltungsänderungen
- Mundgeruch verstärkt
- Nahrungsverweigerung, Änderung des Essverhaltens
- Schmerzzeichen
- Speichelfluss
- Verdacht auf beginnenden Infekt
- verstärkte Unruhe

2. regelmäßig bei vorliegenden Risiken wie

- chronische Erkrankung
- Palliativpflege-Bedarf
- PEG-Sonde und kaum/keine orale Aufnahme von Nahrung
- Risikomedikation
(Antiepileptika, Immunsuppressiva, Antibiotika, Schmerzmittel, Antikoagulantien)

3. Setting-abhängig

- bei Aufnahme in eine Institution
- einmal im Semester (Umfeld schulische Betreuung)
- einmal im Quartal
(professionelle Hauskrankenpflege bzw. außerfamiliäre Pflege und Betreuung)
- einmal im Monat (Wohngemeinschaft oder Familie)

²⁸ Nennung in alphabetischer Reihenfolge

7 Diskussion der Ergebnisse

Folgende Änderungen ergaben sich im Rahmen der Arbeit für das Ausgangsinstrument GOSH OAG:

Übersetzung und umfangreiche Adaptierungen aus beiden Befragungsrunden führten zu einem Instrument mit einer reduzierten Anzahl an Kategorien der Mundgesundheit (durch das Weglassen der Beurteilung der „Stimme“), zu zielgruppenspezifischen Befundzuschreibungen und angepassten Methoden der Befundung.

Layout und Scoring-Vorgabe blieben vorerst erhalten.

Eine endgültige Punkte-Zuschreibung lässt sich für die neue Zielgruppe jedoch nicht ohne praktische Erprobung der Skala entwickeln.

Die Empfehlung zum Schmerzassessment wurde konkretisiert, jedoch (noch) nicht an einen Cut-off-Punkt geknüpft.

Die vorliegende Studienversion der Skala weist nach den Kriterien von Polit et al. (2007) eine exzellente Inhaltsvalidität auf Skalenebene von 0,945 auf. Fast alle verbliebenen und adaptierten Items weisen bis auf wenige Ausreißer auf Einzel-ExpertInnen-Ebene einen CVI von >0,78 auf. Der SVI für die einzelnen Itemgruppen liegt in allen Fällen über dem geforderten Wert von 0,9.

Alle abschließend befragten ExpertInnen zeigten sich mit dem Ergebnis der Adaptierungen zufrieden bis sehr zufrieden und bekundeten hohes Interesse am praktischen Einsatz der Studienversion der Skala in Pflege und Betreuung.

Ziel der Arbeit war es, das englischsprachige, für die pädiatrische Onkologie adaptierte Mundassessment GOSH OAG zunächst in die deutsche Sprache zu übersetzen, um es anschließend an eine neue Zielgruppe anpassen zu können.

Die mehrstufige Vor- und Rückübersetzung des englischen Originalinstruments ergab in allen Schritten des Übersetzungsprozesses notwendige kleinere sprachliche Anpassungen. Sowohl die Vorwärts- als auch eine der Rückübersetzungen waren wörtliche Übertragungen des Originals in die deutsche Sprache mit nahezu identer Wortanzahl.

In der Fokusgruppendifkussion mit neun Pflegepersonen aus der pädiatrischen Onkologie (mittlere Dauer der Erfahrung im Setting 7,1 Jahre) kam es auch zu inhaltlichen Erweiterungen wie dem Einbezug eines Einmalspatels zur Unterstützung der Befunderhebung. Die übersetzte und für die Onkologie diskutierte Skala wurde dem Londoner Entwicklerteam zugesandt. Das Übersetzungsverfahren wurde in einem gesonderten Abschlussbericht dokumentiert.

Insgesamt war die Übersetzung der Skala (anders als von Ausserhofer et al., 2012, postuliert) bis auf die Verzögerung bei Gewinnung einer Fokusgruppe mit wenig zeitlichem, finanziellem und personellem Aufwand verbunden.

Die schriftliche ExpertInnenbefragung mit 15 TeilnehmerInnen aus Pädagogik, Pflege, Therapie und Zahnmedizin führte in der ersten Runde in sechs Kategorien (ausgenommen „Stimme“ und „Schlucken“) zu überwiegend guten bis befriedigenden rechnerischen Werten, aber auch zu zahlreichen Freitextantworten (n=156), die deutlich auf notwendige Adaptierungen für die neue Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen hinwiesen. Alle Anmerkungen wurden ausgewertet und führten bis auf wenige Ausnahmen zu Anpassungen der Items.

Am stärksten kritisiert wurden die Kategorien „Schlucken“ und „Stimme“. Sie wiesen auch die niedrigsten errechneten CVI-Werte auf. Da „Stimme“ mit Werten $\leq 0,6$ in mehreren Items als irrelevante Kategorie beurteilt und daher komplett ausgeschlossen wurde, enthält das adaptierte Instrument nur mehr sieben Kategorien zur Mundgesundheit mit jeweils einer, in fast allen Fällen zumindest leicht adaptierten Anweisung zur Befunderhebung und je drei Items zur Beurteilung von normalen, deutlich veränderten und schwer veränderten Befunden.

Die Kategorie „Schlucken“ erfuhr unter den verbliebenen die stärkste Adaptierung; dennoch blieb die Unschärfe, Symptome dieser Kategorie nicht von neurologischen Schluckstörungen abgrenzen zu können. Die geforderte eindeutige Trennung zwischen verschiedenen Phänomenen (Schrems, 2008) ist hier nicht gegeben. Das bleibt eine Schwäche des adaptierten Instruments. Der Einsatz von „Schluckvideos“, die von einer Person erwähnt wurden und detaillierte Hinweise über den Schluckvorgang geben und damit als Ausgangsbasis für die Beschreibung des „Normalzustands“ dienen könnten, erscheint im Alltag zur regelmäßigen Diagnostik allerdings schwierig.

Im Rahmen der Befragung wurde ein mögliches zusätzliches Schluckassessment bewusst nicht erwähnt, um Verwirrungen und Verfälschungen zu vermeiden. Ein solches könnte aber Teil eines Gesamtinstruments zur Beurteilung betroffener Kinder sein. Bisher liegt für die Pädiatrie jedoch keine Schluckskala vor.

Die stabilste Kategorie mit der geringsten Adaptierung war jene der „Lippen und Mundwinkel“. Das liegt vermutlich an der leichten Beurteilbarkeit dieser Kategorie.

In allen weiteren Kategorien gab es mehr oder weniger umfangreiche Änderungen nach der ersten Runde, die der Realität in der neuen Zielgruppe nach Auffassung der ExpertInnen nun besser entsprechen sollten. Die gegebene Individualität betroffener Kinder und Jugendlicher lässt sich jedoch schwer exakt abbilden; inwieweit z. B. die adaptierten Methoden zur Befundbeurteilung wirklich umsetzbar sind und korrekte Ergebnisse bringen können, kann erst eine Testung der Skala zeigen.

De Veer, Bos, Niezen-de Boer, Böhmer und Francke (2008) erarbeiten in ihrem systematischen Review von 2008 ein erhöhtes Risiko der CP-Patientinnen für Reflux und

Regurgitation, insbesondere unter Antiepileptika-Therapie und bei hochgradiger Entwicklungsstörung (definiert als $IQ < 35$). Zwar ließ sich kein Hinweis auf einen veränderten Mundgeruch im Review finden. Ein entsprechend dem Magensaft säuerlicher Geruch wäre aber möglich. Blevins' Arbeit (2011) gibt ebenfalls Hinweise darauf. Die von mehreren ExpertInnen vorgeschlagene Beurteilung des „(Mund-)Geruchs“ wurde daher bei den schweren Veränderungen in der Kategorie „Speichel“ mit aufgenommen.

Einige Antikonvulsiva zeigen die Hyperplasie des Zahnfleisches als typische Nebenwirkung. Das scheint dann für die betroffenen Kinder zwar „üblich“ zu sein, bietet aber verstärkte Angriffspunkte für Entzündungen oder Verletzungen (Shiriam Rao et al, 2013). Gingivahyperplasie wurde daher in der schwersten Stufe der Veränderungen aufgenommen. In der Kategorie „Zähne“ ergab sich die (von allen Professionen verbalisierte) Schwierigkeit, Karies und Fehlstellungen des Gebisses zwar der Vollständigkeit halber eigentlich mit bewerten zu müssen, dies aber auf Grund von Ausbildung, Untersuchungsmöglichkeit und gesetzlichen Bedingungen nicht zwingend auch korrekt zu können bzw. zu dürfen. Auch das muss als Schwäche des Instruments gewertet werden.

Die allgemeine Anweisung zum Schmerzassessment wurde belassen, allerdings reduziert um die Angabe zum Cut-off-Punkt. Ein Wert von >8 wäre nach Ausschluss einer Kategorie nicht mehr korrekt. Andererseits gab es eine Fülle von Hinweisen, dass sich bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen schnell deutliche höhere „Normalwerte“ finden können. Einen entsprechenden und möglicherweise individuellen Cut-off-Punkt festzulegen ist ohne Testung des adaptierten Instruments nicht möglich.

Es gab Hinweise der ExpertInnen auf die Schwierigkeiten, individuelle (Schmerz-) Äußerungen des betroffenen Kindes bzw. Jugendlichen richtig zu interpretieren. Bei kommunikativ eingeschränkten Personen ist dabei zur Fremdeinschätzung eine eng vertraute Person notwendig, die das jeweils individuelle Verhalten definieren oder erklären kann (Klauß, 2011a; Belot, 2011). Damit würde ein individueller Cut-off-Wert festgelegt.

Eine weitere Bemerkung wies darauf hin, dass zwar das Assessment durch eine Betreuungsperson erfolgen kann, aber damit noch nicht die Ursache des Schmerzes bzw. dessen Ursprungsort geklärt sein muss (siehe auch Klauß, 2011a; Belot, 2011).

Da im Rahmen der ExpertInnenbefragung detailliertere Informationen zum Thema Schmerzassessment von den nicht medizinisch-pflegerischen Professionen gewünscht war, wurde der Zusatz zur Schmerzskala um die Beispielnennung des NCPPC-R erweitert. Die von einer befragten Person in ihrem Arbeitsumfeld eingesetzte Paediatric Pain Profile-Scale (PPP) (Institute of Child Health, 2015) wäre ebenfalls möglich, die NCCPC-R ist jedoch detaillierter (Kleinknecht, 2007). Beide weisen allerdings Kategorien als Schmerzindikatoren auf, die laut der im Rahmen dieser Arbeit erstellten Literaturrecherche nicht unbedingt eindeutig als

schmerzbedingte Verhaltensweisen gewertet werden müssen, wie Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Zähneknirschen oder selbstverletzendes Verhalten.

Ein zweiter verbaler Zusatz unter der Skala wurde zunächst hinzugefügt, um Informationen zur Stimme nicht völlig außer Acht zu lassen. Dieser wurde nach der zweiten Befragungsrunde jedoch wieder entfernt. Sowohl der niedrige CVI-Wert als auch Freitextanmerkungen machten die Beibehaltung des Zusatzes obsolet.

Der Mund als Wahrnehmungs- und Kommunikationsorgan (Blewins, 2011; Fornefeld, 2008; Klauß 2011b; Sandforth & Hasseler, 2014) kann im Rahmen der alltäglichen Förderung oft besser beurteilt werden als bei der Mundpflege, weil dann die – auch von gesunden Kindern nicht immer geliebten – Mundpflegehandlungen wegfallen. Dazu gab es auch konkrete Vorschläge aus der pädagogischen Berufsgruppe, z. B. das Herausstrecken der Zunge .als Reaktion auf interessante Wahrnehmungsangebote abzuwarten statt einen Spatel einzusetzen. Der von der Fokusgruppe geforderte (sterile) Einmalspatel wurde von allen ExpertInnen für die Zielgruppe abgelehnt und demnach wieder aus allen diagnostischen Anweisungen entfernt.

Der von einem/r Befragten bezweifelte „Benefit für die Pflegekräfte“ kann nur ein Neben-Gesichtspunkt beim Einsatz eines Instruments sein, das vor allem der Sicherheit der PatientInnen dienen soll. Hier wäre vielleicht nachzufragen, ob im (stationären) Arbeitsumfeld des/r TeilnehmerIn schon viele, sich vielleicht überschneidende Assessments im Einsatz sind, die zur Beurteilung dieser Skala hinsichtlich Dokumentationsaufwand geführt haben.

Die zweite Befragungsrunde (n = 13 ExpertInnen) erbrachte hochgradig zustimmende Bewertungen der adaptierten Items und daher nur geringe Änderungen wie die Nennung eines möglichen Schmerzassessments oder eine Einschränkung zur Beurteilung der Zahngesundheit. Alle CVIs der zweiten Runde lagen deutlich über 0,9 und es gab insgesamt nur mehr eine geringe Anzahl an Anmerkungen. Kritisch betrachtet wurde dabei weiterhin nur die Schwierigkeit, Schluckstörungen abzugrenzen.

Alle im Wesentlichen aus dem Originalinstrument übernommenen Layoutkriterien wurden bereits im ersten Durchgang der Befragung einhellig positiv beurteilt. Diesbezüglich wurden keinerlei Änderungen vorgenommen. Auch die Reihenfolge der Kategorien von „Schlucken“ bis „Zähne“ blieb erhalten, da bereits im englischen Original der Skala darauf geachtet wurde, die Unannehmlichkeiten für die Betroffenen bei der Untersuchung mit der gegebenen Reihung („von außen nach innen“) möglichst gering zu halten (Gibson et al., 2006).

Eine genaue und gründliche AnwenderInnenschulung bezüglich Befunderhebung und Bewertung der Veränderungen (sowie möglichem, noch zu entwickelndem Scoring) ist ein wichtiger zu berücksichtigender Punkt bei der Heterogenität nicht nur der KlientInnen, sondern auch ihrer Betreuungspersonen, die in der außerfamiliären Dauer-Betreuung oft auch die Bezugspersonen der Kinder und Jugendlichen sind. Ein Ansatzpunkt wäre, individuelle Norm-Zuschreibungen für das jeweilige Kind oder den Jugendlichen durch die mit ihnen vertrauten Bezugspersonen zu entwickeln. Es ergäbe sich damit eine Summe als Ausgangsscore für den/die KlientIn. Davon abweichende, möglicherweise zu einer Änderung des (pflegerischen) Handelns zwingende Ergebnisse wären im Kontext der Lebenswelt der Betroffenen zu interpretieren. Allerdings wären die Ergebnisse der Skala dann sehr individuell und nur mehr schwer vergleichbar. Eine Standardisierung wäre kaum mehr gegeben.

Insbesondere ist bei Schulungen im Zusammenhang mit der Skala nochmals auf spezielle Risikogruppen innerhalb der Zielgruppe hinzuweisen. Hier ergaben die Empfehlungen der ExpertInnen zum Einsatz der Skala klare Hinweise (bspw. Medikamente, die Mundveränderungen begünstigen; Vorliegen einer eingeschränkten oder fehlenden oralen Nahrungsaufnahme und Ernährung mittels PEG-Sonde).

Die Schlussbefragung ergab auch Empfehlungen zu akuten Indikationen oder Verlaufskontrollen und zur Frequenz vom Einsatz der Skala (je nach Setting und Indikation routinemäßig wöchentlich bis halbjährlich, wenn keine Auffälligkeiten vorliegen, bzw. engmaschig z. B. bei Verhaltensänderungen, vermehrtem, eventuell blutigem Speichelfluss oder verstärktem Mundgeruch). Ob diese Empfehlungen sinnvoll und ausreichend sind, kann nur mittels praktischer Anwendung überprüft werden. Dabei wäre auch die von den ExpertInnen postulierte mittlere Anwendungsdauer (12,5 min) zu beurteilen.

Eine erneute Bewertung der korrekten und vollständigen Beurteilbarkeit von Veränderungen der Mundgesundheit in der Zielgruppe und der Gesamteignung wurde abschließend nicht erfragt, da sie auf Grund der insgesamt umfangreichen Adaptierungen erst nach Testungen beurteilt werden kann.

Bei der Originalskala GOSH OAG handelt es sich um eine zielgruppenspezifische, sorgfältige Adaption (Gibson et al., 2006, 2010) eines bereits lange verwendeten Instruments (OAG; Eilers et al., 1988). Für beide Versionen (OAG und GOSH OAG) lagen bereits gute Testergebnisse zu den Gütekriterien Inhaltsvalidität und Interraterreliabilität vor. Damit gab es gute Voraussetzungen für die komplikationslose Weiterbearbeitung der Skala. Der Forderung kritischer Wissenschaftler bezüglich der Anwendung des Lynn'schen Verfahrens (Polit et al., 2007, Beckstead 2009) nur nach entsprechender Auswahl erfahrener ExpertInnen konnte mit

der langjährigen Berufserfahrung der ausgewählten Befragten (im Mittel 15,2 Jahre) und deren vielschichtigen Sichtweisen auf Grund differierender Berufsausbildungen entsprochen werden. Lediglich ein halb ausgefüllter Fragebogen wurde ausgeschieden, da sich die angefragte Kollegin selbst als nicht geeignet bezeichnete.

Jedes Item wurde jeweils quantitativ berechnet und qualitativ bearbeitet, indem Anmerkungen oder Verbesserungsvorschläge der ExpertInnen möglichst auch dann eingearbeitet wurden, wenn der errechnete CVI-Wert ausreichend hoch war, um das Item unbearbeitet zu lassen.

Das gut erstellte und erprobte Ausgangsinstrument, die Übersetzung durch sprachliche ExpertInnen, die relativ einfach durchführbaren Befragungsrunden per E-mail, eine ExpertInnenauswahl mit mehrheitlich hoher Berufserfahrung und die nachvollziehbare Dokumentation der einzelnen Schritte führten so zu abschließend hoch positiven Bewertungen und großem Interesse der Befragten an Einsatz und Weiteretestung der Skala.

Als „Nebenbefund“ ließ sich während der (fortlaufenden) Literaturrecherche eine erfreulich hohe Zahl aktueller internationaler Untersuchungen zu den Themen „Assessment-Übersetzung“ und „Mundgesundheits bei Behinderungen“ finden – ein Zeichen für die Aktualität und Relevanz des Themas.

8 Limitationen

Alle beteiligten ExpertInnen und ÜbersetzerInnen wurden darauf hingewiesen, dass bei einer zufälligen Kenntnis untereinander Absprachen bezüglich Instrument, Übersetzung und Bewertung während der Befragungsrunden jedenfalls zu vermeiden waren. Ob diese Bedingung erfüllt wurde, kann jedoch nicht überprüft werden.

Eine vollständige Anonymität gegenüber der Projektleitung ließ sich nicht gewährleisten, da diese die Möglichkeit zur Zuordnung bei der Auswertung haben musste. In zwei Fällen ließ es sich auch nicht verhindern, dass Organisationen MitarbeiterInnen benannten, die der Projektleitung auf Grund des beruflichen Umfelds und der räumlichen Nähe bekannt waren. Hier wurde zwar während des Forschungsablaufes darauf geachtet, dass Kontakte weitestgehend vermieden wurden; eine Beeinflussung des Antwortverhaltens im Sinne „sozial erwünschter Antworten“ kann aber dennoch nicht völlig ausgeschlossen werden.

Nicht beurteilt werden kann, ob die unterschiedlichen Varietäten einer Sprache (Bundesdeutsch und österreichisches Deutsch in der Vorwärtsübersetzung bzw. amerikanisches und kanadisches Englisch in der Rückübersetzung sowieritisches Englisch beim Originalinstrument) zu Verzerrungen geführt haben. Eine gewisse sprachliche Subjektivität scheint zudem unvermeidbar, wie sich beispielsweise an den mehrfach differierenden Farbbenennungen (sowohl in der Übersetzungsphase als auch in der anschließenden ExpertInnenbefragung) zeigte.

Alle in die Übersetzung involvierten Personen waren wie gefordert MuttersprachlerInnen und zudem professionell tätige ÜbersetzerInnen für die jeweilige Gegensprache. Für diese Arbeit wurden pro Übersetzungsschritt zwei je sprachlich ähnlich situierte Personen ausgewählt, wovon jeweils eine keine Vorstellung von Assessments hatte.

Laut ISPOR-Regeln (Wild et al, 2005) wäre zur Rückübersetzung nur eine einzelne Person ohne Kenntnis von Assessments und damit verbundenen sprachlichen und konzeptuellen Anforderungen ausreichend gewesen, um den Qualitätsanforderungen zu genügen. Dies erwies sich jedoch im Rahmen der Rückübersetzung als hemmender Faktor. Es traten deutliche Verzerrungen (in Form von hoher Wörterzahl und komplexen, variierenden Formulierungen anstelle knapper und normierter Ausdrücke) auf. Dieser Bias musste durch Zwischenschritte ausgeglichen werden. Es stellt sich die Frage, wie das Ergebnis gewesen wäre, wenn nur diese eine Person ohne Vorkenntnisse die Rückübersetzung durchgeführt hätte (laut ISPOR ausreichend). Auch in der Vorwärtsübersetzung hatte die fehlende Kenntnis der Assessment-Thematik bei einer Person zu einer kurzen Verzögerung bei der Übersetzung geführt.

Weiter kam es trotz professioneller ÜbersetzerInnen zu einem kleinen Übersetzungsfehler, der nur durch die Aufmerksamkeit einer/s der ExpertInnen aus der anschließenden CVI-Überprüfung entdeckt wurde, der die Trennschärfe aber hätte leicht beeinträchtigen können. Zwei jüngere Fokusgruppenmitglieder in der Äquivalenzüberprüfung erfüllten zudem nicht ganz die zweijährige Mindest Erfahrung in der Onkologie. Auch das könnte zu kleineren Verzerrungen geführt haben.

Für die anschließende Befragung wurde eine möglichst große Variationsbreite an Professionen angestrebt, um das multidisziplinäre Betreuungsfeld von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen entsprechend abzubilden. Bedauerlicherweise ließen sich gerade für die im Berufsfeld stärker repräsentierte Gruppe der BehindertenfachbetreuerInnen und PflegehelferInnen (Bensch & Klipcera, 2002) nur wenige ProbandInnen finden. Das war teils begründet in deren eigener Einschätzung, für eine solche Befragung nicht geeignet zu sein; teils auch durch die, infolge hoher Fluktuation in diesem Bereich fehlende, für diese Befragung aber geforderte Berufserfahrung.

Hier wäre zu überlegen, ob weitere Forschung zu Assessmentinstrumenten in diesen Settings eher im Rahmen einer Aktionsforschung umgesetzt werden sollte, um zumindest die Bedenken und individuell empfundenen Informationsdefizite besser ausgleichen zu können. Die Beteiligung aller Berufsgruppen *und auch* der betreuten Personen an der Aktionsforschung könnte eine Antwort auf die von einzelnen ProbandInnen aus der pädagogischen Gruppe an mehreren Stellen im Forschungsablauf verbalisierte Unsicherheit in medizinisch-pflegerischen Belangen sein und zudem die Partizipation der Betroffenen verbessern.

Ein solches Vorgehen würde allerdings die Bereitschaft der Betreuungs-Organisationen zur Mitarbeit voraussetzen. Im vorliegenden Fall lehnten aber mehrere große Anbieter aus dem Bereich der außerfamiliären *und* auch der stationären Versorgung beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher die Mitarbeit an der Befragung dezidiert ab. Die institutionelle Unterstützung der MitarbeiterInnen könnte bei der Teilnahme an einer Studie und der Erarbeitung von Forschungsergebnissen ebenso bedeutsam sein, wie es Haslinger-Baumann, Lang und Müller (2015) für die Anwendung von Forschungsergebnissen belegen konnten.

Die in neueren Forschungen geforderte Gesamtzahl an ExpertInnen (Beckstead, 2009; Polit et al., 2007) von etwa 15 - 20 Personen ließ sich leider nicht erreichen. Die Stichprobe der ExpertInnen war (bedingt durch die Absage zweier größerer Anbieter in der außerfamiliären bzw. stationären Versorgung) mit insgesamt 15 TeilnehmerInnen in der ersten Runde an der unteren Grenze und mit 13 ProbandInnen in der zweiten Fragerunde etwas zu klein. Die rechnerischen Gesamtwerte der zweiten Runde sind zudem durch den Ausfall der zwei Fragebögen beeinflusst.

Ein zusätzlicher Bias könnte dadurch entstanden sein, dass zwei der ExpertInnen nicht aus Österreich stammten und ihren Aussagen zufolge von teilweise anderen Versorgungsbedingungen der Zielgruppe ausgingen.

Die Befragung hätte insgesamt anders verlaufen können, wenn ausschließlich Personen einer Berufsgruppe die Beurteilung vorgenommen hätten. Ein Vorverständnis von Krankheitsphänomenen und Kenntnisse in einer Fachsprache sind nicht unbedingt disziplinübergreifend vorauszusetzen, wenngleich von einigen Pflegewissenschaftlern zur sinnvollen Instrumentenverwendung dezidiert gefordert (Bartholomeyczik & Halek, 2009). Im vorliegenden Fall war jedoch ausdrücklich gewünscht, dass nicht alle ExpertInnen pflegerischen Hintergrund hatten, um das Instrument im multidisziplinären Bereich besser einsetzen zu können. Eine Anmerkung²⁹ eines ausgeschiedenen, halbausgefüllten Fragebogens zeigte aus Sicht der (Freizeit-)Betreuung das besondere pädagogische Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Menschen mit Behinderungen werden mit „pädagogischer Brille“ als insgesamt gesund betrachtet, auch wenn Einzelbereiche wie die Mundgesundheit dieses Bild nicht erfüllen (müssen oder können) (vgl. auch Klauß, 2011a, 2011b).

Aber auch ein dezidiert für diese Arbeit gewünschtes unterschiedliches Vorverständnis aus den verschiedenen Professionen Pädagogik, Pflege, Therapie und Zahnmedizin kann zu Verzerrungen geführt haben.³⁰

Trotz der vielen aussagekräftigen Anmerkungen gab es gerade bei einigen niedrig bewerteten Items wenig oder gar keine entsprechenden Änderungsvorschläge. Es wäre zu überlegen, ob durch eine konkretere Formulierung im Anschreiben zum Fragebogen bei solchen Items mehr und spezifischere Antworten erreichbar gewesen wären oder ob durch anschließende ExpertInneninterviews bei besonders kritischen Bewertungen noch zusätzliche Details und Verbesserungen erreicht werden könnten.

Überschneidungen mit anderen Phänomenen im Rahmen von Mundgesundheit und komplexer Beeinträchtigung konnten nicht völlig ausgeschlossen werden. Eine korrekte Trennung zwischen neurologischen Schluckproblemen und solchen anderer Ursache kann das Instrument (wie bereits diskutiert) nicht gewährleisten.

²⁹ Die Anmerkung lautete „*Da ich diese Kinder noch nie krank gesehen habe, kann ich die Punkte D&E sicher nicht beantworten*“.

³⁰ Ein weiterer Hinweis auf unterschiedliches Vorverständnis war auch die Anmerkung zu Stimmänderungen bei jugendlichen PatientInnen. Diese Anmerkung zum männlichen Stimmbruch kam vom einzigen männlichen Experten der Befragung.

Assessments mit ihrer normierten, verknüpften Sprache sollen der schnelleren und sicheren Einschätzung von Phänomenen im (Pflege-) Alltag dienen. Sie gehen von einer „Normalität“ aus, die bei der besonderen Individualität von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen immer wieder ein strittiger Punkt ist, auch und gerade in der interdisziplinären Zusammenarbeit (Klauß, 2011a). Das Problem mit der Zuschreibung und Beschreibung von individueller Normalität zeigte sich auch im Rahmen dieser Arbeit. Die entwickelten Formulierungen können bei der Anwendung im pflegerischen und Betreuungsalltag zu weiteren Diskussionen führen.

Eine gewisse Subjektivität der Beurteilungen ist angesichts der teilweise auch intraprofessionell stark differierenden Bewertungen nicht auszuschließen. Subjektivität der ExpertInnen und die Anfälligkeit des berechneten Mittelwertes für Ausreißer bleiben Schwächen der eingesetzten Methode, auch wenn die mehrschrittige quantitative und qualitative Bearbeitung schließlich zu einem sehr guten Konsens führte.

9 Relevanz für Forschung und Praxis

Für die Onkologie könnte das übersetzte Instrument in der Praxis nach der bereits erfolgten Fokusgruppenbegutachtung angewendet werden. Eine Überprüfung auf die Testkriterien Interraterreliabilität und Praktikabilität erscheint wegen der (wenn auch geringen) Abweichungen vom Originalinstrument von Gibson et al. (2006) (z. B. Addition des Spatels in mehreren Bereichen) jedoch notwendig und wird auch in der Literatur empfohlen (Mahler et al., 2008; Mahler & Reuschenbach, 2011; Maneesriwongul & Dixon, 2004).

Um den Verlauf der Werte bei häufiger Einschätzung zu erleichtern, ist eine EDV-Version der Skala zu empfehlen. Das Layout wäre zudem insofern anzupassen, als – übereinstimmend mit anderen Assessments bzw. der PatientInnendokumentation in der jeweiligen Institution – noch entsprechender Raum für das Erhebungsdatum und eine PatientInnen-Etikette geschaffen werden müsste.

Für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen ist im nächsten Schritt ebenfalls eine Testung der adaptierten Skala auf Interraterreliabilität und Praktikabilität notwendig.

Eine konkrete Festlegung der Cut-off-Punkte und Testung auf Sensitivität/Spezifität erscheint in der Zielgruppe nicht ganz einfach und kann nur interdisziplinär geschehen, beispielsweise gemeinsam mit ZahnmedizinerInnen und PädiaterInnen, die Erfahrung mit der Zielgruppe haben. Auch unter den ExpertInnen besteht offensichtlich eine gewisse Uneinigkeit, klar zu beurteilen, was individuell „normal“ ist und wann etwas als „krank“ beurteilt werden muss. Eine

gründliche, individuell auf die KlientInnen und ihre Mundgesundheitssituation bezogene Schulung der AnwenderInnen kann hier nur Teil einer Lösung sein.

Eine vergleichende Testung mit einer anderen Skala (Paralleltest-Reliabilität) scheint derzeit auf Grund fehlender Vergleichsinstrumente nicht möglich.

Eine offene Frage ist, wie mit den Ergebnissen der Befunderhebung umzugehen ist. Es kann noch keine klare Aussage darüber getroffen werden, welche Maßnahmen in der Zielgruppe getroffen werden müssen, wenn ein bestimmtes Summen-Scoring als Ausdruck pathologischer Befunde erhoben wurde. In der ursprünglichen Zielgruppe des Instruments, der pädiatrischen Onkologie, gibt es in der Regel klare Richtlinien, welche Mundpflegemaßnahmen und –mittel in welchem Stadium der Veränderungen zum Einsatz kommen.

Anders und Davis (2010) fordern auf Grund der Daten ihres Reviews für Patientinnen mit intellektuellen Einschränkungen dringend Verbesserungen der Routine-Zahnversorgung und die Entwicklung und Implementierung von Strategien zur verbesserten Akzeptanz der Gruppe für Mund- und Zahnpflege. Solcherart „Routine“ sollte demnach konsequenterweise in der Kindheit und Jugend erlernt werden. Auch Schaeffer und Dierks (2012) fordern weitere Forschung zur Intensivierung der Beratungsangebote und zur Kompensation der fehlenden Ressourcen der PatientInnen (z.B. bei der Mundpflege) durch entsprechend geschultes Personal.

Assessments wie die adaptierte Skala könnten helfen, Problemfelder aufzudecken und rechtzeitig für eine Besserung der Situation zu sorgen. Die Anwendung einer Skala muss jedenfalls zu Handlungen zur Verbesserung führen (Spirig et al., 2007; Reuschenbach, 2008). Konsequenterweise muss hier interdisziplinär weitergeforscht werden, z. B. bei der Entwicklung von Strategien zur besseren Akzeptanz von Mundbeurteilung und –pflege oder mittels Testung von Mundpflegemitteln, die von den KlientInnen toleriert werden und zu Erfolg führen. Günstigstenfalls findet dies unter Beteiligung aller, im Sinne der Partizipation auch der Betroffenen, statt (Thielhorn, 2012). Das ist in der gewählten Zielgruppe auf Grund der meist umfangreichen und sich gegenseitig beeinflussenden Behinderungen vermutlich schwierig, sollte jedoch nicht von vornherein außer Acht gelassen werden. Eine Möglichkeit könnte sein, Personen mit einzubeziehen, die mit den KlientInnen sehr gut vertraut sind und die deren kommunikative Äußerungen interpretieren können. Auch eine entwicklungspsychologische Alterseinschätzung (Friesacher, 2010) könnte einen Ansatz darstellen, ab wann die KlientInnen in die Entscheidungsfindung aktiv eingebunden werden könnten.

In der derzeitigen Studienversion kann die Skala nur einen Ausgangsbefund erheben und davon ausgehend Veränderungen an einem Individuum vermutlich korrekt abbilden. Sie kann

auch als Ausgangspunkt für die Entwicklung eines Gesamt-Instruments zur oft schwierigen Beurteilung der physischen Situation betroffener Kinder und Jugendlicher dienen.

Die Befunderhebung lässt sich im Rahmen des Pflegealltags der Betroffenen mit vermutlich relativ geringem Aufwand abwickeln (z. B. bei der Mundpflege oder Wahrnehmungsförderung). Der Einsatz von BewerterInnen aus verschiedenen Berufsgruppen ist auf Grund der bekannten Heterogenität der Betreuungspersonen (Bensch & Klipcera, 2002) nicht nur notwendig, sondern auch empfehlenswert (Wüllenweber, 2006). Im Rahmen der ExpertInnenbefragung ergänzten sich die Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge aus den einzelnen Berufsgruppen in mehreren Items sehr gut (z. B. postulierten die Befragten aus der Berufsgruppe der Pflege eher Probleme bei der Mundöffnung der Klientinnen, während die pädagogischen ProbandInnen dezidierte Hinweise zum Erreichen einer guten Untersuchungssituation gaben).

Adaptierungen oder mögliche weitere Übersetzungen vorhandener Skalen (wie Schluckskalen aus dem neurologischen Erwachsenenbereich) oder die Entwicklung von Instrumenten, beispielweise zur Pneumonie-Risikoeinschätzung in der Zielgruppe oder zum Mangelernährungs-Assessment sind ein notwendiges anschließendes Forschungsfeld. Eine/r der ExpertInnen aus der mobilen Pflege nannte mehrere, in dessen/deren Organisation verwendete Instrumente, die bis auf eine Skala alle nicht für den Kinder- und Jugendpflegebereich, sondern für die Erwachsenenpflege bzw. Geriatrie entwickelt worden waren (unter anderem BOHSE, oder Barthel Index).

Eine explizite Entwicklung weiterer Instrumente oder zumindest die Nennung vorhandener Anschluss-Assessments wurde auch von mehreren ExpertInnen im Rahmen der Befragung gefordert; solche sind aber insgesamt für Kinder kaum vorhanden. Neben der NCPCC-R (Kleinknecht, 2007) und PPP (Institute of Child Health, 2015) findet sich in der Literatur der Hinweis auf ein französischsprachiges Schmerzassessment für Menschen mit Beeinträchtigungen; allerdings scheint es bisher keine deutsche Übersetzung dazu zu geben (Belot, 2011). Übersetzungsverfahren und Äquivalenzüberprüfung mittels Fokusgruppe für eine gleichbleibende Zielgruppe waren im Rahmen dieser Arbeit bezogen auf den personellen, zeitlichen und organisatorischen Aufwand akzeptabel und sind für weitere ähnliche Vorhaben empfehlenswert. Mit professionellen ÜbersetzerInnen, die zudem vielleicht sogar im Team übersetzen, könnten weitere international vorhandene Instrumente relativ rasch übersetzt und so in deutscher Sprache getestet werden und zur Anwendung kommen. In der Literatur finden sich Hinweise auf die Technik des „two-panel approach“, bei der die Konsensversion der Vorwärtsübersetzung ohne Rückübersetzung ausschließlich von einer Fokusgruppe begutachtet und diskutiert wird (Mahler & Reuschenbach, 2003:104).

Im Zuge der Übersetzungs- und ExpertInnenrunden entstand eine Studienversion der Skala, die von der großen Mehrheit der ExpertInnen hohe Zustimmung erhielt. In den abschließenden Statements äußerten die Befragten großes Interesse an einem praktischen Einsatz der Skala. Ein Assessment wie die vorliegende Skala betrachtet nur Teilbereiche eines Menschen (Spirig et al., 2007). Das widerspricht dem – gerade im pädagogischen, aber auch pflegerischen Berufsfeld – gewünschten ganzheitlichen Ansatz in der Pflege und Betreuung von Menschen mit mehr oder weniger komplexen Beeinträchtigungen (Klauß, 2011a) und könnte im Pflege- und Betreuungsalltag zu Diskussionen und Anwendungsproblemen führen. Im nächsten Schritt müsste eine Anschlussarbeit untersuchen, ob die von den ExpertInnen postulierte Praktikabilität der Skala und ihre Akzeptanz durch die Berufsgruppen im Alltag tatsächlich gegeben sind.

Auch müsste die gewünschte (interprofessionelle) Interraterreliabilität erst belegt werden. Reuschenbach (2008) und Bartholomeyczik (2007) weisen darauf hin, dass ein Instrument nur dann in der Praxis zu empfehlen ist, wenn der Nutzen größer als der damit verbundene Aufwand ist *und* neben der Validität mindestens die Reliabilität belegt ist.

Die eingangs von den ExpertInnen geschätzte, teilweise hohe zeitliche Dauer bei der Anwendung der Skala (Mittelwert von 12,5 Minuten) und die Akzeptanz der Befunderhebung durch die KlientInnen wären dabei ebenfalls zu überprüfen.

Die Befragung ergab deutliche Anhaltspunkte dafür, dass ein Mix aus den beteiligten Berufsgruppen zu guten Ergebnissen bei der Erarbeitung eines Instruments führen kann und unterschiedliche Blickwinkel einen wechselseitigen Kompetenztransfer möglich machen.

Die gemeinsame Entwicklung von Assessment(basis)instrumenten durch verschiedene Berufsgruppen und darauf folgend settingübergreifende Akzeptanz und Anwendung der Skalen (häusliche und außerfamiliäre Langzeitversorgung, schulische Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, akutstationärer Bereich) könnten auch helfen, Versorgungsbrüche in der besonders vulnerablen Gruppe komplex beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher zu reduzieren.

10 Literaturverzeichnis

- Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch.** §21 (2). Abgerufen von <http://www.ilibio.org/ais/abgb1.htm> (am 6.1.2016)
- Anders, P.L. & Davis, E.L. (2010).** Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care Dentist*, 30 (3), 110-117
- Andersson, P., Persson, L., Hallberg, I.G. & Renvert, S. (1999).** Testing an oral assessment guide during chemotherapy treatment in a Swedish care setting: a pilot study. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 150–158.
- Ausserhofer, D., Gnass, I., Meyer, G. & Schwendimann, R. (2012).** Die Bestimmung der Inhaltsvalidität anhand Content Validity Index am Beispiel eines Instruments zur Erfassung des Sicherheitsklimas im Krankenhaus. *pr-internet*. 3, 151-158
- Backer, C., Chapman, M. & Mitchell, D. (2009).** Access to Secondary Healthcare for People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 22, 514 – 252
- Barandun Schäfer, U., Massarotto, P., Lehmann, A., Wehrmüller C., Spirig, R. & Marsch, St. (2009).** Übersetzungsverfahren eines klinischen Assessmentinstrumentes am Beispiel der Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *Pflege*, 22, 7–17.
- Bartholomeyczik, S. (2007).** Einige kritische Anmerkungen zu standardisierten Assessmentinstrumenten in der Pflege. *Pflege*, 20, 211-217.
- Bartholomeyczik, S. (2013).** *Grenzen und Möglichkeiten von Assessmentinstrumenten aus wissenschaftlicher Sicht*. Vortragsmanuskript. Wien.
- Bartholomeyczik, S. & Halek, M. (Hrsg.). (2009).** *Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen*. Wittener Schriften. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M.B. (2002).** Recommendations for the Cross-Cultural Adaption of Health Status Measures. Abgerufen von http://www.ortho.umn.edu/prod/groups/med/@pub/@med/@ortho/documents/asset/med_asset_360072.pdf (2.2.2015)
- Beckstead, J. W. (2009).** Content validity is naught. *International Journal of Nursing Studies*. 46, 1274-1283.
- Belot, M. (2011).** Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung.. In Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, T. & Lamers, W. (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* (Band 1: 241-254). Oberhausen: Athena-Verlag
- Benner, P. (2000).** *Stufen zur Pflegekompetenz. From Novice to Expert* (3. Nachdruck). Bern: Hans Huber Verlag.
- Bensch, C. & Klicpera, C. (2002).** Betreuer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Ihre Ausbildung, Aufgaben, Rollenbilder und Betreuungsstile. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 1 (2), 63 – 68.
- Bhardwaj, V.K., Fotedar, S., Sharma, K.R., Luthra, R.P., Jhingta, P. & Sharma, D. (2014).** Dentition status an treatment needs among instiutionalized hearing and speech impaired children in Himachal Pradesh in India: A cross-sectional study. *Journal of Research in Dental Sciences*. 5, (2), 78-81
- Binkley, C., Haugh, G., Kitchens, D., Wallace, D. & Sessler, D., (2009).** Oral microbial and respiratory status of persons with mental retardation/intellectual and developmental disability: an observational cohort study. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology*, (108), 722 - 731
- Birkner, K. (2010).** *Fachkräfte in Einrichtungen der Behindertenhilfe im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Pädagogik*. (Diplomarbeit). Universität Wien.

- Blewins, J.Y. (2011).** Oral Health Care For Hospitalized Children. *Pediatric Nursing*. 37, 229-235
- Bühner, M. (2011).** Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion. 3. aktualisierte Auflage. München: Pearson Studium
- Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (2005).** 1. Abschnitt: Schutz vor Diskriminierung, § 3 Behinderung. Abgerufen von <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/Bundesnormen/20004228/BGStG%2c%20Fassung%20vom%2010.12.2014.pdf> (6.1.2016)
- Caritas Wien. (2015).** Caritas & Du. Hilfe & Angebote: Menschen mit Behinderung. Kinder & Jugendliche. <http://www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/menschen-mit-behinderung/kinder-jugendliche> (20.12.2015)
- Cronbach, L.J. & Meehl, P.E. (1955).** Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52, 281-302.
- Chen, H.-Y. & Boore, J.RP. (2010).** Translation and back-translation in qualitative nursing research: methodological review. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 234-239.
- Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde. (2004).** Grundsätze bei der zahnärztlichen Behandlung von Personen mit Behinderungen. Wissenschaftliche Stellungnahme abgerufen von http://www.dgzmk.de/uploads/tx_szdgzmkdocuments/Grundsaeetze_bei_der_zahnaerztlichen_Behandlung_von_Personen_mit_Behinderungen.pdf (12.12.2014)
- dict.cc GmbH (2015).** Online-Wörterbuch Englisch-Deutsch. Abgerufen von <http://www.dict.com/> (12.12.2015)
- Du, R.Y., McGrath, C., Yiu, C.K.Y. & King, N.M. (2010).** Health- and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy. *Quality of Life Research*. 19. 1367-1371
- Dudenverlag. Bibliographisches Institut GmbH. (2015)** www.duden.de/rechtschreibung (abgerufen am 6.1.2016)
- Evangelisches Diakoniewerk Gallneukirchen. (2015).** Wohnen für Menschen mit Behinderung. <http://www.diaconiewerk.at/de/3097/#.U8Fu9Sh9kTI/> (abgerufen am 20.12.2015)
- Ferreira, M.C., Pastore, C., Imada, R., Guaré, R., Leite, M., Poyares, D. & Santos, M.T. (2012).** Autonomic nervous system in individuals with cerebral palsy: a controlled study. *Journal of Oral Pathology and Medicine*. 40, 576-581
- Fornefeld, B. (Hrsg.). (2008).** Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Friesacher, H. (2010).** Nutzerorientierung – Zur normativen Umcodierung des Patienten. In: Paul B., Schmidt-Semisch, H. (Hrsg.). *Risiko Gesundheit: Über Risiken und Nebenwirkungen der Gesundheitsgesellschaft* (55-72). Wiesbaden: VS Verlag.
- Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, T. & Lamers, W. (Hrsg.). (2011).** Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. *Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* (Band 1). Oberhausen: Athena-Verlag.
- Fuertes-González, M.-C. & Silvestre, F.-J. (2014).** Oral health in a group of patients with Rett syndrome in the regions of Valencia und Murcia (Spain): A case-control study. *Medicina Oral, Patología Oral y Cirugía Bucal*. 19, (6), 598- 604
- Garms-Hornolová, V. (Hrsg.). (2002).** Assessment für die häusliche Versorgung und Pflege. Resident Assessment Instrument – Home Care RAI HC 2.0. Bern/Göttingen/Toronto/Seattle: Hans Huber Verlag.
- Gesellschaft für Neuropädiatrie. (2000).** Diagnose und Therapie der infantilen Cerebralparese (ICP) (Kurzfassung). AWMF-Leitlinien-Register Nr. 022/013 Abgerufen von http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter_Q006.php (21.12.2015)

- Gesundheits- und Krankenpflegegesetz.** §3a-c, §14, §84 zu den Ausbildungsinhalten der Sozialbetreuungsberufe und Gesundheits- und Krankenpflegeberufe. Abgerufen von http://www.jusline.at/Gesundheits_und_Krankenpflegegesetz_%28GuKG%29.html (3.1.2016)
- Gibson, F., Cargill, J., Allison, J., Begent, J., Cole, S., Stone, J. & Lucas, V. (2006).** Establishing content validity of the oral assessment guide in children and young people. *European Journal of Cancer*, 42, 1817-1825.
- Gibson, F., Auld, E.M., Bryan, G., Coulson, S., Craig, J.V & Glenny, A.-M. (2010).** A Systematic Review of Oral Assessment Instruments. What Can We Recommend to Practitioners in Children's and Young People's Cancer Care? *Cancer Nursing*, 33 (4), e1- 19.
- Goethe-Institut, Ständige Konferenz der Kulturminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland (KMK), Schweizerische Konferenz der Kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), Österreichisches Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur (BMBWK) (Hrsg.) (2013).** Gemeinsamer europäischer Referenzrahmen für Sprachen: lerne, lehren, beurteilen. München: Klett-Langenscheidt. Siehe auch <http://www.europaeischer-referenzrahmen.de> (abgerufen am 2.1.2016)
- Gottschalck, T. (2003).** Mundpflege – Untersuchung eines pflegerischen Handlungsfeldes. *Pr-Internet*, 3, 61-73.
- Gottschalck, T. (2007).** *Mundhygiene und spezielle Mundpflege*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Gottschalck, T., Dassen, T. & Zimmer, S. (2003).** Assessment-Instrumente zur pflegerischen Beurteilung des Mundes. Ein Literaturreview. *Pflege*, 16, 273-282.
- Gottschalck, T., Dassen, T. & Zimmer, S. (2004).** Empfehlungen für eine evidenzbasierte Mundpflege bei Patienten in Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen. *Pflege*, 17, 78–91.
- Guaré, R.O., Ferreira, M.C.D., Leite, M.F., Rodrigues, J.A., Lussi, A. & Santos, M.T.B.R. (2012).** Dental erosion and salivary flow rate in cerebral palsy individuals with gastroesophageal reflux. *Journal of Oral Pathology and Medicine*. (41), 367–371.
- Hajizamani, A., Hashemi, Z., Bozorgmehr, E. & Omrani, F. (2012).** Oral Health status of a sample of disabled population in Iran. *Journal of Oral Health and Oral Epidemiology*, 1,(1), 23-28
- Harris, D. (2006).** Factitious buccal lesion secondary to bruxism in a child with cerebral palsy. *Emergency Medicine Journal*. 23, e4-5; abgerufen von <http://www.emjonline.com/cgi/content/full/23/1/e4> (12.12.2015)
- Hartig, J., Frey, A. & Jude, N. (2012).** Validität. In H. Moosbrugger & A. Kelava (Hrsg.), *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (2. Auflage, S.143-172). Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag.
- Haslinger-Baumann, E., Lang, G. & Müller, G. (2015).** Einfluss und Zusammenhang von Einstellung, Verfügbarkeit und institutioneller Unterstützung auf die Anwendung von Forschungsergebnissen in der pflegerischen Praxis – Ergebnisse einer explorativen quantitativen Querschnittsstudie. *Pflege*, 28, 145-155
- Hehemann, H. (1997).** Was ist Mundpflege bei onkologischen Patienten? *Pflege*, 10, 199-205.
- Heinisch, A. (2013).** *Die Pflege und Betreuung intellektuell und mehrfach behinderter Menschen in Einrichtungen der Behindertenarbeit* (Diplomarbeit). Universität Wien.
- Hennequin, M., Moysan, V., Jourdan, D., Dorin, M. & Nicolas, E. (2008):** Inequalities in Oral Health for Children with Disabilities: A French National Survey in Special Schools. *PloS ONE* (3) 6 e2564; abgerufen von <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0002564> (24.1.2015)
- Holmes, S. & Mountain, E. (1993).** Assessment of oral status: evaluation of three oral assessment guides. *Journal of Clinical Nursing*, 2 (1), 35-40.
- Institute of Child Health, University College, London and Royal College of Nursing Institute. (2003-2011).** *Paediatric Pain Profile*. Abgerufen unter <http://www.ppprofile.org.uk/> (1.12.2015)

- International Council of Nurses (2014).** ICN-Ethikkodex für Pflegende. Abgerufen am 24.1.2015 unter https://www.oegkv.at/fileadmin/user_upload/International/DBfK-ICN-Ethikkodex_fuer_Pflegende-print-final2014__2_.pdf
- Houtem, C.M. van, Jongh, A. de, Broers, D, Schoff, M. van der & Resida, G.H (2007).** Dental care of disabled children living at home. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*. 114 (3), 129 -133
- Isfort, M. & Weidner, F. (2001).** *Pflegequalität und Pflegeleistungen*. 1. Zwischenbericht zur ersten Phase des Projektes „Entwicklung und Erprobung eines Modells zur Planung und Darstellung von Pflegequalität und Pflegeleistungen“. Köln: Deutsches Institut für Pflegeforschung.
- Ivančić Jokić, N., Majstorović, M., Bakarčić, D., Katalinić. & Szirovicza, L. (2007).** Dental Caries in Disabled Children. *Collegium Antropologicum*. (31), 321 - 324
- Jordan, R.A., Sirsch, E., Gesch, D., Zimmer S. & Bartholomeyczik, S. (2012):** Verbesserung der zahnmedizinischen Betreuung in der Altenpflege durch Schulungen von Pflegekräften. *Pflege*, 25, 97 – 105
- Kallás, M.S., Crosato, E.M., Biazevic, M.G.H., Mori, M. & Aggarwal, V.R. (2012).** Translation and Cross-Cultural Adaption of the Manchester Orofacial Pain Disability Scale. *Journal of Oral & Maxillofacial Research*. 3 (4) e3, 1-9
- Klauß, Th. (2011a):** Gute Pflege für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* (Band 1: 86-108). Oberhausen: Athena-Verlag.
- Klauß, Th. (2011b):** Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* (Band 1:11-40). Oberhausen: Athena-Verlag.
- Kleinknecht, M. (2007).** Reliabilität und Validität der deutschsprachigen „NCCPC-R“. *Pflege*, 20, 93-102
- Knöös, M. & Östman, M. (2010).** Oral Assessment Guide – test of reliability and validity for patients receiving radiotherapy to the head and neck region. *European Journal of Cancer Care*, 19, 53–60.
- Konradsen, H., Trosborg, I., Christensen, L. & Pedersen, P.U. (2012).** Oral status and the need for oral health care among patients hospitalised with acute medical conditions. *Journal of clinical nursing*, 21, 281–285.
- Krasnik, S. (2012).** Warum wird im extramuralen Pflegebereich noch auf Papier dokumentiert und wie kann dies geändert werden? Probleme bei der Einführung von elektronischer Dokumentationssoftware (electronic health records – EHR) im extramuralen Pflegebereich *Diplomarbeit. Universität Wien*.
- Krebsliga Schweiz (2005).** *Erfassungsinstrumente*. Abgerufen am 8.4.2015 von http://www.onkologiepflege.ch/fileadmin/onkologiepflege/onkologiepflege_user/pdf/fachmaterial/downloads/Mukositis_Erfassungsinstrumente.pdf
- Krishnan, C.S., Kumari, B.N., Sivakumar, G., Iyer, S.P. & Ganesh, P.R. (2014).** Evaluation of oral hygiene status and periodontal health in Down's syndrome subjects in comparison with normal healthy individuals. *Journal of Indian Academy of Dental Specialists Researchers*. 1, 47-49
- Lindpaintner, L. S. (2007).** Der Beitrag der Körperuntersuchung zum klinischen Assessment: Wirksames Instrument der professionellen Pflege. *Pflege*, 20, 185 -190.
- Lynn, M.R. (1986).** Determination and Quantification of Content Validity. *Nursing Research*, 35 (6), 382-386.
- Mahler, C., Jank, S., Reuschenbach, B. & Szecsenyi, J. (2008).** Komm lass uns doch mal schnell den Fragebogen übersetzen. Richtlinien zur Übersetzung und Implementierung englischsprachiger Assessment-Instrumente. *Pflegewissenschaft*, 01/09, 5–11.

- Mahler, C. & Reuschenbach, B. (2011).** *Richtlinien zur Übersetzung von Assessmentinstrumenten*. In B. Reuschenbach & C. Mahler (Hrsg.), *Pflegebezogene Assessmentinstrumente* (S.101-109). Bern: Hans Huber Verlag.
- Maneesriwongul, W. & Dixon, J.K. (2004).** Instrument translation process: a methods review. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (2), 175-182.
- Martin J.S., Vincenzi C. & Spirig R. (2007):** Prinzipien und Methoden einer wissenschaftlich akkuraten Übersetzungspraxis von Instrumenten für Forschung und direkte Pflege. *Pflege* (20),157-163.
- Mayring, P. (2010).** Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Moosbrugger, H. & Kelava, A. (Hrsg.) (2012).** *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (2. Auflage). Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag.
- Nicklas-Faust, J. (2011).** Schwere und mehrfache Behinderung – Medizinische Aspekte. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* (Band 1, 61–86). Oberhausen: Athena-Verlag.
- Oelke, U., Scheller, I. & Ruwe, G. (2000).** *Tabuthemen als Gegenstand szenischen Lernens in der Pflege*. Bern/Göttingen: Hans Huber Verlag.
- Olivier, D. (2010).** *Prospektive Studie zur Erfassung des Zahn- und Parodontalstatus körperlich und geistig Behinderter in Berlin und Umland unter Berücksichtigung ihrer sozialen Beziehungsnetze und des professionellen Betreuungsumfeldes* (Dissertation). Medizinische Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin.
- Ortega, A.O.L., Giumares, A.S., Ciamponi, A.L. & Marie, S.K.N. (2007).** Frequency of parafunctional oral habits in patients with cerebral palsy. *Journal of Oral Rehabilitation*. (34), 323 – 328
- Ostertag, B., Broxtermann, W., Häußler, M., Michaelis, U., Mühlbauer, E. & Stein-Bayet, B. (2007).** *Behandlung infantiler Cerebralparesen (CP) und ähnlicher Bewegungsstörungen unter besonderer Berücksichtigung der die Spastizität reduzierenden Therapien mit Botulinumtoxin und intrathekalem Baclofen*. Qualitätssicherungspapier der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.. Berlin. Abgerufen unter <http://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-cerebralparese-2007.pdf> (20.12.2015)
- Patja, K., Mölsä, P. & Iivanainen, M. (2001).** Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a populations-based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*. (45), 30–40
- Petersen, P.E., Bourgeois, D., Ogawa, H., Estupian-Day, S. & Ndiaye, C. (2005).** The global burden of oral diseases and risks to oral health. *Bulletin of the World Health Organisation*. 83 (9), 661 - 669
- Platform for Better Oral Health in Europe (2012).** Facts and Figures – The State of Oral health in Europe. Abgerufen von <http://www.oralhealthplatform.eu/state-oral-health-europe> (20.12.2015)
- Platform for Better Oral Health in Europe (2012).** Proposed 2020 targets for better oral health in Europe. Abgerufen von <http://www.oralhealthplatform.eu/proposed-2020-targets-better-oral-health-europe> (6.2.2016)
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Owen, S. V. (2007).** Focus on Research Methods. Is the CVI an Acceptable Indicator of Content Validity? Appraisal and Recommendations. *Research in Nursing & Health*, 30, 459-467.
- Pschyrembel (2011).** *Klinisches Wörterbuch* (262. neu bearbeitete Auflage). Berlin: Walter de Gruyter Verlag.
- Rappold, E. (2007).** SMAF, RAI und ICF – Pflegeassessmentinstrumente für den extramuralen Bereich. *Pflege*, 20, 205–210.
- Reuschenbach, B. (2008).** Wer bewahrt die Praxis vor ungeeigneten Pflegeassessments? *Pflege*, 21, 295–298.

- Reuschenbach, B. (2012).** Assessmentinstrumente: Hilfe oder Hemmschuh? *JuKiP (Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege)*, 3, 125–130.
- Reuschenbach, B. & Mahler, C. (Hrsg.) (2011).** *Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis.* Bern: Hans Huber Verlag.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein & M., Bax, M. (2006).** A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 49, 8-14
- Rosenbrock, R. & Hartung, S. (Hrsg.) (2012).** *Handbuch „Partizipation und Gesundheit“.* Bern: Hans Huber Verlag
- Sandforth, E. & Hasseler, M. (2014):** Gesundheitsförderung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Eine theoretische Diskussion und Reflexion. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 2, 80 - 84
- Santos, M.T.B., Batista, R., Guaré, R.O., Leite, M.F., Ferreira, M.C.D., Duraó, M.S., Nascimento, O.A. & Jardim, J.R. (2011).** Salivary osmolality and hydration status in children with cerebral palsy. *Journal of Oral Pathology and Medicine*. 40, 582-586
- Schmitt, S. (2014).** Mehr Medizin in die Zahnmedizin. Verbesserung der Mundgesundheit von Menschen mit Behinderung. *Der Freie Zahnarzt*, 11, 42
- Schnell, M.W. (2008).** Der bedürftige Mensch – eine ethische Grundlegung. In: Fornefeld, B. (Hrsg.) (2008). *Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik.* München: Ernst Reinhardt Verlag
- Schrems, B. (2003).** *Der Prozess des Diagnostizierens in der Pflege.* Wien: facultas.wuv Universitätsverlag.
- Schrems, B. (2008).** *Verstehende Pflegediagnostik.* Wien: facultas.wuv Universitätsverlag.
- Shiriam Rao, A., Walvekar, A.K., Rao, S.M., Thomas, B. (2013).** Management of phenytoin induced gingival enlargement associated with cerebral palsy: A challenge to the clinician. *International Journal of Health & Allied Sciences*. 2, (2), 126-129
- Siegrist, J. (2005).** *Medizinische Soziologie* (6. Aufl.). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.
- Solanki, J., Gupta, S. & Chand, S. (2014).** Comparison of Dental Caries and Oral Hygiene Status Among Blind School Children and Normal Children, *Jodhpur City Rajasthan, India.* Shiriam Rao, A., Walvekar, A.K., Rao, S.M., Thomas, B. (2013). *Universal Research Journal of Dentistry*. (4), 22 – 25
- Sonis, S., Horowitz, M., Oster, G., Fuchs, H., McGarry, L., Edelsberg, J. & Bellm, L. (1999).** Oral mucositis assessment scale (OMAS) as a predictor of clinical and economic outcomes in bone marrow transplant patients. *Blood* 94 (10) Supplement 1, 399
- Sováč, M. (1986).** *Sprachbeeinträchtigungen beim mehrfachbehinderten Kind.* In F. Hinteregger & F. Meixner (Hrsg.), *Sprachheilpädagogische Arbeit mit mehrfachbehinderten Kindern* (S.17-26). Wien: Jugend und Volk.
- Spirig, R., Fierz, K., Hasemann, W. & Vincenzi, C. (2007).** Editorial: Assessments als Grundlage für eine evidenzbasierte Praxis. *Pflege*, 20, 182-184.
- Statistisches Bundesamt. (2015).** Publikation Schwerbehinderte Menschen 2005. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101139004.pdf?__blob=publicationFile (14.12.2015)
- Thielhorn, U. (2012).** *Formen der Partizipation in der Pflege.* In: Rosenbrock, R., Hartung, S. (Hrsg.) (2012). *Handbuch „Partizipation und Gesundheit“.* (385 – 388) Bern: Hans Huber Verlag
- Veer, de A.J.E., Bos, J.T., Niezen-de Boer, R.C., Böhmer, C.J.M. & Francke, A.L. (2008).** Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BioMed Central Gastroenterology*, 23 (8), 1-12

- Wächter, C. & Durant K. (2010).** *Geistige Behinderung: Kleinkind mit Dysphagie und Pneumonie*. In C. Wächter (Hrsg.), *Fallbuch Kind. Vernetzt denken – Pflege verstehen* (49-64). München: Urban & Fischer Verlag bei Elsevier.
- Wächter, C. (Hrsg.). (2010).** *Fallbuch Kind. Vernetzt denken – Pflege verstehen*. München: Urban & Fischer Verlag bei Elsevier.
- Weltärztebund (2013).** *WMA Deklaration von Helsinki – Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen*. Abgerufen von <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/DeklHelsinki2013.pdf> (24.10.2015)
- Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung. (2015)** Basale Förderklassen – Schule. www.wienersozialdienste.at/unsere-dienstleistungen/foerderung-und-begleitung/basale-foerderklassen-schule.html (12.12.2015)
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz A. & Erikson, P. (2005).** Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8, (2), 94-104.
- World Health Organization (2005).** *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Deutsche Fassung. Stand Oktober 2005. Abgerufen von <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/> (18.2.2015)
- World Health Organization (2008a).** *UN-Konvention Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Abgerufen von http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention_inkl._fakultativprotokoll,_de.pdf (10.12.2015)
- World Health Organization (2008b).** *World Health Organization global policy for improvement of oral health – World Health Assembly 2007*. Abgerufen von http://www.who.int/oral_health/publications/IDJ_June_08.pdf?ua=1 (30.1.2015)
- World Health Organization (2011).** *World Report On Disability*. Malta. Abgerufen von http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/ (13.4.2015)
- World Health Organization (2012).** *Oral health*. Fact Sheet No. 318. Abgerufen von <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs318/en/> (9.4.2015)
- Wüllenweber, E., Theunissen, G. & Mühl, H. (Hrsg.) (2006).** *Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wüllenweber, E. (2006).** Interdisziplinarität – Auftrag, Chance, Herausforderung. In: Wüllenweber, E., Theunissen, G. & Mühl, H. (Hrsg.) (2006). *Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis*. (S. 531 – 541). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wynd, C., Schmidt, B & Atkins Schaefer, M. (2003).** Two Quantitative Approaches for Estimating Content Validity. *Western Journal of Nursing*, 25 (5) 508-518
- Zuaboni, G., Degano Kieser, L., Kozel, B., Giavanovits, K., Utschakowski, J. & Behrens, J. (2015).** Recovery Self Assessment – Übersetzung und kulturelle Anpassung eines recovery-orientierten Einschätzungsinstrumentes. *Pflege*, 28, 233 - 242

11 Anhang

Anhang A

Informed Consent



Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt

„Übersetzungsprozess einer pflegerischen Einschätzungsskala und Adaptierung an eine neue Zielgruppe“

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über dessen Wesen, Bedeutung und Tragweite aufgeklärt und über den möglichen Nutzen des Forschungsprojektes informiert.

Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden.

Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten (Name, Alter, Geschlecht, berufliche Expertise) anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir keine Kosten.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und der Einverständniserklärung erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

**universität
wien**

Fakultät für Sozialwissenschaften

Institut für Pflegewissenschaft

Wien, 26.1.2015

Sehr geehrte/r _____!

Ich möchte Sie mit diesem Schreiben darum bitten, meine Forschungsarbeit zum Abschluss meines Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien mit Ihrer sprachlichen und pflegerischen Expertise zu unterstützen.

Ziel der Studie ist die Übersetzung eines Einschätzungsinstruments zur Erhebung der Mundgesundheit. Diese Skala findet im englischen Sprachraum Anwendung in der Pflege von Säuglingen und Kindern bzw. Jugendlichen mit Krebserkrankungen und dient der frühzeitigen Erkennung von Folgeerkrankungen durch Krankheit oder Therapie.

Das Einschätzungsinstrument soll nun mit eventuellen Adaptierungen bei einer neuen pflegerischen Anspruchsgruppe (Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen) zum Einsatz kommen. Dazu ist zunächst eine korrekte Übersetzung in einem mehrstufigen Verfahren (Vorwärtsübersetzung, Rückübersetzung, Vergleich der Versionen) durch mehrere ÜbersetzerInnen nötig.

Ich bitte Sie daher, mir im Rahmen des Übersetzungs-/ Anpassungsprozesses den Text der beigefügten deutschen Übersetzung zurück in die englische Sprache zu übertragen. Bitte fügen Sie nur die nach Ihrer Meinung jeweils passendste Übersetzung in die ebenfalls beigefügte leere Word-Tabelle ein und kennzeichnen Sie diese mit Ihrem Namen.

Ich freue mich auch über mögliche Anmerkungen zur Skala oder zur Übersetzung. Bitte notieren Sie diese Anmerkungen ausschließlich im Freitextraum unter der Tabelle!

Der Zeitaufwand für die Übersetzung beträgt etwa eine halbe bis eine Stunde.

Um Verfälschungen zu vermeiden, beschäftigen Sie sich während des Übersetzungsprozesses bitte NICHT mit der englischen Originalskala!

Sämtliche Daten im Rahmen der Arbeit werden selbstverständlich vertraulich und entsprechend den datenschutzrechtlichen Anforderungen behandelt und nur für Forschungszwecke genutzt.

Ich bedanke mich herzlich für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

Andrea Schlögl

Tel.nr. für Rückfragen: (...)

**universität
wien**Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Wien, im Mai 2015

Sehr geehrte/r Frau Kollegin/Herr Kollege!

Ich möchte Sie mit diesem Schreiben darum bitten, meine Forschungsarbeit zum Abschluss meines Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien mit Ihrer pflegerischen Expertise zu unterstützen.

Ziel der Studie ist die Weiterentwicklung eines Einschätzungsinstruments zur Erhebung der Mundgesundheit. Diese Skala findet im englischen Sprachraum Anwendung in der Pflege von Säuglingen und Kindern bzw. Jugendlichen mit Krebserkrankungen und dient der frühzeitigen Erkennung von Folgeerkrankungen durch Krankheit oder Therapie.

Das Einschätzungsinstrument soll nun mit eventuellen Adaptierungen bei einer neuen pflegerischen Anspruchsgruppe (Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen) zum Einsatz kommen. Dazu war zunächst eine korrekte Übersetzung in einem mehrstufigen Verfahren (Vorwärtsübersetzung, Rückübersetzung, Vergleich der Versionen, Begutachtung durch Pflegepersonen) nötig.

Ich bitte Sie nun, den Text der deutschen Übersetzung im Rahmen einer Fokusgruppe zu begutachten, ob er eine korrekte und vollständige Einschätzung der Mundgesundheit im Rahmen der onkologischen Pflege ermöglicht.

Ich freue mich auch über weitere Anmerkungen zur Skala oder zur Übersetzung.

Der Zeitaufwand für die Fokusgruppe beträgt etwa eine Stunde.

Um Verfälschungen zu vermeiden, sollten Sie sich vorher bitte NICHT mit der englischen Originalskala befassen und ausreichend Erfahrung (etwa 2 Jahre) in der Beurteilung von Mukositiden haben!

Sämtliche Daten im Rahmen der Arbeit werden selbstverständlich vertraulich und entsprechend den datenschutzrechtlichen Anforderungen behandelt und nur für Forschungszwecke genutzt.

Ich bedanke mich herzlich für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

Andrea Schlögl

Tel.nr. für Rückfragen: (...)

Leitfragen zur Fokusgruppe

Ad Spalte „Kategorie“:

Gibt es aus Ihrer Sicht Unklarheiten bei der Kategorien-Bezeichnung?

Sind die Kategorien Ihrer Meinung nach korrekt voneinander zu unterscheiden?

Sind die Einschätzungs-Kategorien vollständig?

Ist die Reihenfolge logisch?

Ist die vorhandene Anweisung eindeutig?

Haben Sie Vorschläge zur Änderung/Erweiterung/Verbesserung in dieser Spalte?

Ad Spalte Beurteilungsmethode:

Sind die Beschreibungen zur Durchführung für Sie verständlich?

Sind die Begriffe klar?

Sind die beschriebenen Handlungsabläufe logisch?

Sind sie hilfreich zur Befunderhebung?

Halten Sie die Erhebungsmethoden für durchführbar bei Ihrem Pflegeklientel?

Haben Sie Vorschläge zur Änderung/Erweiterung/Verbesserung?

Ad Score 1:

Entsprechen die Beschreibungen der Normalbefunde Ihren Erfahrungen bei Kindern und Jugendlichen? Wenn nicht, wo gibt es in den 8 Kategorien Abweichungen?

Ist der Text verständlich? Wenn nicht: Wo gibt es unklare Beschreibungen?

Haben Sie Vorschläge zur Änderung/Erweiterung/Verbesserung?

Ad Score 2:

Entsprechen die Beschreibungen der Mundhöhle Ihren Erfahrungen nach typischen, krankhaften Veränderungen bei Kindern und Jugendlichen?

Wenn nicht: Wo gibt es in den 8 Kategorien Abweichungen?

Ist der Text verständlich? Wenn nicht: Wo gibt es unklare Beschreibungen?

Haben Sie Vorschläge zur Änderung/Erweiterung/Verbesserung?

Ad Score 3:

Entsprechen Ihren Erfahrungen nach die Beschreibungen der Mundhöhle typischen, schwersten Veränderungen bei Kindern und Jugendlichen?

Wenn nicht, wo gibt es in den 8 Kategorien Abweichungen?

Ist der Text verständlich? Wenn nicht: Wo gibt es unklare Beschreibungen?

Haben Sie Vorschläge zur Änderung/Erweiterung/Verbesserung?

Ad Gesamtscoreing:

Ist die Veränderung der Befunde gut abgrenzbar zwischen

Score 1 = Normalbefund und Score 2 = krankhafte Veränderungen?

Ist die Entwicklung der Symptome gut abgrenzbar zwischen

Score 2 = krankhafte Veränderungen und Score 3 = schwerste Veränderungen?

Welche Schwierigkeiten könnten beim Scoring pädiatrisch-onkologischer Patient_innen auftreten?

Gibt es Anmerkungen zu dieser Skalierung?

Ad Anmerkung unter der Skala:

Die Entwickler des GOSH OAG empfehlen bei geringsten Abweichungen vom Normalzustand (> 8 Punkte) den Einsatz einer Schmerzskala.

Halten Sie die Empfehlung für sinnvoll?

Welches Schmerzerfassungs-Instrument würden Sie einsetzen?

Ad Nutzen der Skala:

Ermöglicht die deutsche Übersetzung des GOSH OAG bei pädiatrisch-onkologischen PatientInnen

- eine sorgfältige Einschätzung der Mundhöhle?

- individuell problembezogene Pflegebedarfseinschätzung und Pflegeplanung?

- bei präventiver Anwendung die rechtzeitige Aufdeckung von Verschlechterungen?

Ist das Instrument zur Einschulung einsetzbar von (neuen) Mitarbeiter_innen?

Finden Sie die Skala für AnwenderInnen praktikabel?

Gibt es zusätzliche Anmerkungen

- das Layout betreffend?*
- die Schriftgröße betreffend?*
- die Farbgestaltung betreffend?*
- den Umfang der Skala betreffend?*

Abschlussfragen:

Was ging Ihnen beim Bewerten der Skala durch den Kopf?

Wieviel Zeit würden Sie im Pflegealltag für einen Einschätzungsvorgang veranschlagen?

**universität
wien**Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Wien, 21.7.2015

Sehr geehrte Frau Expertin, sehr geehrter Herr Experte!

Ich möchte Sie mit diesem Schreiben darum bitten, meine Forschungsarbeit zum Abschluss meines Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien mit Ihrer beruflichen Expertise zu unterstützen.

Inhalt der Studie ist ein Einschätzungsinstrument zur Erhebung der Mundgesundheit. Diese Skala findet im englischen Sprachraum Anwendung in der Pflege von Säuglingen und Kindern bzw. Jugendlichen mit Krebserkrankungen und dient der frühzeitigen Erkennung von Folgeerkrankungen durch Krankheit oder Therapie. Dazu war zunächst ein mehrstufiges Übersetzungsverfahren aus dem Englischen ins Deutsche (Vorwärtsübersetzung, Rückübersetzung, Vergleich der Versionen, Begutachtung durch Pflegepersonen) nötig.

Das Einschätzungsinstrument soll nun mit eventuellen Adaptierungen bei einer neuen pflegerischen Anspruchsgruppe (Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen) zum Einsatz kommen und zu deren Versorgungssicherheit und zur Verbesserung der Pflegequalität beizutragen.

Ich bitte Sie daher, nun den Text der deutschen Übersetzung im Rahmen einer schriftlichen ExpertInnenbefragung zu begutachten, ob er eine korrekte und vollständige Einschätzung der Mundgesundheit im Rahmen der Pflege und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen ermöglicht. Ich freue mich auch über weitere Anmerkungen zur Skala!

Je nach Ergebnis und Vorschlägen für Adaptierungen kann es zu weiteren kürzeren Befragungsrunden zu strittigen Punkten kommen.

Der Zeitaufwand für den Fragenbogen beträgt etwa 45 min für die erste Begutachtungsrunde.

Sämtliche Daten im Rahmen der Arbeit werden selbstverständlich vertraulich und entsprechend den datenschutzrechtlichen Anforderungen behandelt und nur für Forschungszwecke genutzt.

Ich bedanke mich herzlich für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

Andrea Schlögl

Tel.nr. für Rückfragen: (...) bzw. Mailadresse: (...)

Sehr geehrte Expertinnen und Experten!

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, meine Forschungsarbeit zum Abschluss meines Masterstudiums Pflegewissenschaft mit Ihrer fachlichen Expertise zu unterstützen! Ziel der Studie sind die Übersetzung und Anpassung eines Instruments zur Einschätzung der Mundgesundheit. Diese Skala *GOSH OAG* findet im englischen Sprachraum Anwendung in der Pflege von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen und dient der frühzeitigen Erkennung bzw. Vermeidung von Komplikationen durch Krebserkrankungen oder Therapie. Das Einschätzungsinstrument soll nun nach der Übersetzung ins Deutsche bei einer neuen Zielgruppe (Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen) zum Einsatz kommen, zur Pflegequalität beitragen und so die Versorgungssicherheit der Betroffenen erhöhen.

Das Instrument liegt als pdf-Version bei. Bitte behandeln Sie es vertraulich! Auf den folgenden Seiten finden Sie den dazugehörigen Fragebogen. Ich bitte Sie als ExpertInnen für die neue Zielgruppe nun um eine Beurteilung der Skala und gegebenenfalls um Vorschläge zur Anpassung. Ihre Bewertungen und Vorschläge werden absolut vertraulich behandelt. Bei deutlichen Bewertungsunterschieden und voneinander abweichenden Vorschlägen zur Adaptierung ist mit kürzeren Anschluss-Befragungsrunden zu rechnen.

Hinweise zur Bearbeitung der Fragen

- Bitte stellen Sie sich während der Arbeit mit Skala und Fragebogen ein Kind oder einen Jugendlichen mit der für eine Cerebralparese typischen Symptomkombination vor (Bewegungsstörung, allgemeine Entwicklungsverzögerung, Kommunikationsprobleme, Epilepsie, Folgeerkrankungen wie Kontrakturen, Ernährungsschwierigkeiten und Untergewicht).
- Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen von vorne nach hinten unter Begutachtung der Skala. Sie können dabei jederzeit eine Pause machen.
- Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen als Worddokument, speichern Sie es dann unter dem Namen „Fragebogen_2“ ab und senden es zurück.
- Bitte kreuzen Sie die jeweils aus Ihrer Sicht am besten zutreffende Antwortmöglichkeit im vorgegebenen Kästchen an! Markieren Sie pro Frage nur eine einzige Antwortmöglichkeit durch ein „x“!
- Zu allen Fragen gibt es Felder für Anmerkungen oder Vorschläge. Ich freue mich über zahlreiche Antworten! Gerne können Sie weitere Anmerkungen auf der freien Seite am Schluss des Fragebogens unter Angabe der Fragennummer notieren.
- Der Zeitaufwand für den Fragebogen beträgt **etwa 45 min**.

Bitte geben Sie noch Ihre berufliche Funktion an: _____

Dauer der Berufserfahrung in Jahren: _____

davon mit komplex beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen: _____

Vielen Dank!

- A. Die Aussagen A.1–A.8 beziehen sich auf die linke Spalte „Kategorie“. Bitte bewerten Sie die Relevanz der Beurteilungskategorie für die Zielgruppe!

Kategorie	Bewertung Diese Kategorie ist zur Beurteilung der Mundgesundheit von komplex beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen...	Anmerkungen zur Kategorie oder Vorschläge für Änderungen
A.1 Schlucken	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.2 Lippen und Mundwinkel	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.3 Zunge	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.4 Speichel	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.5 Schleimhaut	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.6 Zahnfleisch	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.7 Zähne (Bewertung=1, falls keine Zähne vorhanden)	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	
A.8 Stimme	☐ unwichtig ☐ weniger wichtig ☐ eher wichtig ☐ sehr wichtig	

Weitere Anmerkungen zur Spalte „Kategorie“ oder Vorschläge für andere Kategorien:

**B. B.1–B.8 beziehen sich auf die Spalte „Beurteilungsmethode“ und B.9 auf die Anmerkung unter der Skala.
Bitte entscheiden Sie, ob die Anweisungen in der Zielgruppe umsetzbar sind!**

	„Beurteilungsmethode“	Bewertung Die Anweisungen sind bei komplex beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen ...	Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere Durchführung
B.1	<i>Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.2	<i>Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes (Anm.: von Lippen und Mundwinkeln).</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.3	<i>Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.4	<i>Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.5	<i>Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes (Anm.: der Schleimhaut). Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.6	<i>Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes (Anm.: vom Zahnfleisch). Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.7	<i>Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.8	<i>Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.9	<i>Bei einer Gesamtpunktzahl > 8 setzen Sie eine Skala zur Schmerzerfassung ein!</i>	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	

Weitere Anmerkungen zur Spalte „Beurteilungsmethode“ oder zur Anmerkung unter der Skala:

- C. C.1– C.8 beziehen sich auf die Spalte „1“ der Skala. Sie beschreibt den nicht beeinträchtigten „Normalzustand“. Bitte bewerten Sie, wie zutreffend die Beschreibung für die Zielgruppe ist!

	Kategorie	Spalte „1“	Bewertung		Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere oder erweiterte Beschreibung
C.1	Schlucken	unauffällig, ohne Schwierigkeiten	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.2	Lippen und Mundwinkel	unauffällig, glatt, rosig und feucht	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.3	Zunge	unauffällig, fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltenbildung), klar strukturierte Oberfläche, rosig und feucht	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.4	Speichel	unauffällig, dünn und wässrig	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.5	Schleimhaut	unauffällig, rosig und feucht	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.6	Zahnfleisch	unauffällig, rosig oder korallenrot. Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.7	Zähne	unauffällig, sauber, keine Verunreinigungen	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.8	Stimme	unveränderte Tonlage und Sprachqualität beim Sprechen oder Weinen	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	

Weitere Anmerkungen zu Spalte „1“:

D. D.1–D.8 beziehen sich auf die Spalte „2“ als Beschreibung deutlicher pathologischer Veränderungen.
Bitte bewerten Sie, wie zutreffend die Beschreibung für die Zielgruppe ist!

	Kategorie	Spalte „2“	Bewertung Die Beschreibung deutlicher krankhafter Veränderungen bei komplex beeinträchtigten Kindern/Jugendlichen ist ...		Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere oder erweiterte Beschreibung
D.1	Schlucken	Schwierigkeiten beim Schlucken	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.2	Lippen und Mundwinkel	Bläschenbildung, gerötet, trocken, aufgesprungen oder geschwollen	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.3	Zunge	Bläschenbildung, Fibrinbeläge oder Zunge prall geschwollen, Zungenränder ausgefranst, mit/ohne Rötung und/oder Mundsoor	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.4	Speichel	übermäßige viel Speichel, Konsistenz unverändert	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.5	Schleimhaut	Bläschenbildung, gerötet oder belegt, Ulzera und/oder Mundsoor	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.6	Zahnfleisch	Bläschenbildung, ödematös mit oder ohne Rötung, glatt	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.7	Zähne	Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.8	Stimme	tiefer oder rau	☐ nicht	☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	

Weitere Anmerkungen zu Spalte „2“:

E. E.1–E.8 beziehen sich auf die Spalte „3“ als Beschreibung schwerer pathologischer Veränderungen.
Bitte bewerten Sie, wie zutreffend die Beschreibung für die Zielgruppe ist!

	Kategorie	Spalte „3“	Bewertung: Die Beschreibung schwerer krankhafter Veränderungen bei komplex beeinträchtigten Kindern/Jugendlichen ist...	Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere oder erweiterte Beschreibung
E.1	Schlucken	kann überhaupt nicht schlucken, Sekret sammelt sich und läuft aus dem Mund	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.2	Lippen und Mundwinkel	stark gerötet und geschwollen, ulzeriert oder blutend	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.3	Zunge	ulzeriert, verschorft oder rissig, Zungenränder zerklüftet	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.4	Speichel	dickflüssig, fadenziehend oder gar kein Speichel	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.5	Schleimhaut	ulzeriert und Verschorfung mit oder ohne Blutung; Schleimhautablösung	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.6	Zahnfleisch	spontan blutend, Schleimhautablösung	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.7	Zähne	Plaques oder Verunreinigungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.8	Stimme	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	

Weitere Anmerkungen zu Spalte „3“:

F. Der letzte Fragenblock bezieht sich auf das gesamte Instrument. Wie zutreffend sind Ihrer Meinung nach folgende Aussagen?

	Frage	Bewertung	Anmerkungen
F.1	Mit dem Instrument kann das Phänomen „Mundgesundheit“ in der Zielgruppe vollständig beurteilt werden.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.2	Eine eindeutige Abgrenzung zu anderen Problemen wie neurologischen Schluckproblemen ist mit der Skala gut möglich.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.3	Normalzustand (1), deutliche (2) bzw. schwere (3) pathologische Veränderungen sind deutlich voneinander abgrenzbar.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.4	Die Skala ist geeignet zur korrekten Beurteilung der Mundgesundheit bei Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.5	Die Skala ist einfach und schnell anwendbar.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.6	Das Layout der Skala ist ansprechend.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.7	Das Instrument ist übersichtlich strukturiert.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.8	Die Anweisungen und Beschreibungen sind verständlich.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.9	Die farbliche Gestaltung der einzelnen Spalten ist passend („Ampelsystem“).	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.10	Die Schriftgröße der Skala ist passend.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	

Wieviel Zeit veranschlagen Sie für die korrekte Einschätzung (Compliance von Kind/Jugendlichem vorausgesetzt)? ____ Minuten

Platz für weitere Anmerkungen (bitte unter Angabe der Fragennummer, auf die sich die Anmerkung bezieht):

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Mitarbeit!

Sehr geehrte Expertinnen und Experten!

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

VIELEN DANK für Ihre Bewertung des Einschätzungsinstrumentes zur Mundgesundheit, insbesondere für Ihre zahlreichen und detaillierten Anmerkungen und Vorschläge! In den vergangenen Wochen wurde versucht, möglichst alle Rückmeldungen in das Einschätzungsinstrument einzuarbeiten und es so für die neue Zielgruppe (Kinder und Jugendliche mit komplexen Beeinträchtigungen) zu adaptieren, um damit zur Pflegequalität beizutragen und so die Versorgungssicherheit der Betroffenen zu erhöhen.

Das adaptierte Instrument liegt als pdf-Version bei. Bitte behandeln Sie es vertraulich! Die Adaptierungen wurden darin farblich gekennzeichnet

- **Blau** für Änderungen, die sich aus dem Konsens von Freitextantworten und Vorschlägen ergeben haben
- **Rot** für drei Items (sämtlich die Kategorie „Schlucken“ betreffend), in denen zwar die Bewertungen deutlich für eine Adaptierung sprachen, sich jedoch eine Formulierung nicht so einfach entwickeln ließ. Hier handelt es sich um Vorschläge.
- Unveränderte Items sind mit ✓ markiert.
- Das Layout wurde einstimmig als passend beurteilt und blieb ebenfalls unverändert.

Auf den folgenden Seiten finden Sie die Fragen zu den Adaptierungen.

Ich bitte Sie als ExpertInnen erneut um eine Beurteilung und gegebenenfalls um weitere Vorschläge zur Anpassung.

Ihre Bewertungen und Vorschläge werden wie bisher absolut vertraulich behandelt. Bei erneuten deutlichen Bewertungsunterschieden und voneinander abweichenden Vorschlägen könnte es zu einer weiteren kurzen Anschluss-Befragungsrunde kommen.

Hinweise zur Bearbeitung der Fragen

- Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen von vorne nach hinten unter Begutachtung der Skala. Sie können dabei jederzeit eine Pause machen.
- Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen als Worddokument, speichern Sie es dann unter dem Namen „Fragebogen_3“ ab und senden es zurück.
- Bitte kreuzen Sie die jeweils aus Ihrer Sicht am besten zutreffende Antwortmöglichkeit im vorgegebenen Kästchen an! Markieren Sie pro Frage wieder nur eine einzige Antwortmöglichkeit durch ein „x“!
- Zu allen Fragen gibt es wieder Felder für Anmerkungen oder Vorschläge. Gerne können Sie weitere Anmerkungen am Schluss des Fragebogens unter Angabe der Fragennummer notieren.
- Der Zeitaufwand für den Fragebogen beträgt **dieses Mal etwa 10 - 15 min.**

Vielen Dank!

A. Die Kategorie „Stimme“ wurde auf Grund Ihrer Rückmeldungen nach Berechnung von Relevanzwert und Auswertung der Freitextantworten aus der Skala entfernt. Um diese Informationen jedoch nicht völlig außer Acht zu lassen, gibt es einen zweiten Zusatz unter der Skala. Bitte bewerten Sie die Relevanz dieser zusätzlichen Anweisung!

Neuer Zusatz zur „Stimme“ unter der Tabelle	Bewertung	Anmerkungen zur Kategorie oder Vorschläge für Änderungen
Achten Sie auch auf Änderungen der Stimme beim Lautieren, Sprechen oder Weinen! Fragen Sie die Eltern nach entsprechenden Veränderungen!	☐ wenig ☐ kaum ☐ eher ☐ sehr wichtig	

B. Entsprechend den Rückmeldungen wurden in der Spalte „Beurteilungsmethode“ Änderungen vorgenommen (z.B. Weglassen des Spatels in 4 Zeilen). Bitte entscheiden Sie, ob die Anweisungen in der Zielgruppe so umsetzbar sind!

„Beurteilungsmethode“	Bewertung	Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere Durchführung
B.1 Achten Sie auf Änderungen des Schluckvorgangs unter Berücksichtigung der Fähigkeiten des Kindes/Jugendlichen! Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	Die Anweisungen sind bei komplex beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen ... ☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.3 Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge.	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.5 Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.6 Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	
B.7 Wenn möglich, leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar	

Bitte bewerten Sie auch die adaptierte Anweisung zur Schmerzskala unter der Tabelle!

B.9 Setzen Sie bei Veränderungen der Mundgesundheit frühzeitig eine Skala zur Schmerzerfassung ein!	☐ nicht ☐ kaum ☐ eher ☐ gut durchführbar
---	--

C. Spalte „1“ der Skala beschreibt den nicht beeinträchtigten „Normalzustand“ in der Zielgruppe
Bitte bewerten Sie, wie zutreffend die Beschreibung nach der Adaptierung ist!

	Kategorie	Spalte „1“	Bewertung Die Beschreibung der gesunden Mundhöhle und Umgebung ist für komplex beeinträchtigte Kinder und Jugendliche...	Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere oder erweiterte Beschreibung
C.1	Schlucken	unauffällig, zumindest Speichel schlucken ohne Schwierigkeiten möglich	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.3	Zunge	fest, Schleimhautrelief unauffällig und klar strukturiert, rosig und feucht	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.4	Speichel	Unauffällig, mukös-zäh oder serös-flüssig	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.6	Zahnfleisch	unauffällig, blassrosa, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung, keine Rötung, keine Blutung	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
C.7	Zähne	unauffällig, kariesfrei oder saniert, sauber, keine Beläge oder Abnutzungen am Zahnschmelz	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	

D. Die Beschreibung deutlicher pathologischer Veränderungen der Mundgesundheit (Spalte „2“) wurden adaptiert.
Bitte bewerten Sie, wie zutreffend die Beschreibung für die Zielgruppe nun ist!

	Kategorie	Spalte „2“	Bewertung Die Beschreibung deutlicher krankhafter Veränderungen bei komplex beeinträchtigten Kindern/Jugendlichen ist ...	Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere oder erweiterte Beschreibung
D.1	Schlucken	deutliche Veränderungen zum „Normalzustand“, Schwierigkeiten auch beim Schlucken von Speichel	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.3	Zunge	Beläge, Bläschenbildung oder Strukturverlust mit glänzender Oberfläche ohne Rötung und/oder Soor	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.4	Speichel	vermehrter Speichelfluss, Konsistenz unverändert	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.5	Schleimhaut	Bläschenbildung, gerötet oder belegt, ohne Ulzera und/oder Mundsoor	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.6	Zahnfleisch	Bläschenbildung, glatt oder ödematös mit Rötung, Schwellung und/oder Gingivahyperplasie	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
D.7	Zähne	kariös, Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	

E. Bitte bewerten Sie die Beschreibungen schwerer pathologischer Veränderungen (Spalte „3“) nach der Adaptierung!

	Kategorie	Spalte „3“	Bewertung: Die Beschreibung schwerer krankhafter Veränderungen bei komplex beeinträchtigten Kindern/Jugendlichen ist...	Anmerkungen zur Formulierung oder Vorschläge für eine andere oder erweiterte Beschreibung
E.1	Schlucken	kann überhaupt nicht mehr schlucken, deutliche Zunahme und Veränderung von Sekret (z.B. blutig), das aus dem Mund läuft	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.4	Speichel	dickflüssig, fadenziehend mit verändertem Mundgeruch	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.5	Schleimhaut	trocken, verschorft, Schleimhautdefekte, mit oder ohne Blutung	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.6	Zahnfleisch	trocken, spontan blutend oder blutend bei Zahnpflege, Schleimhautdefekte	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	
E.7	Zähne	kariös, Plaques oder Verunreinigungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand	☐ nicht ☐ weniger ☐ eher ☐ genau zutreffend	

F. Bedingt durch die Adaptierungen in den verschiedenen Bereichen sind auch folgende Aussagen nochmals zu überprüfen:

F.2	Eine eindeutige Abgrenzung zu anderen Problemen wie neurologischen Schluckproblemen ist mit der Skala möglich.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	
F.3	Normalzustand (1), deutliche (2) bzw. schwere (3) pathologische Veränderungen sind deutlich voneinander abgrenzbar.	☐ stimmt ☐ stimmt nicht	

Platz für weitere Anmerkungen (bitte ggfs. unter Angabe der Fragennummer, auf die sich die Anmerkung bezieht):

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Mitarbeit!

Anhang H:

Abschlussbericht der Übersetzung

Dokumentation der Übersetzung des standardisierten Assessments GOSH OAG aus dem Englischen ins Deutsche

Vorwärtsübersetzung des GOSH OAG

(Englisch → Deutsch)

März 2015

(SCHRITT 2 – 3 NACH ISPOR-LEITLINIEN)

Daten der ÜbersetzerInnen

VorwärtsübersetzerIn A:

- weiblich, 55 Jahre alt, muttersprachlich deutsch (österreichische Varietät),
- seit 15 Jahren tätig als selbständige Übersetzerin (Englisch, Französisch, Italienisch),
- keine pflegerische Expertise, aber abgebrochenes Medizinstudium, vertraut mit WHO-Mucositis Scale
- nebenberuflich tätig als Study Nurse im Bereich Onkologie an einem österreichischen Universitätskrankenhaus (10 h/Monat),

VorwärtsübersetzerIn B:

- männlich, 55 Jahre alt, muttersprachlich deutsch (bundesdeutscher Staatsbürger),
- akademischer Abschluss in Germanistik, Fachgebiet Deutsch als Zweitsprache, Englisch auf GER-Niveau B2/C1,
- mehr als 10 Jahre tätig als Testentwickler und Prüfungsbeurteiler in einer bundesdeutschen Sprachtestfirma/Bereich Zuwanderungstests, vor allem berufsspezifisch zu Pflege und Medizin,
- vertraut mit medizinisch-pflegerischer Fachlexik, aber keine pflegerische Expertise

Vorgehen

2. Schritt nach ISPOR: Vorwärtsübersetzung:

Ein vorab durchgeführter Pretest auf Verständlichkeit und Praktikabilität der Übersetzung wurde von zwei Personen absolviert. Die vorwärtsübersetzende war ein/e muttersprachlich deutsche/r EnglischübersetzerIn aus der BRD ohne jegliche pflegerische oder fachsprachliche Expertise (mehr als 15 Jahre Übersetzungserfahrung), sie übersetzte mittels *think aloud method* und zeichnete dieses Vorgehen per Audiogerät auf. Als rückübersetzende PretesterIn wurde ein/e bilingual aufgewachsene/r österreichisch-amerikanische StudentIn mit Diplompflegeausbildung eingesetzt, die ihre Ergebnisse nur schriftlich mit geringen Anmerkungen dokumentierte. Beide übermittelten ihre Ergebnisse per mail.

Sowohl Pre-TesterInnen als auch Vorwärts-ÜbersetzerInnen wurden zuvor telefonisch mündlich und mittels Anschreiben schriftlich über die Art des Instruments und das Ziel der Forschungsarbeit informiert. Allgemeine Verständnisfragen wurden in diesem Rahmen vorab geklärt.

Ein *informed consent* wurde von allen unterschrieben.

Beide VorwärtsübersetzerInnen erhielten gleichzeitig per E-Mail eine Kopie des englischen GOSH OAG und wurden gebeten, die in ihren Augen beste deutsche Übersetzung möglichst innerhalb einer Woche am PC (um Lesbarkeit auf jeden Fall zu gewährleisten) in eine mitgelieferte leere Wordtabelle zu übertragen, die dem Format des GOSH OAG entsprach. Für Anmerkungen zu Instrument oder Übersetzung wurden sie auf den Freitext unter der Wordtabelle hingewiesen und außerdem gebeten zu notieren, ob die Zuhilfenahme eines Wörterbuchs oder Fachlexikons nötig war. Der Rücklauf der ausgefüllten Übersetzungstabellen erfolgte in beiden Fällen innerhalb eines Tages. Eine/r von beiden nutzte nach eigenen Angaben ein Fachlexikon, machte einige Anmerkungen zu möglichen Zweifelsfällen und kennzeichnete dies auch in der Tabelle entsprechend (Übersetzung A). Im zweiten Fall wurden weder Wörterbuch, Fachlexikon noch der Freitextraum für Anmerkungen genutzt (Übersetzung B).

Zwischenschritt:

Beide Übersetzungen wurden von der Projektleiterin in eine Tabelle überführt, dabei wurden konträre Ergebnisse farblich markiert nebeneinander gestellt, um die Unterschiede und möglicherweise fehlende Passagen aufzudecken (Parallelversion A/B). Beide Personen hatten die Tabelle vollständig (inklusive Anmerkung zum Schmerzassessment) übersetzt; allerdings hatte B die Erklärung zu den Zähnen trotz des erweiterten Hinweises im Anschreiben ebenso missverstanden wie die PretesterInnen.

3. Schritt nach ISPOR: Konsensfindung:

Die Konsensfindung erfolgte in knapp einstündiger, unkomplizierter Diskussion via Skype (B lebt nicht in Österreich). Ziel in diesem Schritt war es, stilistische Besonderheiten, Missverständnisse der ÜbersetzerInnen bei der Rezeption der englischen Skala sowie Fehlinterpretationen zu entdecken und auszuschließen, da sich diese im weiteren Verlauf des Prozesses fortsetzen könnten. Fast alle strittigen Punkte ließen sich dabei lösen, so auch das missverstandene Scoring der Zähne durch Person B. Medizinisch-pflegerisch ungebräuchliche Ausdrücke in einer Einzelübersetzung wie „sich häutend“ wurden von der Projektverantwortlichen benannt und ein Kompromiss vorgeschlagen bzw. von den ÜbersetzerInnen erfragt. Ebenso erfolgten an anderen Stellen Hinweise auf unübliche deutsche Satzstellungen bei der Übersetzung sowie Kompromissvorschläge aus beiden Versionen. Aus pflegerischer Sicht beurteilte Fehl-Interpretationen gab es in zwei Fällen („Speichel“ statt „Sekret“ und „Eiter“ statt „Geschwüre“). Auch diese Punkte konnten einvernehmlich gelöst werden. Lediglich ein Punkt blieb während der Konsensfindung zunächst strittig (Farbbenennung der Schleimhäute durch B).

Die entstandene Tabelle wurde in „Deutsche Vor-Version des GOSH OAG“ benannt.

Kontrollschritt:

Beide ÜbersetzerInnen wurden anschließend nach zwei Tagen nochmals per E-Mail kontaktiert und erhielten ein digitales Dokument im PDF-Format der Konsensversion mit der Bitte um nochmalige Begutachtung, um sicherzustellen, dass die deutsche Vor-Version von beiden für korrekt befunden wurde, was auch erreicht wurde. B änderte in diesem Schritt auch seine Farbbenennung der Schleimhäute und folgte damit dem Vorschlag der Projektleitung und Person A.

Die Tabelle „Deutsche Vor-Version des GOSH OAG“ diente als Grundlage für die Rückübersetzung.

Übersetzung A des GOSH OAG in die deutsche Sprache

ÜbersetzerIn: A (Gesamtpunktzahl 277 Wörter)

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern, ob es merkliche Veränderungen gibt.	Normal. Müheles	Schwierigkeiten beim Schlucken	Unfähig zu schlucken. Ansammeln und Tröpfeln von Sekret
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	Normal. Glatt, rosig und feucht	Trocken, rissig oder geschwollen	Eitrig oder blutig
Zunge	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge.	Normal. Fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltung) oder prominente Papillen. Rosig und feucht	Belegt oder Papillenverlust bei glänzendem Aussehen, mit oder ohne Rötung und/oder oraler Candidamykose**	Eitrig, verschorft oder rissig
Speichel	Beobachten Sie die Beschaffenheit* des Speichels.	Normal. Dünn und wässrig	Übermäßige Speichelproduktion, Speichelausfluss***	Dickflüssig, fadenziehend oder fehlend
Schleimhaut	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	Normal. Rosig und feucht.	Gerötet oder belegt ohne Eiterung und/oder orale Candidamykose	Eiterung und Verschorfung, mit oder ohne Blutung
Zahnfleisch	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	Normal. Rosig oder korallenfarbig mit eingedellter**** (getüpfelter) Oberfläche. Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung.	Ödematös mit oder ohne Rötung, glatt	Spontanblutungen
Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	Normal. Saubere, keine Verunreinigungen	Plaques oder Verunreinigungen in begrenzten Bereichen	Plaques oder Verunreinigungen am gesamten Zahnfleischrand
Stimme	Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. Fragen Sie die Eltern, ob es merkliche Veränderungen gibt.	Normale Tonlage und Sprachqualität beim Sprechen oder Weinen	Tiefere oder kratzende Stimme	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder überhaupt kein Sprechen

Notabene: Bei einer Gesamtpunktzahl >8, setzen Sie eine Skala zur Schmerzerfassung ein!

Anmerkungen der ÜbersetzerIn:

* observe consistency and quality ... sowohl consistency als auch quality sind m.E. im deutschen Begriff „Beschaffenheit“ enthalten. Da unter 2 die Menge an Speichel als Kriterium erscheint, könnte man diese auch bei der Methode anführen: „Beobachten Sie Beschaffenheit und Menge des Speichels.“

**oral Candida: alternativ auch Mundsoor, (orale) Candidabesiedelung. Der Zusatz „oral“ scheint im Zusammenhang dieser Untersuchung offensichtlich und könnte weggelassen.

*** alternativ das umgangssprachliche „Sabbern“ in Anführungszeichen

**** gingiva(l) stippling, auch: Zahnfleischdeindellung, s. hierzu „Wörterbuch der Zahnmedizin und Zahntechnik“, Anneliese Bucksch, Georg Thieme Verlag, 2000.

Übersetzung B des GOSH OAG in die deutsche Sprache
ÜbersetzerIn: _B_ (Gesamtwörterzahl 287 Wörter)

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitte Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Ablauf des Schluckens. Fragen Sie die Eltern, ob es irgendwelche besonderen Veränderungen gibt.	Normal, ohne Schwierigkeiten	Schwierigkeiten beim Schlucken	Kann überhaupt nicht schlucken. Speichel sammelt sich, Speichel tropft aus dem Mund
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	Normal. Glatt, rosa und feucht.	Trocken, aufgesprungen oder geschwollen	Geschwürig oder blutend
Zunge	Beobachten Sie das Aussehen der Zunge, indem Sie mit einer Taschenlampe (ergänzt: in) die Mundhöhle leuchten.	Normal. Fest ohne Fissuren (Risse oder Spalten) oder vorstehende Geschmackspapillen. Rosa und feucht.	Belegt oder zu wenige Geschmackspapillen mit einem glänzenden Aussehen mit oder ohne Röte und/oder oraler Candida.	Geschwürig, sich häutend oder aufgesprungen.
Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Qualität des Speichels.	Normal. Dünn und wässrig.	Übermäßig viel Speichel, der aus dem Mund herausläuft.	Dickflüssig, schnurartig oder ganz fehlend.
Schleimhaut	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes, indem Sie mit einer Taschenlampe in die Mundhöhle leuchten.	Normal. Rosa und feucht.	Gerötet oder belegt ohne Geschwüre und/oder orale Candida.	Geschwürig und sich häutend, mit oder ohne Blutungen.
Zahnfleisch	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes, indem Sie mit einer Taschenlampe in die Mundhöhle leuchten.	Normal. Rosa oder korallenrot mit getupfter (gepunkteter) Oberfläche. Zahnfleischränder fest und genau definiert, nicht geschwollen.	Geschwollen mit oder ohne Rötung, glatt.	Spontan blutend.
Zähne (wenn die Beurteilung der Zähne nicht 1 ist)	Beobachten Sie das Aussehen der Zähne, indem Sie mit einer Taschenlampe in die Mundhöhle leuchten.	Normal. Sauber und ohne Verunreinigung.	Zahnbelag oder Verunreinigungen an einigen Stellen.	Zahnbelag oder Verunreinigungen durchgehend entlang der Zahnfleischlinie.
Stimme	Sprechen Sie und hören Sie das Kind. Fragen Sie die Eltern, ob es irgendwelche auffälligen Veränderungen gibt.	Normaler Tonfall beim Sprechen und Weinen.	Tiefer oder rau.	Spricht oder weint mit Schwierigkeiten, spricht gar nicht.

Anmerkung: Wenn die Gesamtpunktzahl >8 beträgt, benutzen Sie eine Skala zur Schmerzbeurteilung.
Anmerkungen der ÜbersetzerIn: (keine Anmerkungen)

Parallelversion des GOSH OAG in deutscher Sprache

ÜbersetzerInnen: – A + B –

Übereinstimmungen in schwarzer Schrift; **Unterschiede zwischen den Versionen nebeneinander aufgelistet in rot** und **blau**, getrennt durch “/”. **Kompromissvorschläge in kursiv lila (wenn keine weiteren Anmerkungen, dann durch die Projektleitung)**
Unklarheiten seitens Projektleitung gekennzeichnet durch Kursivschrift in Klammern

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitten Sie das Kind, zu schlucken, oder beobachten Sie den Ablauf des Schluckens / Schluckvorgang. Kompromissvorschlag: <i>Schluckakt</i> Fragen Sie die Eltern ³¹ ob es merkliche Veränderungen gibt / ob es irgendwelche besonderen Veränderungen gibt Kompromissvorschlag: <i>nach auffälligen Veränderungen</i> ³²	Normal. Ohne Schwierigkeiten	Schwierigkeiten beim Schlucken	Unfähig zu schlucken / Kann überhaupt nicht schlucken. Ansammeln und Tröpfeln von Sekret ³³ / Speichel sammelt sich. Speichel tropft aus dem Mund
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	Normal. Glatt, rosig / rosa und feucht	Trocken, rissig / aufgesprungen oder geschwollen	Eitrig ³⁴ oder blutig / Geschwürig oder blutend Kompromissvorschlag: <i>ulzeriert</i>
Zunge	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge / Aussehen der Zunge / Beobachten Sie das Aussehen der Zunge, indem Sie mit einer Taschenlampe (ergänzt: in) die Mundhöhle leuchten ³⁵	Normal. Fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltung / Spaltenbildung) oder prominente / vorstehende (Geschmacks-) Papillen. Rosig / rosa und feucht	Belegt oder Papillenverlust / wenig Geschmackspapillen bei / mit glänzendem Aussehen, mit oder ohne Rötung / Röte und/oder orale Candidamykose** / Candida Kompromissvorschlag laut ÜbersetzerIn A: Mundsoor	Eitrig ³⁶ , verschorft / Geschwürig, sich häutend ³⁷ oder rissig / aufgesprungen Kompromissvorschlag: <i>ulzeriert</i>

³¹ eigtl. parent_ = Elternteil?

³² Hier könnte ein Zusatz helfen, der auf den Vor-Zustand verweist

³³ Bezeichnung „Speichel“ bevorzugen; Sekret könnte auch blutig sein

³⁴ Ulzera müssen nicht gleich infektiös belegt (= eitrig) sein (vgl. Gottschalk 2003, 2007)

³⁵ Die Nebensatzvariante ist auf Deutsch nicht so flüssig lesbar. Inhaltlich ändert sich dadurch nichts. „Taschenlampe“ im medizinisch-pflegerischen Umfeld durch „Diagnostiklampe“ zu ersetzen erscheint logischer.

³⁶ Vgl. Fußnote 4

³⁷ „sich häutend“ erscheint ungebräuchlich; laut Duden im Zusammenhang mit Tieren verwendbar (duden.de; 2.5.2015)

Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit * / Qualität des Speichels.	Normal. Dünn und wässrig	Übermäßige Speichelproduktion, Speichelausfluss*** / übermäßig viel Speichel, der aus dem Mund herausläuft ³⁸ Kompromissvorschlag: Speicheln/ Hypersalivation als Fachterminus	Dickflüssig, fadenziehend oder fehlend / dickflüssig, schnurartig ³⁹ oder ganz fehlend Kompromissvorschlag: statt ganz fehlend gar kein Speichel
Schleimhaut	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes ⁴⁰ .	Normal. Rosig / Rosa und feucht.	Gerötet oder belegt ohne Eiterung ⁴¹ und/oder orale Candidamykose / Gerötet oder belegt ohne Geschwüre und/oder orale Candida Kompromissvorschlag: Gerötet oder belegt ohne Ulzera und/oder Mundsoor	Eiterung ⁴² und Verschorfung / Geschwürig und sich häutend ⁴³ mit oder ohne Blutung(en)
Zahnfleisch	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe ⁴⁴ in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	Normal. Rosig / rosa oder korallenfarbig / korallenrot mit eingedellter**** (getupfter) / gepunkteter (getupfter) Oberfläche. Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt / genau definiert, keine Schwellung / nicht geschwollen ⁴⁵	Ödematös / geschwollen mit oder ohne Rötung, glatt	Spontanblutungen / spontan blutend
Zähne Bewertung 1 falls keine Zähne vorhanden Wenn die Beurteilung der Zähne nicht 1 ist → Hinweis auf zahnlosen Zustand, Skala ist auch geeignet für Säuglinge (noch zahnlos)	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe ⁴⁶ in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	Normal. Sauber, keine / und ohne Verunreinigungen	Plaques / Zahnbelag oder Verunreinigungen in begrenzten / einigen Bereichen Kompromissvorschlag: „lokalisierten“ als Übernahme des originalen „localised“	Plaques oder Verunreinigungen am gesamten Zahnfleischrand / Zahnbelag oder Verunreinigungen durchgehend entlang der Zahnfleischlinie

³⁸ Nebensatz hemmt Lesefluss

³⁹ „schnurartig“ erscheint als Adjektiv im Zusammenhang mit Speichel ungebräuchlich, ist im Duden als Bezeichnung für einen Gegenstand, der „einer Schnur ähnlich“, „verfilzt“ ist, verzeichnet (duden.de; 2.5.2015).

⁴⁰ Vgl. Anmerkung 5 zur „Taschenlampe“.

⁴¹ Vgl. dazu Anmerkung 4

⁴² Vgl. dazu Anmerkung 4

⁴³ Vgl. dazu Anmerkung 7

⁴⁴ Vgl. Anmerkung 5

⁴⁵ „Nicht geschwollen“ ist im Original substantivisch formuliert („no swelling“)

⁴⁶ Vgl. Anmerkung 5.

Stimme	Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. / <i>Sprechen Sie und hören Sie das Kind.⁴⁷</i> Fragen Sie die Eltern⁴⁸, <i>ob es merklche Veränderungen gibt / ob es irgendwelche auffälligen Veränderungen gibt</i> Kompromissvorschlag: <i>nach auffälligen Veränderungen⁴⁹</i>	Normale Tonlage und Sprachqualität / normaler Tonfall beim Sprechen oder / und ⁵⁰ Weinen	Tiefere oder kratzende Stimme⁵¹ / tiefer oder rau	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder überhaupt kein Sprechen / Spricht oder weint mit Schwierigkeiten, spricht gar nicht Kompromissvorschlag: <i>Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht</i>
--------	--	---	--	--

Notabene: Bei einer Gesamtpunktzahl >8, setzen Sie eine Skala zur Schmerzerfassung ein!
 Wenn die Gesamtpunktzahl >8 beträgt, benutzen Sie eine Skala zur Schmerzbeurteilung!

Anmerkungen Übersetzerin A:

- * observe consistency and quality ... sowohl consistency als auch quality sind m.E. im deutschen Begriff „Beschaffenheit“ enthalten. Da unter 2 die Menge an Speichel als Kriterium erscheint, könnte man diese auch bei der Methode anführen: „Beobachten Sie Beschaffenheit und Menge des Speichels.“
- ** oral Candida: alternativ auch Mundsoor, (oraler) Candidabesiedelung. Der Zusatz „oral“ scheint im Zusammenhang dieser Untersuchung offensichtlich und könnte wegfallen.
- *** alternativ das umgangssprachliche „Sabbern“ in Anführungszeichen
- **** gingiva(l) stippling, auch: Zahnfleischrindellung, s. hierzu „Wörterbuch der Zahnmedizin und Zahntechnik“, Anneliese Bucksch, Georg Thieme Verlag, 2000.

⁴⁷ Sprechen Sie und hören Sie das Kind – die Kommunikation MIT dem Kind und das ZUHÖREN fehlen als im pflegerischen Zusammenhang wichtige Komponenten.

⁴⁸ Vgl. Anmerkung 1

⁴⁹ Hier könnte ein Zusatz helfen, der auf den Vor-Zustand verweist, siehe oben unter „Schlucken“

⁵⁰ Möglicher Lesefehler bei B? Im Original steht das Bindewort „or“.

⁵¹ „Stimme“ bezeichnet bereits die Kategorie.

Deutsche Vor-Version des GOSH OAG (Konsens der ÜbersetzerInnen)

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	normal, ohne Schwierigkeiten	Schwierigkeiten beim Schlucken	kann überhaupt nicht schlucken, Sekret sammelt sich und läuft aus dem Mund
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	normal, glatt, rosig und feucht	trocken, aufgesprungen oder geschwollen	ulzeriert oder blutend
Zunge	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge.	normal, fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltenbildung) oder prominente Papillen, rosig und feucht	belegt oder Papillenverlust bei glänzendem Aussehen, mit oder ohne Rötung und/oder Mundsoor	ulzeriert, verschorft oder rissig
Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.	normal, dünn und wässrig	übermäßig viel Speichel, Speichelfluss	dickflüssig, fadenziehend oder gar kein Speichel
Schleimhaut	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	normal, rosig und feucht	gerötet oder belegt ohne Ulzera und/oder Mundsoor	Ulzeriert und verschorft mit oder ohne Blutung
Zahnfleisch	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	normal, rosig oder korallenrot mit getüpfelter Oberfläche. Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung	ödematös mit oder ohne Rötung, glatt	spontan blutend
Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne.	normal, sauber, keine Verunreinigungen	Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	Plaques oder Verunreinigungen am gesamten Zahnfleischrand
Stimme	Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	normale Tonlage und Sprachqualität beim Sprechen oder Weinen	tiefer oder rau	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht

Notabene: Bei einer Gesamtpunktzahl >8 setzen Sie eine Skala zur Schmerzerfassung ein!

Begründung der Konsensversion

„Kategorien“

Alle acht Kategorienbezeichnungen wurden ident wörtlich übersetzt aus dem Englischen. Ein anfängliches Missverständnis bezüglich des Zusatzes zum Zahnscoreing konnte ausgeräumt werden. Version A als fast wörtliche Übersetzung des Originals wurde an dieser Stelle einstimmig übernommen.

„Beurteilungsmethode“

Die ÜbersetzerInnen plädierten einstimmig für „Beurteilungsmethode“ als Übersetzung des englischen „assessment“. Der Vorschlag der Projektleitung lautete auf „Befunderhebung“; dies wurde jedoch von beiden abgelehnt.

Nur bei „Lippen und Mundwinkel“ lag eine idente Übersetzung in dieser Spalte vor. In allen anderen Kategorien gab es Unterschiede bei der Übersetzung der diagnostischen Maßnahmen.

„Schluckvorgang“ war der Konsens der ÜbersetzerInnen in der Diskussion; „Elternteil“ als Analogie zu „parent“ lehnten beide als ungebräuchlich ab. „Eltern“ stehe demnach im Deutschen auch für nur einen Elternteil. Bei den „auffälligen Veränderungen“ folgten die ÜbersetzerInnen dem kürzeren Vorschlag der Projektleitung.

Bei „Zunge“, „Schleimhaut“, „Zahnfleisch“ und „Zähne“ lautete die Anweisung im Original jeweils gleich (Einsatz einer Taschenlampe zum Ausleuchten der Mundhöhle). Im Sinne der sprachlichen Übersichtlichkeit wurde diese Einheitlichkeit auch für die deutsche Übersetzung angestrebt. In allen vier Kategorien wurde daher gleich formuliert. Die Hauptsatzreihe präferierten die ÜbersetzerInnen als die sprachlich flüssigere deutsche Variante (im Gegensatz zur englischen partizipialen „-ing-Form“).

„Diagnostiklampe“ wurde als die hier passendere Bezeichnung im Handlungsfeld Medizin und Pflege bevorzugt.

„Konsistenz und Beschaffenheit“ des Speichels wurde wegen des Bezugs zu Score 3 in der gleichen Kategorie gewählt.

In der letzten Kategorie („Stimme“) wurde die Variante wegen des besseren sprachlichen Klangs übernommen. Wichtig war hier zudem das „Sprechen mit“ als Ausdruck der pflegerischen Kommunikation mit dem Kind/Jugendlichen.

Die Anweisung zur Schmerzskala folgte fast wörtlich dem englischen Original.

„Score 1“

Bei „Schlucken“ und „Speichel“ formulierten die Übersetzer ident.

Längere Diskussionen ergaben sich aus den Farbbezeichnungen der ÜbersetzerInnen. Mit Verzögerung stimmte eine/r der beiden schließlich dem auch von der Projektleitung präferierten „rosig“ in den Kategorien „Lippen und Mundwinkel“, „Schleimhaut“ und „Zahnfleisch“ zu.

„Spaltenbildung“ und „prominent“ befürworteten die ÜbersetzerInnen bei „Zunge“ als die gebräuchlichere Variante. „Fissuren“ wurden als eher unbekannt abgelehnt (trotz Hinweis der Projektleitung auf den häufig genutzten Fachausdruck im Rahmen von Pflege und Medizin).

Beim „Zahnfleisch“ bestand eine/r der ÜbersetzerInnen auf „korallenrot“ als impliziten Hinweis auf eine zunehmende Entzündung. Längere Diskussionen gab es zum Ausdruck „getüpfelt“. Trotz weiterer Recherche (z. B. Busch, 2000) konnte diese Frage nicht zur vollen Zufriedenheit aller Beteiligten geklärt werden. Die endgültige Klärung wurde auf die Fokusgruppe (Pflegepersonen) vertagt. „Genau definiert“ als Ausdruck der Begrenzung der Strukturen wurde von den ÜbersetzerInnen abgelehnt, da mit dem Begriff „definiert“ eher eine sprachliche Eingrenzung denn eine strukturelle Abgrenzung im anatomischen Sinn verstanden wurde. Zudem wurde hier im Original substantivisch formuliert, daher fiel hier die Wahl auf „keine Schwellung“ (statt „nicht geschwollen“).

„Verunreinigungen“ bei „Zähne“ wurde im Plural formuliert als Ausdruck auf viele mögliche Stellen an den Zähnen, die davon betroffen sein könnten. Das in einer Übersetzung enthaltene „und“ wurde als flüchtiger Lesefehler identifiziert und auf „oder“ korrigiert. Die wörtliche Übersetzung des Originals wurde übernommen.

„Score 2“

„Schlucken“ war die einzige Zeile, in der keine Abweichungen der Übersetzungen untereinander vorlagen.

Bei der „Zunge“ wurde das Attribut „rissig“ ausgeschieden, „aufgesprungen“ wurde eher mit einer Entzündung assoziiert. Trockenheit kam schon im ersten Wort zum Ausdruck.

„Mundsoor“ als treffende und geläufige medizinische Bezeichnung von Pilzinfektionen im Mund war einer übersetzenden Person nicht bekannt und musste erst erläutert werden. Diese Version wurde schließlich übernommen.

Zugunsten eines ungestörten Leseflusses wurde auf die Nebensatzkonstruktion unter „Speichel“ verzichtet. Zwei Vorschläge der Projektleitung wurden als unbekannt („Hypersalivation“) bzw. Fehlassoziation („Speicheln“) wurde mit Nahrungsaufnahme und Einspeicheln des Nahrungsbreis assoziiert) von den ÜbersetzerInnen abgelehnt.

Im Gegensatz dazu scheint „ödematös“ ein auch für Laien gebräuchlicher Fachterminus zu sein, der für das „Zahnfleisch“ übernommen wurde. Auch „Plaques“ schienen gut bekannt zu sein, „lokalisiert“ statt „begrenzt“ wurde wegen der Nähe zum Original („localised“) der Vorzug gegeben.

Die Erwähnung der „Stimme“ im Item wurde gestrichen, da sie ohnehin die Kategorie an sich bezeichnet. „Rau“ steht als Ausdruck für zunehmende Heiserkeit.

Kontrovers diskutiert wurde zudem die Übersetzung von „ulceration“ mit „Eiterung/eitrig“. Die Diskussion wiederholte sich auch in Score 3 und wird dort näher erläutert.

„Score 3“

Jedes der Items in dieser Spalte wies Differenzen zwischen den ÜbersetzerInnen und/oder mit der Projektleitung auf.

Zum „Schlucken“ erfolgte ein Hinweis der Projektleitung, dass „Sekret“ im Bereich des Mundes mehr als Speichel bedeuten kann (Schleim, Blut) und auch der Plural im Original („secretions“) darauf hinweisen könnte, dass mehr als nur Speichel in Betracht kommen könnte. „Sekret“ wurde daher in Anlehnung an das Original übernommen.

Mit „Plaques oder Verunreinigungen am gesamten Zahnfleischrand“ wurde die Variante übernommen, die von allen Beteiligten fachlich und sprachlich als die zutreffendste empfunden wurde.

Bei „Stimme“ wurde – der sprachlichen Präzision eines Assessmentinstruments entsprechend – mit „Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht“ die knappste Variante gewählt.

„Vereitert“ wurde in den Kategorien „Lippen und Mundwinkel“ sowie „Zunge“ und „Schleimhäute“ von der Projektleitung als Fehl- bzw. Überinterpretation von „ulcerated“ abgelehnt. Zur Begründung wurde Gottschalck (2007) herangezogen, demzufolge eine Entzündung nicht gleichzusetzen sein muss mit einer Infektion. Diese wäre Bedingung für einen Eiterungsprozess. „Blutend“ wurde hier („Lippen und Mundwinkel“) ebenso wie bei Zahnfleisch (dort: „spontan blutend“) als sprachliches Mittel (Partizip Aktiv Präsens) für den laufenden Prozess gewählt.

„Sich häutend“ („Zunge“) und „schnurartig“ („Speichel“) wurden sowohl alltags- als auch fachsprachlich als ungebräuchliche Ausdrücke ausgedrückt.

Der sprachlichen Präzision folgte auch die Einigung auf „gar kein Speichel“.

„Blutung“ im Singular unter „Schleimhaut“ resultierte aus der Vorstellung der ÜbersetzerInnen, die „Blutungen“ mit großen Blutmengen assoziierten (die in der Mundhöhle eher nicht vorliegen werden).

Fazit der Vorwärtsübersetzung

An mehreren Stellen wurde deutlich, dass ein Kenntnis medizinischer Fachbegriffe bei Assessments hilfreich, wenn nicht sogar unbedingt nötig ist. Begriffe wie „Mundsoor“ müssen im Sinne zutreffender und trennscharfer Bezeichnungen bekannt sein.

Hier stellt sich die Frage, ob die von der ISPOR geforderte sprachliche „Unvoreingenommenheit“ zwar für die Übersetzung und Übertragung kultureller Begriffe wichtig ist, für eine korrekte Übernahme von diagnostischen Begriffen aber eher eine entsprechende Vorkenntnis hilfreich ist und zu weniger Unschärfen führt.

Es stellt sich auch die Frage, ob es bei der geforderten Genauigkeit nicht sinnvoll wäre, ausschließlich Personen mit entsprechender hoher Fachkenntnis einzusetzen, um Unklarheiten zu vermeiden und ein trennscharfes und eindeutiges Instrument zu erzielen.

Rückübersetzung des GOSH OAG (Deutsch → Englisch)

April/Mai 2015

(SCHRITT 4 – 6 NACH ISPOR-LEITLINIEN)

Daten der ÜbersetzerInnen

RückübersetzerIn C:

- männlich, 33 Jahre alt, Japano-Amerikaner, muttersprachlich englisch (amerikanische Varietät), seit 2008 in Österreich
- tätig als selbständiger Übersetzer (Englisch, Deutsch) für die UNO
- zum Zeitpunkt der Übersetzung FH-Studium Gesundheit und Krankenpflege im 4. Semester mit geringer pflegerischer Expertise, absolvierte Vorlesung und Prüfung „Assessmentinstrumente“, vertraut mit Skalen zum Sturzrisiko und zur Mangelernährung aus Praktika
- keine Kenntnis des Originalinstruments;

RückübersetzerIn D:

- weiblich, 32 Jahre alt,
- muttersprachlich englisch und französisch (Kanadierin, Studium in den USA), seit 2010 in Österreich mit einem Österreicher verheiratet
- Abschluss in Kunst und Modedesign, unterrichtet als *native speaker* in Englisch an einer Berufsschule,
- derzeit nebenberuflich PH-Studium der Berufsschulpädagogik in Österreich, Fachgebiet Design,
- nicht vertraut mit medizinisch-pflegerischer Fachlexik oder Assessments;

Vorgehen:

4. Schritt nach ISPOR = Rückübersetzung:

Beide ÜbersetzerInnen wurden mündlich in direktem Kontakt und mittels Anschreiben schriftlich über die Art des Instruments und das Ziel der Forschungsarbeit informiert. Allgemeine Verständnisfragen wurden in diesem Rahmen vorab geklärt. Ein *informed consent* wurde unterschrieben.

Beide erhielten am gleichen Tag eine Kopie der deutschen Übersetzung des GOSH OAG und wurden gebeten, die in ihren Augen beste englische Übersetzung möglichst innerhalb einer Woche am PC (um Lesbarkeit auf jeden Fall zu gewährleisten) in eine mitgelieferte leere Wordtabelle zu übertragen, die dem Format des GOSH OAG entsprach. Für Anmerkungen zum Instrument oder zur Übersetzung wurden sie auf den Freitext unter der Wordtabelle hingewiesen und außerdem gebeten zu notieren, ob die Zuhilfenahme eines Wörterbuchs oder Fachlexikons nötig war.

ÜbersetzerIn C entschied sich, die Übersetzung sofort in Anwesenheit der Projektleitung durchzuführen (innerhalb von 19 min, ohne Rückfragen) und nutzte dazu weder Wörterbuch noch Fachlexika oder Internet. Erst nachträglich fiel auf, dass der Satz „Notabene...“ unter dem Instrument unübersetzt blieb; dies wurde auf Bitte der Projektleiterin per E-Mail nachgeholt.

Der Rücklauf der ausgefüllten Übersetzungstabelle von Person D erfolgte innerhalb einer Woche. Diese nutzte auf Nachfrage stellenweise ein Wörterbuch. Beide ÜbersetzerInnen machten keine Anmerkungen unter dem Instrument. Beide Versionen wurden von der Projektleiterin in eine Tabelle überführt, dabei wurden konträre Ergebnisse farblich markiert nebeneinander gestellt, um die Abweichungen voneinander besser zu beurteilen können.

5. Schritt nach ISPOR = Begutachtung der Rückübersetzung und Vergleich mit dem Ausgangsinstrument:

Eine Konsensfindung war in diesem 5. Projektschritt laut Leitlinien kein vorrangiges Ziel. Es ging vielmehr um den Vergleich und Abgleich mit dem originalen Einschätzungsinstrument.

Bei Differenzen zwischen Originalskala und Rückübersetzungen ist laut ISPOR eine evtl. Kontaktaufnahme zum Entwicklungsteam empfohlen, um konzeptionelle Abweichungen zu erkennen. In der vorliegenden Arbeit hatte einer der beiden ÜbersetzerInnen eine konzeptionelle Vorstellung vom Ziel und der Fach-Sprache eines Assessments, die andere Person jedoch nicht. Die ISPOR-Regeln fordern für beide Personen keine konzeptionelle Vorstellung vom zu übersetzenden Instrument. Im vorliegenden Fall war die vollständig fehlende Kenntnis von Sinn und Zweck eines Assessments offensichtlich die Ursache für erhebliche sprachliche Abweichungen vom Originalinstrument und führte zu einer deutlichen Zunahme an Text. Es stellte sich eine Steigerung der Wörterzahl (von 284 original auf 368 in der Übersetzung und damit auf fast 130% des Ausgangswertes) heraus, während die andere Rückübersetzung nahezu exakt die gleiche Wörterzahl wie das Original aufwies (281 statt 284). Auch die beiden Vorwärtsübersetzungen wiesen nahezu diese gleiche Wortzahl auf.

Beide ÜbersetzerInnen hatten unabhängig voneinander und trotz vollständiger Vorlage der deutschen Version an je einer Stelle entweder „Rötung“ oder den „Belag“ der Schleimhäute übersehen und wurden dazu nochmals per E-Mail befragt.

1. und 2. Zwischenschritt:

Deckungsgleiche Felder in der Übersetzung von C und D waren die Kategoriebezeichnungen „Tongue“, „Saliva“, „Voice“, bis auf den Unterschied im Numerus auch „Mucous membrane(s)“, das Feld „observe the appearance of (the) tissue“ unter „Diagnostik“, im „Score 1“ die Items in den Kategorien „Swallowing“ (bis auf die Endung), „Lips and corners of mouth“, „Saliva“ und „Mucous membranes“ sowie in Score 3 die Kategorie „gingiva/gums“.

Version D wies mehr (fakultative) Zusätze wie den Gebrauch von Artikeln und in mehreren Bereichen Übersetzungen in ganzen Sätzen auf, bot verschiedene Ausdrücke zur Übersetzung an, schien auf elliptische Formulierung bewusst zu verzichten und machte Zusätze zum Text, die möglicherweise das Verständnis erleichtern sollten. Daraus resultierte eine hohe Wörterzahl dieser Version.

Die übersetzende Person hatte keine Kenntnis von Assessments, Fachsprache und damit verbundener Absicht. So war es laut ISPOR-Regeln für korrekte Übersetzungsprozessen für beide ÜbersetzerInnen gefordert gewesen. Ein solches Vorgehen ist aber kritisch zu betrachten. Eine um 30% gesteigerte Wortzahl in der Skala - resultierend wahrscheinlich aus dem Nichtwissen um die verknappte und einheitliche Formulierung eines Instruments - könnte Auswirkungen auf die rasche Rezeption und Umsetzung des Textes und damit auf Praktikabilität und Reliabilität haben.

Da die Rückübersetzung eines Instruments nach den ISPOR-Leitlinien vor allem auch zum Ziel hat, bisher unbemerkte Fehlinterpretationen der Vorwärtsübersetzung aufzudecken und damit Diskrepanzen zum Original zu vermeiden, wurde die übersetzende Person nochmals telefonisch kontaktiert und zur Klärung der Abweichungen befragt.

Die im Telefonat erörterten (Vor-)Verständnisprobleme wurden in der Diskussion überwiegend gelöst. Die präferierten Änderungen wurden in Version D eingefügt und führten zu Version D2 mit geringerer, wenngleich immer noch erhöhter Wortzahl, aber mehr Übereinstimmungen mit Version C. D2 wurde nochmals mit dem Original verglichen und in eine Konsensversion mit C überführt, welche den ÜbersetzerInnen per E-Mail zugestellt und von ihnen ohne weitere Einsprüche akzeptiert wurde.

Frage der Projektleitung	Antwort der ÜbersetzerIn
Grund für das parallele Angebot von „Area of Symptom or Diagnostic Category“?	Keine pflegerische oder medizinische Vorerfahrung, Unsicherheit bei der Übersetzung. Plädiert eher für „Diagnostic Category“, auf den Zusatz „Diagnostic“ will sie nicht verzichten. Ebenso begründet sie die „Diagnostic Method“ in der Erhebungsspalte.
Ursache für Fehlen von „...corners of ...“ bei „lips and mouth“?	Flüchtigkeitsfehler, wurde scheinbar übersehen, plädiert für „lips and corners of the mouth“
Begründung für die unterschiedliche Formulierung in den einzelnen Kategorien in der Spalte „Diagnostic Method“, wenn es um die Nutzung der Stablampe zum Ausleuchten des Mundes geht? Es erfolgt die Aufforderung, nochmals die Übersetzung anzuschauen, ob weitere Punkte auffallen, an denen die Entscheidung für eine klangvolle Übersetzung fiel.	Absicht war eine möglichst gut klingende Übersetzung ohne zu viele Begriffswiederholungen. Für eine einheitliche Formulierung ist die erste Wahl „Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of ...“ Mit der gleichen Begründung wie oben werden auch die Kategorien „Tongue/Score 2“ und „Gums/Score 1“ angepasst, mit der Bemerkung „man könne das auch kürzer sagen“. Ganze Sätze werden in der Folge zugunsten elliptischer Sätze formuliert.
Grund für das parallele Begriffs-Angebot von „parent“ or „guardians“ bei „Diagnostic Method/Swallowing“? (Gleicher Fall auch bei „Diagnostic Method/Voice“)	Nach Meinung der ÜbersetzerIn werden kranke Kinder nicht nur von den Eltern eingeschätzt, sondern z.B. auch von einer <i>Nanny</i> (als Ausdruck eines kulturell anderen (amerikanischen) Systems bei der Kinderbetreuung)
Erklärung für freie Zusätze bei 1) „Diagnostic Method/Swallowing“ – „(any difficulties) the child may be having with swallowing or eating“ 2) „Diagnostic Method/Mucous Membranes“ – „(the tissue) in the mouth and throat“	Der Zusatz bei 1) diente dem Verständnis Bei 2) gilt die gleiche Vermutung wie oben; die Übersetzerin kann sich diese Zusätze aber nicht mehr wirklich erklären; sie bewertet Anzahl und Umfang der Übersetzung abschließend als nicht schwierig, ihr habe aber Hintergrundwissen zum Verstehen gefehlt. Erklärende Zusätze setzt sie bei der Überprüfung der Tabelle in Klammern.

Rückübersetzung C des GOSH OAG in die englische Sprache
 ÜbersetzerIn: _ C_ (Gesamtwörterzahl 281 Wörter)

Category	Method of assessment	1	2	3
Swallow	Ask the child to swallow or observe the swallowing process. Ask the parents about noticeable changes.	Normal, without difficulty	Difficulties with swallowing	Unable to swallow, drooling of secretion
Lips and corners of mouth	Observe the appearance of tissue.	Normal, smooth, rosy and moist	Dry, chapped or swollen	Ulcerated or bleeding
Tongue	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of the tongue.	Normal, firm, without fissures (tearing or splitting) or prominent papilla, rosy and moist	Coated or lost of papillae with a glossy appearance, with or without redness and/or oral candidiasis	Ulcerated, sloughing or fissured
Saliva	Observe the consistency and texture of saliva.	Normal, thin and watery	Excessive amounts of saliva, drooling	Thick,ropy or no saliva
Mucous membrane	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of tissue.	Normal, rosy and moist	Ulcers with or without redness and/or oral candidiasis	Ulcerated and sloughing with or without bleeding
Gingiva	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of tissue.	Normal, rosy or coral-red with spotted surface, gum edges are firm and well defined, no swelling	Edematous with or without redness, smooth	spontaneous bleeding
Teeth Assessment 1 if no teeth are present	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of teeth.	Normal, clean, free from debris	Localized plaque or debris	Plaque or debris along the entire gum line
Voice	Speak and listen to the child. Ask the parents about noticeable changes.	Normal tone and speech-quality when speaking or crying	Deeper or raspy	Difficulties with speaking and crying or not speaking at all.

Nota bene: if total score >8, conduct a pain assessment scale.
 Anmerkungen: _____ (keine)

Rückübersetzung D1 des GOSH OAG in die englische Sprache

ÜbersetzerIn: D1_ (Gesamtwörterzahl 368 Wörter)

Area of Symptom or Diagnostic Category	Diagnostic Method	1	2	3
Swallowing	Ask the child to swallow and observe the swallowing process. Question the parents or guardians about any difficulties the child may be having with swallowing or eating.	Normal, without difficulties	Some difficulties with swallowing	The child can not swallow at all. Secretions gather in or run out of the mouth
Lips and Mouth	Observe the appearance of the tissue	Normal, smooth, rosy and moist	Dry skin with small open wounds or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissue
Tongue	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and take note of the appearance of the tongue	Normal, solid tissue without fissures, rips or fracturing. No prominent papillae. Rosy and moist.	The tongue has shiny, swollen papillae, noticeable redness or open sores	Ulcerated mouth sores, scabs or tears in the tissue
Saliva	Observe the nature and consistency of the saliva	Normal, thin and watery	Unusually large amount of saliva, over-salivation	Saliva is absent, viscous or ropy
Mucous Membranes	Light up the mouth with a diagnostic lamp and observe the appearance of the tissue in the mouth and throat	Normal, rosy and moist	Ulcers with or without redness or mouth sores	Ulcerated and scabbed, with or without bleeding
Gums	Observe the appearance of the gums with the assistance of a diagnostic lamp	Normal, rosy or coral pink with a spotted surface without swelling The edges of the gums are solid and clear.	Edematous fluid buildup with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding
Teeth If no teeth are visible in the patient, this area is rated 1	Examine the teeth with the help of a diagnostic lamp	Normal, clean without the appearance of impurities	Localised plaque and impurities	Plaque and impurities are found throughout the gums and mouth
Voice	Speak with the child and listen to the quality of their voice. Ask the parents/guardians about any noticeable changes or symptoms.	Normal tone and quality of speech, babbling or crying	The voice is deeper or scratchier than normal	Difficulties with speaking, crying or babbling, or the child is unable to speak at all

Note: If the patient's total score is >8, use a pain scale to assess the amount of discomfort in each area.

Anmerkungen: _____ (keine)

Parallelrückversion des GOSH OAG in englischer Sprache

ÜbersetzerInnen: __ C+ D (Version 1) __

Übereinstimmungen in schwarz; Unterschiede zwischen den Versionen nebeneinander in rosa (C) und türkis (D), getrennt durch “/”

Category / Area of Symptom or Diagnostic Category ⁵²	Method of assessment / Diagnostic Method	1	2	3
Swallow / Swallowing	Ask the child to swallow and ⁵³ / or observe the swallowing process. Ask the parents about noticeable ⁵⁴ changes. / Question the parents or guardians ⁵⁵ about any difficulties ⁵⁶ the child may be having with swallowing or eating ⁵⁷ .	Normal, without difficulty / -ies	Some Difficulties with swallowing	Unable to swallow, drooling of secretion / The child can not swallow at all. Secretions gather in or run out of the mouth.
Lips and corners of mouth / Lips and Mouth	Observe the appearance of the tissue	Normal, smooth, rosy ⁵⁸ and moist	Dry, chapped or swollen / Dry skin with small open wounds ⁵⁹ or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissues
Tongue	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp ⁶⁰ and observe the appearance of the tongue/ Use a diagnostic lamp to light up the mouth and take note of the appearance of the tongue	Normal, firm, without fissures (tearing or splitting) or prominent papilla / solid tissue without fissures, rips or fracturing. No prominent papillae. Rosy and moist.	Coated or lost ⁶¹ of papillae with a glossy appearance, with or without redness and/or oral candidiasis / The tongue has shiny, swollen papillae, noticeable redness or open sores ⁶²	Ulcerated, sloughing or fissured/ Ulcerated mouth sores, scabs or tears in the tissue

⁵² Zwei mögliche Versionen von einer ÜbersetzerIn angeboten; möglicher Schreibfehler bei „catagory“

⁵³ Deutsche Vor-Version und englisches Original formulieren mit „oder“ bzw. „or“.

⁵⁴ Im Original steht „noticeable“. Laut dict.com (25.3.2015) existieren die beiden Formen „notable“ und „noticeable“ nebeneinander. Beide können „wahrnehmbar, bemerkbar, beachtlich, hervorstechend“ bedeuten. „Noticeable“ verzeichnet das Wörterbuch nicht. Hier wird daher von einem Rechtschreibfehler ausgegangen und in den folgenden Schritten auf „noticeable“ korrigiert.

⁵⁵ „Guardians“ als weitere mögliche Betreuungspersonen eines (kranken) Kindes neben den Eltern als möglicher Ausdruck der amerikanischen Kultur

⁵⁶ „Difficulties“ für „Veränderungen“ könnte bereits eine Interpretation enthalten.

⁵⁷ Komplexe Formulierung mit Nebensatz hemmt den Lesefluss.

⁵⁸ Beide Versionen nutzen „rosy“ als Übersetzung für „rosig“ anstatt des originalen „pink“.

⁵⁹ Interpretation der ÜbersetzerIn?

⁶⁰ Beide Übersetzungspersonen nutzen die „Diagnostiklampe“ aus der deutschen Vor-Version weiter (siehe Vorwärtsübersetzung, Anmerkung 5).

⁶¹ „Lost“ (im Original „loss“) kann auch adjektivisch als „verschwundene, verloren gegangene“ genutzt werden. Dann wäre das folgende „of“ allerdings obsolet. Auf Nachfragen während des Forschungsprozesses kann sich die übersetzende Person allerdings nicht mehr erinnern, warum dieses Wort gewählt wurde und ob es sich um einen Schreibfehler handelt.

⁶² Verzicht auf elliptische Formulierung bei Version D, desgleichen im Score 3 gleicher Kategorie oder bei Score 3 Kategorie *Gingivae*.

Saliva	Observe the consistency and texture / nature of the saliva	Normal, thin and watery	Excessive / Unusually large amounts of saliva, drooling / over-salivation	Thick, ropy or no saliva / Saliva is absent, viscous or ropy
Mucous membranes	Illuminate the oral cavity / Light up the mouth with a diagnostic lamp and observe the appearance of tissue in the mouth and throat ⁶³	Normal, rosy and moist	Ulcers with or without redness and/or oral candidiasis / or mouth sores	Ulcerated and sloughing / scabbed with or without bleeding
Gingiva / Gums ⁶⁴	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of tissue / of the gums with the assistance of a diagnostic lamp	Normal, rosy or coral red / pink with a spotted surface without/ no swelling, gum edges are firm and well defined / The edges of the gums are solid and clear	Edematous fluid buildup with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding
Teeth Assessment 1 if no teeth are present / If no teeth are visible in the patient, this area is rated 1 ⁶⁵	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of teeth/ Examine the teeth with the help of a diagnostic lamp	Normal, clean, free from debris / without the appearance of impurities	Localised (localized/localized) ⁶⁶ plaque or debris / and impurities	Plaque or debris along the entire gum line and impurities are found throughout the gums and mouth
Voice	Speak and listen to the child. Ask the parents about noticeable ⁶⁷ changes / Speak with the child and listen to the quality of their ⁶⁸ voice. Ask the parents/guardians ⁶⁹ about any noticeable changes or symptoms.	Normal tone and speech quality / quality of speech ⁷⁰ when speaking or crying / babbling ⁷¹ or crying	Deeper or raspy / The voice is deeper or scratchier than normal ⁷² ⁷³	Difficulties with speaking and crying or not speaking at all / crying or babbling ¹⁹ or the child is unable to speak at all

Nota bene: if total score >8, conduct a pain assessment scale.

Note: if the patient's total score is >8, use a pain scale to assess the amount of discomfort in each area⁷⁴.

⁶³ In Version D wieder (erklärende?) Zusätze, vgl. Kategorie „Gingiva/Score 2 „fluid buildup“ oder Kategorie „Voice/Method of Assessment „or symptoms“.

⁶⁴ Im Original steht als Kategorienbezeichnung „gingivae“, hier bei Version C Singular („gingiva“), bei D mit „gums“ ein Synonym, der auch in den Scores der Originalskala mehrfach auftaucht, jedoch nicht als Kategorienbezeichnung.

⁶⁵ In beiden Versionen Zusatz bzw. komplexe Umschreibung der Handlungsangabe (zum Ausschluss von Missverständnissen?)

⁶⁶ amerikanische Schreibweise bei beiden ÜbersetzerInnen

⁶⁷ vgl. Anmerkung 3.

⁶⁸ Falsches Possessivpronomen zu „child“ im Singular, möglicherweise resultierend aus „parents“, deren Stimme jedoch nicht beurteilt wird. Korrigiert auf „the“.

⁶⁹ vgl. Anmerkung 4

⁷⁰ Beide Versionen machen einen Zusatz zu „quality“ (zur Präzisierung?).

⁷¹ Hier und bei „Score 3“ der gleichen Kategorie bietet D mit „babbling“ Umgangssprache oder einen familialen Begriff für kindliches Sprechen („plappern“) an.

⁷² vgl. Anmerkung 11

⁷³ Zusatz „than normal“ zur Präzisierung gegenüber bzw. Abgrenzung zum Normalzustand.

⁷⁴ D formuliert mit „to assess the amount of discomfort in each area“ einen langen (erklärenden?) Zusatz, der sich aus der deutschen Vor-Version nicht erschließen lässt und auch im Original nicht vorhanden ist.

Vergleich Version C mit der Originalskala

Übereinstimmungen in schwarz; Unterschiede zwischen den Versionen nebeneinander in rosa (C) und grün (Original), getrennt durch “/”.

Category	Method of assessment	1	2	3
Swallow	Ask the child to swallow or observe the swallowing process. Ask the parents about / If there are any noticeable changes	Normal, without difficulty	Difficulty in/ Difficulties with swallowing	Unable to swallow at all Pooling, dribbling / drooling of secretion
Lips and corners of mouth	Observe the appearance of tissue	Normal, smooth, pink / rosy and moist	Dry, cracked / chapped or swollen	Ulcerated or bleeding
Tongue	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and / observe the appearance of the tongue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, firm, without fissures (cracking / tearing or splitting) or prominent papilla, pink / rosy and moist	Coated or loss / lost of papillae with a shiny / glossy appearance, with or without redness and/or oral Candida / candidiasis	Ulcerated, sloughing or cracked / fissured
Saliva	Observe the consistency and quality / texture of saliva	Normal, thin and watery	Excessive amounts of saliva, drooling	Thick, ropey or absent / no saliva
Mucous membrane	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and / observe the appearance of tissue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, pink / rosy and moist	Reddened or coated without ulceration and/or oral Candida / Ulcers with or without redness and/or oral candidiasis	Ulceration / Ulcerated and sloughing with or without bleeding
Gingivae / Gingiva	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of tissue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, pink / rosy or coral-red with a stippled (dotted) / spotted surface, gum margins tight / edges are firm and well defined, no swelling	Oedematous / Edematous with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding
Teeth If no teeth, score 1 / Assessment 1 if no teeth are present	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and / observe the appearance of teeth using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, clean, and no / free from debris	Localized plaque or debris in localised areas	Plaque or debris generalised along the entire gum line
Voice	Talk / Speak and listen to the child. Ask the parents about / if there are any noticeable changes	Normal tone and speech-quality when talking / speaking or crying	Deeper or raspy	Difficult to talk, cry / Difficulties with speaking and crying or not talking / speaking at all

Nota bene: if total score >8, introduce / conduct a pain assessment instrument / scale.

Anmerkungen: ____ (keine)

Vergleich Version D1 mit der Originalskala

Übereinstimmungen in schwarz; Unterschiede zwischen den Versionen nebeneinander in türkis (D) und grün (Original), getrennt durch “/”.

Area of Symptom or (Diagnostic)Category	Method of assessment / Diagnostic Method	1	2	3
Swallowing	Ask the child to swallow and / or observe the swallowing process. Ask the parent if there are any notable changes / Question the parents or guardians about any difficulties the child may be having with swallowing or eating.	Normal, without difficulty / difficulties	Difficulty in / Some Difficulties with swallowing	Unable to swallow at all (pooling, dribbling of secretions) The child can not swallow at all. Secretions gather in or run out of the mouth
Lips and corners of mouth / Lips and mouth	Observe the appearance of the tissue	Normal, smooth, pink / rosy and moist	Dry, cracked or swollen Dry skin with small open wounds or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissues
Tongue	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and take note of / observe the appearance of the tongue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, firm / solid tissue without fissures (cracking or splitting) / without fissures, rips or fracturing. or / no prominent papillae, Pink / rosy and moist.	Coated or loss of papillae with a shiny appearance, with or without redness and/or oral <i>Candida</i> The tongue has shiny, swollen papillae, noticeable redness or open sores.	Ulcerated, sloughing or cracked / Ulcerated mouth sores, scabs or tears in the tissue
Saliva	Observe the consistency and quality / nature of the saliva	Normal, thin and watery	Excess / Unusually large amount of saliva, drooling / over-salivation	Thick, ropy or absent / Saliva is absent, viscous or ropy
Mucous membranes	Light up the mouth and take note of / observe the appearance of the tissue in the mouth and throat using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, pink / rosy and moist	Reddened or coated without ulceration and/or oral <i>Candida</i> / ulcers or mouth sores	Ulceration and sloughing / Ulcerated and scabbed, with or without bleeding
Gingivae / Gums	Observe the appearance of tissue / of the gums using a pen-torch to illuminate the oral cavity / with the assistance of a diagnostic lamp	Normal, pink / rosy or coral pink with a stippled (dotted)/ spotted surface, gum margins tight and well defined, no swelling / The edges of the gums are solid and clear without swelling.	Oedematous / Edematous fluid buildup with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding

Teeth If no teeth, score 1 If no teeth are visible in the patient, this area is rated 1	Observe the appearance of teeth using a pen-torch to illuminate the oral cavity. Examine the teeth with the help of a diagnostic lamp	Normal, clean, no debris / without the appearance of impurities	Plaque or debris in localized area Localised plaque and impurities	Plaque or debris generalised along gum line / Plaque and impurities are found throughout the gums and mouth
Voice	Talk and listen to the child. Ask the parent if there are any notable changes. Speak with the child and listen to the quality of their voice. Ask the parents/guardians about any noticeable ⁷⁵ changes (or symptoms).	Normal tone and quality of speech when talking / babbling or crying.	Deeper or raspy / The voice is deeper or scratchier than normal	Difficult to talk, cry or not talking at all. Difficulties with speaking, crying or babbling, or the child is unable to speak at all

NB if score > 8 introduce pain assessment instrument
Note: If the patient's total score is >8, use a pain scale to assess the amount of discomfort in each area

Anmerkungen ____ (keine) _____

Rückübersetzung D2 des GOSH OAG in die englische Sprache
 ÜbersetzerIn: _ D_ (Gesamtwörterzahl 345 bzw. 336 ohne fakultative Wörter, letztere kursiv in Klammern)

Diagnostic Category	Diagnostic Method	1	2	3
Swallowing	Ask the child to swallow and observe the swallowing process. Question the parents or guardians about any difficulties.	Normal, without difficulties	Some difficulties with swallowing	Can not swallow at all. Secretions gather in or run out of the mouth
Lips and corners of the mouth	Observe the appearance of the tissue.	Normal, smooth, rosy and moist	Dry skin with small open wounds or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissue
Tongue	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the tongue.	Normal, solid tissue without fissures, rips or fracturing. No prominent papillae. Rosy and moist.	Shiny, swollen papillae, noticeable redness or open sores	Ulcerated mouth sores, scabs or tears in the tissue
Saliva	Observe the nature and consistency of the saliva.	Normal, thin and watery	Unusually large amount of saliva, over-salivation	Saliva is absent, viscous or ropy
Mucous Membranes	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the tissue (in the mouth and throat).	Normal, rosy and moist	Ulcers with or without redness or mouth sores	Ulcerated and scabbed, with or without bleeding
Gums	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the gums.	Normal, rosy or coral pink with a spotted surface without swelling. The edges of the gums are solid and clear.	Edematous fluid buildup with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding
Teeth If no teeth are visible in the patient, this area is rated 1	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of teeth.	Normal, clean without (the appearance of) impurities	Localised plaque and impurities	Plaque and impurities throughout the gums and mouth
Voice	Speak with the child and listen to the quality of the voice. Ask the parents/guardians about any noticeable changes or symptoms.	Normal tone and quality (of speech), (when) babbling or crying	Deeper or scratchier than normal	Difficulties with speaking, crying or babbling, or the child is unable to speak at all

Note: If the patient's total score is >8, use a pain scale to assess the amount of discomfort in each area

Anmerkungen: _____ (keine)

Vergleich D 2 mit der Originalskala

Übereinstimmungen in schwarz; Unterschiede zwischen den Versionen nebeneinander in türkis (D) und grün (Original), getrennt durch “/”.

Diagnostic Category	Method of assessment/ Diagnostic Method	1	2	3
Swallowing	Ask the child to swallow and / or observe the swallowing process. Ask the parent if there are any notable changes / Question the parents or guardians about any difficulties.	Normal, without difficulty / difficulties	Difficulty in / Some Difficulties with swallowing	Unable to swallow at all (Pooling, dribbling of secretions) Can not swallow at all. Secretions gather in or run out of the mouth
Lips and corners of the mouth	Observe the appearance of the tissue	Normal, smooth, pink / rosy and moist	Dry, cracked or swollen Dry skin with small open wounds or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissues
Tongue	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the tongue using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, firm / solid tissue without fissures (cracking or splitting)/ without fissures, rips or fracturing. or / No prominent papillae, Pink / rosy and moist.	Coated or loss of papillae with a shiny appearance, with or without redness and/or oral <i>Candida</i> Shiny, swollen papillae, noticeable redness or open sores.	Ulcerated, sloughing or cracked / Ulcerated mouth sores, scabs or tears in the tissue
Saliva	Observe the consistency and quality / nature of the saliva	Normal, thin and watery	Excess / Unusually large amount of saliva, drooling / over-salivation	Thick, ropy or absent / Saliva is absent, viscous or ropy
Mucous membranes	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the tissue (in the mouth and throat) using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, pink / rosy and moist	Reddened or coated without ulceration and/or oral <i>Candida</i> / ulcers or mouth sores	Ulceration and sloughing / Ulcerated and scabbed, with or without bleeding
Gingivae / Gums	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of tissue / of the gums using a pen-torch to illuminate the oral cavity	Normal, pink / rosy or coral pink with a stippled (dotted)/ spotted surface, gum margins tight and well defined, no swelling / The edges of the gums are solid and clear without swelling	Oedematous / Edematous fluid buildup with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding

Teeth If no teeth, score 1 If no teeth are visible in the patient, this area is rated 1	Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of teeth using a pen-torch to illuminate the oral cavity.	Normal, clean, no debris / without (the appearance of) impurities	Plaque or debris in localized area / Localised plaque and impurities	Plaque or debris generalised along gum line / Plaque and impurities throughout the gums and mouth
Voice	Talk and listen to the child. Ask the parent if there are any notable changes. Speak with the child and listen to the quality of the voice. Ask the parents/guardians about any noticeable changes (or symptoms).	Normal tone and quality (of speech) when talking/ babbling or crying.	Deeper or raspy / Deeper or scratchier than normal	Difficult to talk, cry or not talking at all. Difficulties with speaking, crying or babbling, or the child is unable to speak at all

NB if score > 8 introduce pain assessment instrument/
Note: If the patient's total score is >8, use a pain scale to assess the amount of discomfort in each area.

Anmerkungen: ____ (keine) ____

Zweite Parallelrückübersetzung des GOSH OAG in englischer Sprache

ÜbersetzerInnen: __ C+ D (Version 2) __

Übereinstimmungen in schwarz; Unterschiede zwischen den Versionen nebeneinander in rosa (C) und türkis (D), getrennt durch “/”

Category / Diagnostic Category	Method of assessment / Diagnostic Method	1	2	3
Swallow / Swallowing	Ask the child to swallow and / or observe the swallowing process. Ask the parents about noticeable changes. / Question the parents or guardians about any difficulties	Normal, without difficulty / -ies	Some Difficulties with swallowing	Unable to swallow, drooling of secretion / Can not swallow at all. Secretions gather in or run out of the mouth
Lips and corners of the mouth	Observe the appearance of the tissue	Normal, smooth, rosy and moist	Dry, chapped or swollen / Dry skin with small open wounds or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissues
Tongue	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp/ Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the tongue	Normal, firm, without fissures (tearing or splitting) or prominent papilla / solid tissue without fissures, rips or fracturing. No prominent papillae. Rosy and moist.	Coated or lost of papillae with a glossy appearance, with or without redness and/or oral candidiasis / The tongue has shiny, swollen papillae, noticeable redness or open sores	Ulcerated, sloughing or fissured / Ulcerated mouth sores, scabs or tears in the tissue
Saliva	Observe the consistency and texture / nature of the saliva	Normal, thin and watery	Excessive / Unusually large amounts of saliva, drooling / over-salivation	Thick, ropy or no saliva / Saliva is absent; viscous or ropy
Mucous membranes	Illuminate the oral cavity / Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the tissue (in the mouth and throat)	Normal, rosy and moist	Ulcers with or without redness and/or oral candidiasis / or mouth sores	Ulcerated und sloughing / scabbed with or without bleeding
Gingiva / Gums	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp/ Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of tissue / of the gums	Normal, rosy or coral red / pink with a spotted surface, gum edges are firm and well defined, The edges of the gums are solid and clear no / without swelling	Edematous fluid buildup with or without redness. smooth	Spontaneous bleeding

Teeth Assessment 1 if no teeth are present / If no teeth are visible in the patient, this area is rated 1	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp/ Use a diagnostic lamp to light up the mouth and observe the appearance of the teeth.	Normal, clean, free from debris / without (<i>the appearance of</i>) impurities	Localised plaque or debris / and impurities	Plaque or debris along the entire gum line / and impurities are found throughout the gums and mouth
Voice	Speak and listen to the child. Ask the parents about noticeable changes / Speak with the child and listen to the quality of their voice. Ask the parents/guardians about any noticeable changes or symptoms.	Normal tone and speech quality / quality (<i>of speech</i>) when speaking or crying / babbling or crying	Deeper or raspy / Deeper or scratchier than normal	Difficulties with speaking and crying or not speaking at all. crying or babbling, or the child is unable to speak at all

Nota bene: if total score >8, conduct a pain assessment scale. /

Note: If the patient's total score is >8, use a pain scale to assess the amount of discomfort in each area.

Anmerkungen: ____ (keine) ____

Konsens-Version des re-anglisierten GOSH OAG

Übernahme des mit der Originalversion identen Textes, wenn vorhanden. Bereinigt um orthographische und Interpunktionsfehler.

Diagnostic Category	Method of Assessment	1	2	3
Swallowing	Ask the child to swallow or observe the swallowing process. Ask the parents or guardians about any noticeable changes.	Normal, without difficulty	Some Difficulties with swallowing.	Unable to swallow, drooling of secretion
Lips and corners of mouth	Observe the appearance of the tissue.	Normal, smooth, rosy and moist	Dry, chapped or swollen tissue	Ulcerated or bleeding tissues
Tongue	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of the tongue.	Normal, firm, without fissures (tearing or splitting) or prominent papilla Rosy and moist.	Coated or loss of papillae with a glossy appearance, with or without redness and/or oral candidiasis	Ulcerated, sloughing or fissured
Saliva	Observe the consistency and nature of the saliva.	Normal, thin and watery	Excessive amounts of saliva, drooling	Thick, ropy or no saliva
Mucous Membrane(s)	Illuminate the oral cavity and observe the appearance of the tissue in the mouth and throat.	Normal, rosy and moist	Ulcers with or without redness and/or oral candidiasis	Ulcerated and sloughing with or without bleeding
Gingivae	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of tissue.	Normal. Rosy or coral with a spotted surface. Gum edges are firm and well defined, no swelling.	Edematous with or without redness, smooth	Spontaneous bleeding
Teeth Assessment 1, if no teeth are present	Illuminate the oral cavity with a diagnostic lamp and observe the appearance of the teeth.	Normal, clean, free from debris	Localised plaque or debris.	Plaque or debris along the entire gum line
Voice	Speak and listen to the child. Ask the parents/guardians about any noticeable changes or symptoms.	Normal tone and quality of speech when speaking or crying	Deeper or raspy than normal	Difficulties with speaking and crying or not speaking at all.

Nota bene: if total score >8, conduct a pain assessment scale.

6. Schritt nach ISPOR = Harmonisierung der Einzelversionen mit dem Original:

Ziel war die Angleichung aller Übersetzungen (A, B, C, D, D2) untereinander und mit dem Original, um sicher keine Unterschiede zu übersehen, die in der Folge zu Störungen beim (internationalen) Einsatz des Instruments führen könnten.

Alle Versionen wurden zudem in eine einheitliche Form gebracht, die der Vorlage GOSH OAG möglichst genau angepasst wurde.

Anschließend wurde die deutsche Vor-Version zur Begutachtung in die Fokusgruppe gegeben.

Nach Bereinigung der Verständnisprobleme von D und Anpassung der Übersetzung wiesen beide Rückübersetzungen insgesamt wenig Abweichungen vom Original auf, darunter keine gravierenden Differenzen, die in einem zwischenzeitlichen Kontakt mit der Entwicklergruppe hätten geklärt werden müssen. Es handelte sich um geringe semantische Abweichungen (z.B. Farbbenennungen „rosy“ versus „pink“). Für Zweifelsfälle bei der Entscheidung wurden Online-Wörterbücher (z. B. dict.cc) konsultiert.

Kategorien

Der Zusatz „Diagnostic“ bei „Category“ ändert inhaltlich wenig. Der Rechtschreibfehler wird korrigiert.

„Swallowing“ drückt die Aktivität beim Schluckvorgang deutlicher aus als „Swallow“, macht inhaltlich aber sonst ebenfalls wenig Unterschied, desgleichen der von ÜbersetzerIn D angeführte Artikel vor „mouth“.

„Tongue“ und „Saliva“ sowie „Voice“ sind in beiden Rückübersetzungen ident mit dem Original.

Die Pluralendung bei „Mucous membranes“ ändert inhaltlich nichts an der Bezeichnung der Kategorie und kann optional stehen bleiben.

Der umgangssprachlichere Begriff „gums“ wurde hier wegen Abweichung vom Original ausgeschlossen (notabene: der Begriff taucht aber auch im Original unter „Score 1“ in dieser Kategorie auf sowie in Score 3 bei „teeth“ auf). Weiters wird die fehlerhafte Pluralschreibung auf „Gingivae“ wie im Original korrigiert. Der erweiterte Zusatz („(...) if no teeth are present“) könnte Missverständnisse vermeiden helfen, wie sie in der Vorwärtsübersetzung und auch im Pretest auftauchten.

Befunderhebung

Zur Bezeichnung der Spalte wird Version C aufgrund der Übereinstimmung mit dem Original übernommen.

Unter „Swallow“ gibt es grammatikalisch vom GOSH OAG abweichend eine inhaltlich sehr ähnliche Übersetzung ohne Nebensatz (ident in den Versionen C und D). D verwendet gering abweichend „question“ statt „ask“ und bringt neben den Eltern andere Aufsichtspersonen („guardians“) und damit ein kulturelles Vorverständnis zur Beaufsichtigung von (kranken) Kindern ein. Im Hinblick auf geplante Schritte der Anpassung an andere PatientInnengruppen könnte dies möglicherweise wichtig sein. Version D übersetzt weiters „Veränderungen“ mit „difficulties“, also „Schwierigkeiten“. Dabei könnte es sich bereits um eine Interpretation möglicher Abweichungen vom Vorbefund handeln; in Version C wird wörtlich mit „changes“ übersetzt. Der kleine Unterschied bei „notable“ und „noticeable“ erscheint nach Konsultation des online-Wörterbuchs (dict.cc; 25.4.2015) gering und vernachlässigbar.

Bei „Observe the appearance of the tissue“ taucht der Artikel vor „tissue“ in beiden Übersetzungen auf, was eine weitere marginale Abweichung zum Original darstellt.

Abweichend zum GOSH OAG findet sich in der Befundungsanweisung zur Zunge eine andere grammatikalische Konstruktion und Anordnung der Teil-Sätze, inhaltlich ergibt sich dadurch jedoch keine Änderung. Beide Versionen übersetzen ident mit „diagnostic lamp“ (weitergeleitet aus der deutschen Vorübersetzung) statt „torch“. Das ist ebenfalls eine geringfügige Abweichung. Kein wirklicher inhaltlicher Unterschied besteht außerdem zwischen „illuminate“ und „light up“ (dict.cc; 25.4.2015) für die Tätigkeit des Ausleuchtens und Beleuchtens. „Light up“ hat mehr und umgangssprachlichere Bedeutungen; C und das Original nennen „illuminate“. Diese geringen Abweichungen wiederholen sich in den gleichlautenden Anweisungen der Kategorien „Mucous membranes“, „Gingivae“ und „Teeth“.

Unklarheiten gibt es bei der Beurteilung von „Saliva“: „Texture“ bei C bzw. „nature“ bei D als Übersetzung für „Beschaffenheit“ (im Original „quality“) stehen beide neben „Beschaffenheit“ auch für „Struktur“ (dict. cc; 25.4.2015). „Nature“ scheint hier den Inhalt besser abzudecken, beide sind aber nahe am Original. Version D weist hier die gleichen Abweichungen auf wie bei der Kategorie „Swallowing“, während C hier deckungsgleich mit dem Original formuliert.

Score 1

Der Unterschied des Numerus bei „difficulties“ (Version D) kann als marginal vernachlässigt werden (Kategorie „Swallowing“).

Ident bei C und D tritt eine geringe Farbabweichung der „lips“ zum Original („pink“) auf. Beide Bezeichnungen stehen im online-Lexikon als Farbbenennung für rosa („pink“) bzw. rosig/rosenrot („rosy“) (2.5.2015).

Die erneut abweichende Farbbezeichnung bei „Tongue“ und „Mucous membranes“ folgt dem Item bei „Lips and corners“. Version C weist bei „Tongue“ große Ähnlichkeit zum Original auf. „Tearing“ scheint nach Konsultation von online-Wörterbüchern (leo.org bzw. dict.cc; 2.5.2015) sogar klarer die rissigen Strukturen der Schleimhaut zu beschreiben als „cracking“ oder „splitting“.

Das Item zu „Saliva“ ist in beiden Übersetzungen mit dem Original ident.

Neben der bereits beschriebenen Farbabweichung („rosy“) gibt es beim „Gingivae“ weitere Unterschiede zwischen dem originalen „coral“ und der Abstufung „coral red“ (C) bzw. „pink“ (D). Weitere Differenzen zum Original gibt es bei „spotted“ statt „stippled (dotted)“, „edges“ statt „margins“ (beide bedeutungsähnlich für „Saum, Begrenzung“ laut dict.cc vom 3.5.2015) sowie „firm“ statt „tight“. Beide Adjektive haben unter anderem die Bedeutung „straff, fest“ (dict.cc, 3.5.2015). Die Abweichungen werden als gering bewertet.

Version C ist fast ident mit dem GOSH OAG bei der Formulierung des „Teeth“-Items: „free from“ statt des originalen „no debris“. D formuliert umfangreicher „without (the appearance of) impurities“, wobei „impurities“ als Begriff auch ohne den fakultativen Zusatz in Klammern abweicht von „debris“ als zahnmedizinisch definiertem Fachbegriff. Es ist dies wieder die Übersetzungsperson ohne fachlexikalische Kenntnisse.

C und D machen beide einen (erläuternden) Zusatz („speech“ zu „quality“). D bringt außerdem mit „babbling“ Umgangssprache ein; C formuliert mit „speaking“ statt dem originalen „talking“ inhaltsähnlich.

Score 2

Beide Übersetzungen weisen in der Kategorie „Swallowing“ idente, aber geringe Abweichungen zum Original auf: „Some“ als präzisierender

Zusatz zu den „Difficulties“ und die Präposition „with“ statt „in swallowing“

Bei der Beschreibung von „Lips and corners of mouth“ findet sich statt „cracked“ die Bezeichnung „chapped“. Beide Begriffe stehen laut Online-Wörterbuch für „spröde“ oder „aufgesprungen“ bzw. „rissig“ (dict.cc, 3.5.2015). „Cracked“ scheint dabei gerade für Haut und Lippen sogar gebräuchlicher als das originale „chapped“.

Das erläuternde „tissue“ von D könnte fakultativ bei „Lips and corners of the mouth“ bestehen bleiben. Bei „Tongue“ fällt auf, dass bei C auf „lost“ die Präposition „of“ folgt; daher wird von einem Schreibfehler ausgegangen und auf „loss“ korrigiert („loss of“ = „Verlust von“). Übersetzung C ist dem Original ansonsten sehr ähnlich; eine Abweichung ergibt sich im Adjektiv „glossy“ statt „shiny“, beide stehen für „glänzend, leuchtend“ (dict.cc, 2.5.2015). D formuliert wieder umfangreicher und im ganzen Satz. Version C ist fast deckungsgleich mit dem Original. Eine Abweichung findet sich nur bei „excessive“ statt „excess“. Beides kann für „übermäßig“ oder den Zusatz „Über-“ zu einem Nomen stehen (dict.cc, 3.5.2015).

Für die Kategorie „Mucous membranes“ gibt es fast idente Versionen von C und D als Rückübersetzung des deutschen Textes. „Candidiasis“ wird als Präzisierung von „mouth sores“ gewertet; inhaltlich ist kein Unterschied vorhanden..

Auch bei „Gingivae“ sind beide Versionen fast deckungsgleich mit dem Original. Der Zusatz von D mit „fluid buildup“ kann als erläuternd, aber nicht notwendig angesehen werden.

Übersetzung C entspricht im Wesentlichen dem Original, allerdings in anderer Reihung und ohne den Zusatz „areas“. Hier wird auf die im Original verwendete britische Schreibweise von „localised“ statt „localized“ vereinheitlicht.

Auch in der letzten Kategorie formuliert C ähnlich dem Original; D bringt wieder einen Zusatz („than normal“) als geringfügige Abweichung.

Score 3

In der ersten Kategorie formuliert C wie schon vorher sehr nahe am Original, lässt allerdings die Präzisierung „at all“ (= „überhaupt nicht“) weg. Für C scheint „unable to swallow“ bereits als Ausdruck des absoluten Unvermögens zu schlucken ausreichend zu sein.

„Tissues“ kann als erläuternd, wenn auch nicht notwendiger Zusatz zu D stehenbleiben (betrifft erneut „Lips and corners of mouth“).

D formuliert auch bei „Tongue“ im ganzen Satz und ebenfalls mit dem Zusatz „tissue“, statt wie C durch eine Reihung von Adjektiven. Version C weicht nur in einem Ausdruck („fissured“ statt „cracked“) vom GOSH OAG ab. Diese Differenz der Beschreibung deckt sich mit denen bei Score 1 in der gleichen Kategorie, wenngleich hier nochmals ein anderes Adjektiv gewählt wird. Inhaltlich ändert sich jedoch wenig dadurch.

Die Übersetzung C ist inhaltlich und grammatikalisch auch bei „Saliva“ sehr nahe am Original. D bringt die Bezeichnung „viscous“ ein; dieser Begriff wäre fachsprachlich auch überlegenswert zur Beschreibung zähen Speichels.

Gering abweichend zum Original formulieren beide ÜbersetzerInnen adjektivisch mit „ulcerated“ statt „ulceration“; ansonsten ist die Übersetzung C mit dem Original in der Kategorie „Mucous membranes“ ident. D übersetzt statt „sloughing“ mit „scabbed“. Beides steht inhaltlich gleichermaßen für „Verschorfung/verschorft“ (dict.cc, 3.5.2015).

Bei „Gingivae“ formulieren beide Übersetzungen ident mit dem Original.

Version C fehlt bei „Teeth“ das Attribut „generalised“, ist aber ansonsten deckungsgleich mit der englischen Ausgangsfassung (wogegen die umfangreiche Formulierung von D wieder deutlich davon abweicht).

Bei „Voice“ gibt es eine grammatikalische Abweichung bei Übersetzung C („Difficulties with...“ statt „Difficult to do ..“), ansonsten aber inhaltliche Kongruenz. D formuliert auch hier wieder komplexer und bringt zudem mit „babbling“ Umgangssprache ein (dict.cc, 3.5.2015).

Fazit der Rückübersetzung:

Eine der Übersetzungen lag sehr nahe am Original, die andere war deutlich umfangreicher und auch abweichender, weil abwechslungsreicher formuliert.

Stärker noch als im Prozess der Vorwärtsübersetzung machte sich fehlendes Vorwissen zu Assessments und Fachsprache in den Bearbeitungsschritten 2 – 6 negativ bemerkbar. Die Diskrepanzen zwischen den Rückübersetzungen untereinander bzw. dem Original und einer der Übersetzungen insbesondere bei der Formulierung assessmentgerechter Sprache, Art und Anzahl der Wörter machten Zwischenschritte notwendig.

Den ISPOR-Regeln zufolge hätte eine muttersprachliche Person für diese Rückübersetzung gereicht; wäre dies allerdings jene ohne jegliches thematisches Vorwissen gewesen, wären Verzerrungen im Instrument und Verzögerungen im Ablauf zu befürchten gewesen. Es stellt sich auch hier wieder die Frage, ob es bei der geforderten Genauigkeit nicht sinnvoll wäre, ausschließlich Personen mit einschlägiger und hoher Fachkenntnis einzusetzen, um Unklarheiten zu vermeiden und auch nach der Übersetzung ein trennscharfes und eindeutiges Instrument zu erzielen.

Begutachtung durch die Fokusgruppe

Deutsche Vorversion des GOSH OAG

Juli 2015

und

Abschluss der Übersetzung

Oktober 2015

(SCHRITT 7 - 9 NACH ISPOR-LEITLINIEN)

7. Cognitive debriefing durch zukünftige AnwenderInnen

Um unübliche Beschreibungen in der deutschen Zielversion und daraus resultierende Missinterpretationen oder Fehlbeurteilungen zu vermeiden, wurde die Vor-Version durch eine Gruppe erfahrener AnwenderInnen aus der pädiatrischen Onkologie begutachtet. Die einstündige Bewertung durch diese Fokusgruppe aus neun Pflegepersonen (mittlere Erfahrung in der pädiatrischen Onkologie 7,1 Jahre, Spannweite 1, 5 – 19 Jahre) stellte den Abschluss des eigentlichen Übersetzungsverfahrens dar.

Die Items unter „Kategorie“ sowie die Spaltenbezeichnungen „Kategorie“ und „Beurteilungsmethode“ wurden ohne Einspruch als verständlich und vollständig bewertet. Gefordert wurde ein Zusatz „Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!“ Das betraf alle vier Items in der Spalte „Beurteilungsmethode“, die ein Ausleuchten der Mundhöhle thematisieren. Keine/r der Anwesenden konnte sich einen Verzicht auf dieses Hilfsmittel zur korrekten Befundung vorstellen.

Zudem lehnten alle Mitglieder der Fokusgruppe die Bezeichnung „normal“ in allen acht Items von „Score 1“ ab. Als Begründung wurde angegeben, „normal“ sei ein unscharfer Begriff und auf schwerkranke Kinder (unabhängig von der Erkrankungsart) nicht anwendbar. Sie plädierten - nach längerer Diskussion über ein mögliches komplettes Weglassen der Bezeichnung - für einen Ersatz durch „unauffällig“. Bezüglich der in der Vorwärtsübersetzung kontrovers diskutierten „getüpfelten Oberfläche“ beim „Score 1/Zahnfleisch“ entschieden die Mitglieder der Fokusgruppe sich für eine komplette Streichung dieses Ausdrucks, der als im Deutschen als völlig unüblich beurteilt wurde.

In „Score 2“ fehlte laut Fokusgruppe die in der Onkologie häufig auftretende „Bläschenbildung“ aller Haut- bzw. Schleimhautbereiche (Kategorien „Lippen und Mundwinkel“; „Zunge“, „Schleimhaut“ und „Zahnfleisch“).

Weiter erschien allen Beteiligten der Ausdruck „belegt oder Papillenverlust bei glänzendem Aussehen“ unverständlich bzw. umständlich. Vorgeschlagen wurde, dies durch „Fibrinbeläge oder Zunge prall geschwollen“ zu ersetzen. Außerdem forderte die Gruppe den Zusatz „Zungenränder ausgefranst“.

Bei der Bezeichnung schwerer Veränderungen schlug die Fokusgruppe „Zungenränder zerklüftet“ als Verschlechterung von „Zungenränder ausgefranst“ vor; die übrigen Items blieben ohne Einspruch.

Zusätzlich wurde nach Abschluss der Begutachtung auch ein möglicher Einsatz der Skala in Papierform oder digital diskutiert sowie das Layout und die Notwendigkeit, darin eine PatientInnen-Etikette einzupassen, und wie die Scoring-Summe im Verlauf dokumentiert werden könnte. Es erfolgten weiters mehrere Vorschläge für mögliche Schmerzskaleten, die zum Einsatz kommen könnten (NCCPC-R, PPP, Face Scales).

8. Bewertung der Beurteilung und Abschluss der Übersetzung

Die insgesamt geringen sprachlichen und inhaltlichen Anmerkungen der Fokusgruppe wurden vollständig übernommen, um das übersetzte Instrument im ursprünglichen Zielbereich in der neuen Sprache einsetzen zu können.

9. Korrektur lesen

Trotz Korrekturlesens und mehrfacher Zwischenschritte wurde übersehen, dass zwischen der Übersetzung und der Begutachtung durch die Fokusgruppe ein Wort übersehen wurde. In der Kategorie „Schleimhaut“ fehlte vor „Ulzera und/oder Mundsoor“ die Präposition „ohne“. Dieses Fehlen fiel allerdings zunächst niemandem auf, weder in der Fokusgruppe (die möglicherweise das Auftreten von Soor noch zu geringen Veränderungen zählte), noch der Projektleitung und den meisten der ExpertInnen. Lediglich eine davon meldete in einer Freitextanmerkung den Fehler, der in der Folge korrigiert wurde und in der letzten Befragungsrunde bereits ausgetauscht werden konnte. Ursächlich kann hier der elliptische Satzbau vermutet werden, der im Englisch klar die Übertragung der Präposition „ohne“ auf beide Satzteile bedeutet, im Deutschen aber missverständlich klingt und so eventuell verloren ging zwischen den verschiedenen Versionen.

4. Zwischenschritt

Nach Korrektur von Klein und Großschreibung am Beginn der Items (Großschreibung, wenn es sich um ganze Sätze handelte, Kleinschreibung bei Ellipsen) wurde das Instrument nochmals in der deutschen Version und englischen Rückübersetzung nach London geschickt mit der Bitte um Begutachtung.

10. Abschlussbericht

Mit der vorliegenden vollständigen Dokumentation und dem Appendix nach Beaton et al (1998) ist Schritt 10 nach ISPOR und damit der Übersetzungsprozess abgeschlossen.

Deutsche Übersetzung des GOSH OAG NACH FOKUSGRUPPE

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Kategorie	Beurteilungsmethode	1	2	3
Schlucken	Bitten Sie das Kind zu schlucken oder beobachten Sie den Schluckvorgang. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	unauffällig, ohne Schwierigkeiten	Schwierigkeiten beim Schlucken	kann überhaupt nicht schlucken, Sekret sammelt sich und läuft aus dem Mund
Lippen und Mundwinkel	Beobachten Sie das Aussehen des Gewebes.	unauffällig glatt, rosig und feucht	Bläschenbildung, trocken, aufgesprungen oder geschwollen, gerötet	stark gerötet und geschwollen ulzeriert oder blutend,
Zunge	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zunge. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, fest, ohne Fissuren (Risse oder Spaltenbildung) oder klar strukturierte Oberfläche. Rosig und feucht	Bläschenbildung, Fibrinbeläge oder Zunge prall geschwollen, Zungenränder ausgefranst, mit/ ohne Rötung und/oder Mundsoor	ulzeriert, verschorft oder rissig Zungenränder zerklüftet,
Speichel	Beobachten Sie die Konsistenz und Beschaffenheit des Speichels.	unauffällig dünn und wässrig	übermäßig viel Speichel, Konsistenz unverändert	dickflüssig, fadenziehend oder gar kein Speichel
Schleimhaut	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, rosig und feucht	Bläschenbildung, gerötet oder belegt, ohne Ulzera und/oder Mundsoor	ulzeriert, Schleimhautablösung Verschorfung mit oder ohne Blutung
Zahnfleisch	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen des Gewebes. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, rosig oder korallenrot, Zahnfleischränder fest und deutlich abgegrenzt, keine Schwellung	Bläschenbildung, ödematös mit oder ohne Rötung, glatt	spontan blutend, Schleimhautablösung
Zähne (Bewertung 1, falls keine Zähne vorhanden)	Leuchten Sie mit einer Diagnostiklampe in die Mundhöhle und beobachten Sie das Aussehen der Zähne. Setzen Sie bei Bedarf einen Spatel ein!	unauffällig, sauber, keine Verunreinigungen	Plaques oder Verunreinigungen in lokalisierten Bereichen	Plaques oder Verunreinigungen an Zähnen und gesamtem Zahnfleischrand
Stimme	Sprechen Sie mit dem Kind und hören Sie ihm zu. Fragen Sie die Eltern nach auffälligen Veränderungen.	unveränderte Tonlage und Sprachqualität beim Sprechen oder Weinen	tiefer oder rau	Schwierigkeiten beim Sprechen und Weinen oder spricht gar nicht

Notabene: Bei einer Gesamtpunktzahl >8 setzen Sie eine Skala zur Schmerzerfassung ein!

Appendix G (Beaton et al, 1998): AAOS appraisal of the adaptation process. (Based on the guidelines given in Guillemin, 1993)

Name of instrument: _____ GOSH OAG _____ GOSH OAG dt. Version _____
Source (original)
 Language: _____ English _____ Deutsch _____
 Culture: _____ Europa _____ Europa _____
 Country: _____ United Kingdom _____ Österreich _____

	Evaluation (circle one)	Score (number of "yes" checks)
1. Translation technique		
Used two or more translations?	Yes No	
Translating into their mother tongue?	Yes No	
Was only one translator aware of concept & condition of clients?	Yes No	3 / 3
2. Synthesis of translated versions.		
Synthesis of translations done	Yes No	1 / 1
3. Back translation		
Used two or more translations?	Yes No	
Translating into their mother tongue?	Yes No	
Both not aware of concepts/condition? ⁷⁶	Yes No	2 / 3
4. Expert committee		
Committee review done?	Yes No	
Membership of committee appropriate?	Yes No	
Details of decisions & issues provided?	Yes No	3 / 3
5. Pretesting ⁷⁷		
Probe technique used and reported on?	Yes No	0 / 2
Psychometrics reevaluated?	Yes No	9 / 12

⁷⁶ Es wurde bewusst ein/e ÜbersetzerIn mit einer Vorstellung von Assessment und assessmentgerechter Sprache eingesetzt (Details siehe Rückübersetzung).

⁷⁷ Noch nicht erfolgt/Stand Dezember 2015

