

Verfahren zur Messung der Lebensqualität

Procedures to measure quality of life

Isolde Daig & Anja Lehmann

Zusammenfassung

Im Zusammenhang mit der WHO-Definition von Gesundheit kam es zu einer Erweiterung des traditionellen Gesundheitsbegriffs und somit auch zu einer Ausweitung des Spektrums möglicher Kriterien für einen Therapieerfolg. Explizit rückt nun auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität, das heißt das subjektive Befinden der Patienten, in den Fokus der Medizin. Unter der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird der individuell wahrgenommene Gesundheitszustand verstanden. Dabei handelt es sich um ein dynamisches Konstrukt, das sich über die Zeit verändert. So müssen für die Beurteilung der Lebensqualität Adaptationsprozesse mitberücksichtigt werden, die beispielsweise von schwer erkrankten Patienten während des Krankheitsverlaufs geleistet werden, und die sich in Veränderungen der Bewertung der subjektiven Gesundheit widerspiegeln. Neben der Konstrukt-abgrenzung, der aktuellen Forschung und ihrer Einbettung in den medizinischen Kontext werden nachfolgend das methodische Vorgehen und einige Grundannahmen der Lebensqualitätsforschung erläutert. Anschließend erfolgt eine Vorstellung ausgewählter generischer und krankheitsspezifischer Instrumente aus dem nationalen sowie internationalen Bereich. Im Ausblick beleuchtet eine Gegenüberstellung die verschiedenen Methoden des Umgangs mit Response-Shift-Prozessen, das heißt der Veränderung interner Bewertungsmaßstäbe und die individuelle Neukonzeption von Gesundheit und Krankheit, als einer methodisch mit zu berücksichtigenden Entwicklung in der aktuellen Lebensqualitätsforschung.

Schlagworte

Lebensqualität, Lebensqualitätsforschung, diagnostische Verfahren, Response-Shift

Abstract

The context of the WHO's definition of health led to a widened understanding of the traditional health term as well as to a broadened spectrum of possible criteria for therapeutical success. Health-related quality of life, i.e. the patient's subjective state of health, has since come explicitly into the focus of medicine. Health-related quality of life stands for the individually perceived state of health. It is a dynamical construct that changes with time, as adaptation processes have to be taken into consideration which severely diseased patients go through in the course of their disease. These are reflected as changes in the assessment of their subjective health condition. Beside a delineation of the construct, actual research and its embedding in the medical context, the following article is elucidating the methodical procedure as well as some basic assumptions in quality of life research.

Subsequently, a selection of both generic and disease-specific instruments is presented that are used in the national and international field of research. The outlook will give a comparison of the different methods of dealing with response-shift processes as an essential challenge in present quality of life research.

Key-Words

Quality of life, quality of life research, measurement instruments, response-shift

1 Einleitung

Der Begriff der „Lebensqualität“ findet seine wissenschaftliche Entsprechung in verschiedenen Disziplinen, die sich mit diesem Konzept auseinandersetzen, wie zum Beispiel der Philosophie, der Ökonomie, der Soziologie, der Psychologie und nicht zuletzt der Medizin. Die daraus resultierende begriffliche und konzeptionelle Vielfalt führt dazu, dass es bis heute an einer befriedigenden nominalen Definition des Begriffes „Lebensqualität“ mangelt. Hinzu kommt die inhaltlich schwierige Abgrenzung sowohl zwischen als auch innerhalb verwandter Konstrukte wie Glück, Lebenszufriedenheit, Gesundheit oder Wohlbefinden (well-being). Wohlbefinden setzt sich beispielsweise aus einer emotionalen beziehungsweise affektiven und einer kognitiv-evaluativen Komponente zusammen (Diener et al., 1999). Die kognitiv-evaluative Komponente umfasst wiederum die allgemeine sowie die bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (Fahrenberg et al., 2000). Die Arbeitsgruppe „Quality of Life“ der Weltge-

sundheitsorganisation (WHOQOL-Group) definiert Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben, in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen und Standards (Bullinger, 2000). In diesem Zusammenhang weist Bullinger (2000) allerdings auch auf die mangelnde begriffliche Differenzierung zwischen Gesundheit und Lebensqualität hin. In der medizinischen Forschung wird zwischen einer allgemeinen und einer gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterschieden. Unter der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health Related Quality of Life: HRQOL), wird der subjektiv wahrgenommene Gesundheitszustand, das heißt die persönliche interne Repräsentation der Gesundheit des Betroffenen verstanden (Büchi & Scheuer, 2004; Bullinger, 1991, 2000, 2002; Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer, 2000; Fillipp & Ferring, 1991; Ravens-Sieberer & Cieza, 2000b; Spilker, 1996). Das Konstrukt der „Lebenszufriedenheit“ ist wie das der Lebensqualität ein vage definiertes Konzept. Bei dem Konstrukt der Lebenszufriedenheit bestehen insbesondere Schwierigkeiten in der semantischen Akzentuierung (Wohlbefinden versus Glück), dem Bezugssystem (individuell versus interindividuell), dem Umfang (global versus spezifisch) und der Perspektive (retrospektiv versus gegenwartsbezogen) (Fahrenberg et

Korrespondenzadresse: Dr. phil. Isolde Daig, Institut für Medizinische Psychologie, Charité/Centrum 1 für Human- und Gesundheitswissenschaften, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Luisenstraße 57, 10117 Berlin. E-Mail: isolde.daig@charite.de

al., 1986). Lebenszufriedenheit wird häufig mit subjektivem Wohlbefinden gleichgesetzt und dabei werden oft folgende Dimensionen unterschieden (Pavot et al., 1991): Kongruenz, Glück, positiver Affekt und negativer Affekt.

Repräsentative Bevölkerungsbefragungen zeigen wiederholt, dass der überwiegende Teil der Bevölkerung zufrieden bis sehr zufrieden mit seinem Leben und seinen Teilaspekten ist (Aust, 1994; Diener & Diener, 1996; Hofstätter, 1986). Eine mögliche Erklärung dafür wäre, dass die Lebensqualität in der Person verankert ist und möglicherweise in engem Zusammenhang mit ihrer Persönlichkeitsstruktur und ihren Eigenschaften steht (Guttman & Levy, 1982; Heyink, 1993; Ormel, 1983). Zahlreiche Befunde belegen, dass Persönlichkeitseigenschaften die stärksten Prädiktoren der Lebensqualität darstellen (Diener et al., 1999; Herschbach, 2002). Relevant sind hierbei vor allem die Selbstsicherheit (Lucas, Diener & Suh, 1995) und die Selbstwirksamkeitsüberzeugungen (Bandura, 1995), zudem Extraversion und Neurotizismus (Heady & Wearing, 1992; Watson & Clark, 1984). Auch verschiedene Depressivitätswerte (Bech, 1996) sind mit der Lebenszufriedenheit assoziiert.

Einen wesentlich geringeren Einfluss auf die Lebensqualität hat dagegen das Alter (Diener et al., 1999; Larson, 1978; Staudinger, Baltes & Fleeson, 1999). Auch Geschlecht und Familienstand sind kaum mit der Lebensqualität assoziiert (Aalto et al., 2006; Glatzer & Zapf, 1984; Veenhoven, 1991). Der Bundesgesundheitsbericht 2006 des Robert Koch Institutes konnte zeigen, dass Männer allerdings etwas zufriedener mit ihrer subjektiven Gesundheit sind als Frauen. Dieser Geschlechtsunterschied ist über die Jahre von 1990 bis 2001 relativ stabil (RKI Gesundheitsbericht, 2006). Offensichtlich gibt es einen geringen Zusammenhang zwischen objektiven Parametern und der subjektiven Bewertung der eigenen Lebensqualität. Das Gleiche gilt auch für die Gesundheit, die nur in ihrer subjektiven Einschätzung Zusammenhänge zur Lebensqualität zeigt. Objektive Gesundheitsindikatoren, wie physiologische Kennwerte oder auch Fremdurteile von Ärzten, zeigen nur geringe bis gar keine Korrelationen mit der subjektiven Lebensqualität (Diener & Diener, 1996; Herschbach & Henrich, 1998; Osoba, 1994).

2 Lebensqualität als Konstrukt in der medizinischen Forschung

Insbesondere im medizinischen Kontext ist das subjektive Erleben des eigenen Gesundheitszustandes, die Fähigkeit den Alltag zu bewältigen und sich sozial zu integrieren, zunehmend von Interesse. Diese Aspekte sind mittlerweile wichtige Bewertungskriterien medizinischer Behandlungsmaßnahmen (Brouwer et al., 2006; Bullinger, 1997, 2000; Lorenz & Koller, 2002; Schölmerich & Thews, 1990.). Angesichts zunehmender ökonomischer Zwänge besteht auch in der Medizin das berechtigte Bedürfnis, das Kosten-Nutzen-Verhältnis medizinischen Handelns zu evaluieren. Zudem

steigt der Prozentsatz von nicht kurativ behandelbaren und chronischen Erkrankungen ständig an und der Anspruch an die Palliativmedizin nimmt zu (Schölmerich & Thews, 1990). Auch besteht eine verstärkte Notwendigkeit, verschiedene Therapiearten hinsichtlich unerwünschter Nebenwirkungen zu differenzieren. Nicht zuletzt aus diesen Gründen wird seit Mitte der 1970er Jahre der Begriff „Lebensqualität“ explizit als ein für die medizinische Forschung relevanter Parameter untersucht (Campbell et al., 1976; Priestman & Baum, 1976). Im Kontext der medizinischen Forschung wird gesundheitsbezogene Lebensqualität weiträumig verstanden: von holistischen Bewertungen des sozialen, emotionalen und physischen Wohlbefindens von Patienten nach einer bestimmten therapeutischen Intervention (Greer, 1984) bis zu Einschätzungen des Einflusses von verschiedenen Gesundheitszuständen auf die Fähigkeit/Möglichkeit des Patienten, ein erfülltes Leben zu führen (Bullinger, Kirchberger & Steinbüchl, 1993). Mittlerweile besteht Einigkeit darüber, dass für eine operationale Definition gesundheitsbezogener Lebensqualität physische, mentale und soziale Dimensionen aus der subjektiven Sicht des Betroffenen Berücksichtigung finden müssen. Im Zusammenhang mit der WHO-Definition von Gesundheit, als Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur des Freiseins von Krankheit oder Gebrechen, kam es zu einer Erweiterung des traditionellen Gesundheitsbegriffs und somit auch zu einer Erweiterung des Spektrums möglicher Kriterien, an denen ein Therapieerfolg gemessen werden kann. Diese Kriterien gingen über die Veränderung klinischer Symptomatik und die Verlängerung der Lebenserwartung hinaus. Explizit rückte nun auch das subjektive Befinden in den Fokus der Medizin. Bei der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden aber nicht nur akute Beschwerden untersucht, sondern auch chronische Erkrankungen, ihr Einfluss auf die Lebensqualität sowie mögliche Veränderungen während des Krankheitsverlaufs. Dabei bedarf es einer spezifischen Operationalisierung des Konstruktes „gesundheitsbezogene Lebensqualität“, die sich als durchaus diffizil darstellt.

Um den Einfluss von Krankheit und Therapie auf die Lebensqualität und deren Veränderung sinnvoll messen zu können, bedarf es einer angemessenen Operationalisierung und angesichts des Fehlens einer einheitlichen nominalen Definition wird Lebensqualität gängigerweise eher operational definiert. Es handelt sich folglich um eine heuristische Modellvorstellung über den Zusammenhang verschiedener Komponenten eines Konstruktes. Dabei sind die gewählten Indikatoren abhängig von den zugrundeliegenden theoretischen Grundannahmen und dem Ziel der Erhebung. Hier lassen sich verschiedene Herangehensweisen unterscheiden, die einerseits in der Anzahl und Gewichtung der einbezogenen Dimensionen variieren, andererseits in der Betonung eher globaler beziehungsweise bereichsspezifischer Komponenten.

In der medizinischen Forschung dominiert die sogenannte nutzentheoretische Definition mit dem Ziel, den Nutzwert

verschiedener Leistungen vergleichbar zu machen. Dabei stellt sich die Unterscheidung zwischen Indikatoren und Prädiktoren innerhalb der einzelnen Definitionen als schwierig heraus (Hyland & Kenyon, 1992; Taillefer, Dupuis, Roberge & le May, 2003). Soziale Interaktionen werden beispielsweise einerseits als Indikatoren der Lebensqualität behandelt, andererseits wird soziale Unterstützung auch als Moderatorvariable zwischen objektiver Beeinträchtigung und erlebter Lebensqualität aufgefasst (Bullinger, 2000; Häuser & Grandt, 2001; Taillefer et al., 2003). Croog et al. (1986) operationalisierten Lebensqualität über acht Dimensionen: allgemeines Wohlbefinden, körperliche Symptome, Sexualfunktionen, Arbeitsleistung und -zufriedenheit, emotionaler Zustand, kognitive Funktionen, soziale Aktivitäten und Lebenszufriedenheit. Stewart (1992) hingegen betrachtet das allgemeine Wohlbefinden eher als Prädiktor denn als lebensqualitätsimmanente Komponente. Aronson (1986) legte in seiner Studie an Tumorpatienten sechs Dimensionen zugrunde: Krankheitssymptome und Behandlungsnebenwirkungen, funktioneller Status, psychische Belastung, soziale Interaktion, Sexualität und Körperbild sowie Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung. Kerekjarto et al. (1989) schlugen insgesamt fünf Dimensionen für die Erfassung von Lebensqualität vor: Emotionen, physische Funktionen, soziale Interaktionen, kognitive Funktionen und allgemeine Lebenszufriedenheit. Uneinigkeit besteht über die Einordnung kognitiver Bewertungsprozesse und der Krankheitsbewältigung. Einerseits ist es plausibel anzunehmen, dass sie die Lebensqualität beeinflussen, ebenso lässt sich argumentieren, es wären lebensqualitätskonstituierende Dimensionen.

Im Wesentlichen besteht ein Konsens über vier inhaltliche Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: krankheitsbedingte körperliche Beschwerden, psychische Verfassung beziehungsweise emotionale Befindlichkeit, erkrankungsbedingte funktionelle Einschränkungen in den alltäglichen Lebensbereichen sowie die Gestaltung sozialer Beziehungen und deren krankheitsbedingte Veränderungen (Patrick & Erickson, 1988; Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003). Güthlin (2004) weist auf den dynamischen Charakter gesundheitsbezogener Lebensqualität hin, da sie sich über die Lebensspanne in Abhängigkeit vom Gesundheitszustand individuell verändert. Siegrist (1990) betont ferner als zentrale Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität die Wichtigkeit des Körperbezugs und die Alltagsnähe: „Lebensqualitätsforschung benötigt [...] eine Theorie des Alltagshandelns im Grenzbereich von gesund und krank.“ (Siegrist, 1990, S. 60). Anlass dafür ist die ärztliche Entscheidung, die die Lebensqualität des Patienten auf der Grundlage der Beeinträchtigung täglicher Verrichtungen beurteilt.

3 Grundannahmen einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung

Siegrist (1990, siehe auch Bullinger et al., 2000) formulierte einige Grundannahmen einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung und daraus resultierende methodische Implikationen:

1. Lebensqualität ist ein *latentes Konstrukt* und somit nicht direkt beobachtbar. Sie kann nur indirekt über Indikatoren operationalisiert werden.
2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität lässt sich nur *multidimensional* erfassen, denn es können zahlreiche Elemente der menschlichen Funktionsfähigkeit und Befindlichkeit identifiziert werden. Diese Elemente zeigen einen systematischen Zusammenhang mit der Therapie und dem Krankheitsverlauf. Es handelt sich dabei um Aspekte physischer, psychischer und sozialer Ebenen, welche das körperliche Funktionsvermögen und die damit verbundenen Befindlichkeiten alltagsnah betreffen. Dabei sollte festgelegt sein, welche Dimensionen tatsächlich zur Beschreibung der Lebensqualität herangezogen werden und welche als Prädiktoren konzeptionalisiert werden.
3. Lebensqualität ist fast immer eine *Kriteriumsvariable*. Es wird davon ausgegangen, dass sie sich in Abhängigkeit von Krankheit und Therapie kurz- beziehungsweise mittelfristig verändert. Dies begründet die Notwendigkeit der Identifikation valider und genügend veränderungssensitiver Indikatoren. Um Veränderung sinnvoll messen zu können, ist es wichtig, ein Referenzsystem zu haben, zum Beispiel durch die Bestimmung einer Baseline. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass sich eine zeitliche Instabilität der Messdaten auch als Resultat von mentalen Anpassungsprozessen auffassen lässt (siehe Response-Shift). Beispielsweise tritt dies bei schwer erkrankten Patienten während des Krankheitsverlaufs auf und spiegelt sich in Veränderungen der subjektiven Bewertung der Lebensqualität wider. Um diese Prozesse genauer charakterisieren zu können empfiehlt es sich zum Beispiel möglichst kurze Intervalle zwischen den Erhebungszeitpunkten einzuplanen (Kerekjarto et al., 1989). Unter der Prämisse dieser dynamischen Bewertungsprozesse und des Response-Shift erscheint es jedoch sinnvoll, eher von einem „bedingten wahren Wert“ (Schwartz & Rapkin, 2004) als von einem „stabilen wahren Wert“ mit zeitlicher und interindividueller Beständigkeit auszugehen.
4. Lebensqualität unterliegt fast ausschließlich der *subjektiven Beurteilung*. Daraus ergibt sich die Frage nach tatsächlich „messbaren“ Indikatoren, die sich interindividuell vergleichen lassen. In diesem Kontext kommentieren Bernhard et al. (2004), dass die Erfassung des subjektiven Erlebens des Patienten auch eine patientenzentrierte, individuelle Selektion der relevanten Dimensio-

nen und ihrer Gewichtung beinhalten sollte. Ein methodisches Problem ergibt sich dabei aus der Frage, ob die individuelle Relevanz der einzelnen Dimension tatsächlich interindividuell stark variiert und eine individuelle Bestimmung und Gewichtung der zu messenden Komponenten notwendig macht (Guyatt & Cook, 1994). Es besteht die Ungewissheit, wie sich daraus interindividuell vergleichbare Daten gewinnen lassen, denn eine individualisierte Sichtweise geht davon aus, dass Lebensqualität nur intraindividuell beschreibbar ist (Carr et al., 2001; Joyce, McGee & O'Boyle, 1999). Eine Verallgemeinerung wäre demnach nur über die Quantifizierung einer Ist-Sollwert-Abweichung in der Bewertung des individuellen Zustandes möglich.

5. Lebensqualität unterteilt sich in *allgemeine und krankheitsspezifische Aspekte*. Unter den allgemeinen Aspekten werden zum Beispiel die Rollenzuschreibung als „krank“ verstanden; krankheitsspezifische Gesichtspunkte betreffen vor allem chronisch erkrankte Patienten und umfassen beispielsweise deren Auswirkung auf die Bewältigung des Alltags. Eine solche Differenzierung impliziert bei der Evaluationsforschung die Notwendigkeit des Einsatzes von Instrumenten mit Modulcharakter.
6. *Lebensqualität wird beeinflusst* durch verschiedene, nicht nur krankheitsbedingte, Variablen wie etwa durch die aktuelle Stimmung, Ich-Stärke, Beziehungsqualität, Religiosität oder auch Persönlichkeitseigenschaften. So geht die Weltgesundheitsorganisation (WHO) davon aus, dass die individuelle Lebensqualität von der körperlichen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen und den ökologischen Umweltmerkmalen beeinflusst wird (The WHOQOL-Group, 1994). Weitere wichtige psychologische Einflussfaktoren auf die Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind zudem die Erwartungshaltungen, Optimismus, das Selbstkonzept sowie die verschiedenen Copingstile (Allison, Locker & Feine, 1997). Diese Faktoren müssen bei der Untersuchung des Konstruktes Lebensqualität als Kontroll- beziehungsweise Moderatorvariablen mit einbezogen werden, um den wahren Anteil der zu evaluierenden Intervention an der Varianzaufklärung der Lebensqualität bestimmen zu können. Weiterhin ist kritisch anzumerken, dass große inhaltliche Überschneidungen bei der Erfassung der Lebensqualität und dem Selbstkonzept sowie dem Selbstwert bestehen (Bullinger, 2000). In diesem Zusammenhang sollte die konzeptionelle Unterscheidung von Lebensqualität und Lebenszufriedenheit besondere Beachtung finden. Dabei meint Lebenszufriedenheit die kognitive Repräsentation emotionaler Inhalte. Diese sind zumeist linksschief verteilt und wenig differenzierungsfähig (Bullinger, 2000). Die Lebenszufriedenheit hängt sehr eng mit der subjektiven Lebensqualität zusammen (Huber, Heinrich & Herschbach, 1988).

4 Das Zufriedenheitsparadoxon

Bezüglich der internen Repräsentation des eigenen Gesundheitszustandes beschäftigt die Forschung seit längerem die vermeintlich paradoxe Tatsache, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen über eine mit gesunden Probanden vergleichbare, mitunter sogar bessere Lebensqualität berichten (Schlenk et al., 1998; Sprangers & Schwarz, 1999). Dieses Phänomen wird unter dem Begriff „Zufriedenheitsparadoxon“ subsummiert und bedarf näherer Erläuterung. In der Kognitions- und Sozialpsychologie ist dieses Phänomen unter dem Begriff „Wohlbefindensparadox“ als die Tatsache definiert, dass schwierige Lebensumstände nicht notwendigerweise ihren Niederschlag in Bewertungen des subjektiven Wohlbefindens haben müssen (Staudinger, 2000). Wiederkehrende Befunde deuten darauf hin, dass objektive Krankheitsparameter die erlebte Lebensqualität weniger beziehungsweise anders zu beeinflussen scheinen, als alltagspsychologisch anzunehmen ist. Es existieren eine Vielzahl theoretischer Überlegungen, um dieses Phänomen zu erklären.

Heady und Warren (1992) gehen beispielsweise von einer individuellen affektiven Baseline aus, von der der Affekt einer Person nach gravierenden Ereignissen kurzfristig nach unten beziehungsweise oben abweicht, um sich dann wieder dem Ausgangszustand anzunähern. Carr, Gibson & Robinson (2001) postulieren, dass die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein Resultat des Vergleiches von Erfahrungen mit den Erwartungen einer Person ist. Menschen haben aufgrund ihrer individuellen Lerngeschichte unterschiedliche Erwartungshaltungen. Diese Erwartungen bilden sich aufgrund von Erfahrungen und sind somit hoch individualisierten, soziodemographischen Einflüssen unterlegen. Erwartungen verändern sich somit auch während des Krankheitsverlaufs. Das Referenzsystem aufgrund dessen sich Erwartungen herausbilden, unterliegt ebenfalls Veränderungsprozessen. Für eine Messung der Lebensqualität ist es deshalb von Bedeutung, den Erwartungshorizont einer Person zu einem gegebenen Zeitpunkt zu berücksichtigen.

Die Konfrontation mit der Diagnose einer schweren, lebensbedrohlichen oder möglicherweise chronischen Erkrankung stellt den Patienten vor eine Reihe neuer Anforderungen, deren Bewältigung er sich nicht sicher sein kann. Die Situation wird so zumeist von den Patienten als Krise erlebt (Breetvelt & Van Dam, 1991; Ward, Viergutz & Tormey, 1992). Eine Krise impliziert eine Störung der Balance zwischen Anforderungscharakter einer neuen Situation und den zur Verfügung stehenden Ressourcen und Copingstrategien (Caplan, 1964; Sprangers et al., 2002). Dies hat auch einen Einfluss auf die erlebte Lebensqualität des Patienten. Im Zuge von Anpassungsprozessen adaptiert der Patient seine Ressourcen und Copingstrategien an die neue Situation. Daraus folgt, dass die allgemeine Lebensqualität trotz verändertem physischen Funktionsniveau langfristig unverändert bleibt, sobald das Stadium des akuten Krisenerlebens über-

wunden ist. Sprangers und Kollegen (2002) schlagen aufgrund dieser Überlegungen vor, zwischen Patienten in akuten Krisensituationen und Patienten in späteren Phasen der Erkrankung zu unterscheiden. In ihrer Untersuchung konnten sie zeigen, dass die Patienten, die einen Zuwachs an Copingstrategien aufwiesen, ebenso eine Verbesserung der Lebensqualität zeigten (Sprangers et al., 2002).

Auch andere psychologische Theorien würden sich anbieten, das Phänomen der relativ hohen Lebensqualität chronisch beziehungsweise schwerstkranker Patienten zu erklären: so zum Beispiel die Theorie des sozialen Vergleichs von Festinger (1954), die Selbstregulationstheorie (Powers, 1978), Stress- und Copingtheorien (Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1984), die Diskrepanztheorie (Calman, 1984; Michalos, 1985), um nur einige zu nennen. Einen für die Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sehr fruchtbaren Ansatz präsentieren derzeit Theorien zum sogenannten Response-Shift (Golembiewski, Billingsley & Yeager, 1976; Howard et al., 1979; Sprangers & Schwartz, 1999).

5 Response-Shift-Prozesse

Für den oben beschriebenen dynamischen Charakter der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden neben den "objektiven" Veränderungen, wie Modifikationen im Funktionsniveau, auch kognitive Umbewertungen verantwortlich gemacht. Diese Veränderungen werden unter dem Begriff Response-Shift zusammengefasst und beinhalten die Veränderungen interner Bewertungsmaßstäbe und die individuelle Neukonzeption von Gesundheit und Krankheit (Güthlin, 2004). So lässt sich Response-Shift auch als Ergebnis von Copingprozessen beziehungsweise kognitiver Reframingprozesse verstehen.

Die Idee von internen Veränderungsprozessen, die sich in umgewandelten Bewertungen beziehungsweise dem dazugehörigen Verhalten niederschlagen, stammt ursprünglich aus der Arbeits- und Organisationspsychologie (Howard et al., 1979). Die anfängliche Definition umfasste die Veränderung interner Standards; ein Vorgang der in diesem Zusammenhang als Rekalibrierung bezeichnet wird und die Rekonzeptionalisierung von Bewertungen einzelner Items enthält. Golembiewski (1979) schlug eine Typologie vor, die insgesamt drei Arten der Veränderung umfasst (Tabelle 1): als Alpha-Prozesse werden die sogenannten „wahren“ Veränderungsprozesse beschrieben, Beta-Prozesse beschreiben Rekalibrierungsprozesse einzelner Konstruktaspekte, das heißt die Ankerpunkte interner Standards erfahren eine Veränderung. Gamma-Prozesse beziehen sich auf die Neudefinition des gesamten Konstruktes.

Die Evaluationsforschung hat ihren Fokus gemeinhin auf die Alpha-Prozesse gerichtet. Sie versucht also, die durch eine Intervention hervorgerufene, tatsächliche Veränderung beim Patienten zu erfassen. Dies setzt unter den eben vorge-

stellten Überlegungen jedoch voraus, dass eventuelle Beta- und Gamma-Prozesse kontrolliert wurden. In vielen Behandlungen, insbesondere von chronischen Erkrankungen, ist jedoch gerade das Erreichen von Response-Shift zur Verbesserung der allgemeinen sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität oft Ziel der therapeutischen Intervention (Wilson, 1999). Wilson und Cleary (1995) gehen von fünf unterschiedlichen jedoch nicht unabhängigen Zielvariablen medizinisch-therapeutischer Interventionen aus: physiologische Veränderungen, Symptomverbesserung, Verbesserungen im Funktionsniveau, Verbesserung der subjektiven Gesundheit und Verbesserung der allgemeinen Lebensqualität. Physiologische und biologische Variablen beziehen sich auf zelluläre und organische Veränderungen. Symptomverbesserung meint die vom Patienten wahrgenommenen Abweichungen von einem antizipierten beziehungsweise erlebten Soll-Zustand. Das Funktionsniveau bezieht sich auf die Fähigkeit, bestimmte Anforderungen physischer, mentaler, emotionaler und/oder sozialer Natur bewältigen zu können. Die Autoren unterscheiden weiterhin zwischen der allgemeinen Beurteilung der eigenen Gesundheit und der generellen Lebensqualität (Wilson, 1999). Die genannten Aspekte sind jedoch unterschiedlich empfänglich für Response-Shift-Prozesse. Biologische Veränderungen sind sehr wenig subjektiven Beurteilungen unterworfen und unterliegen insofern kaum Umbewertungsprozessen. Die Bewertung der Symptome, wie etwa des Ausmaßes der durch sie verursachten Beeinträchtigung, kann sich durchaus über die Zeit verändern. Das Funktionsniveau ist über genau definierte Anforderungen und Fremdbeurteilungen objektivierbar. Der erlebte Gesundheitszustand und die allgemeine Lebensqualität sind hingegen rein subjektive Variablen und damit für Response-Shift-Prozesse empfänglich. Phänomene wie das Zufriedenheitsparadoxon und die Klärung von Response-Shift-Prozessen sind ein zentraler Gegenstand der Lebensqualitätsforschung im medizinischen Kontext.

6 Methodisches Vorgehen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung

Lebensqualitätsmessungen werden zur Verlaufsbeobachtung klinischer Kohorten, zur Populationsbeschreibung für die gesundheitspolitische Planung in der Public-Health-Forschung, zur Programm- und Therapieevaluation, im Bereich der Forschung zur Allokation von Ressourcen im Gesundheitswesen, in gesundheitsökonomischen Analysen und im Zusammenhang mit Therapieentscheidungen und klinischen Prognosen eingesetzt (Bullinger, 2000; Raspe, 1990). Bei den diagnostischen Ansätzen der Lebensqualitätsforschung wird zwischen unidimensionalen Verfahren, die als Globalfragen oder Indices angesehen werden, und multidimensionalen Verfahren, welche Instrumente umfassen, die meist eine Profildarstellung der Lebensqualität ermöglichen, unterschieden. Zudem wird zwischen generischen und krankheitsspe-

Tabelle 1: Response-Shift-Prozesse und methodische Zugänge

α -Prozesse: „wahre“ Veränderungsprozesse		
<i>Als bedingter „wahrer Wert“ nur zu Schätzen bei Kontrolle von Beta- & Gamma-Prozessen</i>		
retrospektiver Pre-Tests	schriftlich	Then-Test, Ideal-scale-approach (Schwartz & Sprangers, 1999)
β -Prozesse: Rekalibrierung einzelner Konstruktaspekte; Veränderung der Ankerpunkte interner Standards		
individuell gewichtete Dimensionen	mündlich/ schriftlich	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL, O'Boyle, 1993, 1996)
Definition der Skalenankerpunkte durch den Probanden	mündlich/ schriftlich	Cantrills Ladder (Cantrill, 1966)
Bewertungen der Präferenz des eigenen Zustandes <i>Bewertung einzelner Dimensionen</i>		Q-Twist (Schwartz et al., 1995a; 1995b)
a) im direkten Vergleich mit anderen Dimensionen	mündlich/ schriftlich	Paarvergleiche (Edwards, 1957), Q-Sort (Stephenson, 1953)
b) Rangreihenfolgen		
retrospektiver Pre-Tests	schriftlich	Then-Test, Ideal-scale-approach (Schwartz & Sprangers, 1999)
Analyse von Längsschnittdaten auf Abweichungen in den Faktorstrukturen	statistisch	Strukturgleichungsmodelle (Oort, 2005; Visser et al., 2005)
γ -Prozesse: Neudefinition des gesamten Konstruktes		
individuelle Konzeption der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit individuell gewichteten Dimensionen <i>Benennung einzelner Dimensionen</i>	mündlich/ schriftlich	SEIQoL (O'Boyle, 1993, 1996)
a) im direkten Vergleich mit anderen Dimensionen	mündlich/ schriftlich	Paarvergleiche (Edwards, 1957), Q-Sort (Stephenson, 1953)
b) Rangreihenfolgen		
retrospektiver Pre-Tests (inkl. Benennung der Dimensionen)	schriftlich	Ideal-scale-approach (Schwartz & Sprangers, 1999)
Analyse von Längsschnittdaten auf Abweichungen in den Faktorstrukturen	statistisch	Strukturgleichungsmodelle (Oort, 2005; Visser et al., 2005)

zifischen Instrumenten unterschieden. Darüber hinaus gibt es Ansätze, die neben der Selbstbeurteilung auch Fremdbeurteilungsverfahren befürworten. Dieses Vorgehen ist allerdings mit Vorsicht zu beurteilen, da Lebensqualität ein subjektives Phänomen ist und bisher keine normative Definition für dieses Konstrukt besteht (Schumacher et al., 2003).

Ziel in gesundheitsökonomischen Kosten-Nutzwert-Analysen ist die Erstellung eines Indexwertes, welcher die Präferenz für bestimmte Gesundheitszustände unter spezifischen Voraussetzungen reflektiert. Dabei wird gesundheitsbezogene Lebensqualität als mehrdimensionales Konstrukt verstanden, so dass die Antworten der verschiedenen Gesundheitsaspekte zu einem einzigen Index aggregiert werden müssen. Der Vorteil dieser Methoden ist die Gegenüberstellung der Kosten im Verhältnis zu der subjektiv bewerteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität – im Gegensatz zu objektiven klinischen Sachverhalten. Klassische Methoden hierfür sind Standard-Gamble-Verfahren, Time-Trade-Off-Verfahren (Torrance, Whomas & Sackett, 1972) und Rating-Scale-Verfahren (Moock et al., 2005).

Beim *Standard-Gamble-Verfahren* wird eine Person gebeten, zwischen zwei Alternativen zu wählen. Dabei beschreibt die erste Alternative das Verbleiben im aktuellen Gesundheitszustand, die zweite Alternative beinhaltet die Chance auf vollständige Genesung durch eine bestimmte Intervention mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit des Todes durch diese Intervention und stellt somit eine indirekte Bewertung der momentan erlebten Qualität des Lebens dar.

Dieses Risiko wird solange variiert, bis es dem Patienten nicht mehr möglich ist, zwischen den beiden Alternativen zu entscheiden.

Ein ähnliches Vorgehen liegt der *Time-Trade-Off-Methode* zu Grunde. Nur muss die Person hier zwischen einem Krankheitszustand für einen gewissen Zeitraum und dem Zustand völliger Gesundheit für einen sehr viel kürzeren Zeitraum wählen. Die Zeiträume werden nun solange variiert, bis der Patient beide als gleichwertig gewichtet. Aus dem Quotienten der Zeiträume ergibt sich der Präferenzindex. Diese Art des Vorgehens birgt den Nachteil, dass sich jeder Teilnehmer einer Studie einem persönlichen Interview unterziehen muss. Dies erfordert trainierte Interviewer, um die Erhebungs- und Auswertungsobjektivität zu gewährleisten und ist zwangsläufig sehr zeitaufwendig. Diese Verfahren sind folglich mit erheblichen gesundheitsökonomischen Nachteilen verbunden.

Sehr ökonomisch in ihrer Anwendung und Auswertung sind hingegen *Rating-Scale-Verfahren*. Sie basieren darauf, dass der Patient seine eigene oder einen fiktiven Gesundheitszustand auf einer Skala mit fest definierten Ankerpunkten, zum Beispiel visuellen Analogskalen (de Boer et al., 2004) verortet. Offen bleibt bei all diesen Verfahren natürlich, aufgrund welcher Kriterien die Patienten sich für die eine oder andere Alternative entscheiden.

Je nach Anwendungsbereich und Fragestellung variieren die Anforderungen an das eingesetzte Messinstrument in Hinblick auf Ökonomie, Validität, Reliabilität und Verände-

rungssensitivität. So ist in psychometrischen Untersuchungen, die ihre Wurzeln in der klassischen Testtheorie haben, der Fokus eher auf die Validität, die Reliabilität und die Veränderungssensitivität der einzelnen Skalen gerichtet. In gesundheitsökonomischen Kosten-Nutzwert-Analysen ist das Ziel die Erstellung eines Indexwertes, welcher die Präferenz für bestimmte Gesundheitszustände reflektiert. Im Folgenden werden gängige Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ihre methodischen Gütekennwerte dargestellt und anschließend bezüglich der oben genannten Forderungen diskutiert.

7 Instrumente zur Messung von Lebensqualität und Wohlbefinden

Bei der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden nicht nur akute Beschwerden untersucht, sondern auch chronische Erkrankungen, ihr Einfluss auf die Lebensqualität sowie mögliche Veränderungen während des Krankheitsverlaufs. Dabei kommen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung neben generischen (krankheitsübergreifenden) Instrumenten zunehmend krankheitsspezifische Verfahren zur Anwendung. In den letzten Jahren zeigte sich ein Zuwachs an Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in verschiedenen medizinischen Bereichen, so zum Beispiel in der Onkologie (vergleiche Kuchler & Bullinger, 2000; Levy, Jasmin & Bez, 1997), der Kardiologie (vergleiche Bullinger, Ludwig & von Steinbüchel, 1991; Rose, 2000), der Chirurgie (vergleiche Willner & Rodewald, 1990) sowie der Psychiatrie (vergleiche Karow & Naber, 2000). Darüber hinaus wird die Lebensqualität in Zusammenhang mit Erkrankungen wie Asthma (Schandry & Duschek, 2002), Diabetes (vergleiche Mühlhauser, 2000), chronischen Schmerzen (vergleiche Gerbershagen, 1995) aber auch mit Organtransplantationen (vergleiche Kewon, 2001), Niereninsuffizienz und Dialyse (vergleiche Parson & Harris, 1997) oder Demenzerkrankungen (vergleiche Albert & Logsdon, 2000) untersucht. Es werden zudem Bestrebungen deutlich, Lebensqualität auch bei Kindern und Jugendlichen zu erforschen (vergleiche Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Ein guter Überblick über ausgewählte, deutschsprachige Methoden der Lebensqualitätsforschung liefern Ravens-Sieberer und Cieza (2000b), die sich in ihrem Herausgeberwerk mit der Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin befassen. Für eine umfangreiche Vorstellung einzelner diagnostischer Verfahren zur Lebensqualität und zum Wohlbefinden wird auf das übersichtliche und gut strukturierte Herausgeberwerk von Schumacher, Klai-berg und Brähler (2003) verwiesen.

Nachfolgend werden einige der bekanntesten und in empirischen Studien häufig eingesetzten generischen Instrumente aus dem internationalen sowie nationalen Bereich vorgestellt. Die Auswahl der spezifischen Instrumente orientiert sich an Erkrankungen, die sich stark auf die Lebens-

qualität auswirken können, wie beispielsweise chronische Erkrankungen, Krebs oder Hautkrankheiten. Selbstverständlich handelt es sich hierbei nur um eine Auswahl. Für eine ausführlichere Aufführung und Beschreibung der Instrumente sei auf die beiden Überblickswerke verwiesen (siehe oben). Bei den nachfolgend vorgestellten Instrumenten handelt es sich fast ausschließlich um Selbstbeurteilungsverfahren – Ausnahmen bilden etwa der Spitzer Quality of Life Index oder die Fremdbeurteilungsversion des SF-36. Bei den Erhebungsverfahren handelt es sich um vollständig standardisierte Instrumente, so dass von einer gesicherten Durchführungs-, Auswertungs- und Interpretations-Objektivität ausgegangen werden kann.

7.1 Generische Instrumente

Bei den hier vorgestellten generischen Instrumenten handelt es sich um international häufig eingesetzte Verfahren, die nach klassisch psychometrischen Prinzipien konzipiert wurden. Zu ihnen zählen das Nottingham Health Profil (NHP: Kohlmann, Bullinger & Kirchberger-Blumstein, 1997), der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1998), der European Quality of Life Questionnaire (EuroQOL (EQ-5D): Schulenburg et al., 1998) und die WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität (WHOQOL-100/-BREF: Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000). Aus dem deutschen Sprachraum werden der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ: Fahrenberg et al., 2000), die Skalen zur Erfassung von Lebensqualität (SEL: Averbek et al., 1997) und die Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste (MLDL: Heinisch, Ludwig & Bullinger, 1991) vorgestellt (Tabelle 2).

7.1.1 NHP – Nottingham Health Profile (Kohlmann et al., 1997)

Bei diesem Verfahren handelt es sich um ein alters- und diagnoseabhängiges Verfahren zur Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für Patienten mit mittel- bis schwergradiger Beeinträchtigung. Die Originalversion stammt von Hunt & McEwen (1980). Der NHP ist ein mehrdimensionales Selbstbeurteilungsverfahren. Für die Durchführung werden weniger als 10 Minuten benötigt. Der NHP ist somit auch für Patienten geeignet, bei denen eine umfangreiche Befragung nicht möglich ist. Insgesamt werden im NHP sechs Dimensionen der subjektiven Gesundheit mit 38 Items über ein dichotomes Antwortformat erhoben: Energieverlust (3 Items), Schmerz (8 Items), emotionale Reaktion (9 Items), Schlaf (5 Items), soziale Funktion (5 Items) und physische Mobilität (8 Items). Anschließend werden die bejahten Itemantworten aufsummiert, mit 100 multipliziert und durch die Anzahl der Items dividiert. Ein hoher Wert entspricht somit einer höheren subjektiven Beeinträchtigung, das heißt einer geringeren Lebensqualität. Die *Test-Retest-Reliabilität* liegt zwischen 0.33 und 0.89, je nach Skala und

Tabelle 2: Übersicht generischer Instrumente zur Lebensqualität bei Erwachsenen und Kindern (nur deutschsprachige Versionen)

	Generische Instrumente	Interne Konsistenz (Cronbach's α)	Autoren (Jahr)
<i>Lebensqualität bei Erwachsenen</i>			
Bf-S	Befindlichkeits-Skala	> 0.90	Zerssen (1976b)
EuroQOL (EQ-5D)	European Quality of Life Questionnaire	0.48–0.92 (Retest-Reliabilität)	Schulenburg et al. (1998)
FLZ	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	0.82–0.94	Fahrenberg et al. (2000)
HSWBS	Habituelle subjektive Wohlbefindensskala	0.82–0.88	Dalbert (1992)
LSB	Leipziger Stimmungsfragebogen	0.76–0.91	Hinz, Hessel & Brähler (2002)
MFHW	Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden	0.87–0.92	Basler (1999)
NHP	Nottingham Health Profile	0.13–0.88	Kohlmann et al. (1997)
PANAS	Positive and Negative Affect Schedule	0.84–0.86	Krohne et al. (1996)
QLI	Spitzer Quality of Life Index	0.77–0.80	Spitzer et al. (1981)
SF-36	Fragebogen zum Gesundheitszustand	0.64–0.94	Bullinger & Kirchberger (1998)
SIP	Sickness Impact Profile	0.55–0.86	Hütter & Würtemberger (2002)
SVD	Skala zum erlebten Veränderungsdruck	0.87–0.92	Ferring, Philipp & Vaitl (2002)
WHOQOL-100	WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität	0.51–0.91	Angermeyer et al. (2000)
<i>Lebensqualität bei Kindern</i>			
ILK	Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen	0.60 (Retest-Reliabilität)	Mattejat et al. (1998)
KINDL-R	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Revidierte Form	0.70	Ravens-Sieberer & Bullinger (1998)
LKJ	Lebensqualität Kinder- und Jugendpsychiatrie	0.76–0.91	Flechtner et al. (2000)

Stichprobe. Die *interne Konsistenz* (Cronbach's α) liegt bei 0.13 und 0.88. Die *Konstruktvalidität* wurde auf der Grundlage eines „multi-trait/multi-item“-Ansatzes (Kohlmann et al., 1997) anhand von zwei gesunden Probandengruppen und drei Patientengruppen überprüft. Für die *kriterienbezogene Validität* wurden Korrelationen mit den Subskalen des SF-36 mit zufriedenstellendem Ergebnis berechnet. *Normiert* wurde der NHP an Studenten ($N = 375$), Bewohnern einer norddeutschen Stadt ($N = 308$), Rehabilitationspatienten ($N = 412$), ambulanten Rückenschmerzpatienten ($N = 268$) und Patienten mit arterieller Verschlusskrankheit ($N = 308$).

7.1.2 SF-36 – Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1998)

Der SF-36 beruht auf einer empirischen Konstruktion und besticht durch seine Kürze von 36 Items. Er gilt als ein Standardverfahren zur Erfassung der Lebensqualität und wurde in über 40 Sprachen übersetzt. Bei dem SF-36 handelt es sich um einen Fragebogen zur Selbsteinschätzung, der unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand und vom Alter bei Patienten ab 14 Jahren eingesetzt werden kann. Dieser Fragebogen erfasst Indikatoren subjektiver Gesundheit wie psychisches Befinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehungen und funktionale Kompetenz. Der SF-36 liegt als Selbst- und Fremdbeurteilung sowohl als schriftliche Befragung als auch als Interviewform vor. Es werden dichotome Antworten und Ratingskalen vorgegeben. Der SF-36 unterteilt sich in zwei Hauptdimensionen: Körperliche und

Psychische Summenskala. Jede dieser Hauptskalen umfasst vier Subskalen der subjektiven Gesundheit. Die „Körperliche Summenskala“ umfasst körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz und allgemeine Wahrnehmung, die „Psychische Summenskala“ die Subskalen Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Überdies existieren Kurzformen wie der SF-12 oder der SF-8 (Ellert, Lampert & Ravens-Sieberer, 2005). Die Auswertung erfolgt über die Addition der Itembeantwortungen pro Skala. Anschließend werden die Skalen in Werte zwischen 0–100 umkodiert. Die *interne Konsistenz* wird mit Cronbach's α zwischen 0.57 und 0.89 je nach Skala angegeben. Es bestehen *Referenzwerte* klinischer Patientengruppen. Die Grundgesamtheit dieser Referenzpopulation ist eine repräsentative Abbildung der bundesdeutschen Bevölkerung (alte Bundesländer $N = 1932$, neue Bundesländer $N = 982$). Des Weiteren liegen *Normdaten* aus 12 Ländern vor.

7.1.3 EuroQOL (EQ-5D) – European Quality of Life Questionnaire (Schulenburg et al., 1998)

Der EuroQOL ist ein generisches mehrdimensionales Selbstbeurteilungsinstrument, dass ergänzend zu anderen krankheitsübergreifenden Lebensqualitätsverfahren wie dem NHP oder dem SF-36 eingesetzt werden sollte. Er stellt ein Indeinstrument dar, da eine eindimensionale Maßzahl zur Erfassung der Lebensqualität ermittelt wird. Die Durchführung dauert zirka 3–5 Minuten. Insgesamt umfasst der Fragebo-

gen fünf Items sowie eine visuelle Analogskala zur Beurteilung des subjektiven Gesundheitszustandes. Die Dimensionen sind Mobilität, für sich selbst sorgen, allgemeine Tätigkeiten, körperliche Beschwerden und Angst. Mittels drei Antwortmöglichkeiten können die unterschiedlichen Grade der Beeinträchtigung angegeben werden. Aus den Antworten wird eine fünfstellige Ziffer gebildet, die den aktuellen Gesundheitszustand abbildet. Darüber hinaus wird ein Lebensqualitätsindex-Score gebildet. Dafür müssen die Probanden auf einer visuellen Analogskala eine Fremdeinschätzung von 14 vorgegebenen Gesundheitszuständen vornehmen. Da es sich bei diesem Fragebogen um unabhängige Items handelt, wurde kein interner Konsistenzkoeffizient berechnet. Die *Test-Retest-Reliabilität* variiert zwischen 0.48 und 0.92. Die Sensitivität des EuroQOL ist als eher gering einzuschätzen. In der Literatur werden zahlreiche Studien bei verschiedenen Patientengruppen im Vergleich zu anderen Lebensqualitäts-Instrumenten berichtet (zum Beispiel Coons et al., 2000; Myers & Wilks, 1999). *Normwerte* liegen auf der Basis von Bevölkerungsstichproben für den Lebensqualitätsindex-Score vor.

7.1.4 WHOQOL-100/-BREF – WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität (Angermeyer et al., 2000)

Der WHOQOL ist ein Paper-Pencil-Verfahren zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Der Fragebogen ist bei gesunden Personen sowie bei Patienten mit körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen anzuwenden. Für die Originalversion werden zwischen 30–45 Minuten benötigt, für die Kurzversion WHOQOL-BREF nur zirka 5–12 Minuten. Der WHOQOL-100 umfasst 100 Items mit folgenden sechs Dimensionen: physische Lebensqualität (12 Items), psychische Lebensqualität (20 Items), Unabhängigkeit (16 Items), soziale Beziehungen (12 Items), Umwelt (32 Items) und Religion/Spiritualität (4 Items). Der WHOQOL-BREF stellt die Kurzform mit 26 Items dar und umfasst die Dimensionen physisches Wohlbefinden (7 Items), psychisches Wohlbefinden (6 Items), soziale Beziehungen (3 Items) und Umwelt (8 Items). Der WHOQOL wurde auf aufwendige Art unter Berücksichtigung verschiedener Kulturen und unter Mitarbeit von bis zu 15 internationalen Forschungszentren entwickelt. Bei der Auswertung werden die Skalenwerte in einen Wertebereich von 0–100 unter erheblichem Rechenaufwand transformiert. Die *interne Konsistenz* liegt für die einzelnen Subskalen bei Cronbach's α zwischen 0.59 bis 0.91, für den WHOQOL-BREF zwischen 0.57 bis 0.88. Es liegen *Normwerte* für verschiedene Altersgruppen einer repräsentativen Studie aus zwei deutschen Städten vor ($N = 714$). Zudem bestehen *Vergleichswerte* für somatische ($N = 449$) und psychiatrische ($N = 341$) Patienten. Für die Kurzform liegen ebenfalls Normwerte vor ($N = 2055$). Nachfolgend werden einige generische Instrumente aus dem deutschen Sprachraum vorgestellt.

7.1.5 FLZ – Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (Fahrenberg et al., 2000)

Der FLZ ist ebenfalls ein mehrdimensionales Selbstbeurteilungsverfahren, das in der klinischen Diagnostik und zur Erfassung der globalen sowie bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit bei Erwachsenen und Jugendlichen eingesetzt werden kann. Der Fragebogen umfasst 70 Items, die in zehn Subskalen aufgeteilt sind, die folgende Lebensbereiche umfassen: Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Freunde, Bekannte, Verwandte sowie die Wohnung. Die Items können auf einem Format von 0 bis 7 beantwortet werden. Die *interne Konsistenz* liegt zwischen 0.82 und 0.94. Die *Validität* wird mit zahlreichen Korrelationen belegt, wie etwa mit Emotionalität (FPI-R), positiver Grundstimmung und sozialer Potenz (GT) oder mit der Häufigkeit körperlicher Beschwerden (FBL-R, GBB). Auf Grund einer bevölkerungsrepräsentativen Erhebung liegen nach Alter und Geschlecht gegliederte *Normen* von 2870 Personen vor.

7.1.6 SEL – Skalen zur Erfassung von Lebensqualität (Averbeck et al., 1997)

Bei dem SEL handelt es sich um einen mehrdimensionalen Fragebogen zur Selbstbeurteilung, der in dem Bereich der Statusdiagnostik sowie als Verlaufs- und Erfolgskontrolle eingesetzt werden kann. Es existieren eine Langfassung sowie mehrere Kurzfassungen, die für bestimmte Zielpopulationen spezifiziert sind. Für die Bearbeitung der Kurzform werden zwischen 5–15 Minuten, für die der Langform zwischen 15–45 Minuten benötigt. Der Gesamttest umfasst sieben Subskalen. Der kognitiv-emotionale Bereich wird erfasst durch die Subskalen Stimmung, Grundstimmung und Lebensorientierung. Der körperliche Bereich umfasst die zwei Skalen objektive körperliche Beschwerden und subjektive körperliche Verfassung. Der dritte Bereich befasst sich mit dem sozialen Umfeld und wird durch die zwei Skalen objektives sowie subjektives soziales Umfeld erhoben. Die *interne Konsistenz* des Gesamtfragebogens wird mit Cronbach's α zwischen 0.87 und 0.97 angegeben. Für die Subskalen liegen Werte zwischen 0.46 und 0.92 vor. Die *Test-Retest-Reliabilität* liegt zwischen 0.28 und 0.90. Die Schwankungen sind vom Einsatz der Lang- oder Kurzform und der Stichprobe abhängig. Als *Validitätsangaben* werden die Ergebnisse der Faktorenanalysen sowie die Skaleninterkorrelationen herangezogen, die relativ stichprobenunabhängig die Ergebnisse zu bestätigen scheinen. *Referenzkennwerte* liegen zu klinisch unauffälligen Erwachsenen, Tumorkranken, HIV-Infizierten, Dialyse-Patienten und Herzpatienten vor.

7.1.7 *MLDL – Münchner Lebensqualitäts Dimensionen*
Liste (Heinisch et al., 1991)

Bei dem MLDL handelt es sich um einen Selbstbeurteilungsfragebogen, der sowohl für die Durchführung als auch für die Auswertung je zirka 5 Minuten beansprucht. Dieses Instrument erfasst mit 19 Items die Zufriedenheit in vier Bereichen der Lebensqualität. Zudem besteht die Möglichkeit, die Items im Zusammenhang mit der Erfassung der Wichtigkeit des Veränderungswunsches einzusetzen. Das Instrument erfragt mit folgenden vier Subskalen psychische, körperliche, soziale und verhaltensbezogene Aspekte: Physis, Psyche, Sozialleben und Alltagsleben. Die Items sind auf einer Skala von 0–10 zu beantworten und beziehen sich auf das Zeitfenster von einer Woche. Die *internen Konsistenzen* der Subskalen werden als gut beschrieben. So erreichte die Skala Physis ein Cronbach's α zwischen 0.63 und 0.92, die Skala Psyche zwischen 0.82 und 0.91, die Skala Sozialleben zwischen 0.69 und 0.92 und die Skala Alltagsleben zwischen 0.66 und 0.87. Der Summenwert des Gesamtfragebogens erreicht ein Cronbach's α von zwischen 0.85 und 0.96. Für den MLDL liegen *Vergleichswerte* aus einer Studie an Epilepsie-Patienten ($N = 203$), Patienten mit arterieller Verschlusskrankheit ($N = 99$), Medizinstudenten ($N = 375$) sowie von gesunden Probanden einer Produktionsfirma vor.

7.2 Krankheitsspezifische Instrumente

Die nachfolgenden Verfahren sind beispielhaft für Fragebogen zur Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität. Es handelt sich dabei nicht um ein vollständiges Bild an existierenden Instrumenten, sondern lediglich um eine Auswahl der gängigsten Verfahren. Die Auswahl erfolgte aufgrund der relativen Präsenz dieser Instrumente innerhalb der Lebensqualitätsforschung im medizinischen Bereich. Zunächst wird das Profil der Lebensqualität chronisch Kranker erläutert (PLC: Siegrist, Broer & Junge, 1996). Anschließend werden einige Instrumente aus der Lebensqualitätsforschung in der Onkologie vorgestellt, wie der Spitzer Quality of Life Index als eines der wenigen Fremdbeurteilungsverfahren (QLI: Spitzer et al., 1981), der Sickness Impact Profile (SIP: Hütter & Würtemberger, 2002), der European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC QLQ-C30: Aaronson et al., 1993) und der Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT: Cella et al., 1993). Um noch in andere medizinischen Bereiche der Lebensqualitätsforschung einen Einblick zu erhalten, wird abschließend der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex (GLQI: Eypasch et al., 1993), das Deutsche Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen (DIELH: Schäfer, Staudt & Ring, 2001a) sowie der Fragebogen für Asthma Patienten (FAP-R: Schandry & Duschek, 2002) vorgestellt (Tabelle 3).

7.2.1 *PLC – Profil der Lebensqualität chronisch Kranker*
(Siegrist et al., 1996)

Der PLC ist ein Selbsteinschätzungsbogen (Paper-Pencil-Test), der bei Erwachsenen mit chronischen psychischen oder somatischen Erkrankungen eingesetzt wird. Mit dem PLC werden das Ausmaß des körperlichen, des psychischen und sozialen Wohlbefindens sowie das Handlungsvermögen erfasst. Die Bearbeitung dauert zirka 15 Minuten. Bei diesem Instrument handelt es sich um ein mehrdimensionales Verfahren, das das Ausmaß der Befindensbeeinträchtigung sowie der Funktionseinschränkungen erhebt. Die Dimension des Handlungsvermögens ist unter anderem für die Wirksamkeitsevaluation von Therapien interessant. Insgesamt besteht der Fragebogen aus 40 Items, die von 0 bis 4 beantwortet werden können. Die faktorenanalytisch gewonnenen sechs Dimensionen lauten: Leistungsvermögen (8 Items), Genuss- und Entspannungsfähigkeit (8 Items), Kontaktvermögen (6 Items), Positive Stimmung (5 Items), Negative Stimmung (8 Items) sowie Zugehörigkeitsgefühl (5 Items). Das physische Befinden wird durch eine krankheitsspezifische Symptomliste erfasst, die nicht im Test enthalten ist. Es befinden sich jedoch Beispiele im Testmanual. Die Antworten werden pro Subskala summiert und durch die Itemzahl dividiert. Zudem wird ein Mittelwert aus dem Summenscore der krankheitsspezifischen Symptomliste errechnet. Es wird kein Gesamtscore gebildet. Die *internen Konsistenzen* liegen für die Subskalen zwischen 0.62 und 0.92. Die *Test-Retest-Reliabilität* liegt bei einer Stichprobe von Hypertonie-Patienten ($N = 228$) zwischen 0.75 und 0.83. Die *Konstruktvalidität* bestätigt sich durch befriedigende Faktorladungen und Kommunalitäten der Items auf den Skalen. Für den PLC bestehen *Normwerte* aus einer gesunden repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung ($N = 2047$). Nachfolgend werden einige Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität vorgestellt, die häufig in der Onkologie eingesetzt werden.

7.2.2 *QLI – Spitzer Quality of Life Index*
(Spitzer et al., 1981)

Der Spitzer-Index ist einer der wenigen Fremdbeurteilungsverfahren in der Lebensqualitätsforschung. Dieser Index ist sowohl für Krebskranke als auch für Patienten mit chronischer, benigner Grunderkrankung geeignet. Der Index ist multidimensional und setzt sich aus den Dimensionen Aktivität, Alltagsleben, Gesundheitszustand, Sozialkontakte und Zukunftsorientierung zusammen. Jeder Punkt wird auf einer Skala von 0 bis 2 bewertet und anschließend aufsummiert, so dass ein Summenscore zwischen 0 bis 10 erreicht werden kann, wobei 0 einen schlechten körperlichen und psychischen Zustand beschreibt und spätestens dann die Notwendigkeit ärztlicher Betreuung anzeigt. Die Dauer der Bearbeitung beträgt zwischen 3 und 5 Minuten. Ein Nachteil dieses Verfahrens liegt in seiner groben Kategorisierung so-

Tabelle 3: Übersicht krankheitsspezifischer Instrumente zur Lebensqualität (nur deutschsprachige Versionen)

	Krankheitsspezifische Instrumente	Interne Konsistenz (Cronbach's α)	Autoren (Jahr)
	<i>Augenerkrankungen</i>		
NEI-VFQ	National Eye Institute Visual Function Questionnaire	0.53–0.95	Franke (1999)
	<i>Asthma, Bronchitis, Heuschnupfen</i>		
FAP-R	Fragebogen für Asthma Patienten	0.87–0.97	Schandry & Duschek (2002)
FLHeu	Fragebogen zur Lebensqualität bei Heuschnupfen	0.87–0.95	Kupfer et al. (2001)
	<i>Chronische Krankheiten</i>		
PLC	Profil der Lebensqualität chronisch Kranker	0.72–0.89	Siegrist et al. (1996)
	<i>Cystische Fibrose</i>		
CFQ-14+	Cystic Fibrosis Questionnaire	0.66–0.94	Wenninger et al. (1999)
	<i>Dermatologische Erkrankungen</i>		
DIELH	Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen	0.71–0.92	Schäfer et al. (2001a)
	<i>Diabetes</i>		
FBD-R	Fragebogen zur Belastung von Patienten mit Deabetes mellitus – Revidierte Version	0.69–0.81	Herschbach et al. (1997)
DSQOLS	Diabetes-specific Quality of Life Scale	0.75–0.93	Bott et al. (1998)
	<i>Gastroenterologie</i>		
FBCED	Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen	0.76–0.89	Petrak (2001)
GLQI	Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex	0.92 (Retest-Reliabilität)	Eypasch et al. (1993)
PS-CEDE	Fragebogen zur Erfassung von Patientensorgen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen	0.75–0.93	Krebs, Kachel & Faller (1998)
	<i>Medikamenteneinnahme</i>		
SWN	Subjektives Wohlbefinden unter Neuroleptika	0.92	Naber (1995)
	<i>Multiple Sklerose</i>		
HAQUAMS	Hamburg Quality of Life Questionnaire Multiple Sclerosis	0.68–0.85	Gold et al. (2001)
	<i>Transplantationsmedizin</i>		
ESRD-SCL	End-Stage Renal Disease Symptom Checklist Transplantationsmodul	keine Angabe	Franke (2001)
	<i>Tumorerkrankungen</i>		
EORTC QLQ-C30	The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30	> 0.70	The EORTC Study Group on Quality of Life (Aaronson et al., 1993)
FACT	Functional Assessment of Cancer Therapy	keine Angabe	Cella et al. (1993)
FBK-R23, FBK-R10	Fragebogen zur Belastung von Krebskranken – Revidierte Version mit 23 und 10 Items	0.65–0.80	Herschbach, Marten-Mittag & Henrich (2002)
HF	Hornheider Fragebogen	0.55–0.84	Strittmatter (1997)
KPS	Karnofsky Performance Status	keine Angabe	Karnofsky (1968)
	<i>Urologische Erkrankungen</i>		
UTI-QoL	Urinary Tract Infection – Quality of Life	0.85–0.96	v. Steinbüchel et al. (1999)

wie darin, dass keine offizielle deutsche Version, sondern nur Übersetzungen verschiedener Arbeitsgruppen (zum Beispiel Rhode, Rau & Gebbensleben, 1984) existieren. Es wird angegeben, dass der Spitzer-Index in verschiedenen Studien validiert wurde und eine gute Diskriminationsfähigkeit bestehe (vergleiche Wood-Dauphine & Williams, 1991). Die *Interraterkorrelationen* liegen zwischen 0.74 und 0.81. Die *interne Konsistenz* (Cronbach's α) zwischen 0.77 und 0.80. Es bestehen *Vergleichswerte* für Krebspatienten sowie für gesunde Probanden.

7.2.3 SIP – Sickness Impact Profile (Hütter & Würtemberger, 2002)

Die deutsche Version des SIP ist ein mehrdimensionales, krankheitsübergreifendes Instrument zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität bei chronisch kranken Erwachsenen. Im Verhältnis zur amerikanischen Version des SIP handelt es sich bei der deutschen Version um eine stark modifizierte Ausführung. Die Bearbeitungsdauer liegt zwischen 15 und 20 Minuten. Der SIP umfasst acht Subska-

len mit insgesamt 98 Items, die dichotom zu beantworten sind. Folgende Dimensionen werden erfasst: Schlaf und Ruhe, Mobilität, Hausarbeit, Arbeit, Sozialbeziehungen, Freizeitverhalten, Fortbewegung und Kommunikation. Die Antworten werden summiert und es kann jeweils ein Score für physische und psychosoziale Beeinträchtigung sowie ein Gesamtscore gebildet werden. Ein höherer Wert bedeutet in diesem Zusammenhang eine stärkere Beeinträchtigung der krankheitsbezogenen Lebensqualität. Die *interne Konsistenz* beträgt für den Gesamtscore 0.93, für den psychosozialen Score 0.85 und für den physischen Score 0.89. Für die Subskalen werden Werte zwischen 0.55 und 0.86 erreicht. Die *Validität* wurde durch Korrelationen mit physiologischen Indizes der Lungenfunktion erhoben und betragen zwischen -0.19 und -0.48 . Zudem bestehen Korrelationen von -0.46 mit der Subskala Lebenszufriedenheit aus dem FPI-R. *Vergleichswerte* für Patienten mit bestimmten Diagnosen existieren nicht. Allerdings können *Vergleichsnormen* aus der gesunden amerikanischen Normalbevölkerung eingesetzt werden (McSweeney et al., 1982).

7.2.4 EORTC QLQ-C30 – The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30 (Aaronson et al., 1993)

Der EORTC ist ein mehrdimensionaler, 30 Items umfassender Selbstbeurteilungsfragebogen zur Lebensqualität, der kulturübergreifend bei Tumorpatienten aller Krankheitsstadien eingesetzt werden kann. Die Durchführung dauert zirka 12 Minuten. Dieser Kernfragebogen kann durch derzeit acht tumorspezifische Zusatzmodule wie beispielsweise zu kleinzelligem oder nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom oder zum Mammakarzinom ergänzt werden. Der Fragebogen besteht aus 5 Funktionsskalen: körperliche Funktion (5 Items), Rollenfunktion (2 Items), kognitive Funktion (2 Items), emotionale Funktion (4 Items) und soziale Funktion (2 Items). Zudem kommen noch a) eine Skala zum globalen Gesundheitsstatus beziehungsweise zur Lebenszufriedenheit, b) die Symptomskalen Fatigue (3 Items), Übelkeit und Erbrechen (2 Items) sowie Schmerz (2 Items) hinzu und c) sechs Einzelitems (zum Beispiel Kurzatmigkeit, Schlafstörungen, etc.). Die Skalen beziehungsweise Items werden auf einen Wertebereich von 0 bis 100 transformiert. Höhere Werte entsprechen dann einem höheren Funktionsniveau, wohingegen höhere Symptomscores auf eine größere Symptomausprägung hinweisen. Die *interne Konsistenz* (Cronbach's α) lag für die meisten Skalen höher als 0.80. Nur bei den Skalen kognitive Funktion sowie Übelkeit/Erbrechen lag sie über 0.70. Bezüglich der *Validität* wird gute Konstruktvalidität, diskriminante Validität (Patienten versus Nicht-Patienten) und Änderungssensitivität in mehreren Studien angegeben. Es liegen *Referenzdaten* für spezifische Patientengruppen sowie *Vergleichswerte* aus repräsentativen Stichproben vor.

7.2.5 FACT – Functional Assessment of Cancer Therapy (Cella et al., 1993)

Beim FACT handelt es sich ebenfalls um ein mehrdimensionales, tumorspezifisches Selbstbeurteilungsverfahren, bei dem Zusatzmodule für krankheitsspezifische, symptomsspezifische und behandlungsspezifische Lebensqualitätsbeeinträchtigungen existieren. Die Durchführung dauert zirka 7 Minuten. Insgesamt besteht der FACT aus 25 Items, die unabhängig von der Tumorlokalisation eingesetzt werden können. Das Kerninstrument ohne die Zusatzmodule hat folgende vier Subskalen, die über ein fünffachgestuftes Antwortformat verfügen: körperliches Wohlbefinden (6 Items), Funktionsfähigkeit (7 Items), Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie (6 Items) und seelisches Wohlbefinden (6 Items). An Zusatzmodulen existieren für den deutschsprachigen Raum *tumorspezifische* wie etwa Bauchspeicheldrüsenkrebs, Blasenkrebs, Prostata-Ca. etc., *behandlungsspezifische* wie etwa Knochenmarktransplantation, Taxane-Toxizität etc. und *symptomsspezifische* Zusatzmodule für beispielsweise Anämie, Fatigue oder Anorexie. Angaben zur psychometrischen Qualität liegen nur für die amerikanische Originalversion vor. Die *internen Konsistenzen* liegen über 0.70 für jede Subskala. Deutsche *Normwerte* sowie *Vergleichswerte* existieren bisher kaum.

Für einen Einblick in weitere Bereiche der Medizin, in denen die Lebensqualitätsforschung Einzug gehalten hat, sollen nachfolgend der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex, das Deutsche Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen sowie der Fragebogen für Asthma Patienten vorgestellt werden. Neben dem Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex werden in der Gastroenterologie auch der EORTC CR 38, welches ein Modul vom EORTC QLQ-30 darstellt, oder der FACT eingesetzt.

7.2.6 GLQI – Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex (Eypasch et al., 1993)

Bei dem GLQI handelt es sich um einen mehrdimensionalen, krankheitsspezifischen Selbstbeobachtungsfragebogen, dessen durchschnittliche Bearbeitungszeit zwischen 10 bis 15 Minuten liegt. Der Fragebogen besteht aus 36 Items, die auf einer fünffachgestuften Skala beantwortet werden. Es wird ein Zeitfenster der letzten 2 Wochen erfragt. Folgende Dimensionen werden erfasst: Symptome (19 Items), Emotionen (5 Items), physische Funktionen (7 Items) sowie soziale Funktionen (4 Items). Darüber hinaus erhebt ein Einzelitem die Belästigung durch die medizinische Behandlung. Der Summenwert stellt den Lebensqualitätsindex dar. Er kann zwischen 0 und 144 betragen. Hohe Werte stehen dann für eine unbeeinträchtigte Lebensqualität. Es wird darauf hingewiesen, dass vielmehr die subjektiv wahrgenommene Einschränkung gemessen wird, als die Lebensqualität an sich. Die Test-Retest-Reliabilität wird mit 0.82 angegeben. Die *konvergente Validität* wird als hinreichend gut beschrieben.

ben, da es zu anderen Lebensqualitätsmaßen wie den SPI oder den SF-36 relevante positive Korrelationen gibt. Auch die Änderungssensitivität wird anhand von Studienergebnissen als gut eingestuft. *Vergleichswerte* liegen für verschiedene chirurgische Gruppen sowie für gesunde Probanden vor.

7.2.7 *DIELH – Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen* (Schäfer et al., 2001a)

Beim DIEHL handelt es sich um einen mehrdimensionalen Selbstbeurteilungsfragebogen, für dessen Durchführung zirka 10 Minuten benötigt werden. Das Instrument erfasst mit 36 Items die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit einer Hautkrankheit. Insgesamt verteilen sich die Items auf die folgenden sieben Bereiche: Symptome (6 Items), Psyche (12 Items), Alltag (7 Items), Beruf/Schule (2 Items), Freizeit (2 Items), Persönliches Umfeld (3 Items) und Behandlung (4 Items). Für alle Fragen besteht ein fünfstufiges Antwortformat, mit der Möglichkeit nicht zutreffende Kategorien mit Null zu kodieren. Für die Ausprägungen kann demgemäß ein Summenscore von 0 bis 180 erreicht werden. Die *interne Konsistenz* der Subskalen wird mit Cronbach's α zwischen 0.71 und 0.92 angegeben. Die Test-Retest-Reliabilität beträgt für den Gesamtscore 0.86. Bezüglich der *diskriminanten Validität* wird auf signifikante Unterschiede zwischen 16 Diagnosegruppen hingewiesen. Im Hinblick auf die *konvergente Validität* bestehen Korrelationen zu den Subskalen des DLQI sowie zum SF-36. Auch die Veränderungssensitivität wird als zufriedenstellend bewertet. *Vergleichsdaten* liegen für konsekutive Poliklinik-Patienten vor ($N = 836$).

7.2.8 *FAP, FAP-R – Fragebogen für Asthma-Patienten* (Schandry & Duschek, 1995)

Der FAP kann für die Zustands- sowie Verlaufsdagnostik von Patienten mit Asthma bronchiale eingesetzt werden. Es handelt sich dabei um ein Fragebogenverfahren zur Selbstbeurteilung. Der FAP-R stellt die revidierte und verkürzte Version des FAP dar. Die Bearbeitungsdauer des FAP beträgt zwischen 15 und 20 Minuten, die des FAP-R zwischen 5 und 10 Minuten, die Auswertung wird mit zirka 5 bis 10 Minuten angegeben. Der FAP umfasst insgesamt 68 Items, die auf einem fünfstufigen Antwortformat beantwortet werden können. Der FAP-R hingegen ist mit 35 Items deutlich kürzer. Beide Testversionen umfassen folgende fünf Dimensionen: Emotion, körperliche Asthmasymptome, asthmaspezifisches Vermeidungsverhalten, Wohlbefinden sowie Einschränkungen im sozialen und persönlichen Bereich. Durch Summieren der Itemrohwerte kann zudem ein Gesamtscore errechnet werden. Die *internen Konsistenzen* (Cronbach's α) für die Subskalen des FAP liegen zwischen 0.87 und 0.97, für den Gesamtscore bei 0.97. Die *Split-half-Reliabilitäten* wer-

den mit 0.79 bis 0.90 angegeben. Beim FAP-R liegen die *internen Konsistenzen* für die Subskalen bei 0.86 bis 0.96. Die *Konstruktvalidität* wird durch die Ergebnisse einer Hauptkomponentenanalyse als bestätigt angesehen. Medizinische Parameter, wie die Kennwerte der Lungenfunktion, bestätigen eine relativ gute *externe Validität* des FAP. Dem FAP wird auch eine gute Veränderungssensitivität nachgesagt, wie aus klinischen Verlaufsdaten geschlossen wird. Ähnliche Ergebnisse erzielt auch die Kurzfassung FAP-R. Es bestehen für den FAP und den FAP-R alters- und geschlechtsspezifische *Normwerte* von Asthma-Patienten ($N = 346$).

8 Diskussion und Ausblick

Gesundheitsbezogene Lebensqualität im medizinischen Kontext ist ein latentes Konstrukt, das einer subjektiven Beurteilung unterliegt. Aufgrund der Komplexität des Konstruktes ist eine multidimensionale Erfassung empfehlenswert. Häufig handelt es sich bei diesem Konstrukt um eine Kriteriumsvariable, deren eindeutige Prädiktoren noch einer Klärung bedürfen. Dabei sollten allgemeine sowie bereichsspezifische Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einbezogen werden. Nahezu alle oben beispielhaft erläuterten Erhebungsinstrumente berücksichtigen diese Grundannahmen der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. Einige generische Instrumente eignen sich sehr gut sowohl für die Status- als auch für die Verlaufsdiagnostik, wie beispielsweise der NHP, SF-36 und seine Kurzversionen sowie der WHOQOL-BREF. Der SF-36 ist zudem sehr gut international einsetzbar, da er in 40 Sprachen übersetzt wurde und somit kulturvergleichende Studien ermöglicht. Es liegt zudem neben der Selbstbeurteilung auch eine Fremdbeurteilungsversion vor, so dass der SF-36 zu einigen der wenigen Fremdbeurteilungsverfahren gezählt werden kann. Der EuroQOL sollte nur ergänzend eingesetzt werden und zeigt im Gegensatz zu den eben aufgeführten Verfahren nur eine geringe Sensitivität. Aufgrund dessen ist er beispielsweise für eine Evaluation medizinischer Interventionen eher nicht geeignet. Bei den krankheitsspezifischen Instrumenten ist der PLC für chronisch Kranke zweckmäßig, da er mit seiner relativ kurzen Bearbeitungsdauer und der Möglichkeit sowohl Befinden als auch das Handlungsvermögen der Patienten zu erfassen, unter anderem für die Wirksamkeitsevaluation von Therapien einsetzbar ist. Der QLI Spitzer Index, als einer der wenigen Fremdbeurteilungsverfahren, wird nur noch wenig eingesetzt und wurde wegen seiner groben Kategorisierung häufig kritisiert. Der GLQI stellt ein gutes Messinstrument im Rahmen Gastrointestinaler Lebensqualitätsmessung dar, wobei zu bedenken ist, dass hierbei mehr die subjektiv wahrgenommene Einschränkung durch die Erkrankung erfasst wird und weniger die Lebensqualität als solches. Es bestehen aber darüber hinaus noch andere Kriterien, die innerhalb der Forschung zur Lebensqualität diskutiert

werden müssen – so beispielsweise die methodischen Implikationen für den Umgang mit Response-Shift-Prozessen. Es sei hierbei erinnert, dass die Annahme stabiler interner Standards bei der Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu verzerrten Ergebnissen führt. Eine solche Betrachtung unter Vernachlässigung adaptiver Umbewertungsprozesse kann zu vermeintlich paradoxen Befunden führen. Infolgedessen existieren bereits mehrere verschiedene methodische Herangehensweisen, um dem Phänomen des Response-Shift zu begegnen (siehe dazu: Güthlin, 2004; Schwartz & Sprangers, 1999).

Die *individuumszentrierten Methoden* zielen darauf ab, die jeweils individuelle Konzeption der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit individuell gewichteten Dimensionen sowie deren Ankerpunkte zu erfassen. Über ein mündliches Interview wird explizit nach den für den Probanden relevanten Dimensionen der Lebensqualität gefragt. Beispielsweise bedient sich der Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL, O'Boyle, 1993, 1996) dieser Herangehensweise in schriftlicher Form. Die Probanden müssen zuerst fünf Dimensionen der Lebensqualität benennen und sich anschließend auf jeder dieser Dimensionen einschätzen. Durch Wiederholungsmessungen lassen sich somit die Beta- und Gamma-Veränderungen im Sinne eines Wertewandels und die Prozesse der Rekonzeptionalisierung erfassen. Hingegen können Veränderungen interner Standards beispielsweise über eine von Cantrill (1966) vorgestellte Methode erhoben werden. Hierbei soll der Proband seine Lebensqualität auf einer zehnstufigen Skala (Cantrills Ladder) einschätzen. Dabei bedeutet 0 der niedrigste und 10 der höchste, ideal vorstellbare Zustand der Lebensqualität. Wodurch diese Ankerpunkte definiert sind, wird durch den Probanden expliziert, so dass eine individuelle Lebensqualitätsskala erzeugt werden kann.

Die *präferenz-basierten Methoden*, wie etwa die *TWiST-Methode* (time without symptoms and toxicity; Goldhirsch et al., 1989; Schwartz et al., 1995a, 1995b), ermöglichen eine Erfassung von Werteveränderungen über die Bewertungen der Präferenz des eigenen Zustandes. In der von Goldhirsch und Kollegen (1989) vorgeschlagenen Methode wird von der Gesamtüberlebenszeit die Zeit abgezogen, in der die Patienten unter Tumor und/oder Therapie bedingten Beschwerden leiden. Resultat ist eine „bereinigte“ Überlebenszeit, die als Vergleich für die therapeutische Wirksamkeit herangezogen werden kann. Q-TWiST ist eine Weiterentwicklung der TWiST-Methode. In Q-TWiST ist das Endprodukt kontextabhängig. Höchstwert ist die möglichst beste Gesundheit in einem bestimmten Kontext. Die anderen Gesundheitszustände werden in Relation zu dieser bestmöglichen Gesundheit betrachtet. Q-TWiST kann auch retrospektiv angewendet werden. Dabei werden die verschiedenen Gesundheitszustände bestimmt und als Lebensqualitätsindikatoren konzipiert. Eine zeitlich bestimmte und inhaltliche Spezifikation erfolgt über folgende Merkmale: a) die durch die Nebenwirkungen

der Therapie (TOX – Toxizität) beeinträchtigte Lebensqualität, b) die Lebensqualität ohne Nebenwirkungen und Symptome (TWiST) und c) der Progress bis zum Tode bei erneuter Metastasierung (REL). So können verschiedene Zeitintervalle (TOX – TWiST – REL) unterschiedlicher Behandlungsmethoden anhand von Kaplan-Meier-Überlebenskurven graphisch repräsentiert und verglichen werden. Patienten könnten theoretisch auswählen, ob ihnen die Zeit ohne Toxizität (TOX) wichtiger ist als die Zeit mit Rezidiv/Progress (Relapse – Rel). Damit gehört die TWiST und Q-TWiST Methode zu den präferenzbasierten Zugängen. Diese Methode ist mit einigen Nachteilen behaftet. Gesundheitszustände sind selten statisch und unterliegen erheblichen intra- und interindividuellen Schwankungen. Für die palliative Situation existieren die TWiST-Phasen per definitionem praktisch nicht. Die drei angenommenen Gesundheitszustände mit besserer oder minderer Lebensqualität gleich zu setzen ist simplifizierend und deckt sich nicht notwendigerweise mit der Patientenwahrnehmung (zum Beispiel Helmchen, 1990; Kamm, 2003). Die Anwendung der Q-TWiST Methode ist relativ komplex und erfordert ein elaboriertes Wissen über die Dauer der Nebenwirkungen der Behandlung und die Zeit bis zum Wiederauftreten der Erkrankung (Jereczek-Fossa et al., 2004). So ist ein Überlebensvorteil von 5 % für einen fortgeschrittenen Lungenkrebspatienten (zirka 2 Wochen) nicht zu vergleichen mit 5 % Überlebensvorteil bei einem Patienten mit zum Beispiel Testikularkrebs von über einem Jahr (Stephens, 2006). Es wird deutlich, dass diese Herangehensweisen sehr zeitaufwendig sind und zudem elaborierte statistische Prozeduren zur Analyse nicht-linearer Zusammenhänge über die Zeit erfordern, wie beispielsweise die aus der ökonomischen Forschung entlehnten hysterischen Gleichungssysteme (Mayergoyz, 1991; Setterfield, 1997; Sheiner, 1985).

Paarvergleichsverfahren (Edwards, 1957) und sogenannte *Q-Sort-Methoden* (Stephenson, 1953) sind eine weitere Möglichkeit der Erfassung von Werteveränderungen im Sinne eines Response-Shift. Hier werden die Patienten gebeten, die Wichtigkeit einzelner Aspekte beziehungsweise Dimensionen im direkten Vergleich mit anderen Dimensionen zu bewerten beziehungsweise in eine Rangreihenfolge zu bringen. Die relative Gewichtung der einzelnen Dimensionen und deren Veränderungen über die Zeit reflektieren die Veränderungen der Bewertung der einzelnen Dimensionen in ihrer Wichtigkeit. Bestimmt der Patient die zu bewertenden Dimensionen selbst, können darüber hinaus noch Prozesse der Rekonzeptionalisierung erfasst werden. Die Q-Sort Verfahren sind zum Beispiel in der Forschung zur Differentialpsychologie etabliert (Asendorpf, 2004; Asendorpf & van Aken, 2003). Diese Verfahren sind relativ zeit- sowie materialaufwendig und können Patienten leicht überfordern.

Der *Then-Test* sowie der *Ideal-scale-approach* (Schwartz & Sprangers, 1999) bieten hingegen einen vielversprechenden Zugang zur Analyse von Response-Shift-Prozessen – insbesondere bei der Erfassung der Veränderung interner

Standards. Der Then-Test ist ein sogenannter „retrospektiver Pre-Test“. Die Patienten geben zu einem Zeitpunkt X ihre aktuelle Beeinträchtigung, ihr Wohlbefinden etc. beispielsweise nach einer Behandlung an. Zusätzlich bewerten sie, wie sie die gleichen Items zu einem früheren Zeitpunkt beantwortet hätten beziehungsweise haben. Wurde tatsächlich ein Pre-Post-Test-Design angewandt so ergibt sich die Möglichkeit, die Veränderung interner Bewertungsstandards zu erfassen. Da der Then-Test und der Post-Test zum gleichen Zeitpunkt durchgeführt wurden, ist davon auszugehen, dass ihnen die gleichen internalen Bewertungsmaßstäbe zugrunde lagen. Die Differenz von Then-Test und Pre-Test dient also der Operationalisierung von Response-Shift-Prozessen im Sinne einer Rekalibrierung beziehungsweise Beta-Veränderung. Liegen zusätzlich noch Prozesse der Rekonzeptionalisierung (Gamma-Veränderungen) vor, ist die Interpretierbarkeit der Daten stark eingeschränkt, da das zu vergleichende Konzept sich zwischen den Messzeitpunkten verändert hat (Visser, Oort & Sprangers, 2005). Der Then-Test wurde bisher vorrangig in der Pädagogischen Psychologie eingesetzt. Bisherige Ergebnisse zeigen oftmals größere Interventionseffekte als herkömmliche Pre-Post-Tests (Levinson, Gordon & Skeff, 1990; Sprangers, 1988; 1989; Sprangers & Hoogstraten, 1987, 1989). Die so gewonnenen Daten zu Response-Shift-Prozessen sind augenscheinlich bei subjektiven gesundheitsbezogenen Kriterien evidenter, da sie die subjektive Veränderung messen, als bei objektiven Variablen wie zum Beispiel beim Funktionsniveau oder bei physiologischen Veränderungen. Inwiefern hierbei jedoch der Abstand zwischen den Erhebungszeitpunkten eine Rolle spielt ist noch nicht hinreichend geklärt (Visser et al., 2005). Es kann aber davon ausgegangen werden, dass der Then-Test folglich mehr ist als lediglich die Erfassung eines recall-bias (Schwartz & Lee, 1998; Visser et al., 2005). Um jedoch Response-Shift-Prozesse reliabel von möglichen anderen Erklärungen wie etwa der sozialen Erwünschtheit oder der kognitiven Dissonanzreduktion abzugrenzen, ist noch weitergehende Forschung notwendig.

In den *Ideal-Scale-Design-Studien* beantworten Patienten den gleichen Fragebogen zweimal: einmal im Hinblick auf ihre aktuelle Selbsteinschätzung und ein zweites Mal mit der Zielsetzung, ein ideales Antwortmuster zu generieren. Durch die Veränderung der idealen Profile über verschiedene Erhebungszeitpunkte lassen sich Veränderungen der internalen Standards erheben und können für die Erfassung der „wahren“ Veränderung kontrolliert werden. Voraussetzung hierfür ist jedoch, dass die Bedeutung von „ideal“ in diesem Zusammenhang transparent wird (Terborg et al., 1982), das heißt es muss geklärt werden, ob der Patient sich darunter eigene (auch erreichbare) Zielzustände und Wunschvorstellungen vorstellt oder ob er den Idealzustand unabhängig von seiner Person definiert. Solche Ideal-Scale-Designs können auch zur Erfassung von Konstruktrekonzeptionalisierungen und Werteveränderungen eingesetzt werden, indem die Patienten beispielsweise gebeten werden über mehrere Messzeit-

punkte ihre idealen Lebensqualitätsprofile inklusive Benennung der dazugehörigen Dimensionen anzugeben (Schwartz & Sprangers, 1999). Methodische Schwierigkeiten können sich bei dieser Herangehensweise zum einen aus der Limitierung durch Deckeneffekte ergeben, zum anderen durch Konfundierung der aktuellen „nicht-idealen“ Daten aus Reihenfolgeeffekten. Zwei Laboruntersuchungen zu Veränderungen in Organisationen (Buckley & Armenakis, 1987; Granier et al., 1991) zeigen hingegen, dass das Ideal-Scale-Design nicht wesentlich durch Deckeneffekte beeinflusst wird und sich somit gut zur Erfassung der Veränderung internaler Standards eignet. In der Lebensqualitätsforschung hat dieses Verfahren bisher jedoch noch keine Verbreitung gefunden. Für das Ideal-Scale-Design und den Then-Test sind zusätzliche Erhebungen notwendig, die folglich für die Datenerhebung und den Probanden recht aufwendig sind.

Die *Analyse von Längsschnittdaten* nach Trends, die auf darunter liegende Response-Shift-Prozesse schließen lassen, bietet hier in Zukunft möglicherweise eine Alternative (Masthoff et al., 2006; Oort, 2005; Visser et al., 2005). Längsschnittdaten werden im Hinblick auf Abweichungen in den Faktorstrukturen analysiert. Als Analysemethoden werden Anwendungen von Strukturgleichungsmodellen eingesetzt (ausführliche Darstellung siehe Oort, 2005). Solche Methoden sind auch nicht für recall-bias anfällig. Diese modellgeleiteten Methoden setzen eine elaborierte theoretische Auseinandersetzung mit vermuteten zugrundeliegenden Zusammenhängen voraus und ermöglichen die Testung diverser Hypothesen. In einer Studie wurden der Then-Test mit Strukturgleichungsmodellen unter Verwendung des SF-36 miteinander verglichen (Visser et al., 2005). Die Ergebnisse zeigen eine große Übereinstimmung zwischen Then-Test und Strukturgleichungsmodell, so dass davon ausgegangen werden kann, dass über beide Methoden das gleiche Konstrukt erfasst wurde. Aber auch über dieses Verfahren ist es nicht möglich, Response-Shift-Prozesse im Sinne eines direkten Messwertes zu erfassen.

Die abschließende Betrachtung zum Umgang mit Response-Shift-Prozessen zeigt einen vielversprechenden Ausblick für zukünftige Forschung. Aber auch Interviewverfahren als ein weiterer, qualitativer Zugang sind bei der Erforschung der Lebensqualität im medizinischen Kontext zu nennen. Allgemein sollten jedoch beim Einsatz von Lebensqualitätsinstrumenten im medizinischen Bereich immer auch praktische Aspekte mit berücksichtigt werden, wie etwa die Belastbarkeit der Patienten und die Konsequenz der Ergebnisse für das Behandlungsregime.

Literatur

Aalto, A. M., Aro, A. R., Weinman, J., Heijmans, M., Manderbacka, K. & Elovainio, M. (2006). Sociodemographic, disease status, and illness perceptions predictors of global self-ratings of health and quality of life among those with coronary heart disease – one year follow-up study. *Quality of Life Research*, 15, 1307 – 1322.

- Aaronson, N. K. (1986). Methodological issues in psychological oncology with special reference to clinical trials. In V. Ventafridda, F. S. A. M. van Dam, R. Yancik & M. Tamburini (Eds). *Assessment of Quality of Life and Cancer Treatment* (29–41). Amsterdam: Experta Medica.
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., de Haes, J. C., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. & Takeda, F. for the EORTC Study Group on Quality of Life (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality of Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365–376.
- Albert, S. M. & Logsdon, R. G. (Eds) (2000). *Assessing Quality of Life in Alzheimer's Disease*. New York: Springer.
- Allison, P. J., Locker, D. & Feine, J. S. (1997). Quality of life: A dynamic construct. *Social Science & Medicine*, 45 (2), 221–230.
- Angermeyer, M. C., Kilian, R. & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.
- Asendorpf, J. B. & van Aken, M. A. (2003). Personality-relationship transaction in adolescence: core versus surface personality characteristics. *Journal of Personality*, 71(4), 629–66.
- Asendorpf, J. B. (2004). *Psychologie der Persönlichkeit*. Berlin: Springer.
- Aust, B. (1994). *Zufriedene Patienten? Eine kritische Diskussion von Zufriedenheitsuntersuchungen in der gesundheitlichen Versorgung. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- M. Averbeck, P. Leiberich, M. Grote-Kusch, E. Olbrich, A. Schröder, K. Schumacher & M. Brieger (1997). *Skalen zur Erfassung der Lebensqualität SEL*. Frankfurt a.M.: Swets Test Services.
- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in Changing Societies*. New York: Cambridge University Press.
- Basler, H. D. (1999). Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden – Untersuchung an Patienten mit chronischem Schmerz. *Der Schmerz*, 13, 385–391.
- Bech, P. (1996). Quality of life measurements in major depression. *European Psychiatry*, 11, 123–126.
- Bernhard, J., Lowy, A., Mathys, N., Herrmann, R. & Hürny, C. (2004). Health related quality of life: a changing construct? *Quality of Life Research*, 13, 1187–1197.
- Bott, U., Mühlhauser, I., Overmann, H. & Berger, M. (1998). Validation of a diabetes-specific quality of life scale for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 21, 757–769.
- Breetvelt, I. S. & Van Dam, F. S. (1991). Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. *Social Science & Medicine*, 32(9), 981–988.
- Brouwer, W. B. F., van Exel, N. J. A., van Gorp, B. & Redekop, W. K. (2006). The CarerQoL instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*, 15, 1005–1021.
- Büchi, S. & Scheuer, E. (2004). Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In C. Buddeberg (Hrsg.). *Psychosoziale Medizin* (3. Aufl.) (431–445). Berlin: Springer.
- Buckley, M. & Armenakis, A. A. (1987). Detecting scale recalibration in survey research: a laboratory investigation. *Group and Organization Studies*, 12, 464–481.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand – Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M. (1991). Quality of life – definition, conceptualization and implications – A methodologists view. *Theoretical Surgery*, 6, 143–149.
- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 47, 76–91.
- Bullinger, M. (2000). Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (13–24). Landsberg: Ecomed.
- Bullinger, M. (2002). „Und wie geht es Ihnen?“ Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin. In E. Brähler & B. Strauß (Hrsg.). *Handlungsfelder der psychosozialen Medizin* (308–329). Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., Kirchberger, I. & von Steinbüchel, N. (1993). Der Fragebogen Alltagsleben – ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 2, 121–131.
- Bullinger, M., Ludwig, M. & von Steinbüchel, N. (Hrsg.) (1991). *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., Siegrist, J. & Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.) (2000). Lebensqualitätsforschung aus mediznpsychologischer und -sozialpsychologischer Perspektive. *Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (Bd. 18). Göttingen: Hogrefe.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124–127.
- Campbell, A. (1976). Subjective Measures of Well-Being. *American Psychologist*, 31, 117–124.
- Cantrill, H. (1966). *The Pattern of Human Concerns*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Caplan, G. (1964). *Principles of Preventive Psychiatry*. New York/London: Basic Books
- Carr, A., Gibson, B. & Robinson, P. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322, 1240–1243.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Lloyd, S., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., Brannon, J., Ekkberg, K., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., McHale, M., Bonomi, P., Kaplan, E., Taylor, S., Thomas, C. & Harris, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11 (3), 570–579.
- Coons, S. J., Rao, S., Keininger, D. L. & Hays, R. D. (2000). A comparative review of generic quality of life instruments. *Pharmacoeconomics*, 17, 13–35.
- Croog, S. H., Levine, S., Testa, M. A., Brown, B., Bulpitt, C. J., Jenkins, C. D., Klerman, G. L., & Williams, G. H. (1986). The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *The New England Journal of Medicine*, 314(26), 1657–1664.
- Dalbert, C. (1992). Subjektives Wohlbefinden junger Erwachsener: Theoretische und empirische Analysen der Struktur und Stabilität. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 13, 207–220.
- De Boer, A., van Lanschot, J., Stakmeier, P., van Sandick, J., Hulscher, J., de Haes, J. & Sprangers, M. (2004). Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Quality of Life Research*, 13, 311–320.
- Diener, E. & Diener, C. (1996). Most people are happy. *Psychological Science*, 7, 304–324.
- Diener, E., Suh, E., Lucas, R. E. & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276–302.
- Edwards, A. L. (1957). The method of paired comparisons. In A. L. Edwards, *Techniques of Attitude Scale Construction* (19–82). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Ellert, U., Lampert, T. & Ravens-Sieberer (2005). Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8. Eine Normstichprobe für Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 48(12), 1330–1337.
- Eypasch, E., Wood-Dauphine, S., Williams, J. I., Ure, B., Neugebauer, E. & Troidl, H. (1993). Der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex (GLQI). Ein klinimetrischer Index zur Befindlichkeitsmessung in der gastroenterologischen Chirurgie. *Chirurg*, 64, 264–274.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J. & Brähler, E. (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Wilk, D. & Kreutel, K. (1986). Multimodale Erfassung der Lebenszufriedenheit: Eine Untersuchung an Koronarkran-

- ken. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 36, 347–354.
- Ferring, D., Filipp, S.-H. & Vaitl, D. (2002). *Die Skala zum erlebten Veränderungsdruck – Ein Maß der subjektiven Lebensqualität*. Frankfurt a. M.: Swets Test Services.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–140.
- Filipp, S.-H. & Ferring, D. (1991). Zur inhaltlichen Bestimmung und Erfassung von Lebensqualität im Umfeld schwerer körperlicher Erkrankungen. *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 4, 274–283.
- Flechtner, H., Hellmann-Mersch, B., Kranendonk, S., Luther, S.L., Möller, K. & Lehmkuhl, G. (2000). Zur Erfassung von Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Der Elternfragebogen „LKJ-E“ aus dem Fragebogensystem „LKJ“ (Lebensqualität Kinder- und Jugendpsychiatrie). In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.). *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und –soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (Bd. 18) (247–273). Göttingen: Hogrefe.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839–852.
- Franke, B. H. (1999). *Handbuch zum National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). Ein psychodiagnostisches Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität bei Sehbeeinträchtigten*. Essen: Eigen- druck.
- Franke, G. H. (2001). *ESRD-SCL – Kurze Handanweisung*. Essen: Eigen- druck (Der Fragebogen ist bei der Autorin erhältlich).
- Gerbershagen, H.-H. (1995). Quality of life research in pain patients. In I. Guggenmoos-Holzmann, L. Bloomfield, H. Brenner & U. Flick (Eds). *Quality of Life and Health* (107–124). Berlin: Blackwell.
- Glatzer, W. & Zapf, W. (1984). *Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland*. Campus, Frankfurt.
- Gold, S. M., Heesen, C., Schulz, H., Guder, U., Mönch, A., Gbadamosi, J., Buhmann, C. & Schulz, K. H. (2001). Disease specific quality of life instrument in multiple sclerosis: Validation of Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Multiple Sclerosis*, 7, 119–130.
- Goldhirsch, A., Gelber, R. D., Simes, R. J., Galsziou, P. & Coates, A. S. (1989). Costs and benefits of adjuvant therapy in breast cancer: A quality adjusted survival analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 36–44.
- Golembiewski, R. T. (1979, 1980). The Near-Future of Graduate PA Programs. *Southern Review of Public Administration*, 5, 241–259.
- Golembiewski, R. T., Billingsley, K. & Yeager, S. (1976). Measuring change and persistence in human affairs: Types of change generated by OD designs. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12, 133–157.
- Granier, J. M., Green, S. B. & Armenakis, A. L. (1991). An experimental approach to evaluate methods to detect scale recalibration. *Educational and Psychological Measurement*, 51, 597–607.
- Greer, S. (1984). The psychological dimension in cancer treatment. *Social Science & Medicine*, 18, 345–349.
- Güthlin, C. (2004). Response Shift: Probleme der Veränderungsmes- sung, neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 13, 165–174.
- Guttman, L. & Levy, S. (1982). On the definition and varieties of atti- tude and well-being. *Social Indicators Research*, 10 (2), 159–174.
- Guyatt, G. H. & Cook, D. J. (1994). Health Status, Quality of Life and the Individual (Comment). *The Journal of the American Medical Associa- tion*, 272, 630–631.
- Häuser, W. & Grandt, D. (2001). Lebensqualitätsmessung in der Gas- troenterologie - Konzepte, Instrumente und Probleme. *Zeitschrift für Gas- troenterologie*, 39, 475–481.
- Heady, B. & Wearing, A. (1992). *Understanding happiness: A theory of subjective well-being*. Melbourne: Longman Cheshire.
- Heinisch, M., Ludwig, M. & Bullinger, M. (1991). Psychometri- sche Testung der Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste (MLDL). In M. Bullinger, M. Ludwig & N. v. Steinbüchel (Hrsg.). *Lebensqua- lität bei kardiovaskulären Erkrankungen* (73–90). Göttingen: Hogre- fe.
- Helmchen, H. (1990). „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Psychiatrie. In: P. Schölmerich & G. Thews (Hrsg.). *Lebensqualität als Be- wertungskriterium in der Medizin* (93–115). Stuttgart; New York: G. Fischer Verlag.
- Herschbach, P. & Henrich, G. (1998). The significance of objective determinants for the subjective quality of life. *Psychosomatic Medicine*, 60 (1), 113–114.
- Herschbach, P. (2002). Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqua- litätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? *Psychotherapie, Psy- chosomatik, Medizinische Psychologie*, 52, 141–150.
- Herschbach, P., Duran, G., Zettler, A., Waadt, S., Amm, C., Marten- Mittag, B. & Strian, F. (1997). Measuring diabetes-specific quality of life – Psychometric properties of the QSD-R-Questionnaire on Stress in Diabetic Patients. *Health Psychology*, 16, 171–174.
- Herschbach, P., Marten-Mittag, B. & Henrich, G. (2003). Revision und psychometrische Prüfung des Fragebogen zur Belastung von Krebskranken (FBK-23). *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 12 (2), 69–76.
- Heynik, J. (1993). Adaption and well-being. *Psychological Reports*, 73, 1331–1342.
- Hinz, A., Hessel, A. & Brähler, E. (2002). Der Leipziger Stimmungsbo- gen. Testkonstruktion, Gütekriterien sowie Einflüsse von Alter, Geschlecht und sozioökonomischem Status auf die Befindlichkeit. *Zeitschrift für Diffe- rentielle und Diagnostische Psychologie*, 23, 55–65.
- Hofstätter, P. R. (1986). *Bedingungen der Zufriedenheit*. Zürich: Editi- on Interfrom.
- Howard, G. S., Ralph, K. M., Gulanick, N. A., Maxwell, S. E., Nance, S. W. & Gerber, S. K. (1979). Internal invalidity in pretest-posttest self- report evaluation of retrospective pretests. *Applied Psychological Measure- ment*, 3, 1–23.
- Huber, D., Heinrich, G. & Herschbach, P. (1988). Measuring the quality of life: a comparison between chronically ill patients and healthy persons. *Pharmacopsychiatry*, 21, 453–455.
- Hunt, S. M. & McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Sociology of Health and Illness*, 2, 231–246.
- Jerezek-Fossa, B. A., Jassem, J. & Orecchia, R. (2004). Cervical lymph node metastases of squamous cell carcinoma from an unknown pri- mary. *Cancer Treatment Reviews*, 30, 153–164.
- Hütter, B. O. & Würtemberger, G. (2002). Sickness Impact Profile (SIP) – German version. In S. Salek (Ed.). *Compendium of Quality of Life Instruments*. Chichester, West Sussex: Wiley.
- Hyland, M. E. & Kenyon, C. A. P. (1992). A measure of positive health- related quality of life: the satisfaction with illness scale. *Psychological Re- ports*, 71, 1137–1138.
- Joyce, C. R. B., McGee, H. M. & O’Boyle, C. (Hrsg.) (1999). *Individ- ual quality of life: Approaches to conceptualization and assessment*. Ams- terdam: Harwood.
- Kamm, M. (2003). *Veränderungen von Indikatoren der „Lebensquali- tät“ nach Hochdosis-Chemotherapie*. Dissertation Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Göttingen.
- Karnofsky, D. A. (1968). Determining the extent of the cancer and clin- ical planning for cure. *Cancer*, 22 (4), 730–734.
- Karow, A. & Naber, D. (2000). Psychiatrie. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (199–211). Landsberg: Ecomed.
- Kerekjarto, M. v., Schulz, K.-H., Kramer, C., Fittschen, B. & Schug, S. (1989). Grundlegende Aspekte zum Konzept der Lebensqualität. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.). *Psychosoziale Onkologie* (18–29). Berlin: Springer.
- Kewon, P. (2001). Improving quality of life – The new target for trans- plantation. *Transplantation*, 72 (12), 67–74.
- Kohlmann, T., Bullinger, M. & Kirchberger-Blumstein, I. (1997). Die deutsche Version des Nottingham Health Profile (NHP). Übersetzungsmetho- dik und psychometrische Validierung. *Sozial- und Präventivmedizin*, 42, 175–185.
- Krebs, H., Kachel, F. & Faller, H. (1998). Der Fragebogen zur Erfas- sung der Sorgen von Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankun- gen (IBD Patient Concerns). Ergebnisse zur Reliabilität und Validität einer deutschen Version. *Praxis der klinischen Verhaltensmedizin und Re- habilitation*, 11, 50–55.

- Krohne, H. W., Egloff, B., Kohlmann, C.-W. & Tausch, A. (1996). Untersuchungen mit einer deutschen Form der Positive and Negative Affect Schedule (PANAS). *Diagnostica*, 42, 139–156.
- Küchler, T. & Bullinger, M. (2000). Onkologie. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (144–158). Landsberg: Ecomed.
- Kupfer, J., Brosig, G., Gottwald, B., Niemeier, V. & Gieler, U. (2001). Überprüfung der Sensitivität eines Fragebogens zur Lebensqualität bei Patienten mit allergischer Rhinitis. *Allergologie*, 24, 300–308.
- Larson, R. (1978). Thirty years of research on the subjective well-being of older Americans. *Journal of Gerontology*, 33, 109–125.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Levinson, W., Gordon, G. & Skeff, K. (1990). Retrospective versus actual pre-course self assessments. *Evaluation Health Profession*, 13, 445–452.
- Levy, J. A., Jasmin, C. & Bez, G. (Eds) (1997). *Cancer, AIDS and Quality of Life*. New York: Plenum.
- Lorenz, W. & Koller, M. (2002). Empirically-based concepts of outcome and quality of life in medicine. In A. Gimmler, Ch. Lenk & G. Aumüller (Eds). *Health and Quality of Life. Philosophical, Medical and Cultural Aspects*. Münster: LIT-Verlag.
- Lucas, R. E., Diener, E. & Suh, E. (1995). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616–628.
- Masthoff, E. D., Trompenaars, F. J. van Heck, G. L., Michielsen, H. J., Hodiament, P. P. & De Vries, J. (2006). Predictors of quality of life: A model based study. *Quality of Life Research*, epub ahead of print
- Mattejat, F., Jungmann, J., Meusers, M., Moik, C., Nökel, P., Schaff, C., Schmidt, M. H., Scholz, M. & Remschmidt, H. (1998). Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. (ILK) – Eine Pilotstudie. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, 26, 174–182.
- Mayergoyz, I. D. (1991). *Mathematical Models of Hysteresis*. New York: Springer.
- McSweeney, A. J., Grant, I., Heaton, R. K., Adams, K. M. & Timms, R. M. (1982). Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Internal Medicine*, 142, 473–478.
- Michalos, A. C. (1985). Multiple Discrepancies Theory (MDT). *Social Indicators Research*, 16, 347–413.
- Moock, J., Kohlmann, T., Besch, D. & Drüner, K. (2005). Nutzen-theoretische Lebensqualitätsinstrumente in der medizinischen Rehabilitation: Ein anwendungsbezogener Vergleich. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 14, 25–32.
- Mühlhauser, I. (2000). Diabetes mellitus. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (135–143). Landsberg: Ecomed.
- Myers, C. & Wilks, D. (1999). Comparison of EuroQOL EQ-5D and SF-36 in patients with chronic fatigue syndrome. *Quality of Life Research*, 8, 9–16.
- Naber, D. (1995). A self-rating to measure subjective effects of neuroleptic drugs, relationships to objective psychopathology, quality of life and other clinical variables. *International Clinical Psychopharmacology*, 10 (3), 133–138.
- O'Boyle, C. A., Browne, J., Hickey, A., McGee, H. M. & Joyce, C. R. B. (1996). *Manual for the SEIQoL-DW*. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland.
- O'Boyle, C. A., McGee, H. M. & Hickey, A. (1993). *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life: User Manual*. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland.
- Oort, F. J. (2005). An application of structural equation modeling to detect response shifts and true change in quality of life data from cancer patients undergoing invasive surgery. *Quality of Life Research*, 14, 599–609.
- Ormel, J. (1983). Neuroticism and well-being inventories: measuring traits or states? *Psychological Medicine*, 13, 165–176.
- Osoba, D. (1994). Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 12, 608–616.
- Parson, D. S. & Harris, D. C. (1997). A review of quality of life in chronic renal failure. *Pharmacoeconomics*, 12, 140–160.
- Patrick, D. L. & Erickson, P. (1988). Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In S. Walker & R. M. Rosser (Eds). *Quality of Life: Assessment and Application*. Lancaster: MTP Press.
- Pavot, W., Diener, E., Colvin, C. R. & Sandvik, E. (1991). Further validation of the Satisfaction with Life Scale: evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment*, 57, 149–161.
- Petrak, F. (2001). *Diagnostik psychosozialer Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Testkonstruktion und Evaluation eines Fragebogens zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED)*. Frankfurt: VAS.
- Powers, W. T. (1978). Quantitative analysis of purposive systems: some spadework at the foundations of scientific psychology. *Psychological Review*, 85, 417–435.
- Priestman, T. J. & Baum, M. (1976). Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *Lancet*, 1, 899–901.
- Raspe, H.-H. (1990). Zur Theorie und Messung der "Lebensqualität" in der Medizin. In P. Schölmerich & G. Thews (Hrsg.). „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin (59–66). Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content-analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399–407.
- Ravens-Sieberer, U. & Cieza, A. (2000b). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen*. Landsberg: Ecomed.
- Rhode, H., Rau, E. & Gebbensleben, B. (1984). Ergebnisse der Bestimmung des Lebensqualitätsindex nach Spitzer in der multizentrischen Magenkarzinom-TNM-Studie. In H. Rhode & H. Troidl (Hrsg.). *Das Magenkarzinom (74–79)*. Stuttgart: Thieme.
- Rose, M. (2000). Herz-Kreislauf-Erkrankungen. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (159–176). Landsberg: Ecomed.
- Schäfer, T., Staudt, A. & Ring, J. (2001). Entwicklung des deutschen Instruments zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen (DIEHL). *Hautarzt*, 52, 492–498.
- Schandry, R. & Duschek, S. (2002). *Fragebogen für Asthma-Patienten – revidierte Fassung (FAP-R). Handanweisung und Fragebogen*. Frankfurt a. M.: Swets Test Services.
- Schlenk, E. A., Erlen, J. A., Dunbar-Jacob, J., Mc Dowell, J., Engberg, S., Sereika, S. M., Rohay, J. M. & Bernier, M. J. (1998). Health-related quality of life in chronic disorders: a comparison across studies using the MOS SF-36. *Quality of Life Research*, 7, 57–65.
- Schölmerich, P. & Thews, G. (Hrsg.) (1990). *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin*. Stuttgart: Fischer.
- Schulenburg, J.-M. Graf v. d., Claes, Ch., Greiner, W. & Uber, A. (1998). Die deutsche Version des QuoroQOL-Fragebogens. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 6, 3–20.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – Eine Einführung. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (Diagnostik für Klinik und Praxis, Bd. 2) (9–24). Göttingen: Hogrefe.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg.) (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (Diagnostik für Klinik und Praxis, Band 2). Göttingen: Hogrefe.
- Schwartz, C. E. & Lee, H. (1998). Response shift effects in a psychosocial randomised trial (Abstract). *Psychosomatic Medicine*, 60, 115.
- Schwartz, C. E. & Sprangers, M. A. G. (1999). Methodological approaches for assessing response-shift in longitudinal health-related quality-of-life-research. *Social Science & Medicine*, 48, 1531–1548.
- Schwartz, C. E. & Rapkin, B. D. (2004). Reconsidering the psychometrics of quality of life assessment in light of response shift and appraisal. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (16), 1–12.
- Schwartz, C. E., Cole, B. F. & Gelber, R. D. (1995a). Measuring patient-centered outcomes in neurologic disease: extending the Q-TWIST methodology. *Archives of Neurology*, 52, 754–762.

- Schwartz, C.E., Cole, B.F., Vickrey, B. & Gelber, R. (1995b). The Q-TWIST approach for assessing health-related quality of life in epilepsy. *Quality of Life Research*, 4, 135–141.
- Setterfield, M. (1997). *Rapid Growth and Relative Decline: Modelling Macroeconomics Dynamics with Hysteresis*. New York: St. Martin's Press, Inc.
- Sheiner, L.B. (1985). Modeling pharmacodynamics: parametric and nonparametric approaches. Variability. In M. Rowland (Ed.). *Drug Therapy: Description, Estimation and Control*. New York: Raven Press.
- Siegrist, J. (1990). Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In P. Schölmerich & G. Thews (Hrsg.). „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin (59–66). Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.
- Siegrist, J., Broer, M. & Junge, A. (1996). *Profil der Lebensqualität chronisch Kranker PLC*. Manual. Göttingen: Beltz-Test.
- Spilker, B. (1996). Introduction to the Field of Quality of Life Trials. In B. Spilker (Hrsg.). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (1–10). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Spitzer, W.O., Dobson, A.J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Shepherd, R., Battista, R.N. & Chatchlove, B. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients – a concise QL-Index for use by physicians. *Journal of Chronic Disease*, 34, 585–597.
- Sprangers, M.A.G. & Hoogstraten, J. (1987). Response-style effects, response-shift bias and a bogus-pipeline. *Psychological Reports*, 61, 579–585.
- Sprangers, M.A.G. & Hoogstraten, J. (1989). Pretesting effects in retrospective pretest-posttest designs. *Journal of Applied Psychology*, 74, 265–272.
- Sprangers, M.A.G. & Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48, 1507–1515.
- Sprangers, M.A.G. (1988). *Response shift and the retrospective pretest: on the usefulness of retrospective pretest-posttest designs in detecting training related response shifts*. Den Haag: Het Instituut Voor Onderzoek Van Het Onderwijs.
- Sprangers, M.A.G. (1989). Response-shift bias in program evaluation. *Impact Assessment Bulletin*, 7, 153–166.
- Sprangers, M.A.G., Moynihan, C.M., Moynihan, T.J., Patrick, D.L., Revicki, D.A. & Clinical Significance Consensus Group (2002). Assessing meaningful change in quality of life over time: A user's guide for clinicians. *Mayo Clinic Proceedings*, 77, 561–571.
- Staudinger, U.M. (2000). Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau*, 51, 185–197.
- Staudinger, U.M., Baltes, P.B. & Fleeson, W. (1999). Predictors of subjective physical health and global well-being: Similarities and differences between the United States and Germany. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 305–319.
- Steinbüchel, N. v., Mackensen, S., Blessmann, G. & Schandry, R. (1999). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Frauen mit Harnwegsinfektionen: Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens (UTI-QoL). *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 113–119.
- Stephens, R. (2006). Clinically important differences in Q-TWIST – One twist too many?. *Quality of Life Research*, 15, 425–426.
- Stephenson, W. (1953). *The Study of Behaviour*. Chicago: University of Chicago Press.
- Stewart, A.L. & Ware, J.E. (Hrsg.) (1992). *Measuring Functioning and Well-Being. The Medical Outcomes Study Approach*. London: Duke University Press.
- Stewart, A.L. (1992). Conceptual and methodologic issues in defining quality of life: state of the art. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7, 3–11.
- Strittmatter, G. (1997). *Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie. Psychosoziale Belastungen und Ermittlung der Betreuungsbedürftigkeit stationärer Hauttumorpatienten* (Internationale Hochschulschriften 228). Münster: Waxmann.
- Taillefer, M.-C., Dupuis, G., Roberge, M.-A. & LeMay, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64, 293–323.
- Terborg, J.R., Maxwell, S.E. & Howard, G.S. (1982). On the measurement and control of beta change: problems with the Bedeian, Armenakis and Gibson technique. *Academy of Management Review*, 7, 292–295.
- The WHOQOL-Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In J. Orley & W. Kuyken (Eds). *Quality of life assessment: International perspectives* (41–57). Berlin: Springer.
- Torrance, G.W., Thomas, W.H. & Sackett, D.L. (1972). A Utility Maximization Model for Evaluation of Health Care Programs. *Health Services Research*, 7 (2), 118–133.
- Veenhoven, R. (1991). Ist Glück relativ? Überlegungen zu Glück, Stimmung und Zufriedenheit aus psychologischer Sicht. *Report Psychologie*, 7, 14–20.
- Visser, M.R.M., Oort, F.J. & Sprangers, M.A.G. (2005). Methods to detect response shift in quality of life data: a convergent validity study. *Quality of Life Research*, 14, 629–639.
- Ward, S.E., Viergutz, G. & Tormey, D. (1992). Patients' reactions to completion of adjuvant breast cancer therapy. *Nursing Research*, 41, 362–366.
- Watson, D. & Clark, L.A. (1984). Negative Affectivity: the disposition to experience negative affective states. *Psychological Bulletin*, 96, 465–490.
- Wenninger, K., Staab, D., Henry, B., Wahn, U. & deutsche CFQ-Arbeitsgruppe (1999). Der Fragebogen zur Lebensqualität bei Cystischer Fibrose – Reliabilität und Validität der deutschen Adaptation. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 121–128.
- Willner, A.E. & Rodewald, G. (Eds) (1990). *Impact of cardiac surgery on the quality of life: Neurological and psychological aspects*. New York: Plenum.
- Wilson, I.B. (1999). Clinical understanding and clinical implications of response shift. *Social Science & Medicine*, 48, 1577–1588.
- Wilson, I.B. & Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association*, 273, 59–65.
- Wood-Dauphine, S. & Williams, J.I. (1991). The Spitzer Quality of Life Index: its performance as a measure. In D. Osoba (Ed.). *Effect of cancer on quality of life* (174–177). Boca Raton: CRC Press.
- Zerssen, D. v. (1976b). *Die Befindlichkeits-Skala*. Manual. Weinheim: Beltz-Test.

