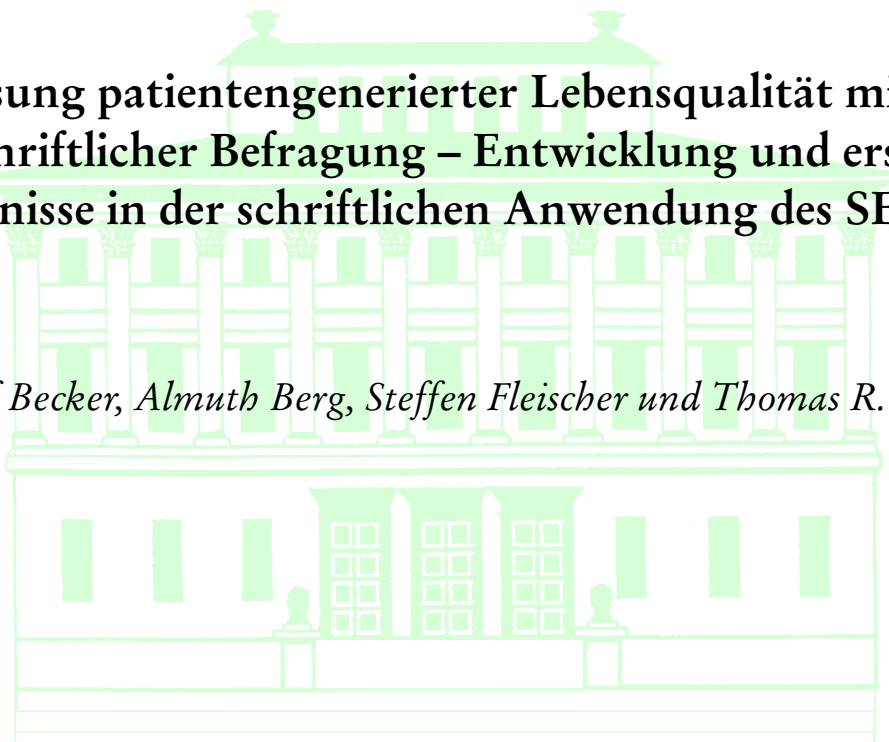


»Pflegebedürftig« in der »Gesundheitsgesellschaft«

Tagung vom 26.–28. März 2009 in Halle (Saale)



Messung patientengenerierter Lebensqualität mittels  
schriftlicher Befragung – Entwicklung und erste  
Ergebnisse in der schriftlichen Anwendung des SEIQoL

*von Ralf Becker, Almuth Berg, Steffen Fleischer und Thomas R. Neubert*

HERAUSGEBER: JOHANN BEHRENS

REDAKTION & GESTALTUNG: GERO LANGER & MARIA GIRBIG

8. JAHRGANG

ISSN 1610-7268

4

Vor der Veröffentlichung werden Beiträge im üblichen »peer review«-Verfahren auf ihre Publikationswürdigkeit hin begutachtet. Außer der anonymen Beurteilung der Publikationswürdigkeit geben die Gutachtenden in der Regel Anregungen für Verbesserungen an die Autorinnen und Autoren. Die Aufnahme der Anregungen wird nicht in einer zweiten Begutachtungsrunde geprüft. Daher kann nicht notwendigerweise davon ausgegangen werden, daß die publizierten Fassungen allen Anregungen der Gutachtenden entsprechen. Die Verantwortung für die publizierte Fassung liegt bei den Autorinnen und Autoren.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Die Nutzung der Zeitschrift und der in ihr enthaltenen Beiträge ist insoweit frei, als nichtkommerziell handelnden Personen, Firmen, Einrichtungen etc. ein begrenztes Recht auf nichtkommerzielle Nutzung und Vervielfältigung in analoger und digitaler Form eingeräumt wird. Das betrifft das Laden und Speichern auf binäre Datenträger sowie das Ausdrucken und Kopieren auf Papier. Dabei obliegt dem Nutzer stets die vollständige Angabe der Herkunft, bei elektronischer Nutzung auch die Sicherung dieser Bestimmungen.

Es besteht – außer im Rahmen wissenschaftlicher und schulischer Veranstaltungen öffentlicher Träger – kein Recht auf Verbreitung. Es besteht kein Recht zur öffentlichen Wiedergabe. Das Verbot schließt das Bereithalten zum Abruf im Internet, die Verbreitung über Newsgroups und per Mailinglisten ein, soweit dies durch die Redaktion – oder durch den/die Urheber des betreffenden Beitrags – nicht ausdrücklich genehmigt wurde. Darüber hinausgehende Nutzungen und Verwertungen sind ohne Zustimmung des Urhebers unzulässig und strafbar.

Eine Produktbezeichnung kann markenrechtlich geschützt sein, auch wenn bei ihrer Verwendung das Zeichen ® oder ein anderer Hinweis fehlen sollte. Die angegebenen Dosierungen sollten mit den Angaben der Produkthersteller verglichen werden. Für Angaben über Dosierungen und Applikationsformen kann keine Gewähr übernommen werden.

Gesetzt mit L<sup>A</sup>T<sub>E</sub>X 2<sub>ε</sub> in der Stempel Garamond

Redaktionsschluß: 2. Juli 2009

#### IMPRESSUM

Die »Halleschen Beiträge zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft« werden herausgegeben von Prof. Dr. phil. habil. Johann Behrens  
Redaktion & Gestaltung: Dr. Gero Langer

Kontakt: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg · Medizinische Fakultät · Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft · German Center for Evidence-based Nursing · Magdeburger Straße 8 · 06112 Halle/Saale · Deutschland

Telefon 0345 – 557 4454 · Fax 0345 – 557 4471 · E-Mail [gero.langer@medizin.uni-halle.de](mailto:gero.langer@medizin.uni-halle.de)

Website <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=341>

ISSN 1610-7268

Alle Rechte vorbehalten.

© Prof. Dr. Johann Behrens, Halle/Saale, Deutschland

## Inhaltsverzeichnis

1	Hintergrund	6
2	Methode	7
3	Ergebnisse	10
4	Diskussion	13
5	Ausblick	13
	Literatur	14

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Innerhalb pflege- und gesundheitswissenschaftlicher Studien hat die Messung der Lebensqualität zunehmende Bedeutung erlangt. In aller Regel werden generische oder krankheitsspezifische Messinstrumente mit vorgegebenen Items eingesetzt. Allerdings muss angenommen werden, dass die individuell empfundene Lebensqualität eine von vielen Determinanten beeinflusste und komplexe Wahrnehmung darstellt, die über den Gesundheitszustand hinausgeht: Lebensqualität ist das, was der Patient selbst als solche definiert. Insofern muss ein Instrument gefunden werden, das in der Lage ist, die subjektive Bedeutsamkeit bestimmter Lebensqualitätsbereiche für den einzelnen Patienten zu erfassen. Als ein solches patientengeneriertes Messinstrument präsentiert sich das SEIQoL-Verfahren (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Hierbei werden die Interviewten gebeten, fünf für sie wichtige Lebensbereiche zu benennen, zu gewichten und zu bewerten. Im Rahmen einer Studie des Pflegeforschungsverbundes Mitte-Süd zu Aspekten der Lebensqualität im Zusammenhang mit einem Intensivstationenaufenthalt (ClinicalTrials NCT00764933) wurde nach einem derartigen Instrument gesucht, das in einer randomisierten Studie in schriftlicher Form als Selbstausfüller einsetzbar ist.

**Methode:** Der SEIQoL-DW wurde in verschriftlichter Form einem kognitiven Pretest (N = 13) unterzogen. Da viele der Probanden es als schwierig empfanden, fünf wichtige Lebensbereiche zu benennen, wurden 14 repräsentative Lebensbereiche als Vorauswahl angeboten. Im Anschluss wurde diese Version innerhalb der randomisierten Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität drei Monate nach der Krankenhausentlassung postalisch eingesetzt.

**Ergebnisse:** Die postalische Befragung richtete sich an internistische, kardio- und allgemein chirurgische Patienten, wobei der SEIQoL-DW bei 88% der zurückgesandten Fragebögen verwertbar beantwortet wurde. Die fünf am häufigsten genannten Lebensbereiche waren: körperliche Gesundheit, Ehe / Partnerschaft, Familie, Hobbys / Freizeitgestaltung und Beruf / Beschäftigung.

**Diskussion:** Nach den ersten Ergebnissen lässt der SEIQoL-DW in Schriftform eine Lebensqualitätsmessung zu. Einschränkend muss gesagt werden, dass der SEIQoL-DW nicht als alleiniges Instrument zur Messung der Lebensqualität in klinischen Studien eingesetzt werden sollte, aber eine wichtige Ergänzung darstellt. Die Vorgabe von möglichen relevanten Lebensbereichen schränkt das offene Verfahren zwar ein, erscheint aber als praktikable Methode, dem Patienten eine Hilfestellung zum Ausfüllen zu geben.

---

---

## Abstract

**Background:** Within nursing and health research the use of quality of life (QoL) measurements has grown more and more important. Generally, studies use standardized generic or health-related QoL measures. We assume that the experience of QoL is influenced by many aspects more than only the functional health status. Each individual defines his own concept of QoL. Therefore we searched for a QoL measurement that is able to measure the subjective concept of QoL for the individual patient. The SEIQoL is a measure that fulfills these demands. The SEIQoL-DW asks the persons to name 5 important areas of their life and to determine their importance and rate them. But no validated questionnaire version exists.

Within our study (ClinicalTrials NCT00764933) we developed a questionnaire version and tested its application within our study population.

**Method:** We made a cognitive pretest of the SEIQoL-DW as a questionnaire (N=13). The most frequent difficulty was to name 5 important areas of life. Therefore we included 14 suggestions to choose from. The resulting version was used to measure individual QoL within our randomized controlled trial 3 months after discharge from hospital.

**Results:** The trial included patients from the departments of internal medicine, cardiac and general surgery. 88% of the returned questionnaires included a completely filled SEIQoL-DW. The five most frequent named areas of life were physical health, family, spousal relationship, nature/garden and food and beverage.

**Discussion:** First results show that a questionnaire version of the SEIQoL-DW is a feasible method to measure individual QoL but should be paralleled by health-related QoL measures. In this way it gives important insight of individual patients' perspectives. The suggestion of 14 areas may limit the open idea of the SEIQoL-DW but seems to be a good way to support patients in filling out the questionnaire.

---

---

## Schlagworte

- SEIQoL
- individuelle Lebensqualität
- Instrumentenentwicklung
- SEIQoL
- Quality of Life
- questionnaire development

---

---

## Über die Autoren

Ralf Becker. Nach Beendigung seiner Ausbildung arbeitete er von 1991–2007 als Krankenpfleger auf verschiedenen hämatologisch/onkologischen Stationen. 1994 erwarb er die Erlaubnis zur Führung der Berufsbezeichnung »Fachkrankenpfleger in der Onkologie«, seit 2000 wurde er als Stationsleitung beschäftigt. Nach Abschluss des Diplomstudiengangs Pflege- und Gesundheitswissenschaft an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg ist er seit 2007 als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Philipps-Universität Marburg beschäftigt.

Almuth Berg, Ausbildung zur Krankenschwester; Studium Pflege- und Gesundheitswissenschaft an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg; wissenschaftliche Angestellte am Klinikum der Philipps-Universität Marburg, danach wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Steffen Fleischer beendete 1996 seine Ausbildung zum Krankenpfleger und arbeitete bis 2007 als Krankenpfleger auf einer akutpsychiatrischen Aufnahmestation. 2003 – Abschluss des Studiums zum Diplom Pflege- und Gesundheitswissenschaftler an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Von 2004 bis 2007 wissenschaftlicher Mitarbeiter am Klinikum der Philipps-Universität Marburg und seit 2007 tätig als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Dr. rer. physiol. Thomas R. Neubert, Leiter der Stabsstelle »Kooperationsstudien Pflegedienst/ärztlicher Dienst« und des Dienstleistungsbereiches interdisziplinäres Pflege-Wundmanagement am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg; Mitglied im Pflegeforschungsverbund »Mitte-Süd«. Nach achtjähriger Berufstätigkeit auf einer internistischen Intensivstation in den Städtischen Kliniken Dortmund folgte eine 14-jährige Berufstätigkeit als Gesundheits- und Fachkrankenpfleger auf der chirurgischen Intensivstation am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg. Promotion zum Dr. rer. physiol.: Thema »Kontaminationskinetik in Beatmungssystemen bei unterschiedlichen Standzeiten bei langzeitbeatmeten Patienten«

## 1 Hintergrund

Innerhalb der gesundheitswissenschaftlichen Forschung nimmt die Lebensqualität (Quality of Life – QoL) der Patienten einen immer größeren Raum ein. So wuchs in diesem Jahrzehnt die Gesamtzahl der jährlich in Medline erfassten Publikationen um ca. 50%. Einen deutlichen Anstieg verzeichneten Publikationen in denen die Lebensqualität thematisiert wurde. Bereits bei Verwendung des Suchbegriffes »QoL« zeigt sich eine Zunahme von ca. 400 auf über 1.400 Artikel jährlich (Abb. 1).

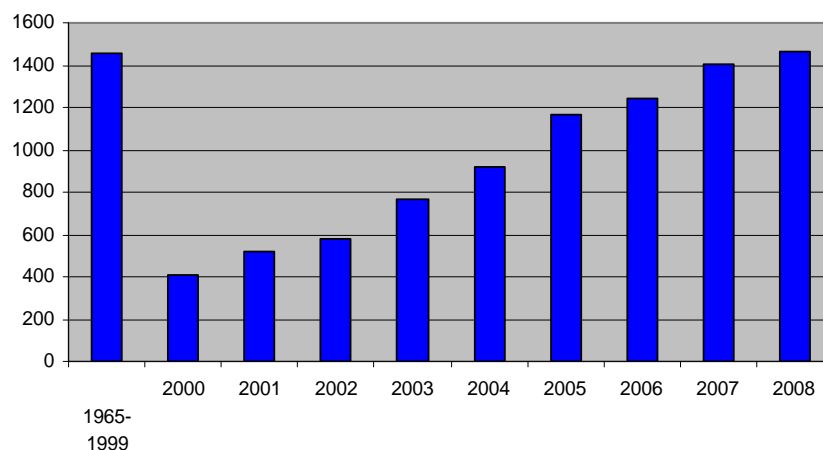


Abbildung 1: Entwicklung der Häufigkeit von Publikationen zu »QoL« in MEDLINE

Allein im Jahr 2008 wurden dabei mehr Artikel als bis zum Jahr 1999 insgesamt veröffentlicht. Im Vordergrund steht häufig die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life – HRQoL).

Eine allgemein anerkannte Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität existiert nicht. Sie wird jedoch als ein multidimensionales Konstrukt angesehen, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten beinhaltet – betrachtet aus der subjektiven Sicht der Betroffenen (Schumacher et al., 2003). Generell lassen sich vier Aspekte differenzieren: krankheitsbezogene körperliche Beschwerden, die psychische Verfassung, erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen und die Ausgestaltung sozialer Beziehungen (Patrick & Erickson, 1988; Schumacher et al., 2003; Zehentner, 2004).

Die WHO definiert Lebensqualität als eine individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems, die durch die körperliche Gesundheit, den psychologischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, die sozialen Beziehungen und Umweltmerkmale beeinflusst wird (Schumacher et al., 2003; WHOQOL-Group, 1994).

Tabelle 1 auf der nächsten Seite zeigt überblicksartig eine Auswahl der am häufigsten verwendeten Fragebogeninstrumente zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität.

Der *EuroQOL (EQ-5D)* (EuroQOL-Group, 1990) umfasst sieben Einzelitems, die verschiedenen Dimensionen zugeordnet werden können. Sechs der sieben Items umfassen drei Merkmalsausprägungen, das siebte ist eine visuelle Analogskala (VAS). Erfasst werden

Tabelle 1: Übersicht der am häufigsten verwendeten Fragebogeninstrumente zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität (Auswahl)

Kurzbezeichnung	Name des Instruments	Itemanzahl
EuroQOL (EQ-5D)	European Quality of Life Questionnaire	7
SF-12	Fragebogen zum Gesundheitszustand	12
SF-36		36
WHOQOL-100	WHO-Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität	100
WHOQOL-BREF		26

die Dimensionen »Beweglichkeit / Mobilität«, »Für sich selbst sorgen«, »Allgemeine Tätigkeiten«, »Schmerzen / Körperliche Beschwerden«, »Angst / Niedergeschlagenheit«, »Veränderung im Gesundheitszustand« und »aktueller Gesundheitszustand«.

Der *SF-36* bzw. dessen Kurzform *SF-12* (Aaronson et al., 1992) unterscheidet zwischen körperlicher und psychischer Summenskala. Beide Skalen werden aus verschiedenen Subskalen generiert.

Der *WHOQOL-100* umfasst die Dimensionen »Physische Lebensqualität«, »Psychische Lebensqualität«, »Unabhängigkeit«, »Soziale Beziehungen«, »Umwelt« und »Religion / Spiritualität«; die Kurzform *WHOQOL-BREF* umfasst die Dimensionen »Physisches Wohlbefinden«, »Psychisches Wohlbefinden«, »Soziale Beziehungen« und »Umwelt« (WHOQOL-Group, 1998a, 1998b).

Mittels der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vermag man jedoch nicht festzustellen, wie der Patient seine Lebensqualität im ganzheitlichen Sinne empfindet (Behrens, 2004; Joyce, 1994). Alle beschriebenen Instrumente wenden in ihren Subskalen und Dimensionen Wertigkeiten von Lebensqualität an, die Bereiche der Lebensqualität aus Sicht Dritter definieren. Innerhalb des Forschungsprojektes »Strukturierte Informationen während des Intensivstationsaufenthaltes als Maßnahme zur Verbesserung einer besonderen Kommunikationssituation« (ClinicalTrials NCT00764933) sollte die Lebensqualität sowohl gesundheitsbezogen als auch patientengeneriert erfasst werden. Aus diesem Grund wurde nach einem Instrument gesucht, welches die individuelle Sichtweise der Befragten wiedergibt.

Das *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – SEIQoL* (Hickey et al., 1996; McGee et al., 1991; O’Boyle et al., 1992; Waldron et al., 1999) präsentierte sich hierbei als geeignete Methode zur Messung patientengenerierter Lebensqualität. Bislang wurde dieses Verfahren jedoch nur im direkten Interview eingesetzt. Da innerhalb der Studie die Lebensqualität drei Monate nach der Entlassung aus dem Krankenhaus postalisch ermittelt werden sollte, wurde nach Lösungen gesucht, die *SEIQoL*-Methode als schriftliche Befragung einsetzen zu können.

## 2 Methode

Der *SEIQoL* beruht auf der von Hammond et al. (1975) entwickelten Judgement-Methode und erfasst die individuelle Lebensqualität. Ursprünglich wird der *SEIQoL* innerhalb eines semistrukturierten Interviews erhoben. Das Interview besteht aus drei Abschnitten.

Im ersten Abschnitt werden die Teilnehmer gebeten, fünf für sie wichtige Lebensbereiche, sogenannte Cues, zu benennen. Für Teilnehmer, die nicht selbständig Lebensbereiche benennen können, besteht die Möglichkeit, eine Auswahl durch den Interviewer zur Verfügung zu stellen (O'Boyle et al., 1992).

Im zweiten Schritt wird der aktuelle Status (»Level«) im jeweiligen Lebensbereich festgelegt. Dazu werden die Teilnehmer aufgefordert, ihre aktuelle Zufriedenheit auf einer Visuellen Analog Skala (VAS) anzugeben (O'Boyle et al., 1992).

Innerhalb des dritten Schrittes werden die angegebenen Lebensbereiche gewichtet und untereinander in Beziehung gesetzt. Dabei wurde durch Hickey et al. (1996) die Judgement-Methode durch die Direct-Weighting-Methode *SEIQoL-DW* ersetzt. Das zentrale Instrument dieser Methode ist ein Tortendiagramm mit fünf frei beweglichen und farblich markierten Scheiben. Der Teilnehmer hat die Möglichkeit, die Bewertung der Wichtigkeit in der direkten Beziehung zu den anderen Lebensbereichen anzugeben (Hickey et al., 1996).

Diese Form der Erhebung erfordert letztendlich einen sehr hohen zeitlichen Aufwand für Untersucher und Teilnehmer. Browne et al. (1997) geben Zeitspannen zwischen 10 und 60 Minuten für dieses Vorgehen an.

Zusätzlich konnte bisher nur eine PC-gestützte Version identifiziert werden, die an einer kleinen Gruppe aus Studenten der Pharmazie getestet wurde (Ring et al., 2006). Diese beurteilten die PC-Version positiver als die Papierversion, wobei zu letzterer keine weiteren Aussagen gemacht worden.

Innerhalb des aktuellen Forschungsprojektes sollte die patientengenerierte Lebensqualität jedoch durch eine postalische Nachbefragung drei Monate nach der Krankenhausentlassung ermittelt werden. Aufgrund dessen wurde überlegt, den *SEIQoL-DW* so zu modifizieren, dass er für eine schriftliche Befragung geeignet ist.

Die Entwicklung und Anpassung des Instrumentes erfolgte hierbei als mehrstufiger, kognitiver Pretest (N=13). Die Teilnehmer des Pretests wurden im Umfeld der Untersucher rekrutiert. Ziel des Pretests war es, die Anwendbarkeit im Sinne von Fragenverständnis, Sicherheit der Antwort und Fragebogenoptik zu überprüfen. Angewandt wurden Nachfragetechniken (Probing), Bewertung der Verlässlichkeit der Antwort (Confidence Rating) sowie unspezifische Nachfragen (Prüfer & Rexroth, 2005):

1. Wie würden Sie die Fragestellung aus dem Abschnitt »Lebensbereiche« in Ihren eigenen Worten beschreiben?,
2. Wie zufrieden sind Sie mit der Darstellung der Wichtigkeit?,
3. Wie sicher waren Sie sich als Sie die Fragen beantworteten?,
4. Hatten Sie Probleme beim Ausfüllen des Fragebogens?,
5. Haben Sie irgendetwas nicht verstanden? und
6. Welche Anregungen haben Sie für uns?





## Lebensbereiche

Im Folgenden geht es um die Beurteilung Ihrer **eigenen Lebensqualität**. Die Fragen ermöglichen es, die einzelnen Bereiche, die für Ihre persönliche Lebensqualität wichtig sind, zu gewichten und Ihre individuelle Lebensqualität zu ermitteln.

- ① Sie werden zunächst gebeten, **5 wichtige Bereiche aus Ihrem Leben zu nennen**, die einen Einfluss auf Ihre Lebensqualität haben.
- ② Im zweiten Schritt bitten wir Sie, uns zu sagen, **wie wichtig** jeder dieser 5 Bereiche für Sie ist. (Bitte mit senkrechtem Strich markieren.)
- ③ Im letzten Schritt möchten wir wissen, **wie zufrieden** Sie in jedem dieser 5 Bereiche sind. (Bitte mit senkrechtem Strich markieren.)

Beispiele für Lebensbereiche:

Beruf/Beschäftigung, Ehe/Partnerschaft, Essen und Trinken, Familie, Finanzen, Freunde/sozialer Bereich, Hobbys/Freizeitgestaltung, körperliche Gesundheit, Natur/Garten, psychologische Gesundheit, Reisen, Religion/Spiritualität, Sport, Unterhaltung oder etwas anderes.

Die Beispiele sollen Sie dazu ermuntern, eigene Lebensbereiche zu nennen; Sie können aber auch gerne Lebensbereiche übernehmen.

① Lebensbereich	② Stärke der Wichtigkeit (Die Wichtigkeit nimmt mit der Steigung zu)	③ Stärke der Zufriedenheit (Die Zufriedenheit nimmt mit der Steigung zu)
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		

Abbildung 3: Schriftliche Version des SEIQoL-DW (final)

bildete das Schema von Neudert et al. (2001) (zit. n. Frick et al., 2004) mit 14 aggregierten Lebensbereichen (Cue-Gruppen) (Tab. 2).

Tabelle 2: Cue-Gruppen (Neudert et al. 2001 zit. n. Frick et al. 2004)

Beruf / Beschäftigung	körperliche Gesundheit
Ehe / Partnerschaft	Natur / Garten
Essen und Trinken	psychologische Gesundheit
Familie	Reisen
Finanzen	Religion / Spiritualität
Freunde / sozialer Bereich	Sport
Hobbys / Freizeitgestaltung	Unterhaltung

### 3 Ergebnisse

Innerhalb der aktuellen multizentrischen randomisierten kontrollierten Studie sollen insgesamt 180 Intensivpatienten aus den Fachbereichen »Innere Medizin«, »Chirurgie« und »Herzchirurgie« untersucht werden. Die Studie findet in drei Studienzentren (Marburg, Halle und Stuttgart) statt. Zum jetzigen Zeitpunkt nahmen 124 Patienten an der postalischen Follow-up Erhebung teil. Die Patienten verteilten sich folgendermaßen auf die einzelnen Fachbereiche: Innere Medizin (n=26), Chirurgie (n=9) und Herzchirurgie (n=89).

Die Mehrzahl der Studienteilnehmer war männlichen Geschlechts (Tab. 3 auf der nächsten Seite), was jedoch der üblichen Geschlechterverteilung in diesen Fachabteilungen entspricht.

Tabelle 3: Häufigkeitstabelle der Geschlechterverteilung in den Studienzentren

	männlich	weiblich	gesamt
MR	25	24	49
HAL	7	8	15
S	47	13	60
gesamt	79	45	124

MR=Marburg, HAL=Halle, S=Stuttgart

Bezüglich des Versicherungsstatus der Teilnehmer konnten keine Unterschiede zwischen den Zentren festgestellt werden. In allen Zentren lag der Anteil der Privatpatienten unter 20%.

Das Alter der untersuchten Gruppe lag im Mittel bei 64,3 Jahren (23,5–88,7 Jahre). Hinsichtlich des Alters unterschieden sich die drei Studienzentren nicht (Abb. 4).

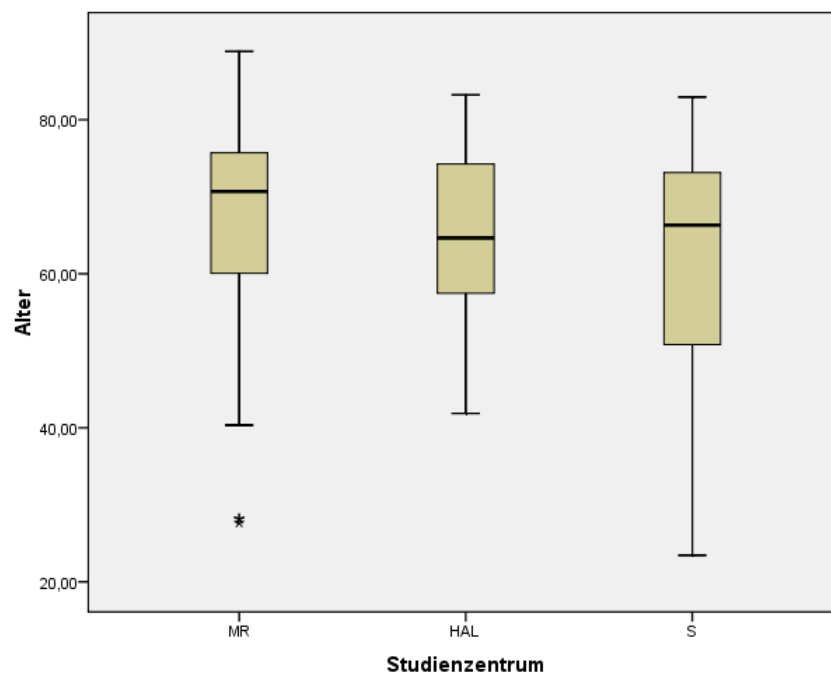


Abbildung 4: Boxplot – Alter der Patienten in den beteiligten Studienzentren

Insgesamt wurden 108 Fragebögen zurückgesandt. Dabei wurde der *SEIQoL-DW* lediglich von 13 Patienten nicht oder nicht auswertbar ausgefüllt. Somit erreichte der *SEIQoL-DW* eine auf die beantworteten Fragebögen bezogene gültige Response von 88%. Folgende Fehler führten zu ungültigen Fragebögen:

- es wurden nur Lebensbereiche genannt – ohne eine Angabe von Wichtigkeit oder Zufriedenheit;
- die Lebensbereiche wurden direkt auf die vorgegebene VAS geschrieben;
- die ausgefüllte VAS war nicht interpretierbar.

Die Nennungen der Lebensbereiche (Roh-Cues) ließen sich in der Regel gut in die vorgegebenen Beispiele für Lebensbereiche (Neudert et al., 2001 zit. n. Frick et al., 2004) kategorisieren (Bildung von Cue-Gruppen) (Tab. 4). Uneindeutige Zuordnungen wurden innerhalb des Forscherteams diskutiert und konsentiert. Der einzige vorgegebene Lebensbereich, der nicht von den Patienten angenommen wurde, war »Unterhaltung«. Dies mag möglicherweise in der inhaltlichen Nähe zum Lebensbereich »Hobby & Freizeitgestaltung« liegen.

Tabelle 4: Absolute Häufigkeiten genannter Lebensbereiche (Roh-Cues) mit Zuordnung zu Cue-Gruppen

	Lebensbereich (Cue-Gruppe)	Anzahl (Roh-Cues)
1	Gesundheit (körperlich)	77
2	Ehe / Partnerschaft	55
3	Familie	50
4	Hobbys / Freizeitgestaltung	43
5	Beruf / Beschäftigung	38
6	Essen und Trinken	32
7	Garten / Natur	31
8	Freunde / sozialer Bereich	26
9	Reisen	21
10	Finanzen	21
11	Sport	19
12	Gesundheit (psychisch)	9
13	Religion / Spiritualität	4
14	Zufriedenheit	1
15	Studien	1
16	Soziale Sicherheit	1
17	Ordnung	1
18	Leistungsfähigkeit	1
	nicht interpretierbare Angaben	3

*hinzu gekommene Lebensbereiche sind grau hinterlegt*

Die fünf am häufigsten genannten Lebensbereiche (Cue-Gruppen) waren: körperliche Gesundheit, Ehe & Partnerschaft, Familie, Hobbys & Freizeitgestaltung sowie Beruf & Beschäftigung.

Zu den vorgeschlagenen Lebensbereichen wurden von den Patienten zusätzlich fünf weitere Lebensbereiche genannt (Tab. 4).

Für fünf Lebensbereiche konnten sich 74% der Patienten entscheiden.

Ein Unterschied zwischen den drei Studienzentren konnte nicht festgestellt werden.

Weiterführende Auswertungen des *SEIQoL-DW* erfolgen nach Abschluss der Studie.

## 4 Diskussion

Der vorliegende Beitrag soll die Entwicklung und Adaption einer schriftlichen Version des *SEIQoL* innerhalb einer aktuell laufenden klinischen Studie transparent darstellen.

Innerhalb des Pretests wurde die Anwendbarkeit des *SEIQoL-DW* in schriftlicher Form fokussiert, weshalb hierfür ein kognitives Verfahren gewählt wurde. Generell lässt die hohe Rücklaufquote im Rahmen der postalischen Erhebung auf eine gute Akzeptanz der schriftlichen Version des *SEIQoL-DW* schließen.

Innerhalb der postalischen Befragung zeigte sich, dass nicht alle Patienten – trotz der Beispielvorgaben – auch tatsächlich fünf wichtige Lebensbereiche gewählt hatten. Studienbedingt kann nicht beantwortet werden, worin hier die möglichen Gründe liegen. Bereits im Pretest war es einigen Probanden schwer gefallen, mehr als drei Lebensbereiche zu benennen. Möglicherweise ist es auch von den Patienten bewusst gesteuert, sich nur auf wenige individuell relevante Lebensbereiche festzulegen, um so die Wichtigkeit dieser Bereiche zu betonen.

Da die Entwicklung und Erprobung des Instrumentes nur sekundäres Ziel dieser randomisierten kontrollierten Studie war, orientierte sich die Bildung der Stichprobe an den Erfordernissen einer klinischen Studie und nicht an denen für eine Instrumentenvalidierung. Dementsprechend bestehen für die hier getroffenen Aussagen Limitierungen. Insbesondere entspricht die Studienpopulation keinem repräsentativen Kollektiv. Sie spiegelt in Altersverteilung und Geschlecht jedoch die Patienten wider, die wegen einer Herzoperation, umfangreichen Viszeraloperationen oder internistischen Notfällen auf einer Intensivstation behandelt werden mussten.

## 5 Ausblick

Es gibt etliche Hinweise darauf, dass die individuelle Lebensqualität deutlich von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abweichen kann (Moons et al., 2005; Neudert et al., 2004; Smith et al., 2000; Zehentner, 2004). Die ausschließliche Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kann demnach nur eine perspektivisch eingeschränkte Aussage über die Lebensqualität des einzelnen Pflegebedürftigen oder Patienten zulassen. Denkbar ist, dass Patienten mit einer als schlecht wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität dennoch eine hohe individuelle Lebensqualität erleben. Das mag vor allem darin begründet sein, dass Copingstrategien entwickelt werden, körperliche Einschränkungen auszugleichen, oder sich andere Werte- und Präferenzstrukturen aufgrund der gesundheitlichen Einschränkungen ergeben (Zehentner, 2004).

Die bisherigen Ergebnisse im Rahmen der postalischen Erhebung indizieren, dass der *SEIQoL-DW* in der angewandten Form ein geeignetes Instrument ist, die individuelle Lebensqualität von Patienten auch mittels Fragebogen abbilden zu können. Die Anzahl der Patienten, die den Fragebogen nicht adäquat beantwortet hat, ist tolerabel.

In den nächsten Arbeitsschritten zur Entwicklung einer schriftlichen Version des *SEIQoL-DW* ist über die Anwendbarkeit hinaus die Überprüfung formaler Güte- und Testkriterien an einer geeigneten Stichprobe notwendig.

## Literatur

- Aaronson, N. K.; Acquadro, C.; Alonso, J.; Apolone, G.; Bucquet, D.; Bullinger, M. et al. (1992). International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res*, 1 (5), 349-351.
- Behrens, J. (2004). Die Verwechslung von Zielen und Mitteln und von interner und externer Evidenz. *DKG-Forum*, 19 (4), 42-45.
- Browne, J. P.; O'Boyle, C. A.; McGee, H. M.; McDonald, N. J.; Joyce, C. R. (1997). Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Qual Life Res*, 6 (4), 301-309.
- EuroQOL-Group (1990). EuroQOL – A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16 (3), 199-208.
- Frick, E.; Borasio, G. D.; Zehentner, H.; Fischer, N.; Bumeder, I. (2004). Individual quality of life of patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation. *Psychooncology*, 13 (2), 116-124.
- Hammond, K.; Stewart, T.; Brehmer, B.; Steinmann, D. (1975). *Social judgement theory*. New York: Academic Press.
- Hickey, A. M.; Bury, G.; O'Boyle, C. A.; Bradley, F.; O'Kelly, F. D.; Shannon, W. (1996). A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ*, 313 (7048), 29-33.
- Joyce, C. R. (1994). How can we measure individual quality of life? *Schweiz Med Wochenschr*, 124 (44), 1921-1926.
- McGee, H. M.; O'Boyle, C. A.; Hickey, A.; O'Malley, K.; Joyce, C. R. B. (1991). Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and gastroenterology unit population. *Psychol Med*, 21 (3), 749-759.
- Moons, P.; van Deyk, K.; Marquet, K.; Raes, E.; De Bleser, L.; Budts, W.; de Geest, S. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J*, 26 (3), 298-307.
- Neudert, C.; Wasner, M.; Borasio, G. D. (2001). Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*, 191 (1), 103-109.
- Neudert, C.; Wasner, M.; Borasio, G. D. (2004). Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*, 7 (4), 551-557.
- O'Boyle, C. A.; McGee, H.; Hickey, A.; O'Malley, K.; Joyce, C. R. (1992). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet*, 339 (8801), 1088-1091.
- Patrick, D. L.; Erickson, P. (1988). *Assessing health-related quality of life for clinical decision making*. In: Walker, S.; Rosser, R. M. (Hrsg.). *Quality of life: Assessment and application*. Lancaster: MTP Press.

- Prüfer, P.; Rexroth, M. (2005). Kognitive Interviews. *ZUMA How-to-Reihe* (15), 1-21.
- Ring, L.; Lindblad, A. K.; Bendtsen, P.; Viklund, E.; Jansson, R.; Glimelius, B. (2006). Feasibility and validity of a computer administered version of SEIQoL-DW. *Qual Life Res*, 15 (7), 1173-1177.
- Schumacher, J.; Klaiberg, A.; Brähler, E. (Hrsg.) (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.
- Smith, H. J.; Taylor, R.; Mitchell, A. (2000). A comparison of four quality of life instruments in cardiac patients: SF-36, QLI, QLMI, and SEIQoL. *Heart*, 84 (4), 390-394.
- Waldron, D.; O'Boyle, C. A.; Kearney, M.; Moriarty, M.; Carney, D. (1999). Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *J Clin Oncol*, 17 (11), 3603-3611.
- WHOQOL-Group (1994). *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL*. In: Orley, J.; Kuyken, W. (Hrsg.). *Quality of life assessment: International perspectives*. Berlin: Springer, 41-57.
- WHOQOL-Group (1998 a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life assessment. *Psychol Med*, 28 (3), 551-558.
- WHOQOL-Group (1998 b). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 46 (12), 1569-1585.
- Zehentner, H. (2004). *Individuelle Lebensqualität vor und nach autologer Stammzelltransplantation*. Dissertation. LMU München: Medizinische Fakultät.