



**UNIKLINIK
KÖLN**

Klinik und Poliklinik
für Neurologie

Zwischenbericht zu Vorarbeiten bezüglich der Projektförderung durch die Brandau-Laibach Stiftung

Institution: Klinik und Poliklinik für Neurologie, Uniklinik Köln
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. G. R. Fink
Kerpener Straße 62, 50924 Köln

Antragstellende: Prof. Dr. Josef Kessler
Dr. Stefanie Jost
Isabell Ballasch, M.Sc. Psychologie

Kontaktdaten: Tel: 0221-478 96245
E-mail: josef.kessler@uk-koeln.de

Projekttitel: Kölner Instrument zur nonverbalen Erfassung subjektiver
Beeinträchtigungen in der Kognition und Alltagskompetenz
(KINO-MCI)

Förderungskategorie: Wissenschaftliche Untersuchungen zu Altern und demenziellen
Erkrankungen



Allgemeiner Hintergrund

Zum Ende des Jahres 2021 waren in Deutschland etwa 1,8 Millionen Menschen an Demenz erkrankt, wobei der demografische Wandel zu einem Anstieg Betroffener führt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2022; Knecht et al. 2022). Der frühzeitigen Detektion von möglichen Vorstufen der Demenz kommt daher ein besonderer Stellenwert zu (Jahn & Werheid, 2015). Das Konzept des Mild Cognitive Impairment (MCI; leichte kognitive Störung) umfasst kognitive Defizite, welche die erwarteten altersbedingten Veränderungen übersteigen, wobei die Alltagskompetenz anders als bei einer leichten Demenz weitgehend intakt bleibt (Anderson, 2019; Petersen et al., 2009). Mit einer Prävalenz von ca. 14-16 % bei Personen ≥ 60 Jahren in der Allgemeinbevölkerung gehört MCI zu den häufigsten Beeinträchtigungen älterer Menschen (Hu et al., 2017; Petersen et al., 2014, 2018). Leichte kognitive Störungen gelten als Vorstadium der Demenz, mit jährlichen Konversionsraten von 10-15 % (Michaud et al., 2017; Mitchell & Shiri-Feshki, 2009; Petersen et al., 2009). Zu den Diagnosekriterien eines MCI zählt u. a. die subjektiv erlebte Beeinträchtigung der Betroffenen (im Optimalfall bestätigt durch die Bezugsperson) sowie das Fehlen von Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL).

Die neuropsychologische Untersuchung im Rahmen der Diagnostik kognitiver Störungen umfasst neben kognitiven Tests auch die Selbst- und Fremdbeurteilung kognitiver Einbußen und der Funktionsfähigkeit im Alltag durch die Patient*innen und Angehörigen (vgl. S3-Leitlinie; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Beeinträchtigungen der ADL Tätigkeiten sind aktuell das entscheidende, wenn auch nicht unumstrittene, diagnostische Kriterium zur Abgrenzung der MCI von einer Demenz (Frank et al., 2011, Petersen et al., 2001). Zur Erfassung von subjektiv wahrgenommenen kognitiven Veränderungen sowie Einschränkungen der ADL Tätigkeiten dient in der klinischen Routine das Anamnesegespräch, unterstützt durch Selbst- und Fremdbeurteilungsskalen. Allerdings sind die bestehenden sprachbasierten Selbst- und Fremdbeurteilungsinstrumente teilweise stark veraltet, sodass z. B. der Umgang mit digitalen Medien nur mangelhaft bis gar nicht abgebildet ist. Die meisten Berichte erfassen lediglich die Fähigkeit zum Telefonieren, vereinzelt werden auch Items hinsichtlich Fernsehen und Filmen inkludiert. Fragen zum Umgang mit dem Smartphone, Internet, Laptop/Computer und Social Media fehlen größtenteils. Vor dem Hintergrund des aktuellen Forschungsprojektes ist jedoch insbesondere relevant, dass alle aktuell verwendeten Instrumente ein ausreichendes Sprach- und Lesesinnverständnis, Reflexionsvermögen sowie gewisse kognitive Fähigkeiten erfordern – Voraussetzungen, die jedoch oftmals nicht gegeben sind (Meyer et al., 2006). Schätzungsweise hatten in Deutschland Ende 2021 ca. 2,4 Millionen Menschen mit einem Alter >65 Jahren einen Migrationshintergrund, wobei eine Sprachbarriere die Diagnostik erheblich erschweren kann (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2022; Gove et al., 2021). Ein nicht unerheblicher Anteil (ca. 10 %) der deutschen Bevölkerung verfügt zudem nur über rudimentäre Fähigkeiten des Lesens und Schreibens (Grotlüschen et al., 2020; Groschen, 2012), was den Einsatz sprachbasierter Fragebögen ebenfalls erschwert. Auch sind Patient*innen mit kognitiven Defiziten oder erworbenen Sprachstörungen durch ihre Erkrankung oftmals nicht in der Lage, die Fragebögen eigenständig auszufüllen, sodass zur Bearbeitung eine Fachkraft oder angehörige Person nötig ist. Dies stößt im klinischen Alltag auf eine begrenzte Zeit- und Personalkapazität.

Somit können subjektiv wahrgenommene kognitive Veränderungen und Einschränkungen in den ADL Tätigkeiten von Personen mit erworbenen Sprachstörungen, Lese-Rechtschreibschwächen, grundlegenden kognitiven Defizite oder mangelhaften Deutschkenntnissen mit den aktuellen Instrumenten nur unzureichend erfasst werden. Es besteht daher ein großer Bedarf an neuen Verfahren, die auch bei verminderten sprachlichen

und/oder kognitiven Fähigkeiten ein zuverlässiges und dennoch zeitökonomisches Screening erlebter Veränderungen in der Kognition und der Alltagskompetenz ermöglichen.

Vor diesem Hintergrund wurde ein weitgehend sprachfreies, visuell konzipiertes, multidimensionales Screening-Fragebogen zur Erfassung subjektiv erlebter Veränderungen in der Kognition und den ADL Tätigkeiten (Kölner Instrument zur nonverbalen Erfassung subjektiver Beeinträchtigungen in der Kognition und Alltagskompetenz; KINO-MCI) entwickelt.

Das vorliegende Projekt

Unter Einbeziehung verschiedener Spezialist*innen (Neuropsycholog*innen, Psycholog*innen, Neurolinguist*innen und Neurolog*innen) wurde in enger Zusammenarbeit mit einer Grafikerin der Screening-Fragebogen KINO-MCI entwickelt. Dieser ist hauptsächlich grafisch konzipiert und erfasst subjektiv erlebte Veränderungen in der Kognition und Alltagskompetenz mit minimalen sprachlichen Voraussetzungen zuverlässig und zeitökonomisch. Es handelt sich dabei um eine Selbsteinschätzung. Der KINO-MCI besteht aus 48 Items, aufgeteilt in neun inhaltliche Cluster (Technik, Hygiene, Gesundheitsfürsorge, Haushalt, Mobilität, Finanzen, Soziales, Kognition und Sonstige). Alle Items werden auf einer fünfstufigen Likert-Skala von 0 („gar keine Probleme“) bis 4 („große Probleme“) beantwortet. Zusätzlich gibt es die Antwortkategorie „Entfällt/noch nie probiert“. Die Bearbeitungsdauer beträgt etwa 10 bis 15 Minuten. Abbildung 1 zeigt ein Beispielitem des Instruments. Die Zielgruppe des KINO-MCI sind Menschen mit (Verdacht auf) MCI und Demenz (leichte Demenz).

Technik

Den Computer bedienen und benutzen					Entfällt / noch nie probiert
0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
gar keine Probleme				große Probleme	Entfällt / noch nie probiert

Internet-Suche					Entfällt / noch nie probiert
0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
gar keine Probleme				große Probleme	Entfällt / noch nie probiert

Abbildung 1. Zwei Beispielitems aus der KINO-MCI Domäne „Technik“

Mit dem KINO-MCI soll ein validierter Screening-Fragebogen zur Verfügung gestellt werden, welcher die Erfassung subjektiv erlebter Veränderungen der Kognition und Alltagskompetenz auch bei Patient*innen mit sprachlichen Beeinträchtigungen, kognitiven Defiziten oder einer Sprachbarriere im Rahmen der Diagnostik neurokognitiver Störungen ermöglicht. Auch soll mithilfe des KINO-MCI die Differentialdiagnostik altersassoziierter kognitiver Veränderungen vs. MCI vs. leichte Demenz verbessert werden.



Aktueller Stand des Projekts

Seit November 2023 liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln vor.

Dank der Förderung der Brandau-Laibach-Stiftung war es möglich, zwei wissenschaftliche Hilfskräfte, eine Psychologiestudentin mit Bachelorabschluss (B. Sc.) und einen Neurowissenschaftler mit Masterabschluss (M. Sc.), zu rekrutieren und in die Patient*innenerhebung und –auswertung einzuarbeiten.

Bis jetzt (Stand April 2024) konnten 261 kognitiv unbeeinträchtigte Kontrollpersonen im Rahmen von wissenschaftlichen Projekten von Medizin-Studierenden und 19 neurologische Patient*innen mit subjektiven kognitiven Beeinträchtigungen, MCI und demenziellen Erkrankungen leichter Ausprägung unterschiedlicher Ätiologie, die sich in ambulanter oder stationärer Behandlung in der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Uniklinik Köln befanden, erhoben werden. Die Patient*innenerhebung erfolgt größtenteils durch ambulante Patient*innen in den Gedächtnissprechstunden der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Uniklinik Köln. Alle Teilnehmer*innen sind zwischen 40 und 90 Jahre alt. Die Erhebung der Daten bei den neurologischen Patient*innen ist noch nicht abgeschlossen und wird fortgesetzt.

Die Ergebnisse einer ersten Auswertung der Daten sind vielversprechend und zeigen eine hohe Zufriedenheit der Kontrollgruppe mit der Grafik (23,3 von 25 Punkten), dem Inhalt (9,4 von 10 Punkten), den Instruktionen (14,4 von 15 Punkten) und der Bearbeitungszeit (4,7 von 5 Punkten) des KINO-MCI. Auch steht der KINO-MCI in einem signifikanten Zusammenhang mit bewährten und häufig eingesetzten Fragebögen zur Erfassung der ADL Tätigkeiten (Amsterdam IADL Questionnaire; Sikkes et al., 2013, Bayer ADL; Erzigkeit & Lehfeld, 2010) und von subjektiven kognitiven Defiziten (Fragebogen zur geistigen Leistungsfähigkeit für ältere Personen; Jorm et al., 1989, Perceived Deficits Questionnaire; Sullivan et al., 1990, Subjective Cognitive Decline Questionnaire; Jessen et al., 2011); dies gilt sowohl für Selbst- und Fremdberichte ($p < ,05$).

Ausblick

Im November 2024 erfolgt eine Projektvorstellung des KINO-MCI durch Isabell Ballasch (M. Sc.) auf dem 97. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie in Berlin. Weiter wurden bereits Kontakte mit Verlagen und Firmen für die Publikation und weitere Verbreitung aufgenommen. Der Screeningfragebogen KINO-MCI wurde auch bereits ins Türkische übersetzt und soll anhand von türkischsprachigen Menschen in Deutschland und in der Türkei untersucht werden. Aktuell wird der KINO-MCI zusätzlich ins Englische, Spanische, Portugiesische, Italienische, Polnische, Arabische, Chinesische, Rumänische und in Farsi übersetzt. Weitere Sprachen folgen.

Prof. Dr. Josef Kessler

Dr. Stefanie Jost

Isabell Ballasch (M. Sc.)



Literatur

- Anderson, N. D. (2019). State of the science on mild cognitive impairment (MCI). *CNS Spectrums*, 24(1), 78–87.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2022). *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016). *S3-Leitlinie "Demenzen" (Langversion – Januar 2016)*. Verfügbar unter: https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf
- Frank, L., Lenderking, W. R., Howard, K., & Cantillon, M. (2011). Patient self-report for evaluating mild cognitive impairment and prodromal Alzheimer's disease. *Alzheimer's Research & Therapy*, 3(6), 1–12.
- Gove, D., Nielsen, T.R., Smits, C., Plejert, C., Rauf, M.A., Parveen, S., Jaakson, S., Golan-Shemesh, D., Lahav, D., Kaur, R., Herz, M.K., Monsees, J., Thyrian, J.R., & Georges, J. (2021). The challenges of achieving timely diagnosis and culturally appropriate care of people with dementia from minority ethnic groups in Europe. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36, 1823–1828.
- Grotlüschen, A., Buddeberg, K., Dutz, G., Heilmann, L., & Stammer, C. (2020). Hauptergebnisse und Einordnung zur LEO-Studie 2018 – Leben mit geringer Literalität. In A. Grotlüschen & K. Buddeberg (Hrsg.), (S. 13–64). wbv.
- Groschen, M. (2012). *Analphabetismus und Lese-Rechtschreib-Schwächen*. Waxmann Verlag.
- Hu, C., Yu, D., Sun, X., Zhang, M., Wang, L., & Qin, H. (2017). The prevalence and progression of mild cognitive impairment among clinic and community populations: A systematic review and metaanalysis. *International Psychogeriatrics*, 29(10), 1595–1608.
- Jahn, T. & Werheid, K. (2015). *Demenzen*. Hogrefe.
- Jessen, F., Wiese, B., Bickel, H., Eißländer-Gorfer, S., Fuchs, A., Kaduszkiewicz, H., Köhler, M., Luck, T., Mösch, E., Pentzek, M., Riedel-Heller, S. G., Wagner, M., Weyerer, S., Maier, W., van den Bussche, H., & AgeCoDe Study Group (2011). Prediction of dementia in primary care patients. *PLoS ONE*, 6(2), e16852.
- Jorm, A. F. & Jacomb, P. A. (1989). The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): Socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychological Medicine*, 19(4), 1015–1022.
- Knecht, S., Reiners, H., Siebler, M., Platz, T., Flöel, A., & Busse, R. (2022). Schleichender demografischer Wandel und neurologische Rehabilitation–Teil 1: Situationsbeschreibung. *Der Nervenarzt*, 1–10.
- Meyer, T., Deck, R., & Raspe, H. (2006). Validity of patient self report data in rehabilitation research: Identifying circumstances of the patients' completion of questionnaires. *Die Rehabilitation*, 45(2), 118–127.



- Michaud, T. L., Su, D., Siahpush, M., & Murman, D. L. (2017). The risk of incident mild cognitive impairment and progression to dementia considering mild cognitive impairment subtypes. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 7(1), 15–29.
- Mitchell, A. J. & Shiri-Feshki, M. (2009). Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia– meta-analysis of 41 robust inception cohort studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 119(4), 252–265.
- Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V., & Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: A concept in evolution. *Journal of Internal Medicine*, 275(3), 214–228.
- Petersen, R. C., Lopez, O., Armstrong, M. J., Getchius, T. S., Ganguli, M., Gloss, D., Gronseth, G. S., Marson, D., Pringsheim, T., Day, G. S., Sager, M., Stevens, J., & Rae-Grant, A. (2018). Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90(3), 126–135.
- Petersen, R. C., Roberts, R. O., Knopman, D. S., Boeve, B. F., Geda, Y. E., Ivnik, R. J., Smith, G. E., & Jack, C. R. (2009). Mild cognitive impairment: Ten years later. *Archives of Neurology*, 66(12), 1447–1455.
- Petersen, R. C., Stevens, J. C., Ganguli, M., Tangalos, E. G., Cummings, J. L., & DeKosky, S. T. (2001). Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56(9), 1133–1142.
- Sikkes, S. A., Knol, D. L., Pijnenburg, Y. A., De Lange-de Klerk, E. S., Uitdehaag, B. M., & Scheltens, P. (2013). Validation of the Amsterdam IADL Questionnaire©, a new tool to measure instrumental activities of daily living in dementia. *Neuroepidemiology*, 41(1), 35–41.
- Sullivan, M. J., Edgley, K., & Dehoux, E. (1990). A survey of multiple sclerosis: I. Perceived cognitive problems and compensatory strategy use. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(2), 99–105.