

**Individuelle Lebensqualitätseinschätzungen
von Patienten mit Multiplem Myelom**

Inaugural-Dissertation
in der Fakultät Humanwissenschaften
der Otto-Friedrich-Universität Bamberg

vorgelegt von
Julia Dürner
aus Würzburg

Bamberg, den 29. März 2012

Tag der mündlichen Prüfung: 9. Juli 2012

Dekan: Universitätsprofessor Dr. Stefan Lautenbacher

Erstgutachter: Universitätsprofessor Dr. Hans Reinecker

Zweitgutachter: Universitätsprofessor Dr. Herbert Csef

URN: urn:nbn:de:bvb:473-opus4-7958
DOI: <https://doi.org/10.20378/irbo-795>

Inhalt

	Seite
Zusammenfassung.....	6
Einleitung.....	9
1 Theoretischer Hintergrund.....	13
1.1 Das Krankheitsbild des Multiplen Myeloms und dessen Behandlung.....	13
1.1.1 Symptomatik.....	13
1.1.2 Diagnostik und Stadieneinteilung.....	14
1.1.3 Indikation und Erstlinientherapie.....	18
1.1.4 Progression/Rezidiv.....	21
1.2 Anpassung an die veränderte Lebenssituation – zum Prozess der Krankheitsverarbeitung.....	23
1.2.1 Belastungen durch eine Krebserkrankung.....	23
1.2.2 Krankheitsverarbeitung.....	24
1.2.3 Bewältigung als transaktionaler Prozess.....	26
1.2.3.1 Weiterentwicklungen des Transaktionsmodells.....	28
1.2.3.2 Formen der Bewältigung.....	31
1.2.4 Bewältigung als Erhaltung von Ressourcen.....	32
1.2.4.1 Die Theorie der Ressourcenerhaltung.....	33
1.2.4.2 Das multiaxiale Copingmodell.....	35
1.3 Konzeption und Erfassung von Lebensqualität.....	38
1.3.1 Zur mehrdimensionalen Konzeption von Lebensqualität.....	38
1.3.2 Lebensqualitätseinschätzungen als Resultat subjektiver Bewertungs- prozesse.....	38
1.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	40
1.3.4 Allgemeine Kritik an Erhebungsinstrumenten zur Erfassung von Lebensqualität.....	42
1.3.5 Die Erfassung individueller Einschätzungen von Lebensqualität.....	43
1.4 Coping, Response Shift und Lebensqualität.....	45
1.4.1 Response Shift-Prozesse.....	45
1.4.2 Ein Prozessmodell wahrgenommener Lebensqualität.....	46

	Seite
2	Empirische Untersuchung..... 48
2.1	Fragestellungen und Hypothesen..... 48
2.1.1	Fragestellungen..... 48
2.1.2	Hypothesen..... 49
2.2	Erhebungsinstrumente..... 51
2.2.1	Der Schedule for the Individual Evaluation of Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW)..... 51
2.2.1.1	Durchführung..... 51
2.2.1.2	Gütekriterien..... 54
2.2.2	Visuelle Analogskalen..... 55
2.3	Datenerhebung..... 57
2.3.1	Gewinnung der Untersuchungsteilnehmer..... 57
2.3.2	Beschreibung der Stichprobe..... 57
2.4	Vorgehen bei der Datenauswertung..... 60
2.4.1	Auswertung der Ergebnisse des SEIQoL-DW..... 60
2.4.1.1	Vorüberlegungen zur Kategorienbildung..... 61
2.4.1.2	Entwicklung des Kategoriensystems..... 61
2.4.1.3	Inhaltsanalytische Gütekriterien..... 62
2.4.2	Auswertung der Daten der Gesamtstichprobe und Überprüfung der Hypothesen 1a und b..... 64
2.4.3	Gegenüberstellung der Daten der Teilstichproben und Überprüfung der Hypothesen 2a und b..... 65
2.4.4	Auswertung bzgl. der Erfassung einer Gesamteinschätzung der Lebensqualität und Überprüfung der Hypothese 3..... 66
3	Ergebnisse..... 67
3.1	Lebensqualitäts-Bereiche und deren Einschätzung in der Gesamtstichprobe..... 67
3.1.1	Darstellung der Kategorien und der Häufigkeiten ihrer Nennung..... 67
3.1.2	Vergleich der Anzahl der Befragten, die Bereiche der häufigsten Haupt- kategorien nannten..... 71
3.1.3	Zufriedenheitseinschätzungen zu den Hauptkategorien..... 73
3.1.4	Vergleich der relativen Gewichtungen der am stärksten gewichteten Hauptkategorien..... 74

	Seite
3.2	Exemplarische Einzelfalldarstellungen..... 76
3.3	Vergleich der Ergebnisse der Teilstichproben..... 80
3.3.1	Anzahl der Befragten, die Bereiche der Hauptkategorien nannten..... 80
3.3.2	Zufriedenheitseinschätzungen zu den Hauptkategorien..... 81
3.3.3	Relative Gewichtungen der Hauptkategorien..... 83
3.3.4	Kombinierte Betrachtung von Nennungen und relativer Gewichtung..... 85
3.4	Kennwerte für eine Gesamteinschätzung der Lebensqualität..... 86
4	Diskussion..... 87
4.1	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse..... 87
4.1.1	Zu den Ergebnissen der Gesamtstichprobe..... 87
4.1.1.1	Nennungen der Bereiche soziale Beziehungen und Gesundheit..... 87
4.1.1.2	Zufriedenheit mit den genannten Bereichen..... 90
4.1.1.3	Relative Gewichtungen der Bereiche soziale Beziehungen und Gesundheit... 90
4.1.1.4	Fazit..... 91
4.1.2	Zum Vergleich der Daten der Teilstichproben..... 92
4.1.2.1	Anteil der Nennungen von Bereichen der Hauptkategorien..... 92
4.1.2.2	Zufriedenheit mit den genannten Bereichen..... 93
4.1.2.3	Gewichtung der Bereiche zueinander..... 95
4.1.2.4	Fazit..... 96
4.1.3	Zur Ermittlung einer Gesamteinschätzung der Lebensqualität..... 96
4.2	Kritische Würdigung des praktisch-methodischen Vorgehens..... 98
4.2.1	Gewinnung der Untersuchungsteilnehmer, Zusammensetzung der Stichprobe und Erhebungssituation..... 98
4.2.2	Erhebungsinstrumente..... 98
4.2.3	Datenverarbeitung..... 101
4.3	Weiterführende Fragestellungen und Ausblick..... 103
	Literaturverzeichnis..... 105
	Danksagung..... 117
	Tabellenverzeichnis..... 118
	Abbildungsverzeichnis..... 119
	Verzeichnis der verwendeten Abkürzungen..... 120
	Anhang..... 121

Zusammenfassung

Obwohl der Begriff der Lebensqualität auch als explizites Bewertungskriterium medizinischen Handelns zunehmend an Bedeutung gewonnen hat (vgl. v. Kerekjarto, Schulz, Kramer, Fittschen & Schug, 1989), besteht kein Konsens bzgl. einer wissenschaftlich weithin akzeptierten Definition (vgl. Daig & Lehmann, 2007). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden Krebspatienten unter individuumsorientierter Perspektive in halbstrukturierten Interviews offen zu für sie relevanten Aspekten ihrer Lebensqualität befragt. Die Datenerhebung erfolgte gemäß dem Manual des Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW; Hickey et al., 1996; O'Boyle, Browne, Hickey, McGee & Joyce, 1993). Zusätzlich wurde eine visuelle Analogskala zur Ermittlung einer Gesamteinschätzung der derzeitigen Lebensqualität eingesetzt (vgl. Moons, Marquet, Budts & De Geest, 2004). U. a. aus Gründen der Vergleichbarkeit wurden ausschließlich am Multiplen Myelom erkrankte Personen befragt. Die Stichprobe umfasst 64 Untersuchungsteilnehmer, von denen sich 30 im ersten Jahr nach der Diagnosestellung befanden, sowie 34 im weiteren Verlauf der Behandlung.

Ziel der Untersuchung war es, unter explorativen Gesichtspunkten Informationen über die von Patienten mit Multiplem Myelom als relevant erachteten Bereiche zur Einschätzung ihrer Lebensqualität zu erhalten. In der Lebensqualitäts-Forschung im medizinischen Kontext hat sich die Konzeption der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ etabliert (Bullinger, 1997). Dabei ist die Begriffsverwendung jedoch uneinheitlich dahingehend, ob es sich um eine Differenzierung des Anwendungsbereichs handelt, oder auch inhaltlich um eine Fokussierung auf bestimmte Aspekte von Lebensqualität im Kontext schwerer körperlicher Erkrankungen. Eine inhaltliche Priorisierung gesundheitlicher Aspekte im Rahmen von Lebensqualitätseinschätzungen wird durch die Ergebnisse anderer offener Befragungen von Krebs- und ALS-Patienten in Frage gestellt (vgl. Fegg, Wasner, Neudert & Borasio, 2005; Frick, Borasio, Zehentner, Fischer & Bumedder, 2004; Waldron, O'Boyle, Kearny, Moriarty & Carney, 1999). Ausgehend von der Beschäftigung mit theoretischen Inhalten zu Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität wurden Hypothesen aufgestellt, die davon ausgehen, dass persönliche soziale Beziehungen für die individuellen Lebensqualitätseinschätzungen höhere Relevanz haben als gesundheitsbezogene Aspekte. Außerdem wurden die Untersuchungsteilnehmer in Abhängigkeit von der Dauer der Erkrankung in Gruppen unterteilt, um diese zu vergleichen bzgl. ihrer Auswahl für die Lebensqualität als relevant erachteter Bereiche sowie der Zufriedenheit damit und deren relativer Gewichtung. Des weiteren

wurden die aus den Daten ermittelten SEIQoL-DW-Indizes zu den Einschätzungen auf der visuellen Analogskala in Beziehung gesetzt, um die Bildung bzw. Verwendung eines interindividuell vergleichbaren Kennwertes zu reflektieren.

Die Ergebnisse stützen die Hypothesen bzgl. der Bedeutung persönlicher sozialer Beziehungen, die von den Befragten signifikant häufiger genannt wurden als wichtig für die Lebensqualität und im direkten Vergleich auch signifikant stärker gewichtet wurden als gesundheitsbezogene Aspekte. Entsprechende Ergebnisse anderer Studien mit dem SEIQoL-DW werden vorgestellt. Die Interpretation impliziert keine Geringschätzung der Relevanz gesundheitsbezogener Aspekte. Die Ergebnisse verdeutlichen vielmehr die Notwendigkeit, in der Reflexion von Lebensqualität v. a. auch die Bedeutung sozialer und individueller Aspekte zu beachten. Längsschnittuntersuchungen könnten weiteren Aufschluss geben über die Veränderung der Konzeption und Bedeutung von Gesundheit und Response Shift-Prozesse in der Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung. Bzgl. der Veränderung für die Lebensqualität relevanter Lebensbereiche während der Erkrankung zeigte sich ein signifikanter Unterschied für den Bereich der Spiritualität, was mit dessen Bedeutung im Rahmen der Krankheitsverarbeitung in Verbindung gebracht werden kann. Ein signifikanter Unterschied in der Zufriedenheit mit dem Lebensbereich der Freizeitaktivitäten kann auf tatsächliche Veränderungen in der Freizeitgestaltung im Verlauf hinweisen oder auf Response Shift-Prozesse. Auch hier wären Mehrfachbefragungen im Zeitverlauf wünschenswert, um bisher vorliegende erste Beobachtungen weiter zu verfolgen. Die Erfassung der Gesamteinschätzung auf der visuellen Analogskala wird als geeignete Ergänzung zum SEIQoL-DW-Profil sowie als Alternative zum SEIQoL-DW-Index erachtet. Die Reduktion auf eine interindividuell vergleichbare Kenngröße wird jedoch kritisch gesehen; vergleichende Darstellungen von Lebensqualitätseinschätzungen sollten die genannten Lebensbereiche, die Zufriedenheit damit sowie deren relative Gewichtung umfassen. Die Relevanz einer individuumorientierten Erfassung wird auch darin deutlich, dass individuell von den Untersuchungsteilnehmern genannte Bereiche von ihnen vergleichsweise stark gewichtet wurden in der Bedeutung für ihre Lebensqualität.

Vorbemerkung:

Zu Gunsten des Sprachflusses und der Lesbarkeit wurde im Text für die Bezeichnung von Personengruppen beiderlei Geschlechts jeweils nur ein generisches Nomen oder Pronomen verwendet. Alle femininen oder maskulinen Personen-, Berufs- oder Funktionsbezeichnungen beziehen sich jedoch gleichermaßen auf Frauen und Männer, sofern nicht aus dem Kontext anders ersichtlich.

Einleitung

Diese Arbeit befasst sich mit der individuellen Einschätzung ihrer Lebensqualität von Patienten mit Multiplem Myelom. Vor dem Hintergrund der erreichten Fortschritte in der medizinischen Behandlung, welche sich in der Remissionsqualität und in verlängerten Zeiträumen sowohl der Remissionsphasen als auch des Gesamtüberlebens zeigen, stellt sich die Frage, was diese Entwicklungen für das Erleben der Patienten und ihre Lebensqualität bedeuten (vgl. Schwarz, 1991).

Lebensqualität hat als Maßstab in der Onkologie zunehmend an Bedeutung gewonnen (Csef, 1992; Herschbach, 1989; Weis, 2002) und wird auch in der Forschung explizit als relevanter Parameter für medizinisches Handeln benannt (vgl. v. Kerekjarto, Schulz, Kramer, Fittschen & Schug, 1989). Dennoch herrscht konzeptionelle Vielfalt und es fehlt eine allgemein anerkannte Definition (vgl. Daig & Lehmann, 2007). In der Entwicklung entsprechender Messinstrumente wurden häufig der jeweiligen Definition gemäß bzw. durch Expertenurteil bestimmte Bereiche benannt, die Lebensqualität ausmachen. Dabei dominierten Gesundheit, Krankheit und Symptome als Inhaltsbereiche und es wurde oft auf gesundheitsbezogene Lebensqualität fokussiert (z. B. beim SF-36, Bullinger & Kirchberger, 1998). Die Betonung gesundheitspezifischer Aspekte entspricht jedoch nicht unbedingt der Einschätzung der Betroffenen (vgl. O'Boyle, McGee, Hickey, O'Malley & Joyce, 1992; Waldron, O'Boyle, Kearny, Moriarty & Carney, 1999). Die subjektive Sicht der Patienten gewinnt an Aufmerksamkeit – im Sinne einer Veränderung der Sichtweise von einem biomedizinischen Krankheitsmodell hin zum biopsychosozialen Modell mit einer stärkeren Berücksichtigung der Patientenperspektive (Jenkinson & McGee, 1997; Moser & Weis, 2004). Dies beeinflusst auch den Anspruch an die medizinische Versorgung im Kontext nicht kurativ behandelbarer und chronischer Erkrankungen (vgl. Schölmerich & Thews, 1990).

Eine am Individuum orientierte Erfassung der Lebensqualität kann intra- wie auch interindividuell wichtige Zusatzinformationen über die Beschreibung von Krankheitssymptomen und Beeinträchtigungen hinaus liefern, die für die Therapieplanung und -bewertung zunehmend Relevanz haben. Die Erfassung der persönlichen Einschätzung der Lebensqualität bietet die Chance, die Patienten besser zu verstehen, sie im Hinblick auf therapeutische Entscheidungen besser begleiten zu können und sie in der Auseinandersetzung mit Zukunftsperspektiven zu unterstützen (vgl. auch Pöllmann, Busch & Voltz, 2005).

In psychoonkologischen Gesprächen mit von einer Krebserkrankung betroffenen Menschen ist immer wieder erfahrbar, dass die Konfrontation mit existentiellen Themen im Zuge der Krankheitsverarbeitung die Reflexion und Veränderungen eigener Bewertungen und Prioritäten mit sich bringen kann (vgl. Csef, 1993; Güthlin, 2004; Herschbach, 2002).

Ziel dieser Arbeit ist es nun, unter explorativen Gesichtspunkten Informationen zu erhalten über die individuelle Sichtweise von Personen, die am Multiplen Myelom erkrankt sind und sich in verschiedenen Stadien der Erkrankung und Behandlung befinden. Von der Annahme ausgehend, dass es im Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung häufig zu einer Reflexion von Wertvorstellungen kommt, stellt sich die Frage, ob sich das in der Einschätzung der Lebensqualität widerspiegelt. Im Rahmen dieser Untersuchung soll exploriert werden, ob sich beim Vergleich der Aussagen von Patienten im ersten Jahr nach der Diagnosestellung und Patienten im weiteren Verlauf der Behandlung Hinweise darauf ergeben, dass unterschiedliche Bereiche als zentral erachtet werden für die persönliche Einschätzung der Lebensqualität.

Außerdem wird das Ziel verfolgt, zur Beschreibung der Lebensqualität einer bestimmten Population beizutragen (vgl. Bullinger, 1997), jedoch ausgehend von einer am Individuum orientierten Perspektive. Daher sollen die nach der Einschätzung der Befragten wichtigsten Bereiche ihres Lebens für ihre Lebensqualität ebenso erfasst werden wie ihre Zufriedenheit damit sowie deren Gewichtung. Es erfolgt eine Beschäftigung mit der Frage nach der Relevanz verschiedener Aspekte wie sozialer Beziehungen und Gesundheit für die persönliche Einschätzung der Lebensqualität (vgl. dazu auch Fegg, Wasner, Neudert & Borasio, 2005; Neudert, Wasner & Borasio, 2004; Waldron et al., 1999). Die Ergebnisse dieser Studie sollen in Bezug gesetzt werden zu denen ähnlicher Untersuchungen. Es sollen auch verschiedene Möglichkeiten bzgl. einer Aussage in Form eines Kennwerts/Indexes zur Lebensqualität eines Individuums zum Zeitpunkt der Befragung reflektiert werden. Die Festlegung der zu untersuchenden Grundgesamtheit auf Patienten mit Multiplem Myelom erfolgte u. a. vor dem Hintergrund besserer Vergleichbarkeit der Aussagen bei einer homogenen Stichprobe.

Im theoretischen Teil der vorliegenden Arbeit wird zunächst auf das Krankheitsbild des Multiplen Myeloms und dessen Behandlung eingegangen (Kapitel 1.1). Diese Einführung gibt Informationen zur Symptomatik der Erkrankung sowie zu diagnostischen Einteilungen und grundlegenden Elementen der Behandlung. Sie soll eine Vorstellung vom Kontext des

Erlebens der Patienten ermöglichen. Anschließend folgt die Darstellung von Überlegungen zur Anpassungsleistung, die im Verlauf der Auseinandersetzung mit der Erkrankung erforderlich wird. Dabei wird auf die unterschiedlichen Belastungen eingegangen, mit denen die Patienten konfrontiert sind. Ausgewählte theoretische Modelle zum Prozess der Krankheitsverarbeitung verdeutlichen verschiedene Schwerpunkte der Bewältigungsforschung (Kapitel 1.2). Kapitel 1.3 beschreibt Überlegungen zur Konzeption von Lebensqualität und zur Erfassung von Lebensqualitätseinschätzungen. Die hohe Relevanz subjektiver Aspekte sowie der Stand der theoretischen Fundierung werden in Bezug gesetzt zu einer individuumszentrierten Perspektive, welche hier als grundlegend erachtet wird. Im Anschluss wird in Kapitel 1.4 ein Prozessmodell vorgestellt, welches die Elemente der Krankheitsverarbeitung und der Lebensqualitätseinschätzung integriert und explizit auf Anpassungsprozesse eingeht, welche eine Veränderung von Bewertungen und Prioritäten bzgl. zentraler interner Konzepte mit sich bringen können (sog. Response Shift-Prozesse).

Zu Beginn des Teils der Arbeit, der die empirische Untersuchung darstellt, werden Fragestellungen und Hypothesen der Arbeit erläutert (Kapitel 2.1), bevor genauer auf das für die Datenerhebung verwendete Erhebungsinstrument, den Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, SEIQoL-DW (Hickey et al., 1996; O'Boyle et al., 1993), sowie die ergänzend eingesetzten visuellen Analogskalen, eingegangen wird (Kapitel 2.2). Kapitel 2.3 berichtet zur Datenerhebung über das Vorgehen bei der Gewinnung der Untersuchungsteilnehmer und die Zusammensetzung der Stichprobe. In Kapitel 2.4 wird das Vorgehen bei der Datenauswertung geschildert. Dabei wird zunächst erläutert, wie die Auswertung der Ergebnisse des halbstrukturierten Interviews an Hand eines Kategoriensystems erfolgte. Anschließend wird dargelegt, wie im Rahmen der quantitativen Auswertung mit den dort geschilderten Verfahren die formulierten Hypothesen überprüft wurden.

Kapitel 3 stellt die Ergebnisse der Arbeit vor. Es wird zunächst über die von den Befragten der gesamten Stichprobe genannten wichtigen Bereiche für ihre Lebensqualität sowie deren Einschätzung hinsichtlich Zufriedenheit und relativer Gewichtung berichtet (Kapitel 3.1). Exemplarische Einzelfalldarstellungen der Ergebnisse einzelner Interviews sind zur Veranschaulichung in Kapitel 3.2 zusammengefasst dargestellt. In Kapitel 3.3 werden die Ergebnisse des SEIQoL-DW getrennt nach Gruppen in Abhängigkeit von der Dauer der Erkrankung miteinander verglichen. Neben der Häufigkeit der Nennungen verschiedener Bereiche werden ebenso Zufriedenheitseinschätzungen als auch die relative Gewichtung der Bereiche

betrachtet. Eine Gegenüberstellung verschiedener Möglichkeiten zur Ermittlung einer Gesamteinschätzung der aktuellen Lebensqualität an Hand des SEIQoL-DW-Index sowie der Einschätzung mittels visueller Analogskala erfolgt in Kapitel 3.4.

In Kapitel 4 werden die ermittelten Ergebnisse vor dem Hintergrund der formulierten Fragestellungen und Hypothesen reflektiert. Die Auswahl für die Lebensqualität wichtiger Lebensbereiche der befragten Stichprobe wird in Bezug gesetzt zu den Ergebnissen bisher mit dem SEIQoL-DW durchgeführter Untersuchungen, hinsichtlich der Nennungen u. a. sozialer und gesundheitsbezogener Aspekte, aber auch bzgl. der Zufriedenheit mit den genannten Bereichen und deren relativer Gewichtung (Kapitel 4.1). Das methodische Vorgehen wird kritisch diskutiert in Bezug auf die Datenerhebung, die verwendeten Erhebungsinstrumente, sowie den Prozess der Datenverarbeitung (Kapitel 4.2). Abschließend erfolgt in Kapitel 4.3 eine Reflexion von Implikationen für die Praxis sowie ein Ausblick auf sich anschließende Fragestellungen.

1 Theoretischer Hintergrund

1.1 Das Krankheitsbild des Multiplen Myeloms und dessen Behandlung

Jährlich erkranken etwa 4–5 pro 100.000 Menschen in Europa am Multiplen Myelom (Kortüm et al., 2010); das Krankheitsbild gehört zu den 20 häufigsten Tumorerkrankungen in Deutschland (Goldschmidt, Cremer & Möhler, 2004). Über 50 Prozent der Patienten sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung älter als 65 Jahre, der Altersgipfel liegt im 7. Lebensjahrzehnt. Männer erkranken etwas häufiger als Frauen (3:2) (vgl. Gaisser, 2011; Goldschmidt, Cremer, Möhler & Ho, 2003). Die folgenden Ausführungen sollen über Symptomatik, Diagnostik und Behandlung informieren.

1.1.1 Symptomatik

Beim Multiplen Myelom (auch Plasmozytom) kommt es ausgehend von einer einzelnen Zelle (monoklonal) zu einer Vermehrung ausgereifter, differenzierter Plasmazellen (antikörperbildende B-Lymphozyten). Die Erkrankung ist nach WHO-Kriterien den B-Zell-Lymphomen zugeordnet. Von den Tumorzellen werden Paraproteine, d. h. antikörperähnliche Proteine (Immunglobuline), und verschiedene Zytokine gebildet. Diese Botenstoffe, auch Interleukine genannt, fördern das pathologische Geschehen, indem sie die Blutbildung und den Knochenstoffwechsel beeinflussen (vgl. Gaisser, 2011; Kortüm et al., 2010).

Die Begriffe Multiples Myelom und Plasmozytom werden in der Literatur häufig synonym gebraucht. U. a. Goldschmidt et al. (2003) weisen auf die strengere Differenzierung im angloamerikanischen Sprachraum hin: das Plasmozytom ist definiert als ein solitärer Tumor aus Plasmazellen, der im Knochen (ossär/medullär) oder außerhalb (extraossär/medullär) lokalisiert sein kann. Beim Multiplen Myelom finden sich mehrere Plasmazelltumoren.

Die Erkrankung beginnt oft schleichend, mit wenigen Symptomen. Dazu gehören Müdigkeit und Abgeschlagenheit, eine gesteigerte Infektionsneigung sowie Anämie und Blutungsneigung. Häufig sind „rheumaähnliche“ Beschwerden, Knochenschmerzen und spontane Knochenbrüche. Die Tumorzellen können Faktoren freisetzen, die auf verschiedene Zellen des Knochenmarks einwirken und zu einer Auflösung oder Degeneration von

Knochengewebe führen. Dadurch werden Spontanfrakturen begünstigt (vgl. Gaisser, 2011; Ludwig & Zöchling, 2011).

Im Laborbefund sind Paraproteine im Serum auffällig. Durch die Ausscheidung von Bence-Jones-Proteinen (Leichtketten von pathologischen Immunglobulinen) können Nierenfunktionsstörungen bis zur Niereninsuffizienz auftreten. Weitere Merkmale sind eine stark beschleunigte Blutsenkung, Leukopenie (verminderte Anzahl weißer Blutkörperchen) und Thrombozytopenie (Mangel an Blutplättchen) sowie Hyperkalzämie (durch die Freisetzung von Kalzium aus den Knochen) (vgl. Gaisser, 2011).

1.1.2 Diagnostik und Stadieneinteilung

Das Multiple Myelom ist die häufigste maligne Erkrankungsform der Gruppe der monoklonalen Plasmazellerkrankungen. Diesen ist auch die monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) zugeordnet. Hier liegt ebenfalls eine Entartung von Plasmazellen vor mit dem Nachweis eines monoklonalen Proteins im Serum mit einer Konzentration von weniger als 30g/l. Weitere differenzialdiagnostische Kriterien der International Myeloma Working Group (2003, s. Tabelle 1.1, S. 15) sind ein Anteil kleiner 10 % der monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark sowie das Fehlen einer assoziierten Endorganschädigung (z. B. Anämie, Hyperkalzämie, Niereninsuffizienz, Osteolysen). (Gesunde Menschen haben einen Anteil von weniger als 5 % von Plasmazellen im Knochenmark.) Da die Betroffenen keine Krankheitszeichen haben, wird die Erkrankung meist als Zufallsbefund bei einer Blutuntersuchung festgestellt. Sie kann jedoch mit einer Wahrscheinlichkeit von ca. 10 % innerhalb von 10 Jahren in ein Multiples Myelom oder eine andere behandlungspflichtige monoklonale Plasmazellerkrankung übergehen. Daher ist eine Verlaufsbeobachtung wichtig (vgl. Gaisser, 2011; Hillengaß & Goldschmidt, 2010).

In der aktuellen Stadieneinteilung des Multiplen Myeloms der International Myeloma Working Group (2003) wird das asymptomatische Stadium „smouldering multiple myeloma“ (SMM) von allen übrigen, symptomatischen und damit behandlungsbedürftigen Stadien des Multiplen Myeloms unterschieden (vgl. Hillengaß & Goldschmidt, 2010). Das SMM wird oft über Monate bis Jahre hinweg beobachtet, ohne dass eine zytostatische Therapie (Chemotherapie) erforderlich ist (Goldschmidt et al., 2003). Mit einer Wahrscheinlichkeit von 10 % pro Jahr geht das asymptomatische Stadium in den ersten fünf Jahren in ein symptomatisches Stadium über (vgl. Kyle & Greipp, 1980).

Tabelle 1.1: Diagnosekriterien der International Myeloma Working Group (2003) für die monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS), das „Smouldering Multiple Myeloma“ sowie das symptomatische Multiple Myelom (aus Hillengaß & Goldschmidt, 2010)

	MGUS	„Smouldering Multiple Myeloma“	Symptomatisches Multiples Myelom
Monoklonales Protein	< 30g/l im Serum <i>und</i>	≥ 30g/l im Serum, geringe Mengen (<1g/24h) im Urin möglich <i>und/oder</i>	Vorhanden im Serum und/oder im Urin <i>und/oder</i>
Prozentualer Anteil der monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark	< 10 % <i>und</i>	≥ 10 % <i>und</i>	> 10 % oder Plasmozytom <i>und</i>
Organschädigung nach CRAB-Kriterien (s. unten)	keine	keine	Organschädigung liegt vor
Eine Myelomerkrankung ist behandlungspflichtig, wenn mindestens eines der CRAB-Kriterien erfüllt ist. Es gilt folgende Definition: C Kalziumkonzentration im Serum > 10,5 mg/dl R Niereninsuffizienz (Kreatinin > 2 mg/dl) A Anämie (Hämoglobinkonzentration < 10 g/dl oder 2g/dl unter dem Normwert) B Knochenerkrankung (Osteolysen und/oder Osteoporose)			

Wegen uncharakteristischer Initialsymptome wird die Diagnose des Multiplen Myeloms oft verzögert oder auch als Zufallsdiagnose gestellt. Etwa 20 % der Patienten haben zum Diagnosezeitpunkt keine Beschwerden. Ca. 60 % der Patienten weisen jedoch Beeinträchtigungen des Blutbildes als Zeichen der Krankheitsaktivität auf. Dabei ist die tumorbedingte Anämie am häufigsten (vgl. Kortüm et al., 2010). Die Diagnostik bei Verdacht auf Multiples Myelom, z. B. wegen der typischen Trias Knochenschmerzen, Sturzsenkung und Anämie, umfasst Anamnese, klinische Untersuchung, Labor- und bildgebende Diagnostik sowie Knochenmarkuntersuchungen (vgl. Goldschmidt et al., 2003).

Die Angaben zur Diagnostik in den folgenden Abschnitten sind Gaisser (2011), Goldschmidt et al. (2003), Hillengaß und Goldschmidt (2010) sowie Kortüm et al. (2010) entnommen.

Im Labor werden folgende Parameter untersucht:

- Blutbild einschließlich Differentialblutbild
- Elektrolyte (Natrium, Kalium, Kalzium)
- Nierenretentionsparameter (Kreatinin-clearance, Harnstoffkonzentration)
- Gesamteiweiß und Albumin im Serum

- Protein- und Leichtkettenausscheidung im Urin
- Elektrophorese mit Bestimmung des M-Gradienten, Immunfixations-Elektrophorese im Serum und Urin
- Immunglobuline (IgG, IgA, IgM) quantitativ
- freie Kappa- und Lambda-Leichtketten im Serum, quantitativ incl. Berechnung des Quotienten
- 24h-Sammelurin zur Quantifizierung der Eiweiß- und Leichtkettenausscheidung
- Laktatdehydrogenase (LDH) und Glutamat-Pyruvat-Transaminase (GPT)
- β_2 -Mikroglobulin im Serum

Bildgebende Diagnostik:

- Projektionsradiographie
oder
- Durchführung einer Low-Dose-Osteo-CT zur Diagnostik von Osteolysen und zur Stabilitätsbeurteilung (höhere Sensitivität, aber auch höhere Strahlendosis als Projektionsradiographie)
- MRT bei Verdacht auf extramedulläre Manifestationen
- Transthorakale Echokardiographie bei Verdacht auf kardiale Amyloidose, vor anthrazinhaltinger oder intensiver Chemotherapie

Zytologische/histologische Sicherung:

- Knochenmarkzytologie und -histologie aus den Ergebnissen einer Beckenkamm-punktion, dabei ggf. auch Gewinnung von Material für zytogenetische Untersuchungen
- bei Verdacht auf ein solitäres Plasmozytom bioptische Sicherung

Zytogenetik:

Bis dato sind folgende genetische Marker eines ungünstigen Krankheitsverlaufs bekannt:

- Deletion 17p13
- Translokation t(4;14)(p16;q32)
- Monosomie 13/Deletion 13q

Allerdings ist die Genexpressionsanalyse sehr kostenintensiv und erfordert große Labor-expertise. Bisher beeinflussen genetische Marker ausschließlich in Studien die Behand-lungsstrategien bei Patienten mit Multiplem Myelom.

Beim Vorliegen einer monoklonalen Gammopathie sind folgende Differentialdiagnosen zu berücksichtigen: Morbus Waldenström, plasmozytisches Marginalzonenlymphom, primäre AL-Amyloidose und andere seltene leicht- und schwerkettenablagernde Erkrankungen (vgl. Kortüm et al., 2010).

Die Diagnosesicherung und Stadieneinteilung erfolgt seit ihrer Einführung 1975 anhand der Kriterien von Durie und Salmon, die in Tabelle 1.2 dargestellt sind.

Tabelle 1.2: Stadieneinteilung nach Durie und Salmon (1975)
(aus Hillengaß und Goldschmidt, 2010)

Klassifikation	Kriterien
Stadium I	Hb > 10g/dl Normales Serumkalzium Keine oder maximal eine Osteolyse Monoklonales Protein im Serum niedrig (IgG < 50g/l, IgA < 30g/l) Bence-Protein im Urin < 4g/24h
Stadium II	Weder Stadium I noch III
Stadium III	Hb < 8,5g/dl Serumkalzium > 12mg/dl Ausgeprägte Knochendestruktion (Osteolysen/Osteoporose) Monoklonales Protein im Serum hoch (IgG > 70g/l, IgA > 50g/l) Bence-Protein im Urin > 12g/24h
Subklassifikation:	
A	Normale Nierenfunktion (Kreatinin im Serum < 2mg/dl)
B	Bei eingeschränkter Nierenfunktion mit einem Kreatinin \geq 2mg/dl wird die Bezeichnung „B“ angefügt.

Anmerkung:

IgG, IgA: verschiedene Klassen monoklonaler Immunglobuline

Anhand des Typs des gebildeten Immunglobulins und der dazugehörigen Immunglobulin-Leichtkette werden die Erscheinungsformen des Multiplen Myeloms gruppiert. Dabei sind das IgG- und IgA-Myelom am häufigsten. Wenn inkomplette Immunglobuline gebildet werden, wird die Erkrankung den Leichtkettenmyelomen zugeordnet (vgl. Kortüm et al., 2010).

Goldschmidt et al. (2003) nennen als Nachteile der Einteilung von Durie und Salmon (1975) zum einen, dass eine bzgl. der Prognose sehr heterogene Gruppe von Patienten dem Stadium III zugeordnet wird, zum anderen die fehlende Differenzierung zwischen schwerem und behandlungsbedürftigem Multiplem Myelom sowie die unscharfe Charakterisierung der Knochenveränderung durch konventionelles Röntgen. Sie weisen darauf hin, dass der Krankheitsverlauf durch weitere biologische Faktoren bestimmt wird, die in der

Klassifikation von Durie und Salmon (1975) nicht berücksichtigt werden: zytogenetische Merkmale des Myelomklons, das β_2 -Mikroglobulin im Serum als Charakteristikum mit hoher prognostischer Aussagekraft, sowie den Albuminspiegel im Serum.

Hillengaß und Goldschmidt (2010) beschreiben, dass aus der Einteilung nach Durie und Salmon (1975) eine Indikation zur Therapie aus Stadium II im Progress oder Stadium III abgeleitet wurde. Bis heute wird diese Stadieneinteilung genutzt, um Myelomerkrankungen zu klassifizieren (Goldschmidt et al., 2003), jedoch hat die bereits auf S. 15 in Tabelle 1.1 vorgestellte Einteilung der International Myeloma Working Group ebenfalls Bedeutung erlangt, v. a. bzgl. der Ableitung einer Therapieindikation (s. Kapitel 1.1.3).

Bei symptomatischem Multiplem Myelom hat zur Zeit die von der International Myeloma Working Group 2005 publizierte und an 10750 Patienten validierte Einteilung in drei prognostische Subgruppen, das International Staging System (ISS, Greipp et al., 2005), die größte Relevanz (s. u., Tabelle 1.3). Die beiden serologischen Parameter β_2 -Mikroglobulin und Albumin diskriminieren signifikant drei Subgruppen bzgl. der Überlebenswahrscheinlichkeit. Die mediane Überlebenszeit verringert sich von Stadium I zu Stadium III.

Tabelle 1.3: Risikoklassifikation nach dem International Staging System ISS (Greipp et al. 2005; aus Hillengaß & Goldschmidt, 2010)

Klassifikation	Kriterien
Stadium I	β_2 -Mikroglobulin $< 3,5\text{mg/l}$ und Albumin $\geq 35\text{g/l}$
Stadium II	β_2 -Mikroglobulin $< 3,5\text{mg/l}$ und Albumin $< 35\text{g/l}$ oder β_2 -Mikroglobulin 3,5 bis $< 5,5\text{mg/l}$
Stadium III	β_2 -Mikroglobulin $\geq 5,5\text{mg/l}$

1.1.3 Indikation und Erstlinientherapie

Im asymptomatischen Frühstadium der MGUS und auch im Stadium I ist eine zytostatische Therapie nicht indiziert. Das Vorgehen besteht hier meist in beobachtendem Abwarten (vgl. Gaisser, 2011; Kortüm et al., 2010).

Gemäß der Kriterien der International Myeloma Working Group (2003, s. Tabelle 1.1) wird eine systemische Therapie (die über den Blutkreislauf im ganzen Körper verteilt wird, hier: Chemotherapie) v. a. beim Vorliegen von Anzeichen für eine oder mehrere Endorganschädigungen eingeleitet (CRAB-Kriterien, s. Tabelle 1.1). Wenn die übrigen Kriterien eines symptomatischen Multiplen Myeloms erfüllt sind, kann die Entscheidung zur

Einleitung einer Therapie auch bei selteneren Beschwerden wie Polyneuropathie oder Hyperviskositätssyndrom (erniedrigte Fließgeschwindigkeit des Blutes durch vermehrte Paraproteine) getroffen werden (vgl. Hillengaß & Goldschmidt, 2010; Leischner, 2010).

Die Ziele einer initialen Behandlung beim symptomatischen Multiplen Myelom sind das Erreichen einer raschen Krankheitskontrolle und die Normalisierung myelombedingter Komplikationen wie Nierenfunktionsstörung, Hyperkalzämie oder Anämie (vgl. Kortüm et al., 2010). Bei Patienten unter 70 Jahren mit guten Organfunktionen wird eine Hochdosischemotherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation durchgeführt mit dem Ziel des Erreichens einer Langzeitremission und damit einer Verlängerung der Lebenszeit (Gaisser, 2011; Kortüm et al., 2010). Dabei werden nach einer einleitenden Chemotherapie die Stammzellen des Knochenmarks medikamentös mobilisiert und gelangen dann in den peripheren Blutkreislauf. So können die Stammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf gewonnen werden. Danach erfolgt die hochdosierte Chemotherapie, deren Ziel die vollständige Zerstörung aller Tumorzellen ist. Im Anschluss werden die eigenen Stammzellen wieder zurücktransfundiert (vgl. Kroner, 2011; Leischner, 2010).

Probleme können bei dieser Behandlung zum einen durch Komplikationen an der Lunge (Pneumonitis) bei der intensiven Chemotherapie auftreten sowie durch die Infektanfälligkeit auf Grund der temporär unzureichenden Knochenmarksfunktion. Zum anderen können Rezidive der Grunderkrankung auftreten, wenn die Tumorzellen durch die Hochdosischemotherapie nicht völlig vernichtet wurden, oder wenn mit den Stammzellen Tumorzellen retransfundiert werden (vgl. Kroner, 2011; Leischner, 2010).

In Abhängigkeit vom erreichten Remissionsstatus kann eine zweite autologe Stammzelltransplantation (Tandemtransplantation) die progressionsfreie Zeit sowie die Gesamtüberlebenszeit verlängern (vgl. Attal et al., 2003; Cavo et al., 2007). Eine anschließende Erhaltungstherapie zur Verlängerung der progressionsfreien Zeit bzw. auch der Gesamtüberlebenszeit wird derzeit intensiv diskutiert und beforscht, jedoch außerhalb von Studien nicht empfohlen (vgl. Kortüm et al., 2010). Patienten, für die eine Hochdosischemotherapie auf Grund ihres Alters und Allgemeinzustandes oder wegen Begleiterkrankungen nicht in Frage kommt, werden mit konventionell dosierten Chemotherapeutika und ggf. Erhaltungstherapie behandelt (vgl. Gaisser, 2011).

Strahlentherapie

Die Strahlentherapie wird beim Multiplen Myelom in Kombination mit der Chemotherapie als lokale Therapie oder in Form der Ganzkörperbestrahlung eingesetzt. Tumorzellen können selektiv zerstört werden, da sie strahlungsempfindlicher sind als Normalgewebe (vgl. Rhomberg & Zint, 2011). Die Bestrahlung kann zur Prävention und Therapie pathologischer Frakturen, bei primär operativ versorgten Querschnittssyndromen, extramedullären Plasmazelltumoren und Skelettschmerzen indiziert sein. Dabei ist in der Behandlungsplanung zu berücksichtigen, dass eine Bestrahlungstherapie die Stammzellsammlung für eine Transplantation u. U. erschwert (vgl. Goldschmidt et al., 2003; Kortüm et al., 2010).

Solitäre Plasmozytome werden mit Strahlentherapie oder operativ in Kombination mit lokaler Bestrahlung behandelt. Die mediane Überlebenszeit beträgt hier 10 Jahre, jedoch entwickelt sich bei 50 % der Patienten im weiteren Verlauf ein Multiples Myelom (vgl. Kortüm et al., 2010).

Bisphosphonate als Element der supportiven Therapie

Chemo- und ggf. Strahlentherapie sind direkt gegen die Tumorerkrankung gerichtet. Daneben sind weitere Maßnahmen nötig, um die verschiedenen Symptome der Erkrankung zu behandeln. Im Rahmen der supportiven medikamentösen Therapie werden Bisphosphonate eingesetzt, um Hyperkalzämie und Knochenzerstörung, von der 90 % der Myelompatienten betroffen sind, zu behandeln. Die Indikation zur Bisphosphonattherapie besteht, wenn mindestens eine Osteolyse vorliegt (Terpos et al., 2009). Die Auftretshäufigkeit sog. Skelettereignisse (pathologische Frakturen, Rückenmarkskompression, die Notwendigkeit zur Bestrahlung oder Operation des Knochens sowie Hyperkalzämie) kann damit reduziert werden (vgl. Kortüm et al., 2010). Die Behandlung sollte über eine Dauer von zwei Jahren erfolgen. Über eine Weiterführung der Therapie ist im Einzelfall individuell zu entscheiden. Bei einer Progression der Erkrankung soll die Bisphosphonattherapie erneut aufgenommen werden (vgl. Terpos et al., 2009).

Die Behandlung kann zu Nierenfunktionsverschlechterungen und bei langfristiger Therapie zu Kiefernekrosen führen. Daher sollte auf eine ausreichende Trinkmenge geachtet werden, und die Patienten sollten vor dem Behandlungsbeginn ausführlich zahnärztlich untersucht werden. Des Weiteren sind optimale Zahn- und Mundhygiene sowie mindestens jährliche zahnärztliche Kontrollen wichtig. Bei notwendigen Eingriffen sollte zahnerhaltend vorgegangen werden. Ist ein invasiver Eingriff erforderlich, so sollte die Bisphosphonatthe-

rapie bis zum Abschluss der Wundheilung unterbrochen werden (vgl. Goldschmidt et al., 2003; Kortüm et al., 2010).

1.1.4 Progression/Rezidiv

Im Fall einer Progression der Erkrankung oder eines Rezidivs kann nach bereits durchgeführter Hochdosischemotherapie evtl. erneut eine Behandlung mit Hochdosischemotherapie und anschließender autologer oder allogener (s. u., Stammzellen einer anderen Person/Spender) Stammzelltransplantation oder mit konventioneller Chemotherapie erfolgen. Bei einem Progress oder Rezidiv nach konventioneller Therapie kann erneut die Erstlinientherapie zum Einsatz kommen oder ein alternatives Therapieschema mit einer anderen Kombination von Substanzen (vgl. Gaisser, 2011; Kortüm et al., 2010).

Die jeweilige Behandlungsentscheidung muss im Einzelfall getroffen werden und hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie dem Remissionsstatus nach der Erstlinientherapie, ggf. der Dauer einer Remissionsphase, dem Allgemeinzustand des Patienten, bisher eingesetzten Substanzen u. a. (vgl. Goldschmidt et al., 2003).

Allogene Stammzelltransplantation

Als einzig potentiell kurativer Behandlungsansatz besteht beim Multiplen Myelom die Hochdosischemotherapie mit der Transplantation fremder Stammzellen (vgl. Einsele et al., 2003). Dabei wird zunächst im Rahmen der sog. Konditionierung das erkrankte Knochenmark zerstört. Durch die hochdosierte Chemotherapie wird auch das Immunsystem unterdrückt, wodurch eine Abstoßungsreaktion gegenüber dem Transplantat vermieden wird. Die Hochdosischemotherapie erfolgt u. U. in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung (vgl. Gaisser, 2001). Nach der Transplantation können die erhaltenen immunkompetenten Zellen erwiesenermaßen tumorzerstörend wirken (Graft-versus-Myelom-Effekt). Dieser Effekt kann durch die Gabe von Lymphozyten (Untergruppe weißer Blutkörperchen) des Spenders in der weiteren Behandlung noch verstärkt werden (vgl. Lokhorst, Schattenberg, Cornelissen, Thomas & Verdonck, 1997).

Aktuelle Studien sollen weitere Erkenntnisse bzgl. Stellenwert und Zeitpunkt einer allogenen Stammzelltransplantation erbringen (vgl. Kortüm et al., 2010). Bei jüngeren Patienten ohne Komorbiditäten, die innerhalb des ersten Jahres nach autologer Stammzelltransplantation ein Rezidiv erleiden und gut auf die Rückfalltherapie ansprechen, empfiehlt eine europäische Konsensuskonferenz die allogene Stammzelltransplantation (vgl. San Miguel, 2009).

Komplikationen treten bei der allogenen Stammzelltransplantation v. a. in den Wochen und Monaten nach der eigentlichen Transplantation auf. Zum einen ist durch die intensive Chemotherapie mit der Unterdrückung des Immunsystems die Infektionsgefahr erhöht, zum anderen kann eine Graft-versus-Host-Reaktion („Transplantat-gegen-Wirt“, GvH) auftreten. Dabei kommt es zu entzündungsähnlichen Reaktionen des Gewebes des Stammzellempfängers, wenn mit den allogenen Stammzellen übertragene T-Lymphozyten die Zellen des Empfängers als „fremd“ erkennen und mit einer Immunantwort reagieren. Symptome treten v. a. an der Haut, den Schleimhäuten des Magen-Darm-Traktes und der Leber auf. Die akute GvH-Reaktion kann abklingen, über Monate und Jahre in chronischer Form bestehen oder zum Tod führen (vgl. Kroner, 2011).

In der Therapie des Multiplen Myeloms wurden mit der Einführung neuer Substanzen, der Stammzelltransplantation und Verbesserungen der Supportivtherapien (unterstützende Begleittherapien durch Bisphosphonate u. a.) große Fortschritte erreicht. Die Rate kompletter Remissionen konnte ebenso gesteigert werden wie die progressionsfreie Überlebenszeit (vgl. Einsele et al, 2003; Rosiñol et al., 2008). In jedem Fall ist für die Patienten die Behandlung ihrer Erkrankung, die oft rasch nach der Diagnosestellung beginnt, eine einschneidende Zeit. Ihre Erfahrungen und ihr Erleben währenddessen beeinflussen sicherlich ihre persönliche Einschätzung der Lebensqualität.

1.2 Anpassung an die veränderte Lebenssituation – der Prozess der Krankheitsverarbeitung

Die Anzahl der an Krebs erkrankten Menschen in westlichen Industrienationen steigt durch die höhere Lebenserwartung (Kolb & Bokemeyer, 2001). Schulz und Schwarzer (2004) beschreiben die Überlegung, dass angesichts dieser Bevölkerungsentwicklung v. a. Krebserkrankungen im Alter ein Ereignis darstellen, mit dem in gewisser Weise zu rechnen sei und mit dem die Menschen sich bereits antizipatorisch auseinander setzen könnten. Dass dies i. d. R. nicht geschieht, erklären sie mit der Tendenz des Menschen, sich „wider besseren Wissens als unverletzbar und weniger gefährdet als andere wahrzunehmen“ (S. 134; vgl. auch Filipp, 1992; Weinstein, 1980).

1.2.1 Belastungen durch eine Krebserkrankung

Die Diagnose einer Krebserkrankung stellt einen gravierenden Einschnitt im Leben dar, einen „Sturz aus der normalen Wirklichkeit“ (Gerdes, 1985). Dieser bringt zahlreiche Belastungen und Veränderungen mit sich, die den Betroffenen meist umfangreiche Anpassungs- und Bewältigungsleistungen abverlangen. Neben der Notwendigkeit, mit Neuem und Unbekanntem wie medizinischen Informationen und den Belastungen durch die Behandlung zurecht zu kommen, müssen körperliche Beschwerden, zahlreiche Verluste sowie starke emotionale Reaktionen bewältigt werden. Als zentrale Belastungen nennen Faller und Weis (2005) die Todesdrohung, den Verlust der körperlichen Integrität sowie von Selbstbestimmung und Unabhängigkeit, die Aufgabe von Alltagsaktivitäten, die Infragestellung von Rollen in Beruf und Familie sowie soziale Isolation (vgl. auch Faller, 1998). Faller (2005) beschreibt, dass dadurch „das Erleben als selbstbestimmte, kompetente und vollständige Person“ bedroht und „die natürliche Selbstverständlichkeit des Daseins“ verloren geht.

Ängste stellen eine sehr häufige emotionale Reaktion dar, und auch Trauer, Wut, Schmerz, Scham- und Schuldgefühle werden in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung oft als belastend erlebt (vgl. Csef, 1994; Faller & Weis, 2005). Viele Patienten nehmen sich, besonders im stationären Behandlungskontext, als hilflos und ohnmächtig wahr (Block, 1997). Die existentielle Verunsicherung bleibt auch nach dem Erreichen einer Remission oft lange bestehen (vgl. Schwarz, 2005). Dies wurde von Koocher und O'Malley (1981) im Kontext des Überlebens einer Krebserkrankung im Kindesalter sehr treffend als „Damokles-Syndrom“ bezeichnet. Die Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung, auch Progredienzangst genannt, und der Umgang damit sind meist ein zentraler Aspekt der spezi-

fischen Belastungssituation von Tumorpatienten (vgl. dazu auch die Dissertation von Berg, 2010).

Angaben zur Prävalenz psychischer Störungen (v. a. Depressionen und Angststörungen) bei onkologischen Patienten schwanken erheblich in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren wie der Krebserkrankung, dem Erhebungszeitpunkt im Verlauf der Behandlung, der Art der Behandlung sowie der Erhebungsmethode (Watzke, Schulz, Koch & Mehnert, 2008). Dabei kann die psychische Störung als Komorbidität der Krebserkrankung auftreten oder aber auch bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bestehen. Zusammenfassend ist davon auszugehen, dass bei 30–40 % der onkologischen Patienten eine psychoonkologische Behandlung indiziert ist (Weis, 1990; Tschuschke, 2011).

1.2.2 Krankheitsverarbeitung

Fragen nach dem Prozess und der Bedeutung der Krankheitsverarbeitung stellen sich insbesondere im Kontext chronischer Erkrankungen (vgl. Beutel, 1988). Durch verbesserte Heilungschancen und verlängerte Überlebenszeiten werden Krebserkrankungen inzwischen vielfach auch als chronische Erkrankungen betrachtet (vgl. Csef, 1999; Sauer, Jauch & Willich, 2000). Bengel et al. (2003) nennen als Charakteristika chronischer Erkrankungen langfristige, progrediente Verläufe und damit einhergehend zunehmende Beschwerden und Einschränkungen der Funktionsfähigkeit, die das Leben der Betroffenen umfassend beeinflussen. Diese betreffen z. B. die Erfahrung der Irreversibilität, des Kontrollverlustes und der Bedrohung des eigenen Lebens, Schmerzen und reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit. Zur Rolle der Krankheitsverarbeitung schreibt Csef (1999): „Für den Krebskranken [...] ist [...] von entscheidender Bedeutung, inwiefern er die von der Krebserkrankung ausgehenden Belastungen bewältigen kann und mit welcher Lebensqualität er sein weiteres Leben führt.“ (S. 69).

Die Konzeption einer Bewältigungsleistung (auch als Coping bezeichnet) hat ihren Ursprung in der Stressforschung, welche sich mit Reaktionen auf Belastungen befasste (vgl. Selye, 1956, 1974). Die ursprüngliche Vorstellung eines passiv rezipierenden Individuums, welches sich mit Stressfolgen konfrontiert sieht, die ausschließlich von Quantität und Qualität des Stressors beeinflusst werden (Selye, 1956), wurde jedoch abgelöst von der eines sich aktiv auseinandersetzenen Individuums, welches auf verschiedenen Ebenen Einfluss auf die Auswirkungen von Stressereignissen hat (vgl. Mayring, 1994).

Zur Entwicklung heutiger Modellvorstellungen bzgl. der Krankheitsverarbeitung haben neben dem zunächst stark physiologisch orientierten Stresskonzept und einer Co-

pingkonzeption, welche kognitiven Emotionstheorien sowie Theorien der Informationsverarbeitung nahe steht (Lazarus & Folkman, 1984), die Psychoanalyse, v. a. mit der Ich-Psychologie und dem Konzept der Abwehr (vgl. Freud, 1964; Haan, 1977), sowie die Soziologie mit expliziter Berücksichtigung der sozialen Umwelt („person-environment-fit“; vgl. French, Rodgers & Cobb, 1974) beigetragen (vgl. auch Heim, 1998).

Dieser heterogene theoretische Hintergrund wurde beispielsweise in der Gegenüberstellung und Abgrenzung der Konzeptionen von Abwehr und Coping thematisiert, die unterschiedlichen Paradigmen entstammen (vgl. Haan, 1977; Lazarus & Launier, 1978). Tschuschke (2011) beschreibt in Anlehnung an Faller (1998) die Qualität der Abwehr eher als unbewusste Filterprozesse gegenüber der des Copings als bewusste Bewältigungsversuche und integriert beide Konzepte in einem Prozessmodell für Bewältigung. Beutel (1988) plädiert für einen differenzierten Versuch der Unterscheidung von Coping und Abwehr, weist jedoch auch darauf hin, dass beide Strategien in konkreten Belastungssituationen ohnehin kaum trennbar sind (1990). Faller (1998) spricht sich für eine funktionale Vereinbarkeit der Konzepte aus: „Abwehr, kurzfristig und vorübergehend als Notfallreaktion eingesetzt, ermöglicht langfristig situationsangemessenes Coping“ (S. 38). Die Auffassung, dass Coping- und Abwehrprozesse aufeinander bezogene Strategien der Anpassung sind, wurde auch empirisch gestützt (z. B. Schüssler, 1993; vgl. auch Heim, 1998).

An Hand der hier nur kurz angeführten unterschiedlichen Stränge wissenschaftlicher Entwicklung, die in Modelle zur Krankheitsverarbeitung einfließen, wird verstehbar, dass sich bis heute keine einheitliche Theorie zur Krankheitsverarbeitung etabliert hat (vgl. Weis, 2002). Weis (2002) führt dies auf die fehlende Integration vorhandener Modelle, die begrenzte Möglichkeit, komplexe psychische Verarbeitungsprozesse durch lineare Modelle abzubilden, sowie auf die Inkonsistenz der zugrunde liegenden Annahmen zurück. Im Folgenden wird die zunächst die bis heute wohl einflussreichste Copingtheorie von Lazarus und seinen Mitarbeitern (z. B. Lazarus & Folkman, 1984) vorgestellt. Anschließend erfolgt eine Darstellung der Konzeption von Hobfoll (z. B. 1989), der in der Betrachtung von Bewältigung auf Ressourcen fokussiert. Diese ausgewählten Ansätze verdeutlichen die unterschiedliche Schwerpunktsetzung in der Bewältigungsforschung – auf den Aspekt der Einschätzung vs. auf den der Ressourcen.

1.2.3 Bewältigung als transaktionaler Prozess

Lazarus und Folkman (1984) begreifen Bewältigung als transaktionalen Problemlöseprozess. Dieser wird erforderlich, wenn aus der Beziehung bzw. Transaktion zwischen einer sich verändernden Situation und einem denkenden Individuum Stress resultiert (vgl. auch Schwarzer, 1993). Stress ist dabei das Resultat subjektiver Einschätzungen und nicht objektiver Gegebenheiten. Er entsteht aus einem wahrgenommenen Ungleichgewicht zwischen subjektiv bedeutsamen Anforderungen und persönlichen Handlungsmöglichkeiten (Lazarus & Folkman, 1984). Coping wird definiert als „constantly changing efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person“ (Lazarus & Folkman, 1984, S. 141). Lazarus und Folkman (1984) weisen auf ihre Wortwahl „to manage“ hin, mit der sie zum Ausdruck bringen möchten, dass Coping nicht mit gelungener Bewältigung („mastery“) gleichzusetzen ist, sondern ein deskriptives Konzept darstellt (vgl. auch Dinkel et al., 2003). In der deutschsprachigen Literatur werden die Begriffe „Krankheitsverarbeitung“ und „Krankheitsbewältigung“ weitgehend synonym verwendet (Weis, 2002). Auch in der vorliegenden Arbeit werden die Begriffe Coping, Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung als Beschreibung der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der veränderten Lebenssituation erachtet.

Lazarus und Mitarbeiter betonen den Prozesscharakter der Auseinandersetzung mit einer Belastungssituation und die dynamische Beziehung zwischen der Person und den Anforderungen, die von der Umwelt ausgehen. Sie bezeichnen dies als Transaktion, da Bewältigungsversuche die Situation und deren Bewertung verändern, aber auch Veränderungen der Situation über Bewertungsprozesse weitere Bewältigungsversuche beeinflussen. Damit erfolgt eine Abgrenzung von Trait-, State- und interaktionalen Modellen (vgl. auch Beutel, 1988; Laux & Weber, 1990). Der Fokus des Modells liegt auf den subjektiven Einschätzungen des Individuums angesichts einer stressrelevanten Situation (Starke, 2000). Jede Veränderung in der Person-Umwelt-Transaktion führt zu Neubewertungen und veränderten Bewältigungsmöglichkeiten (vgl. Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus (1966) formulierte drei Bewertungsprozesse, die wiederholt und in variabler Abfolge durchlaufen werden können (s. Abbildung 1.1, S. 19; vgl. auch Lazarus & Folkman, 1984):

Während der *primären Bewertung* schätzt die Person die Transaktion bzgl. der Bedeutung für ihr Wohlbefinden sowie die Realisierung ihrer Ziele als irrelevant, günstig/positiv oder belastend ein. Belastende Bewertungen implizieren Schaden/Verlust, Bedrohung oder Herausforderung. Dabei werden aktive Bewältigungsversuche nicht nur durch negative Emoti-

onen ausgelöst, sondern auch durch positive Emotionen in als Herausforderung eingeschätzten Situationen (vgl. Lazarus, Cohen, Folkman, Kanner & Schaefer, 1980).

Die *sekundäre Bewertung* beinhaltet die Beurteilung der für die Bewältigung zur Verfügung stehenden Ressourcen. So kann beispielsweise in unklaren Situationen darüber entschieden werden, ob die Situation als Bedrohung oder als Herausforderung eingeschätzt wird. Lazarus und Folkman (1984) betonen, dass es sich dabei um einen komplexen Evaluationsprozess handelt, der auch mögliche Konsequenzen bestimmter Bewältigungsansätze berücksichtigt.

Als kontinuierlicher Feedbackprozess findet eine ständige *Neubewertung* von Anforderungen der Situation an die Person, auch an Hand von neuen Informationen, und deren bisherigen Bewältigungsversuchen statt. Die Neubewertung stellt eine Reflexion früherer (primärer und sekundärer) Bewertungen im gleichen Kontext dar, wodurch Einschätzungen fortwährend überprüft und angepasst werden.

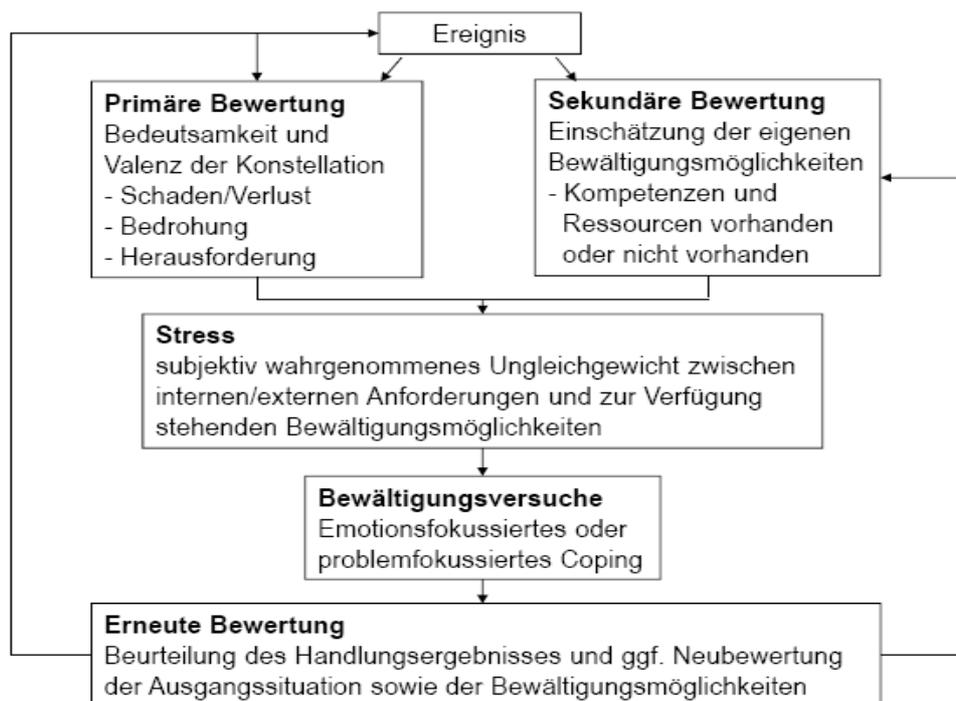


Abbildung 1.1 Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (1966), Lazarus & Folkman (1984); modifizierte Abbildung (vgl. Vollmann & Weber, 2005)

Bzgl. der Bewältigungsversuche unterscheiden Folkman und Lazarus (1980, 1985) emotionsfokussiertes und problemfokussiertes Coping. Erstgenannte Formen von Bewältigung treten v. a. auf, wenn die Bewertungsprozesse ergaben, dass die Handlungsmöglichkeiten, potentiell schädigende, bedrohliche oder auch herausfordernde Umweltbedingungen zu

verändern, gering eingeschätzt werden. Beispiele dafür sind Akzeptanz, positive Umbewertung, Distanzierung, Vermeidung und die Suche nach sozialer Unterstützung. Problemfokussiertes Coping wie z. B. Suche nach Informationen oder Problemlöseverhalten wird wahrscheinlicher, wenn die Einschätzungen ergeben, dass auf die Umweltbedingungen Einfluss genommen werden kann (vgl. auch Lazarus & Folkman, 1984).

Basierend auf den Überlegungen von Lazarus und Folkman (1984) sowie von Heim (1986) definiert Muthny (1989) Krankheitsverarbeitung wie folgt: „Krankheitsverarbeitung ist die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern.“ (S. 88).

Das Modell von Lazarus und Folkman (1984) wird kritisiert wegen einer Überschätzung der Rolle subjektiver Bewertungsvorgänge (vgl. Broda, 1990), zu geringer Berücksichtigung emotionaler (Faller, 1998) und sozialer Aspekte (Starke, 2000) sowie der aufgrund seiner Komplexität schwierigen empirischen Evaluation (Heim, 1998; Schwarzer, 1993). Hobfoll (1989) bemängelt weiterhin eine Zirkularität von Begrifflichkeiten: Copinganforderungen und Copingkapazitäten seien im Modell von Lazarus und Folkman (1984) ausschließlich aufeinander bezogen definiert. Copinganforderungen machen Copingkapazitäten erforderlich, und diese schaffen dann einen Ausgleich zu den Anforderungen (vgl. auch Faller & Lang, 2006; Hobfoll & Schumm, 2004).

Das transaktionale Belastungsbewältigungsmodell von Lazarus und Mitarbeitern hat dennoch nach wie vor große Relevanz bzgl. Beschreibung und Untersuchung von Krankheitsverarbeitung und -bewältigung (vgl. Bengel et al., 2003; Dinkel et al., 2011) und auch im klinischen Arbeitsbereich (vgl. Heim, 1998). Im Folgenden sollen Überarbeitungen und Erweiterungen dazu vorgestellt werden.

1.2.3.1 Weiterentwicklungen des Transaktionsmodells

Lazarus selbst konzentrierte sich in späteren Arbeiten unter der Überschrift „cognitive-motivational-relational theory of emotion“ (1993) stärker auf die innerpsychische Verarbeitung von äußerlich nicht korrigierbaren emotionalen Belastungen als auf umfeldbezogene Strategien beim problemorientierten Coping. Das emotionale Befinden der Person beeinflusst die Bewertungen im Transaktionsprozess, und das Coping wirkt als Mediator auf emotionales Erleben (vgl. auch Heim, 1998).

Laux und Weber (1990) differenzieren drei mögliche Zusammenhänge zwischen Emotionen und Coping:

1. Bewältigungsprozesse, die durch negative oder belastende Emotionen initiiert werden und darauf abzielen, diese zu regulieren,
2. emotionales Verhalten/emotionale Reaktion als Bewältigungsform,
3. Coping als Mediator bei der Emotionsentstehung: in Abhängigkeit vom Einsatz verschiedener Bewältigungsformen treten in Qualität und Intensität unterschiedliche Emotionen auf.

Folkman (1997) ergänzte das Transaktionsmodell v. a. um den Aspekt des sinnbasierten Copings zu ihrer Überarbeitung (s. Abbildung 1.2, S. 30). Bewertungs- und Copingprozesse sind nach wie vor die Herzstücke des Modells (Folkman, 1997). Die primären Bewertungen (primary appraisal) werden von persönlichen Überzeugungen, Werthaltungen und Selbstverpflichtungen beeinflusst (vgl. auch Lazarus & Folkman, 1984). Für die sekundären Bewertungen spielt die Frage nach Kontroll- und Einflussmöglichkeiten des Individuums eine Rolle. Das Gesamt dieser Bewertungsprozesse bestimmt, ob das Ereignis als Schaden/Verlust, Bedrohung oder Herausforderung oder auch als Kombination dieser eingeschätzt wird, sowie die gefühlsmäßige Entsprechung dieser Bewertung. Die Bewertungen beeinflussen das weitere Coping: wenn die Kontroll- und Einflussmöglichkeiten hoch eingeschätzt werden, dominieren problemfokussierte Copingstrategien, z. B. Informationssuche, (kognitives) Problemlösen und gezieltes Verhalten zur Problemlösung. Vermehrt emotionsfokussierte Strategien wie Flucht und Vermeidung, Suche nach sozialer Unterstützung, Distanzierung oder kognitive Umbewertung werden dagegen mit niedrig eingeschätzten Kontroll- und Einflussmöglichkeiten assoziiert. Für den Einsatz bestimmter Copingstrategien relevant sind aber auch die Intensität der emotionalen Reaktion und die individuelle Emotionsregulationskompetenz, die in der Situation verfügbaren Problemlösemöglichkeiten sowie Veränderungen in der Person-Umwelt-Beziehung (Folkman, 1997; vgl. auch Folkman & Greer, 2000).

Kommt das Ereignis zum Abschluss, wird das Ergebnis als günstig oder ungünstig eingeschätzt. Im ersten Fall erfolgt eine Beurteilung des Gewinns, eine positive emotionale Reaktion und dieser Copingprozess ist beendet. Bei einer Bewertung des Ergebnisses als ungünstig oder wenn ein Abschluss des Ereignisses nicht möglich ist, kann eine erneute Einschätzung bzgl. der Qualität der Situation (Schaden, Verlust oder Bedrohung) erfolgen, welche eine Distressreaktion nach sich zieht. Diese motiviert zu neuen Copingbemühungen. Hier kann nun sinnbasiertes Coping der Person helfen, unerreichbare Ziele loszulassen,

neue zu formulieren und einen Sinn im Erlebten zu finden. Dadurch entsteht positives emotionales Erleben, was zu weiterem Coping motivieren kann oder aber auch den Prozess beendet (vgl. Folkman, 1997; Folkman & Greer, 2000).

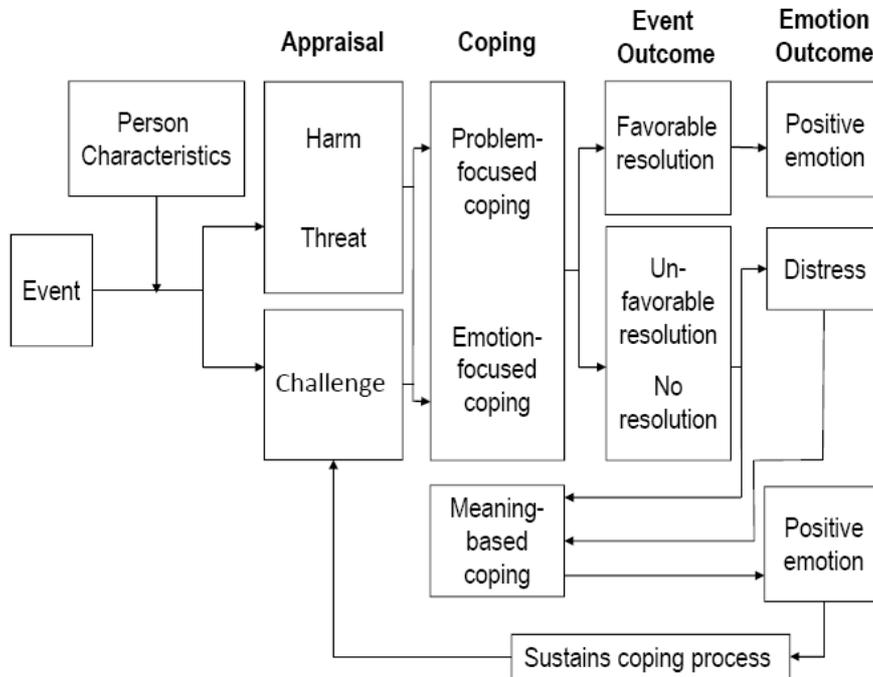


Abbildung 1.2 Theoretisches Modell des Bewertungs- und Copingprozesses (Folkman & Greer, 2000; Abbildung leicht modifiziert)

Tschuschke (2011) weist auf das zugrunde liegende Menschenbild eines bewusst und selbstkompetent steuernden Individuums hin, welches rational die Situation bewertet und mit entsprechenden Bewältigungsanstrengungen reagiert. Er spricht sich für eine Berücksichtigung auch unbewusster Wahrnehmungsselektion i. S. von Abwehr aus, um dem komplexen Prozess gerecht zu werden.

Erweiterungen des transaktionalen Belastungsbewältigungsmodells anderer Autoren beziehen soziale und speziell dyadische Aspekte des Bewältigungsverhaltens mit ein (vgl. Bodenmann, 2008; Schwarzer & Knoll, 2007) und befassen sich mit der Rolle von Copingflexibilität (Cheng, 2003), Copingkompetenz (Schroder, 2004) und Selbstwirksamkeit beim Coping (vgl. Chesney, Neilands, Chambers, Taylor & Folkman, 2006; Heitzmann et al., 2010).

1.2.3.2 Formen der Bewältigung

Laux und Weber (1993) benennen die Identifikation und Beschreibung von Formen und Funktionen der Bewältigung als grundlegende Fragestellungen der Bewältigungsforschung. Es können drei Gruppen von Taxonomien bzgl. Bewältigungsformen unterschieden werden: theoretische Klassifikationen (z. B. das dreidimensionale Modell von Filipp und Klauer, 1988), die Gruppierung von Bewältigungsformen hinsichtlich bestimmter Merkmale (z. B. intrapsychisch, aktional und expressiv), und empirische Klassifikationen (z. B. Berner Bewältigungsformen BEFO; Heim, Augustiny, Blaser & Schaffner, 1991) (vgl. auch Laux & Weber, 1993).

Zur Darstellung konkreter Formen der Bewältigung wird exemplarisch auf die Klassifikation der BEFO zurückgegriffen, bei deren Entwicklung theoretische Inhalte aus der Literatur ebenso berücksichtigt wurden wie auch Erfahrungen aus der klinischen Praxis, und die eines der im deutschen Sprachraum am häufigsten verwendeten Verfahren sind (Weis, 2002). Heim et al. (1991) unterscheiden handlungs-, kognitions- und emotionsbezogene Bewältigungsformen. Handlungsbezogene Copingformen treten u. a. in Interaktionen auf, z. B. des Krebskranken mit seinen Angehörigen oder dem Klinikpersonal (Csef, 1999). Heim et al. (1991) beschreiben sie als direkt beobachtbar oder klar aus Schilderungen erschließbar. Beispiele sind „Ablenkendes Anpacken“, „Rückzug“, „Solidarisieren“ und „Zuwendung“. Kognitive Formen der Bewältigung können sich intrapsychisch oder auch interaktiv abspielen, z. B. als „Akzeptieren“, „Dissimulieren“, „Rumifizieren“ oder „Problemanalyse“. „Relativieren“ beschreibt soziale Abwärtsvergleiche, „Valorisieren“ positive eigene Bewertungen, z. B. Erinnerungen an eigene Erfolge. Emotionsbezogene Bewältigungsformen umfassen „Optimismus“, aber auch „Selbstbeschuldigung“ und „Resignation“ und haben nachvollziehbarer Weise großen Einfluss auf die gefühlsmäßige Verfassung der Patienten (Heim et al., 1991; vgl. auch Csef, 1999). Weis (2002) beschreibt zusammenfassend, dass Krankheitsverarbeitung als prozesshaftes Geschehen auf mehreren Ebenen stattfindet und dass dabei verschiedene Bewältigungsformen, simultan oder nacheinander, zum Einsatz kommen können (vgl. auch Heim, 1986; Spencer, Carver & Price, 1998).

Laux und Weber (1990) weisen darauf hin, dass „bei allem Variantenreichtum der einzelnen Formen“ (S. 564) Bewältigung letztlich zwei Funktionen erfülle: eine Änderung der gestörten Person-Umwelt-Konstellation im Falle des problemfokussierten Copings, oder die Regulierung von Emotionen, welche sich aus dieser Konstellation ergeben im Falle emotionsfokussierten Copings.

Die Frage, ob die Art der Krankheitsverarbeitung einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat und ob einzelne Copingformen als günstig oder ungünstig bezeichnet werden können, beschäftigt viele Patienten und Angehörige (Faller, 1998; Tschuschke, 2011). Nach Faller und Lang (2006) können Copingformen nicht grundsätzlich unterteilt werden in adaptiv vs. maladaptiv. Zwar gibt es aus der empirischen Literatur Hinweise, dass eine kämpferische, sich aktiv auseinandersetzende Haltung („fighting spirit“) eine hilfreiche Bewältigungsform darstellt (Heim, 1988; Spiegel, 2001). Ebenso werden Humor, Akzeptanz, emotionaler Ausdruck und Suche nach sozialer Unterstützung als adaptiv erachtet (Faller & Lang, 2006). Verarbeitungsformen wie Grübeln und Hadern dagegen sind mit negativem emotionalen Befinden assoziiert (Faller, 1998). Auch Vermeidung und das Unterdrücken von Emotionen gelten als ungünstige Copingstrategien (Greer, 1991; Pettingale, 1984; Spiegel, 2001). Mehrere Autoren weisen jedoch auf uneinheitliche Forschungsergebnisse sowie methodische Probleme vieler Studien hin, welche eine zurückhaltende Interpretation der Ergebnisse nahe legen, und auch u. U. problematische Implikationen für die Praxis (vgl. Faller, 1998; Sellschopp, 1989; Spencer, Carver & Price, 1998; Tschuschke, 2011). Die Frage nach der Effizienz einzelner Bewältigungsformen sollte im Kontext des prozesshaft-dynamischen Geschehens betrachtet und an Hand von Kriterien operationalisiert werden (vgl. Laux & Weber, 1990). Gegenwärtig wird v. a. der flexible Einsatz mehrerer unterschiedlicher Bewältigungsstrategien in verschiedenen Situationen als adaptiv erachtet (Faller & Lang, 2006; Spencer et al., 1998).

Bzgl. eines Zusammenhangs zwischen Coping und Überlebenszeit kommt Tschuschke (2011) nach Analyse der Forschungsliteratur zu dem Schluss, dass derzeit aufgrund noch unzureichender Forschung keine ausreichende empirische Basis für Verallgemeinerungen oder abschließende Schlussfolgerungen vorliegt (vgl. auch Faller, 1998).

1.2.4 Bewältigung als Erhaltung von Ressourcen

Im Folgenden soll die Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll (1989, 1998; „Conservation of Resources Theory“, COR-Theorie) vorgestellt werden, die sich von transaktionalen Stress- und Copingmodellen abgrenzt und v. a. objektive und subjektiv wahrgenommene Aspekte der Umwelt in Bezug setzt zu Stress und Coping (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004). Im Rahmen der Darstellung der Theorie von Hobfoll wird auch das damit assoziierte multiaxiale Copingmodell (Hobfoll, Dunahoo & Monnier, 1993) beschrieben.

1.2.4.1 Die Theorie der Ressourcenerhaltung

Hobfoll (1998) geht davon aus, dass ein Individuum seine Lebensumstände derart gestaltet, dass seine persönliche Integrität, aber auch die seiner Familie und seines Volkes geschützt und unterstützt werden. Da das Individuum danach strebt, sich und seine sozialen Bindungen zu bewahren, muss es stets im Kontext seiner sozialen Umwelt betrachtet werden. Die COR-Theorie bezieht sich auf Reaktionen gegenüber Umweltereignissen, die einen Einfluss auf den Ressourcenpool des Individuums haben (vgl. auch Hobfoll & Buchwald, 2004; Hobfoll & Schumm, 2004).

Es wird die Notwendigkeit einer Berücksichtigung nicht nur individualistischer, sondern auch kollektiver Werte wie Kooperation, Teamfähigkeit, Hilfsbereitschaft, Solidarität und sozialer Verantwortung im Kontext von Stress und Bewältigung angenommen. Daraus ergeben sich mit Blick auf Ressourcen nicht nur persönliche Ressourcen und deren Management, sondern auch gemeinsame Ressourcen, Ressourcentransfer und gemeinsame Stressbewältigung (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004).

Verschiedene Klassen von Ressourcen sind definiert als Objektressourcen, Bedingungsressourcen, persönliche Ressourcen und Energieressourcen. Objektressourcen sind materiell, sie werden auf Grund ihrer Beschaffenheit geschätzt oder wegen des Status, den sie mit sich bringen (z. B. Auto, Haus). Bedingungsressourcen sind immateriell und spezifizieren die Position eines Individuums. Beispiele sind der Familienstand oder die berufliche Situation. Mit persönlichen Ressourcen sind Fähigkeiten und Eigenschaften eines Individuums gemeint. Energieressourcen wie Geld oder Zeit helfen beim Erwerb weiterer Ressourcen (Hobfoll, 1989).

Die COR-Theorie geht davon aus, dass Individuen ihre Ressourcen zu schützen und zu erweitern versuchen. Erwerb und Erhalt von Ressourcen werden v. a. durch kritische Lebensereignisse, aber auch durch alltägliche, geringfügigere Stressoren beeinflusst. Stress tritt auf, wenn in Zusammenhang mit einem Ereignis der Verlust von Ressourcen droht oder eintritt, welche eigentlich zur Aufrechterhaltung des Individuums selbst, von dessen Familie oder des umfassenden sozialen Kontexts dienen sollten. Der tatsächliche oder drohende Verlust von Ressourcen bedeutet, dass das Individuum zukünftige Herausforderungen mit reduzierten Copingkapazitäten bewältigen muss. Auch wenn Ressourcen investiert werden, um sie zu vermehren, aber kein angemessener Gewinn erzielt wird, tritt Stress auf. Der fehlende Gewinn impliziert einen Ressourcenverlust. Ressourcen werden als zentrales Element zum Verständnis der Stressentstehung erachtet (Hobfoll, 1989). Hobfoll (1989) wurde stark

beeinflusst von Schönplugs Theorie der Verhaltensökonomie (1985). Dieser geht davon aus, dass zur Bewältigung von Belastungen Ressourcen eingesetzt werden, und dass Stand und Veränderung von Ressourcen sich in subjektiven Gefühlserlebnissen widerspiegeln (vgl. Schönflug, 1985).

Das erste Prinzip der COR-Theorie besagt, dass bei Ressourcengewinnen und -verlusten in gleichem Ausmaß die Verluste stärker ins Gewicht fallen, womit sich die Theorie vom Homöostaseprinzip distanziert. Ressourcenverlust hat also für die Entstehung von Stress eine größere Bedeutung als der Gewinn von Ressourcen (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004; Hobfoll & Schumm, 2004). Nach Hobfoll (1989) kann ein Individuum im Fall einer wahrgenommenen Bedrohung, eines Verlustes oder einer Fehlinvestition von Ressourcen eine Neubewertung der betroffenen Ressourcen vornehmen, seinen Aufmerksamkeitsfokus verschieben oder Bewältigungsanstrengungen unternehmen, um einen möglichen Ressourcenverlust zu minimieren oder zu begrenzen.

Das zweite Prinzip der COR-Theorie postuliert, dass Individuen bestrebt sind, Ressourcen zu investieren, um sich vor Verlusten zu schützen, sich von Verlusten zu regenerieren und den Ressourcenpool zu erweitern. Dies fällt leichter bei einem reichhaltigen Ressourcenpool (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004; Hobfoll & Schumm, 2004).

Individuen, die über wenige Ressourcen verfügen, sind vulnerabler für Ressourcenverluste und können durch ihre Ressourcendefizite nur schwer neue Ressourcen gewinnen oder gar Gewinnspiralen in Gang setzen. Stattdessen wird das System bei jedem Verlust anfälliger und verletzlicher, und für das Individuum wird es im Zuge dieser Verlustspiralen immer schwieriger, anstehende Probleme zu bewältigen (Hobfoll, 1998).

Starke (2000) kritisiert, dass Hobfoll (1989) das Streben nach Gewinnmaximierung und Verlustminimierung als grundsätzliches Prinzip annimmt, und führt prosoziales Verhalten als Beispiel dafür an, dass Menschen die Bedürfnisse anderer über ihre eigenen stellen. Allerdings kann hier auch argumentiert werden, dass in diesem Fall das Bedürfnis nach Harmonie oder Konfliktvermeidung das Verhalten desjenigen bestimmt.

Des Weiteren bleiben nach der Beschäftigung mit der COR-Therapie (Hobfoll, 1989) Unklarheiten bzgl. der Einordnung sozialer Ressourcen bzw. sozialen Rückhalts in den theoretischen Kontext bestehen – ein Umstand, welcher erstaunt angesichts der Betonung der Relevanz sozialer Faktoren (vgl. auch Hobfoll, Freedy, Laner & Geller, 1990). Hobfoll (1998) problematisiert diesen Aspekt selbst und führt eine diesbezüglich klarere Klassifikation von Ressourcen nach deren Überlebensrelevanz in primär, sekundär und ter-

tiär ein – in späteren Arbeiten jedoch wird dies nicht fortgeführt (z. B. Hobfoll & Buchwald, 2004; Hobfoll & Schumm, 2004).

1.2.4.2 Das multiaxiale Copingmodell

Das an die COR-Theorie anknüpfende multiaxiale Copingmodell (Hobfoll, Dunahoo & Monnier, 1993; Hobfoll, 1998) beschreibt Stressbewältigung im Kontext objektiver Situationsmerkmale und zwischenmenschlicher Beziehungsmuster. Hobfoll und Buchwald (2004) weisen auf die Notwendigkeit einer Berücksichtigung sozialer Dimensionen bei der Konzeptionalisierung von Stressbewältigung hin, z. B. wenn individuelle Bedürfnisse zugunsten einer Gruppe zurückgestellt oder bei der Stressbewältigung soziale Hierarchien berücksichtigt werden. Sie kritisieren eine Überbewertung von Autonomie sowie mangelnde Beachtung sozialer Kontexte in traditionellen Copingmodellen. Im multiaxialen Modell stellen prosoziale Strategien einen wesentlichen Bestandteil erfolgreicher Stressbewältigung dar (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004).

Hobfoll (1998) beschreibt Bewältigung auf drei Achsen (s. Abbildung 1.3): aktives vs. passives, prosoziales vs. antisoziales und direktes vs. indirektes Coping. Das Modell legt den Schwerpunkt auf Verhaltensstrategien, emotionale Aspekte finden weniger explizite Berücksichtigung (vgl. auch Starke, 2000).

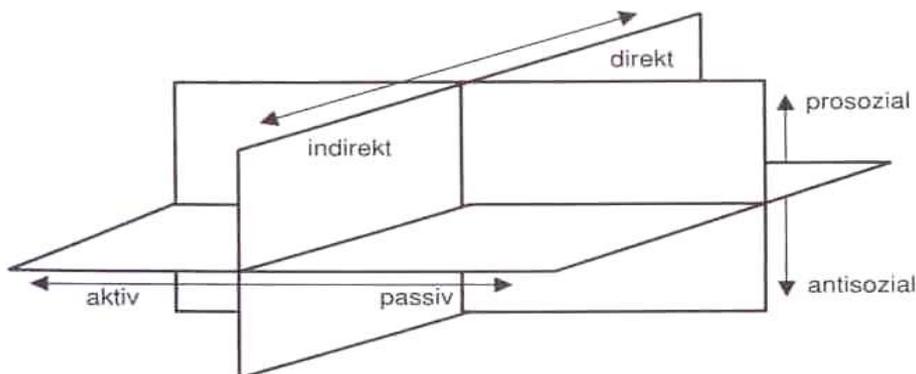


Abbildung 1.3 Das multiaxiale Copingmodell (Hobfoll & Buchwald, 2004)

Die erste Achse beschreibt, wie aktiv Individuen bei der Bewältigung von Problemen bzw. dem Aufbau von Ressourcen sind. Dabei kann Aktivität auch in Form proaktiven Copings darauf ausgerichtet sein, Stress durch vorbereitende Maßnahmen zu bewältigen und den Ressourcenpool auszubauen. Dies verdeutlicht den Unterschied zu problemfokussiertem

Coping nach Lazarus und Folkman (1984), welches individualisierte, kontrollierte Reaktionen beschreibt (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004). Am anderen Pol der Dimension kann Passivität in den Abstufungen vorsichtiges Handeln oder auch Vermeidung auftreten. Passive Bewältigungsverhaltensweisen können durchaus (nicht auf das Problem gerichtete) Aktivität beinhalten, z. B. in Form von Ablenkung.

Die zweite Achse des Modells beinhaltet die soziale Dimension, die sicherlich auch hinsichtlich der Bewältigung einer Krebserkrankung berücksichtigt werden muss. Im Rahmen von Coping kommt es in unterschiedlichem Ausmaß zur Interaktion mit anderen. Bei prosozialem Coping bemühen sich Individuen im Bewältigungsprozess um andere, suchen deren Hilfe oder ihr Verhalten beinhaltet anderweitig positive soziale Interaktion. Im Gegensatz dazu beinhalten antisoziale Copingaktivitäten die Absicht, andere zu verletzen oder entstandene Verletzungen zu ignorieren. Hobfoll und Buchwald (2004) unterscheiden davon instinktives Handeln, welches aggressiv sein und andere verletzen kann, ohne dies jedoch bewusst zu beabsichtigen.

Durch die Einführung der dritten Achse soll ein soziokultureller Einfluss bzgl. des Bewältigungsverhaltens in verschiedenen Kulturkreisen berücksichtigt werden. Die Endpole dieser Dimension sind als direktes vs. indirektes Vorgehen bezeichnet. Dabei meint Indirektheit aktive, soziale Copingstrategien im Sinne eines strategischen, diplomatischen Vorgehens. Dies kann zur Harmonie in Dyaden oder Gruppen beitragen, indem direkte Auseinandersetzungen und Gesichtsverluste umgangen werden (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004). Solche Bewältigungsstrategien können in bestimmten Kulturkreisen besondere Relevanz haben (z. B. Japan), aber auch bei Statusunterschieden der Interaktionspartner (Buchwald, 2004). Im Kontext der Krankheitsverarbeitung kann dies z. B. in der Arzt-Patient-Beziehung von Bedeutung sein.

Hobfoll und Buchwald (2004) weisen darauf hin, „dass sich Direktheit maßgeblich von Aktivität unterscheidet und Indirektheit nicht mit Passivität gleichgesetzt werden kann“ (S. 21). Des Weiteren sind die ersten beiden Dimensionen nicht voneinander unabhängig; soziale Aktionen bringen Aktivität mit sich. Und auch während individueller Copingbemühungen können Interaktionspartner präsent sein, oder diese Bemühungen können soziale Konsequenzen nach sich ziehen (Hobfoll & Buchwald, 2004).

Das multiaxiale Copingmodell thematisiert die Konsequenzen bestimmter Bewältigungsstrategien aus ressourcenorientierter Perspektive. Eine Erhaltung von Ressourcen wird v. a. durch aktive und prosoziale Copingstrategien erreicht. Prosoziale Bewältigungsstrategien

sind zeit- und energieaufwendig, können aber Ressourcen sichern und Verluste „abpuffern“. Antisoziale Copingstrategien bergen das Risiko, andere Menschen zu verärgern und zu einer Distanzierung zu führen, welche einen Verlust an Ressourcen bedeuten kann. Im sozialen Kontext ist oft indirektes Handeln erforderlich, welches die Bedürfnisse anderer berücksichtigt, um eigene Ziele zu erreichen. Direkte Bewältigungsversuche zielen dagegen klar darauf ab, Probleme zu lösen (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004).

Eine ressourcenorientierte Stresskonzeption sowie ein multidimensionales Copingmodell erweitern das Verständnis von Stress- und Bewältigungsprozessen durch eine Berücksichtigung von sozialen und Umweltfaktoren und hinterfragen die Dominanz autonomer Bewältigung in anderen Modellen (vgl. Hobfoll & Buchwald, 2004). Hobfoll & Schumm (2004) führen Forschungsergebnisse verschiedener Autorengruppen an, um die Postulate der COR-Theorie zu stützen.

Starke (2000) empfindet die Bewertung indirekter Strategien von Hobfoll und MitarbeiterInnen als zu unkritisch und weist darauf hin, dass diese zum einen v. a. in westlichen Kulturen negativ konnotiert sein und zum anderen tatsächlich eine Manipulation anderer Menschen bedeuten können. Allerdings ist gerade die Berücksichtigung kultureller Aspekte ein Anliegen des multiaxialen Copingmodells, auf dessen dritter Dimension diese deskriptiv verortet werden können. Weiterhin kritisiert Starke (2000) die von anderen Forschungsgruppen abweichende Konzeption indirekter Bewältigungsstrategien von Hobfoll et al. (1993), was zu begrifflichen Unklarheiten beitrage und Austausch in der Copingforschung erschwere.

1.3 Konzeption und Erfassung von Lebensqualität

Bei der Beschäftigung mit Literatur zur Thematik der Lebensqualität wird deutlich, dass der Begriff offensichtlich intuitiv mit Vorstellungen bzgl. seiner Bedeutung verknüpft ist, es jedoch im wissenschaftlichen Kontext an einer weithin akzeptierten Definition mangelt (vgl. Daig & Lehmann, 2007; Ganz, 1994; Haas, 1999a). Dies spiegelt sich auch in der Existenz einer Vielzahl heterogen konzipierter Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität wider (für Überblicke vgl. z. B. Bullinger, 1996; v. Kerekjarto et al., 1989).

1.3.1 Zur mehrdimensionalen Konzeption von Lebensqualität

Trotz unzureichender theoretischer Fundierung des Konstrukts der Lebensqualität besteht ein gewisser Konsens bzgl. somatischer (z. T. unterteilt in physischen Funktionsstatus sowie krankheits- und behandlungsrelevante Symptome), psychischer und sozialer Aspekte als relevante Dimensionen einer operationalen Definition (vgl. Bullinger, 2000; Ganz, 1994; Schwarz, 1991). Dieser Konsens ist jedoch eher als Minimalauflistung von Elementen zu verstehen, die sich in verschiedenen Lebensqualitäts-Definitionen wiederfinden (Bullinger, 1996). Bullinger (2000) beschreibt diesbezüglich auch Hinweise auf einen interkulturellen Konsens, hinterfragt allerdings selbst, ob es sich dabei um ein Artefakt handelt, mitbedingt durch die Art der Datengewinnung und -verarbeitung.

Nach Bullinger (2000) umfasst Lebensqualität in dieser multidimensionalen Konzeption das subjektive Erleben der wesentlichen Gesundheitsdimensionen gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (1946), welche Gesundheit als „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens [...]“ beschreibt. Die Weltgesundheitsorganisation definiert Lebensqualität unabhängig vom Gesundheitsbegriff als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie lebt; sowie bezogen auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (WHOQOL-Gruppe 1995; zit. n. Bullinger, 2000, S. 15).

1.3.2 Lebensqualitätseinschätzungen als Resultat subjektiver Bewertungsprozesse

Herschbach und Henrich (2000) konstatieren, dass neben der Mehrdimensionalität die Subjektivität das zweite der Merkmale darstellt, welche die Konzeption von Lebensqualität wesentlich bestimmen. Herschbach (2002) führt aus, dass sowohl Lebensqualität als auch

Lebenszufriedenheit konzeptionell „subjektive[n] Selbsteinschätzungen des Befindens einer Person in relevanten Lebensdimensionen“ (S. 141) entsprechen und weist darauf hin, dass objektive Faktoren vergleichsweise geringen Einfluss auf die Bewertung der eigenen Lebensqualität haben (vgl. auch Daig & Lehmann, 2007). So werden beispielsweise weder für Alter, Geschlecht, Familienstand noch Einkommen bzw. Wohlstand aussagekräftige Korrelationen mit der subjektiv eingeschätzten Lebensqualität berichtet (vgl. Aalto et al., 2006; Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999; Staudinger, Baltes & Fleeson, 1999).

Objektive Gesundheitsindikatoren wie physiologische Kennwerte, prognostische Aspekte der Diagnose oder Fremdurteile von Ärzten korrelieren ebenfalls nicht nennenswert mit der persönlichen Einschätzung der Lebensqualität (vgl. Diener & Diener, 1996; Herschbach & Henrich, 1998; Herschbach, 2002). Die subjektive Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes spielt jedoch eine deutliche Rolle für die Einschätzung der Lebensqualität (vgl. Daig & Lehmann, 2007; Herschbach, 2002). Herschbach (2002) fasst zusammen: „Insgesamt müssen wir also davon ausgehen, dass nur ein sehr kleiner Varianzanteil der Lebensqualität von objektiven Personen-, Krankheits- und Sozialfaktoren bestimmt wird.“ (S. 144).

Die konzeptuelle Nähe der Konstrukte von Lebensqualität und Lebenszufriedenheit wird u. a. in der Definition von Calman (1984) deutlich, der Lebensqualität als die Differenz zwischen den Hoffnungen und Erwartungen eines Individuums und seinen gegenwärtigen Erfahrungen charakterisiert. Mehrere Autoren thematisieren Überschneidungen der Konstrukte Lebensqualität und Lebenszufriedenheit (z. B. Bullinger, 2000; Daig & Lehmann, 2007; Herschbach, 2002). Dabei akzentuiert das Konzept der Lebenszufriedenheit stärker die subjektive Komponente, während der Begriff der Lebensqualität mit objektivierbaren Faktoren in Verbindung gebracht wird, jedoch auch als Oberbegriff verstanden wird (Haas, 1999a, 1999b). Moons, Marquet, Budts und De Geest (2004) kommen zu dem Schluss „that quality of life is most appropriately defined in terms of life satisfaction“, und auch Huber, Henrich und Herschbach (1988) gehen von einer konzeptuellen Nähe von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität aus. In diesem Sinne ist für die Beurteilung der eigenen Lebenssituation eine multidimensionale, subjektive Zufriedenheitseinschätzung, resultierend aus einer Bilanzierung zwischen den individuellen Erwartungen und der tatsächlichen Situation, zentral.

Diese Ausführungen machen die Bedeutung subjektiver Kriterien bzw. der subjektiven Bewertung objektiver Faktoren für Aussagen zur Lebensqualität deutlich (vgl. auch Siegrist, 1990). Die Erfassung von Lebensqualität im Selbstbericht hat sich inzwischen ein-

heitlich durchgesetzt (Bullinger, 2000). Dietzfelbinger und Heußner (2009) schreiben dazu: „Die zuverlässigste Informationsquelle – und für die Lebensqualität die einzig gültige – ist der Patient.“ (S. 55). Im Hinblick auf eine operationale Definition von Lebensqualität stellt sich damit weiterhin bzw. erst recht die Frage, welche Kriterien oder Bereiche relevant sind und berücksichtigt werden sollen, um die individuelle Einschätzung zu erfassen. Der hier beschriebenen Untersuchung liegt die Auffassung zu Grunde, dass für die Erfassung der Lebensqualität einer Person deren Zufriedenheit mit für das eigene Leben als wichtig erachteten Bereichen wesentlich ist. Moos und Mitarbeiter (2004) definieren Lebensqualität als “the degree of overall life satisfaction that is positively or negatively influenced by individuals’ perception of certain aspects of life important to them, including matters both related and unrelated to health”.

1.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

In der medizinischen Forschung und v. a. in der Onkologie hat sich eine Schwerpunktsetzung auf gesundheitsbezogene Lebensqualität etabliert (Bullinger, 1997; Daig & Lehmann, 2007). Bullinger (1996) beschreibt die Entstehung des Begriffs in Abgrenzung zu dem stärker ökonomische, politische und materielle Aspekte berücksichtigenden Lebensqualitätsbegriff der Sozialwissenschaften. In der Literatur ist die Begriffsverwendung jedoch uneinheitlich dahingehend, ob es sich dabei um eine Differenzierung des Anwendungsbereichs handelt, oder auch inhaltlich um eine Fokussierung auf bestimmte Aspekte von Lebensqualität im Kontext schwerer körperlicher Erkrankungen. Spilker und Revicki (1996) bezeichnen gesundheitsbezogene Lebensqualität als Teilbereich der allgemeinen Lebensqualität. Sie sind der Auffassung, dass im Falle einer chronischen Erkrankung gesundheitsbezogene Aspekte relativ wichtiger werden als die übrigen Aspekte von Lebensqualität. Nach Büchi und Scheuer (2004) ist der subjektiv wahrgenommene Gesundheitszustand zentral für die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

In der Entwicklung entsprechender Messinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität wurden häufig der jeweiligen operationalen Definition gemäß bzw. durch Expertenurteil Bereiche ausgewählt, von denen angenommen wurde, dass sie Lebensqualität ausmachen. Dabei sind Gesundheit, Krankheit und Symptome die Hauptthemen v. a. gesundheitsbezogener Lebensqualitäts-Instrumente wie z. B. des SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998), welche häufig im Kontext schwerer körperlicher Erkrankungen zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt werden (vgl. z. B. Davis, Kuban, Lynch, & Schellhammer, 2001; Mols et al., 2006; Neudert, Wasner & Borasio, 2001).

Kritische Stimmen lasten dieser Konzeption jedoch eine Überschätzung der Relevanz gesundheitsbezogener Aspekte an. Dabei wird hinterfragt, ob diese Akzentuierung gesundheitsspezifischer Themen tatsächlich der Einschätzung der Betroffenen entspricht (z. B. Neudert et al., 2004; O'Boyle et al., 1992; Waldron et al., 1999). Neudert et al. (2004) fanden in ihrer Studie zur Lebensqualität bei Patienten mit ALS, dass für die Einschätzung der Befragten soziale und existentielle Aspekte am bedeutsamsten waren, und dies weitgehend unabhängig vom physischen Funktionsniveau. Waldron und Mitarbeiter (1999) beschreiben die Ergebnisse ihrer Lebensqualitäts-Untersuchung bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung: „Deteriorating health does not necessarily result in health becoming the most important factor for these patients.“ In beiden Erhebungen nannten die Befragten soziale Beziehungen häufiger als wichtigen Bereich für ihre Lebensqualität als den Bereich Gesundheit (vgl. auch Fegg et al., 2005). Moons et al. (2004) kommen nach ihrer Auseinandersetzung mit verschiedenen Konzeptionen von Lebensqualität zu dem Schluss, dass eine Erfassung der allgemeinen Lebensqualität vorzuziehen ist gegenüber einer Fokussierung auf gesundheitsbezogene Faktoren.

Herschbach (2002) bezeichnet die Befunde, dass eine objektiv so eingeschätzte Verschlechterung des Gesundheitszustands nicht automatisch mit einer Verschlechterung der subjektiv empfundenen Lebensqualität verbunden ist, als Zufriedenheitsparadox. Eine mögliche Erklärung für dieses Phänomen sind die bereits in Kapitel 1.2.3 und 1.2.4 angesprochenen Anpassungsprozesse auf kognitiver und emotionaler Ebene, die im Verlauf der Krankheitsverarbeitung stattfinden und u. a. in einer Veränderung von Bewertungen und Prioritäten resultieren können. Diese in der Literatur als Response Shift bezeichneten Prozesse müssen auch hinsichtlich ihrer methodologisch-forschungstechnischen Implikationen beachtet werden (Güthlin, 2004; Sprangers & Schwartz, 1999a, 1999b; s. a. Kapitel 1.4).

Darüber hinaus fokussieren Erhebungsinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität häufig auf Symptome, Einschränkungen und Beschwerden und vernachlässigen eine positive Sicht auf Lebensqualität (vgl. z. B. Moons et al., 2004). Dabei wird gerade im Kontext schwerer körperlicher Erkrankungen die Erfassung von Lebensqualitäts-einschätzungen nicht nur als Maßnahme verstanden, um die Auswirkungen und Effektivität der Behandlung zu kontrollieren (Neudert et al., 2004), sondern durchaus auch als Gesprächsangebot, sich mit der eigenen Situation auseinander zu setzen und i. S. der Krankheitsverarbeitung über bedeutungsvolle Bereiche des Lebens nachzudenken (Waldron et al.,

1999). U. a. in der Psychoonkologie gewinnt eine ressourcenorientierte Perspektive derzeit vermehrt Beachtung (vgl. z. B. Diegelmann & Isermann, 2010; Folkman & Greer, 2000).

1.3.4 Allgemeine Kritik an Erhebungsinstrumenten zur Erfassung von Lebensqualität

Häufig eingesetzte Instrumente wie z. B. der EORTC QLQ-C 30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-life Questionnaire Core 30; Aaronson et al., 1993), der SF-36 (Short form 36 Items Fragebogen; Bullinger & Kirchberger, 1998) oder das SIP (Sickness Impact Profile; Berner, Bobbit, Carter & Gilson, 1981) zur Erfassung der Lebensqualität wurden zum einen kritisiert wegen der festgelegten Bereiche, die als relevant für die Einschätzung der Lebensqualität erachtet werden. Browne et al. (1994) bezweifeln, dass der Konsens bzgl. relevanter Dimensionen aufrecht erhalten werden kann, wenn Individuen diese selbst frei benennen können, und dass ein „allgemein und überdauernd gültiges Set“ von Dimensionen erstellt werden kann.

Abgesehen von der Frage nach Universalität und Konstanz bestimmter Dimensionen von Lebensqualität wurde zum anderen die implizite Annahme, dass von allen befragten Individuen die jeweiligen Bereiche gleich gewichtet werden, problematisiert (Browne et al., 1994; Hickey et al., 1999; Waldron et al., 1999). Jenkinson und McGee (1998) führen aus, dass z. B. die Bedeutung finanzieller Aspekte im Falle einer Krebserkrankung u. a. von dem Gesundheitssystem des Landes abhängt, in dem die Person lebt. Auch die Relevanz körperlicher Mobilität kann in Abhängigkeit von bisherigen Lebensgewohnheiten und Vorlieben bei verschiedenen Personen sehr unterschiedlich sein (Jenkinson & McGee, 1998).

Die Position, dass die Erfassung des subjektiven Erlebens der Betroffenen auch eine am Individuum orientierte Auswahl relevanter Dimensionen und ihrer Gewichtung umfasst, wurde wiederholt vertreten (vgl. auch Bernhard, Lowy, Mathys, Herrmann & Hürny, 2004). Die Frage, ob die Relevanz der Dimensionen interindividuell so stark variiert, dass eine individuelle Bestimmung und Gewichtung der Bereiche erforderlich ist, wird weiterhin kontrovers diskutiert (vgl. z. B. Bullinger, 2000; Guyatt & Cook, 1994; Henrich & Herschbach, 2000). Daraus ergibt sich für diesen Fall die Frage nach der interindividuellen Vergleichbarkeit der Daten (Siegrist, 1990).

1.3.5 Die Erfassung individueller Einschätzungen von Lebensqualität

Die angeführten Überlegungen verweisen auf eine individuenzentrierte Perspektive, welche die Sichtweise des befragten Individuums auch bzgl. für die Lebensqualität relevanter Bereiche und deren Gewichtung erfasst. Moons et al. (2004) sprechen von einem Paradigmenwechsel in der Lebensqualitäts-Forschung hin zu einem individualisierten Zugang.

Für die Erfassung der Lebensqualität im Rahmen dieser Arbeit wurde die Entscheidung getroffen, den Schwerpunkt auf eine idiographische Perspektive zu legen. Der Hinweis von Sellschopp (1989), sich in der Psychoonkologie nicht an vorgefertigten Konzepten und Vorstellungen zu orientieren, sondern von der Wirklichkeit der Betroffenen zu lernen, wird im Hinblick auf Forschung zur Lebensqualität u. a. angesichts des derzeitigen Standes der theoretischen Fundierung nach wie vor als angemessen und aktuell erachtet (vgl. dazu auch Gerdes, 1989).

Auch wenn bzgl. bestimmter Dimensionen (psychologischer, körperlicher, sozialer, spiritueller, funktionaler und ökonomischer Bereich) als Elemente einer Definition von Lebensqualität Konsens besteht und sich dieser u. a. in einer großen Studie der WHO bestätigen ließ (Sartorius, 1993), erscheint für die Frage nach Lebensqualität in der Psychoonkologie doch der individuelle Zugang sehr relevant. Wenn die Lebensqualität u. a. mit dem Ziel adäquater Therapieentscheidungen sowie der Evaluation von Behandlungsmaßnahmen (Bullinger, 1997; Schölmerich & Thews, 1990) erfasst wird, muss die individuelle Perspektive der jeweils Betroffenen von zentralem Interesse sein (vgl. auch Csef, 1999). Ihre persönliche Sicht der Realität, die eigenen Wünsche und Erwartungen können nur von den Betroffenen selbst geschildert werden (O'Boyle, 1994). Wie ausgeführt ist fraglich, ob häufig eingesetzte Messinstrumente zur Erfassung von (gesundheitsbezogener) Lebensqualität dies angemessen berücksichtigen. Die individuelle Einschätzung der derzeitigen persönlichen Situation beeinflusst die Beurteilung des Optimums von Lebensqualität (Bullinger, 1996). Daig & Lehmann (2007) betonen, dass es für die Messung der Lebensqualität wichtig ist, „den Erwartungshorizont einer Person zu einem gegebenen Zeitpunkt zu berücksichtigen“. Daher erscheint eine Änderungssensitivität des Erhebungsinstrumentes angesichts der in Kapitel 1.4 diskutierten Response Shift-Prozesse nicht nur hinsichtlich der Einschätzung der Lebensqualität, sondern ebenfalls bzgl. relevanter Bereiche und deren Gewichtung erforderlich und sinnvoll.

Die Unzufriedenheit mit den bis dato verbreiteten Lebensqualitäts-Erhebungsinstrumenten sowie die Auffassung, dass die Definition von Lebensqualität bzw. dafür relevanter Bereiche in einem individuellen Prozess erfolgt, führte zur Entwicklung des SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life; O'Boyle et al., 1992) und des SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, Direct Weighting; Hickey et al., 1996; O'Boyle et al., 1993). Die Autoren möchten kein Wertesystem vorgeben, sondern die individuelle Einschätzung der Betroffenen bzgl. ihrer Lebensqualität erfassen. Die Arbeitsgruppe um O'Boyle fasst zusammen: "The dynamic and individual nature of QoL is difficult to capture when using (nomothetic) questionnaires based on grouped data, in which the questions asked, the response format provided, and the relative weights applied to the answers have all been predetermined." (Waldron et al., 1999).

Daher wird weder von festgelegten relevanten Dimensionen für die Lebensqualität noch von einer universell gleichen Gewichtung der Bereiche ausgegangen. Dieses generische (krankheitsübergreifend einsetzbare) Erhebungsinstrument wurde in der vorliegenden Untersuchung verwendet und wird in Form eines halbstrukturierten Interviews durchgeführt. In Kapitel 2.2 erfolgt eine ausführliche Vorstellung des SEIQoL und der Weiterentwicklung in Form des SEIQoL-DW.

1.4 Coping, Response Shift und Lebensqualität

Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität sind zwei der Themenbereiche, die in der Psychoonkologie von großem Interesse sind (Herschbach, 1989). Dabei wird Coping als Moderator für Lebensqualität erachtet (Bengel et al., 2003; Csef, 1999). Bullinger (2000) schreibt dazu: „Obwohl Coping sicherlich nicht ein Teilbereich der Lebensqualität ist, scheint es ein wichtiger beeinflussender Faktor zu sein, der einen beträchtlichen Anteil der Varianz des Lebensqualitätskonzeptes erklärt.“ (S. 16). In diesem Zusammenhang sind die bereits erwähnten Response Shift-Prozesse zu berücksichtigen.

1.4.1 Response Shift-Prozesse

Sprangers und Schwartz (1999b) definieren diese als Ergebnis einer Veränderung des Bedeutungsgehaltes eines zentralen internen Konzeptes (in diesem Fall der Lebensqualität). Dabei können

- Veränderungen interner Standards bzgl. des zu messenden Konzeptes (Skalen-Rekalibrierung) oder
- des zugehörigen Wertesystems (die Wichtigkeit einzelner Komponenten; Repriorisierung) oder auch
- eine Neudefinition des Konzeptes selbst (Rekonzeptualisierung)

auftreten (vgl. auch Llewellyn-Thomas & Schwartz, 2000; Schwartz & Sprangers, 2000). Dabei meint Rekalibrierung eine relationale Neubewertung der subjektiven Einschätzung einer Person als Ergebnis des Vergleichs mit anderen Personen oder früheren Zeitpunkten. Es kann aber auch zu einer Veränderung des Wertesystems derart kommen, dass z. B. die eigene Berufstätigkeit an Bedeutung verliert und das Erleben naher sozialer Beziehungen in den Vordergrund tritt. Von einer Neudefinition eines Konzeptes ist zu sprechen, wenn gänzlich andere Maßstäbe relevant werden für dessen Bewertung. Beispielsweise können sich nach einer Querschnittlähmung die Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit grundlegend verändern (vgl. Güthlin, 2004; Llewellyn-Thomas & Schwartz, 2000; Schwartz & Sprangers, 2000).

Diese Prozesse treten im Rahmen der Krankheitsverarbeitung auf und beinhalten auch Bewältigungsstrategien der Sinn- und Bedeutungszuschreibung sowie soziale Vergleichsprozesse (vgl. Herschbach, 2000). Dabei werden die Schwere und Bedrohlichkeit der Erkrankung als Moderator für Response Shift erachtet. Die Veränderung interner Bewertungsmaßstäbe impliziert jedoch nicht zwingend eine positive Bewältigung der Situation,

und der Begriff Response Shift sagt an sich nichts über die Richtung der Veränderung aus (Güthlin, 2004).

1.4.2 Ein Prozessmodell wahrgenommener Lebensqualität

Das Prozessmodell von Sprangers und Schwartz (1999b), welches die Elemente Krankheitsverarbeitung, Response Shift und Lebensqualität integriert, soll hier kurz vorgestellt werden. Die Auseinandersetzung mit einer massiven gesundheitlichen Belastung wie z. B. einer Krebsdiagnose wirkt als Katalysator für eine Veränderung des Bewertungshintergrundes, vor dem die Einschätzung der eigenen Lebensqualität erfolgt (s. Abbildung 1.4). Es werden Anpassungsmechanismen in Gang gesetzt, die auf verschiedenen Ebenen stattfinden können. Vorbedingungen wie soziodemographische oder Persönlichkeitsmerkmale können die Response Shift-Prozesse direkt oder indirekt (über die von der Person eingesetzten Anpassungsmechanismen) beeinflussen. Die wahrgenommene Lebensqualität steht zwar am Ende des Prozessmodells, jedoch kann die eigene Einschätzung der Lebensqualität ihrerseits wieder neue Verarbeitungsmechanismen anstoßen (vgl. auch Güthlin, 2004).

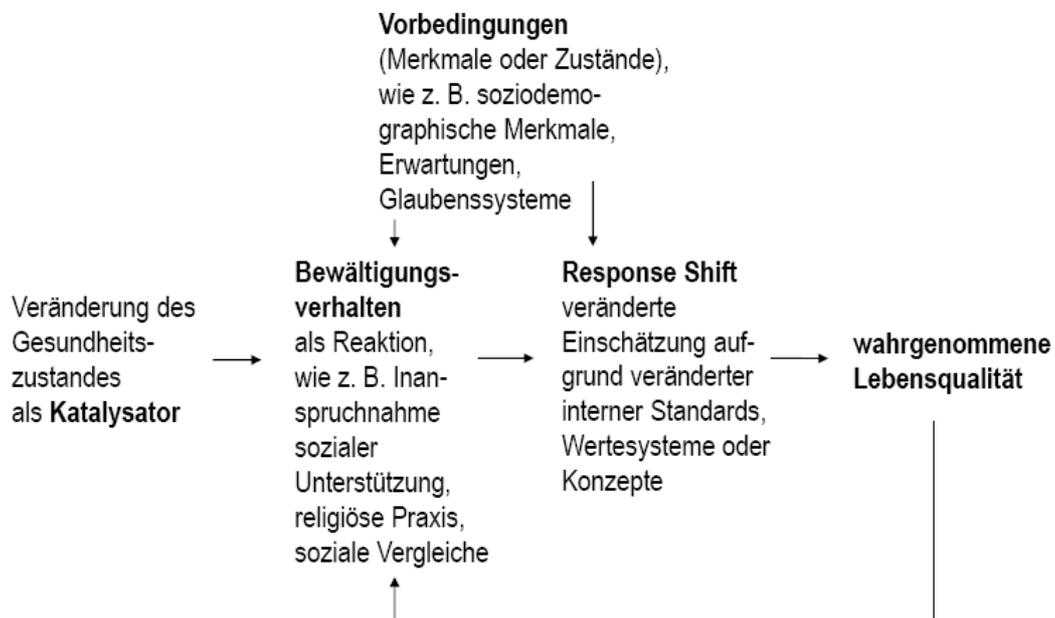


Abbildung 1.4 Einordnung von Response Shift in ein Prozessmodell wahrgenommener Lebensqualität, übersetzt von Güthlin nach Sprangers & Schwartz (1999b) (Güthlin, 2004; Abbildung leicht modifiziert)

Das Prozessmodell wahrgenommener Lebensqualität stellt einen allgemeinen Rahmen für verschiedene komplexe Prozesse dar, die im Zusammenhang mit der Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung stehen. Jedoch verdeutlicht es auch den bestehenden For-

schungsbedarf bzgl. der weiteren Klärung einzelner Komponenten des Modells (z. B. unter welchen Umständen wird ein Ereignis zum Katalysator; welche personalen Faktoren sind besonders relevant?) und damit zum Phänomen des Response Shift. Die Relation einzelner Modellbestandteile zueinander wird ebenfalls kritisch betrachtet, so können z. B. ähnliche kognitive Prozesse als kognitive Bewältigungsstrategien oder auch als Repriorisierung im Rahmen von Response Shift betrachtet werden (vgl. auch Jelitte, 2010).

Das Modell von Sprangers und Schwartz (1999b) wurde vorgestellt, da es wichtige Komponenten des Prozesses der Auseinandersetzung mit einer Erkrankung zusammenfasst, dessen Bestandteil auch die Einschätzung der Lebensqualität ist. Im vorgegebenen Zeitrahmen dieser Arbeit waren Wiederholungsmessungen nicht möglich, und die explizite Erfassung von Response Shift ist nicht ihr Gegenstand. Das Ziel der Arbeit ist hingegen, differenzierte Information über die individuelle Einschätzung ihrer Lebensqualität von Patienten mit Multiplem Myelom zu erhalten, sowie über von ihnen dafür als relevant erachtete Bereiche. Die Untersuchung bezieht sich damit auf diesen Ausschnitt des Modells und befasst sich mit dem Aspekt der Lebensqualitätseinschätzung.

2 Empirische Untersuchung

2.1 Fragestellungen und Hypothesen

2.1.1 Fragestellungen

Ziel der Arbeit ist es, unter explorativen Gesichtspunkten Informationen über die von Patienten mit Multiplem Myelom als relevant erachteten Bereiche zur Einschätzung ihrer Lebensqualität zu erhalten. Die Ergebnisse anderer Befragungen von Krebspatienten stellen die Priorisierung von gesundheitlichen Aspekten im Rahmen von Lebensqualitätseinschätzungen, welche auch die in der Lebensqualitäts-Forschung etablierte Konzeption der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (Bullinger, 1997) nahelegt, in Frage (vgl. Fegg, Wasner, Neudert & Borasio, 2005; Frick et al., 2004; Waldron et al., 1999; s. a. Kapitel 1.3.3). Die Rolle sozialer Aspekte für den Prozess der Krankheitsbewältigung, welcher die Lebensqualitätseinschätzung mitbeeinflusst, wird u. a. im Rahmen der COR-Theorie und des multiaxialen Copingmodells (s. Kapitel 1.2.4) hervorgehoben. Und auch wenn keine einheitliche Definition von Lebensqualität existiert, so wird sozialen Aspekten doch übereinstimmend große Relevanz zugeschrieben (s. Kapitel 1.3). Daher wird angenommen, dass v. a. die Familie und die Ehe/Partnerschaft, aber auch Freunde als wichtige persönliche Beziehungen und Quellen sozialer Unterstützung eine prominente Stellung in den für die Lebensqualität als relevant erachteten Bereichen einnehmen. Dies soll an Hand der von den Befragten dieser Stichprobe genannten Bereiche weiter überprüft werden. Dabei werden sowohl die Häufigkeit der Nennungen als auch die relative Gewichtung der Bereiche betrachtet.

Um erste Anhaltspunkte über die Einschätzungen der Betroffenen im zeitlichen Verlauf der Behandlung zu erhalten, sollen die Befragungsergebnisse von Patienten im ersten Jahr nach der Diagnosestellung verglichen werden mit Patienten, deren Erstdiagnose bereits länger als zwölf Monate zurückliegt. Es sollen Informationen über auf der Individualebene relevante Komponenten für die Einschätzung der Lebensqualität gesammelt werden, den Zufriedenheitsstatus damit und deren Gewichtung zu verschiedenen Zeitpunkten der Behandlung (vgl. Bullinger, 1989). Der Gruppenvergleich im Querschnitt kann Anhaltspunkte liefern für weitere Hypothesen bzgl. der Auswirkungen von Krankheitsverarbeitung und Response Shift.

Des Weiteren soll der Zusammenhang zwischen dem im SEIQoL-DW berechneten Gesamtindex und einer Globaleinschätzung der Befragten ihrer Lebensqualität untersucht

werden. Das Vorgehen der Berechnung eines Gesamtindex zum Vergleich der Lebensqualitätseinschätzungen verschiedener Individuen wird von Jenkinson und McGee (1998) sowie der Autorengruppe um Moons kritisch betrachtet. Moons et al. (2004) und Frick et al. (2004) fanden mittlere Korrelationen des Gesamtindex mit einer visuellen Analogskala zur Erfassung der Lebensqualitätseinschätzung. Moons und Mitarbeiter gehen davon aus, dass mit dem SEIQoL-DW der Status relevanter Determinanten für die individuelle Lebensqualität erfasst wird, der SEIQoL-DW-Index jedoch kein interindividuell vergleichbares Maß für die Lebensqualität darstellt. Sie sprechen sich für die Erfassung der Lebensqualität in Form einer Globaleinschätzung aus. Im Rahmen der hier vorgestellten Untersuchung werden entsprechend der Überlegungen zur Erfassung individueller Lebensqualitätseinschätzungen (s. Kapitel 1.3) die individuell wichtigsten Bereiche für die Lebensqualität, deren relative Gewichtung und die Zufriedenheit damit erfasst und ergänzend eine Globaleinschätzung mittels visueller Analogskala. Die aus den Daten ermittelten SEIQoL-DW-Indizes sollen zu den Einschätzungen auf der visuellen Analogskala in Beziehung gesetzt und die Frage eines interindividuell vergleichbaren Kennwertes reflektiert werden.

2.1.2 Hypothesen

Die Einbettung in soziale Beziehungen und soziale Unterstützung sind wichtige Faktoren im Prozess der Krankheitsbewältigung. In den Antworten der Befragten spielen daher die Bereiche Familie und andere persönliche soziale Beziehungen eine mindestens ebenso wichtige Rolle wie der Bereich Gesundheit. Dies zeigt sich in der Häufigkeit der Nennungen und auch in der relativen Gewichtung der Bereiche.

Hypothese 1a:

Die Häufigkeit der Nennungen von Familie und anderen persönlichen sozialen Beziehungen als bedeutsam für die Lebensqualität unterscheidet sich signifikant von der Häufigkeit der Nennungen von Gesundheit – Familie und andere soziale Kontakte werden am häufigsten, d. h. von den meisten Untersuchungsteilnehmern genannt.

Hypothese 1b:

Die relative Gewichtung von Familie und anderen sozialen Beziehungen als bedeutsam für die Lebensqualität unterscheidet sich signifikant von der relativen Gewichtung von Gesundheit – Familie und andere soziale Kontakte werden als am wichtigsten eingeschätzt.

Die Konfrontation mit der Erkrankung und die Krankheitsverarbeitung können zu Response Shift auf den verschiedenen genannten Ebenen (s. Kapitel 1.4.1) und somit u. U. auch zu einer Veränderung des Konzeptes der Lebensqualität führen. Dies soll explorativ untersucht werden, indem die von Patienten im ersten Jahr nach der Diagnosestellung genannten Bereiche verglichen werden mit denen, die Patienten nennen, deren Erstdiagnose bereits länger als ein Jahr zurückliegt. Neben der Auswahl als relevant erachteter Bereiche werden auch die Zufriedenheit damit und deren relativer Gewichtung verglichen.

Hypothese 2a:

Patienten im ersten Jahr nach der Diagnosestellung unterscheiden sich in ihrer Auswahl der für die Lebensqualität als relevant erachteten Bereiche von Patienten mit Multiplem Myelom, die bereits längere Zeit onkologisch behandelt werden. Dies zeigt sich in unterschiedlichen Häufigkeiten der Nennungen bestimmter Bereiche in den beiden Gruppen.

Hypothese 2b:

Die beiden Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Zufriedenheit mit den Bereichen, die sie als relevant für ihre Lebensqualität erachten.

Hypothese 2c:

Die beiden Gruppen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer relativen Gewichtung der Bereiche, die sie als relevant für ihre Lebensqualität erachten.

Mit dem SEIQoL-DW können Status und Gewichtung relevanter Determinanten für die individuelle Lebensqualität erfasst werden. Die Berechnung des SEIQoL-DW-Index als Kennwert für die Lebensqualität sowie dessen interindividuelle Vergleichbarkeit werden kritisch gesehen. Die Einschätzungen auf der visuellen Analogskala differieren von den für den Index ermittelten Werten.

Hypothese 3:

Der Gesamtindex des SEIQoL-DW unterscheidet sich von der mittels visueller Analogskala direkt erfassten Globaleinschätzung der Befragten. Es zwar ein signifikanter Zusammenhang erwartet, jedoch lediglich mit Korrelationskoeffizienten im mittleren Bereich.

2.2 Erhebungsinstrumente

2.2.1 Der Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW)

Als Messinstrument wird der Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW; Hickey et al., 1996) verwendet, der Lebensqualität aus der Sicht des befragten Individuums definiert. Die Autoren beabsichtigen, mit diesem Verfahren sowohl Aspekte der Individuumsorientierung als auch der Quantifizierbarkeit zu berücksichtigen (Jenkinson & McGee, 1998). Der Ansatz, Lebensqualität über für sie als relevant erachtete Bereiche in einem individuellen Prozess zu definieren, führte zunächst zur Entwicklung des SEIQoL (O'Boyle et al., 1992) und zur Weiterentwicklung des SEIQoL-DW (Hickey et al., 1996; O'Boyle et al., 1993).

Dieses teilstrukturierte Interview wurde zur Erfassung der Lebensqualität bei verschiedenen gesunden (Browne et al., 1994) und erkrankten Populationen eingesetzt, beispielsweise bei Patienten mit einer angeborenen Herzerkrankung (Moons et al., 2005), bei Schlaganfallpatienten (LeVasseur et al., 2005), bei ALS-Patienten (LoCoco et al., 2005) oder bei Patienten mit einer weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung (Waldron et al., 1999).

Im halbstandardisierten Interview werden Aspekte standardisierter und unstandardisierter Verfahren verbunden, z. B. durch die Vorgabe von Fragen, aber ohne Antwortalternativen (vgl. Rentzsch & Schütz, 2009). Mit einem Leitfaden können Inhalte und Ablauf des Interviews vorstrukturiert werden, was die Erfassung der für die Untersuchung als zentral erachteten Punkte sicherstellt und Vergleiche der Ergebnisse verschiedener Untersuchungsteilnehmer ermöglicht. Die Strukturierung erhöht die Standardisierung des Vorgehens und trägt somit zur Objektivität bei. Dennoch hat der Interviewer die Möglichkeit, beispielsweise Antworten durch Nachfragen zu präzisieren und gewinnt an Flexibilität für die Durchführung gegenüber einem standardisierten Interview (vgl. Fisseni, 2004). Für die in dieser Arbeit verfolgten Forschungsfragen ist das halbstrukturierte Interview daher gut geeignet, um individuelle Aspekte der Einschätzungen von Lebensqualität zu erfassen.

2.2.1.1 Durchführung

Für die Anwendung des SEIQoL-DW im Rahmen dieser Studie wurde ein Interviewleitfaden in direkter Übersetzung des Manuals (O'Boyle et al., 1993) erstellt, da in verschiedenen deutschsprachigen Publikationen das Vorgehen nicht hinreichend ausführlich beschrieben

wurde oder sich der Wortlaut unterschied (s. Interviewleitfaden im Anhang). Nach einer kurzen Einführung werden die Befragten gebeten, die aktuell fünf wichtigsten Bereiche für die Einschätzung ihrer Lebensqualität zu benennen (vgl. Hickey et al., 1996; O'Boyle et al., 1993). Die angeführten Bereiche werden wörtlich notiert, und gemäß dem Manual soll bei Unklarheiten erfragt und schriftlich festgehalten werden, was der Untersuchungsteilnehmer unter dem jeweiligen Bereich versteht bzw. was ihm daran wichtig ist. Falls ein Untersuchungsteilnehmer auch auf Nachfragen keine fünf Bereiche benennt, wird dem Manual entsprechend eine Liste mit den bisher in Befragungen am häufigsten genannten Aspekten als Vorschläge vorgelesen (O'Boyle et al., 1993; s. Anhang). Daraufhin genannte Bereiche werden gesondert markiert.

Wenn die Befragten fünf Bereiche festgelegt haben, schätzen sie im nächsten Schritt ihre momentane Zufriedenheit mit jedem einzelnen Bereich ein. Als zeitlicher Bezugsrahmen wird die letzte Woche genannt. Die Befragten füllen ein vorgegebenes Balkendiagramm aus, indem sie für jeden Bereich auf einer zehn Zentimeter langen Linie (mit Unterteilungen in Zehner-Schritten) zwischen 0 und 100 angeben, wie zufrieden sie damit in der letzten Woche waren (s. Anhang). (Anmerkung: auf Grund unklarer Formulierungen im Manual und uneinheitlichen Vorgehens in verschiedenen Publikationen erfolgte hier basierend auf den Überlegungen aus Kapitel 1.3 die Festlegung auf die Frage nach der Zufriedenheit mit den Bereichen (subjektive Einschätzung) und nicht nach dem tatsächlichen Funktionsstatus (objektives Kriterium) bzgl. der Bereiche, s. dazu auch Kapitel 4.2.2).

Als letzter Schritt erfolgt eine Gewichtung der Bereiche zueinander. Dafür wurde als Neuerung im SEIQoL-DW gegenüber dem SEIQoL ein dynamisches Tortendiagramm eingeführt, mit dem die Aufteilung der Gewichtung für die fünf Bereiche flexibel ausprobiert werden kann (s. Abbildung 2.1, S. 53). Im SEIQoL wurde die Gewichtung der genannten Bereiche zunächst durch eine aufwändige Entscheidungsanalyse (Judgement Analysis) ermittelt. Dieses Verfahren basiert auf der Theorie des sozialen Urteilens (Hammond, 1975; Hammond & Summers, 1972). Dabei werden den Befragten zu ihren fünf genannten LQ-Bereichen 30 hypothetische Balkendiagramm-Profile präsentiert, und diese beurteilen an Hand von visuellen Analogskalen ihre persönliche Lebensqualität im Falle des jeweiligen Profils. Mittels multipler Regression wird dann berechnet, wie viel die einzelnen Lebensqualitäts-Bereiche zur allgemeinen Lebensqualität beitragen. Da sich 10 der 30 Szenarios wiederholen, können auch Reliabilitätskoeffizienten ermittelt werden. Zu diesem recht komplizierten und zeitaufwändigen Verfahren wurde mit der SEIQoL-DW-Disc eine leichter verständliche und anwendungsfreundlichere Alternative entwickelt. Die Scheibe, auf der

die fünf gegeneinander rotierbaren Kreissegmente angebracht sind, ist in hundert Abschnitte unterteilt. So kann aus den von den Befragten eingestellten Sektoren direkt die relative Gewichtung abgelesen werden (vgl. O'Boyle et al., 1993). (Anmerkung: der Instruktion gemäß Manual wurde ein Satz hinzugefügt, der neben unterschiedlichen relativen Gewichtungen eine Gleichgewichtung aller Bereiche als äquivalente Möglichkeit erwähnt, s. dazu auch Kapitel 4.2.2).

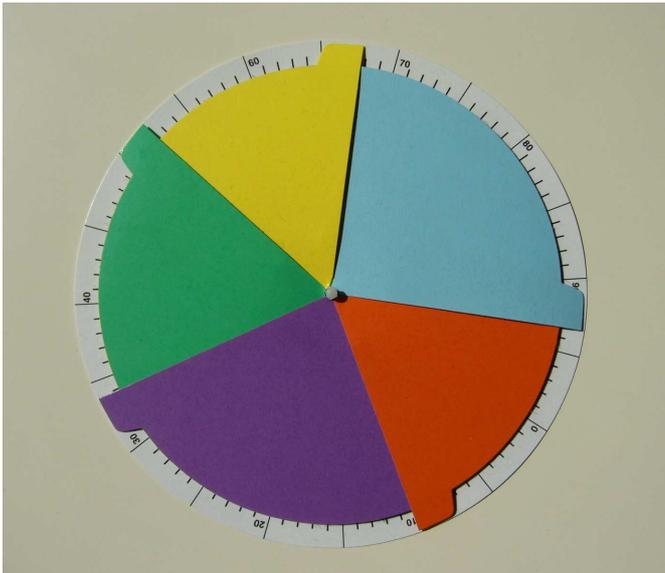


Abbildung 2.1 Die SEIQoL-DW-Disc (O'Boyle et al., 1993)

Die Durchführung des SEIQoL-DW dauert etwa 30 Minuten. Bei der Auswertung können die Werte für den jeweiligen Zufriedenheitsstatus und die Gewichtung der Bereiche direkt abgelesen bzw. gemessen werden. O'Boyle und Mitarbeiter (1993) weisen darauf hin, dass der SEIQoL(-DW) in erster Linie für die Ermittlung individueller Lebensqualitäts-einschätzungen entwickelt wurde. Für Gruppenvergleiche kann durch die Multiplikation der Zufriedenheitseinschätzung (0–100) mit der relativen Gewichtung (0–100% bzw. 0.0–1.0) eines jeden Bereichs und die Addition der fünf Werte ein Gesamtwert, der SEIQoL-Index, gebildet werden. Sein Wertebereich liegt zwischen 0 und 100. Die Autoren selbst sprechen sich für Zurückhaltung bzgl. Interpretation und interindividueller Vergleichbarkeit des Index aus (vgl. dazu auch Jenkinson & McGee, 1997; und Kapitel 4.1.2). Anwendung und Auswertung des SEIQoL(-DW) wurden mehrfach ausführlich beschrieben (Hickey et al., 1996; Neudert et al., 2001; O'Boyle et al., 1993).

2.2.1.2 Gütekriterien

Die psychometrischen Eigenschaften des SEIQoL und des SEIQoL-DW wurden in verschiedenen Studien untersucht (z. B. Moons et al., 2004; vgl. für Überblicke auch Patel, Veenstra & Patrick, 2003, sowie Wettergren, Kettis-Lindblad, Sprangers & Ring, 2009). Im Folgenden werden Ergebnisse bzgl. Validität, Reliabilität und Sensitivität vorgestellt.

Der SEIQoL erreichte in verschiedenen Studien gute Werte bzgl. interner Validität ($R^2 = .72 - .88$) (Browne et al., 1994; McGee, O'Boyle, Hickey, O'Malley & Joyce, 1991; Waldron et al., 1999). McGee et al. (1991) zeigten in einer Studie mit gastroenterologischen Patienten, dass der SEIQoL besser zwischen Patienten mit Reizdarmsyndrom, Magenulkus und einer gesunden Kontrollgruppe trennte als das Nottingham Health Profile (Hunt, McEwen & McKenna, 1986) und die Psychosocial Adjustment to Illness Scale (Derogatis, 1986). Die Instrumente korrelierten $<.25$, was als Hinweis auf die Eigenständigkeit des SEIQoL gewertet wird (Patel et al., 2003). Moons et al. (2004) fanden bzgl. der Struktur des SEIQoL-DW, dass die aktuelle Einschätzung und Gewichtung der einzelnen Bereiche niedrige bis mittlere Korrelationen aufweisen. Damit stützen die Autoren ihre Annahme, dass die Befragten den Unterschied zwischen dem zweiten und dritten Schritt der Erhebung erfassen und nicht beide Aspekte gleich setzen.

In Untersuchungen mit ALS-Patienten (Neudert et al., 2001) wurde der SEIQoL-DW von den Befragten als inhaltlich valider und weniger belastend eingeschätzt im Vergleich zur Erfassung der Lebensqualität mit zwei Erhebungsinstrumenten zu Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998) und dem SIP (Berner et al., 1981).

Browne, O'Boyle, McGee, McDonald und Joyce (1997) sowie Waldron et al. (1999) führten mit ihren Untersuchungsteilnehmern sowohl den SEIQoL als auch den SEIQoL-DW durch. In der Studie von Browne et al. (1997) wurden 40 gesunde Untersuchungsteilnehmer zu zwei Messzeitpunkten (im Abstand von sieben bis zehn Tagen) befragt; an der Untersuchung von Waldron und Mitarbeitern nahmen 80 Krebspatienten in fortgeschrittenem Krankheitsstadium einmalig teil. Für Pearsons r ergaben sich im SEIQoL gute bis sehr gute Werte (.75 und .87). Die große Bandbreite der Werte von .29 bis .90 zu t_1 und .35 bis .93 zu t_2 wurde von Browne et al. (1997) als Hinweis auf Verständnisprobleme bzgl. des Vorgehens bei der Ermittlung der Gewichtung der Bereiche mittels der Entscheidungsanalyse beim SEIQoL erachtet (auch bei Waldron und Mitarbeitern fand sich ein Range von .6 bis

.95). Der Vergleich der Ergebnisse der Erhebungen mit beiden Varianten des Messinstruments zeigte, dass sich die Gewichtungen in 68 (t_1) bzw. 71 % (t_2) der Fälle um weniger als 10 von 100 möglichen Punkten unterschieden (Browne et al., 1997). Beide Autorengruppen kommen zu dem Schluss, dass die Verfahren nicht austauschbar sind und interpretieren ihre Ergebnisse dahingehend, dass der SEIQoL eher implizite, unbewusste Einschätzungsprozesse erfasst und der SEIQoL-DW explizite, bewusste Bewertungen.

Moons et al. (2004) fanden in einer Stichprobe von 98 gesunden Untersuchungsteilnehmern, die während des Test-Retest-Zeitraumes von einem Jahr keine gravierenden medizinischen oder psychosozialen Einschnitte erlebten (erfasst durch Interview und Inanspruchnahme von medizinischen Behandlungen), im t-Test keinen Unterschied zwischen den Messungen mit dem SEIQoL-DW ($t = .59$; $p = .56$). O'Boyle et al. (1992) stellten in einer prospektiven Studie fest, dass sich die Prä-Post-Werte im SEIQoL bei einer Gruppe von 20 Patienten, die sich einer Hüft-Operation unterzogen, signifikant veränderten im Vergleich zu den Werten einer parallelisierten, gesunden Kontrollgruppe.

2.2.2 Visuelle Analogskalen

Visuelle Analogskalen haben sich in verschiedenen Studien als valide, reliabel und änderungssensitiv gezeigt bzgl. der Erfassung einer subjektiven Einschätzung von Lebensqualität und Gesundheitsstatus (vgl. Badia et al., 1999, Jacobsen & Weitzner, 1999; Michael & Tannock, 1998).

Die Gesamteinschätzung der aktuellen Lebensqualität wird in der hier beschriebenen Studie zusätzlich mit einer visuellen Analogskala in Form einer zehn Zentimeter langen Linie als Entsprechung für die Abstufungen von 0 bis 100 erhoben. Die Befragten werden instruiert, die Linie an der ihrer Einschätzung entsprechenden Stelle senkrecht durchzustreichen, so dass direkt ein Wert abgelesen bzw. abgemessen werden kann (s. Anhang). Eine solche visuelle Analogskala war im ursprünglichen SEIQoL als Teil der Entscheidungsanalyse enthalten (O'Boyle et al., 1992). Bei der Durchführung des SEIQoL-DW setzten manche Autorengruppen sie ein, andere nicht. Im Manual für den SEIQoL-DW wird die visuelle Analogskala nicht erwähnt (O'Boyle et al., 1993).

Der zeitliche Bezugsrahmen von sieben Tagen entspricht dem vorgegebenen Zeitfenster bei der Einschätzung der Zufriedenheit mit den genannten Bereichen. Dies soll u. a. unterstützen, dass die Einschätzung der Befragten nicht vorrangig von der aktuellen Verfälschung geprägt ist. Frick et al. (2004) führen aus, dass die vorangehende Bestimmung relevanter Bereiche, deren Einschätzung und Gewichtung bei den Befragten zu einer Klärung ihres

Lebensqualitäts-Konzeptes und des aktuellen Status ihrer Lebensqualität beitragen können. Dies spricht ihres Erachtens für eine valide Einschätzung in der visuellen Analogskala. Frick und Mitarbeiter führen frühere Untersuchungen an, die Unterschiede zwischen dem SEIQoL-DW-Index und der visuellen Analogskala fanden. Auch in ihrer Studie fand sich mit $r = .42$ nur eine niedrige bis mittlere Korrelation. Sie schlussfolgern daraus, dass jeweils verschiedene Konstrukte von Lebensqualität erfasst werden.

Kritische Überlegungen, ob bei der Auswertung des SEIQoL-DW die Berechnung eines Index aus der Summe der Produkte von Zufriedenheitsstatus und Gewichtung der fünf Bereiche zulässig ist, wurden bereits erwähnt (vgl. Jenkinson & McGee, 1997); ebenso die Arbeitsgruppe um Moons (2004), die sich für das Instrument der visuellen Analogskala zur Erfassung von Lebensqualitätseinschätzungen aussprechen. In der vorliegenden Studie wird die Gesamteinschätzung der Lebensqualität mittels visueller Analogskala erfasst, um diese mit dem SEIQoL-DW-Index zu vergleichen.

2.3 Datenerhebung

2.3.1 Gewinnung der Untersuchungsteilnehmer

Das Studienvorhaben wurde der Ethik-Kommission der medizinischen Fakultät der Universität Würzburg zur Beratung gemäß § 15 Berufsordnung für Ärzte in Bayern vorgestellt, und es bestanden seitens der Ethik-Kommission keine Bedenken gegen die Durchführung der Studie. Die Datenerhebung fand an der Medizinischen Klinik und Poliklinik II des Universitätsklinikums Würzburg im Zeitraum von Mai bis Dezember 2011 statt. Dabei wurden Patienten mit Multiplem Myelom, die während dieses Zeitraums dort in stationärer oder ambulanter Behandlung waren, über die Studie informiert und nach ihrer Bereitschaft zur Teilnahme gefragt. Die Bereitschaft zur Teilnahme an der Befragung war hoch; bis auf sechs Ablehnungen waren alle übrigen angesprochenen Personen dazu bereit (Quote: 90 Prozent). Vor der Durchführung der Erhebung wurde über die Studie sowie die Freiwilligkeit der Teilnahme informiert und das Einverständnis zur Teilnahme an der Untersuchung schriftlich eingeholt (s. Anhang). Neben dem Erstdiagnosezeitpunkt, der Dauer der Behandlung und dem Remissionsstatus wurden verschiedene personenbezogene Daten erfasst (s. Tabelle 2.1, S. 58, und Anhang). Die Dokumentation erfolgte pseudonymisiert, und die Zuordnung wurde räumlich getrennt von den Daten aufbewahrt.

Die Interviews wurden von der Verfasserin geführt und fanden je nach körperlicher Verfassung und Wunsch der Untersuchungsteilnehmer entweder direkt im Krankenzimmer (z. T. am Krankenbett) oder in einem Büro bzw. einem Untersuchungsraum auf den Stationen statt. In den Krankenzimmern waren teilweise Zimmernachbarn anwesend, wenn diese beispielsweise nicht mobil waren und die Untersuchungsteilnehmer sich mit deren Anwesenheit einverstanden erklärt hatten.

2.3.2 Beschreibung der Stichprobe

Die Stichprobe umfasst $n = 64$ Untersuchungsteilnehmer im Alter von 33 bis 84 Jahren. Der Median liegt bei 60 Jahren, gemäß Kolmogorov-Smirnov-Testung liegt bzgl. des Alters eine Normalverteilung vor. Sie setzt sich aus 27 Frauen und 37 Männern zusammen, von denen sich 30 im ersten Jahr nach der Diagnosestellung befanden und 34 im späteren Verlauf der Behandlung (s. a. Tabelle 2.1 auf S. 58 für weitere demographische Daten). Somit entspricht die Stichprobe hinsichtlich der Alters- und auch der Geschlechterverteilung in etwa den epidemiologischen Daten (s. Kapitel 1.1).

Tabelle 2.1: Beschreibung der Stichprobe

	Anzahl	Prozent
Alter in Jahren		
Median	60	
Range	33–84	
Geschlecht		
männlich	37	57.8
weiblich	27	42.2
Schulbildung		
Hauptschule	22	34.4
Realschule	15	23.4
Abitur	5	7.8
Hochschulabschluss	22	34.4
Familienstand		
verheiratet	48	75.0
verwitwet	3	4.7
geschieden	8	12.5
ledig	5	7.8
Religionszugehörigkeit		
römisch-katholisch	28	43.8
evangelisch	25	39.1
keine	11	17.2
Monate seit Diagnosestellung		
Median	15.5	
Range	0–147	
Dauer der Behandlung in Monaten		
Median	11.0	
Range	0–147	
Remissionsstatus		
CR	4	6.3
PR	18	28.1
keine Veränderung, stable disease	2	3.1
Progress	8	12.5
Rezidiv	2	3.1
Beginn der Behandlung, keine Angabe	8	12.5
laufende Behandlung, keine Angabe	22	34.4
Autologe Stammzelltransplantation(en)	33	51.6
Allogene Stammzelltransplantation	8	12.5

Anmerkung:

n = 64.

Jeweils 34.4 % der Untersuchungsteilnehmer haben einen Hauptschul- bzw. Hochschulabschluss, 23.4 % absolvierten die mittlere Reife. Das Abitur ist der höchste erreichte Schulabschluss von 7.8 % der Befragten. Die Mehrheit der Studienteilnehmer ist verheiratet (75 %), 4.7 % sind verwitwet und 12.5 % geschieden. 7.8 % der Befragten sind nicht verheiratet. Der Großteil (79.7 %) lebt mit einem festen Partner oder Familienangehörigen zusammen; 20.3 % der Patienten geben an, alleine zu leben.

Die Befragten sind etwa zu gleichen Teilen Mitglieder der römisch-katholischen bzw. der evangelischen Kirche (43.8 bzw. 39.1 %). 17.2 % gehören keiner Religionsgemeinschaft an. 84.4 % geben an, der Glaube spiele in ihrem Leben eine Rolle, 15.6 % verneinen dies.

Bei 6 Patienten war das Multiple Myelom in einem Stadium diagnostiziert worden, in dem zunächst keine Indikation zur Behandlung bestand, deshalb weichen bei diesen die Zeiträume „Monate seit Diagnosestellung“ und „Dauer der Behandlung in Monaten“ voneinander ab. 60 Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung in stationärer Behandlung, bei 4 Untersuchungsteilnehmern erfolgte die Behandlung derzeit ambulant. 4 Patienten befanden sich in kompletter Remission, bei 18 war durch die Behandlung eine partielle Remission erreicht worden. Bei 2 Untersuchungsteilnehmern wurde der Remissionsstatus als „stable disease“ (stabiles Krankheitsbild) beschrieben. Ein Fortschreiten der Erkrankung lag bei 8 Patienten vor, bei 2 Patienten war es kurz vor dem Befragungszeitpunkt nach einer Remission zu einem Rezidiv gekommen. 8 Teilnehmer standen bei der Befragung gerade am Anfang der Behandlung, und bei weiteren 22 der Untersuchungsteilnehmer lag während der laufenden Behandlung ebenfalls keine aktuelle Aussage über den Remissionsstatus vor. Die Behandlung hatte bei 33 Patienten eine oder mehrere autologe Stammzelltransplantationen umfasst, 8 Patienten hatten eine Transplantation fremder Stammzellen erhalten.

2.4 Vorgehen bei der Datenauswertung

Bezüglich der erforderlichen Stichprobengröße erfolgte eine Orientierung an ähnlichen Untersuchungen anderer Autoren (z. B. Fegg et al., 2005; Frick et al., 2004; Neudert et al., 2004), da eine rechnerische Stichprobenplanung aufgrund unzureichender Anhaltspunkte bzgl. der Größe der zu erwartenden Effekte nicht möglich war (vgl. Bühner & Ziegler, 2009). Auch vom zentralen Grenzwertsatz ausgehend wurde eine Größe der beiden Teilstichproben von jeweils etwa 30 Untersuchungsteilnehmern als geeignet erachtet (vgl. z. B. Sedlmeier & Renkewitz, 2008). Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit der Software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, Version 19).

2.4.1 Auswertung des SEIQoL-DW

Um an Hand der Aussagen der Befragten die Hypothesen zu testen, sollten die Daten quantitativ ausgewertet werden. Ausgehend von der offenen Befragung bzgl. für die Untersuchungsteilnehmer besonders wichtiger Bereiche hinsichtlich ihrer Lebensqualität sollte das Datenmaterial jedoch zuerst gesichtet und kategorisiert werden. Die induktive Kategorienbildung orientierte sich an dem von Mayring (2008) beschriebenen Verfahren im Rahmen der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse, welches in Abbildung 2.2 dargestellt ist.

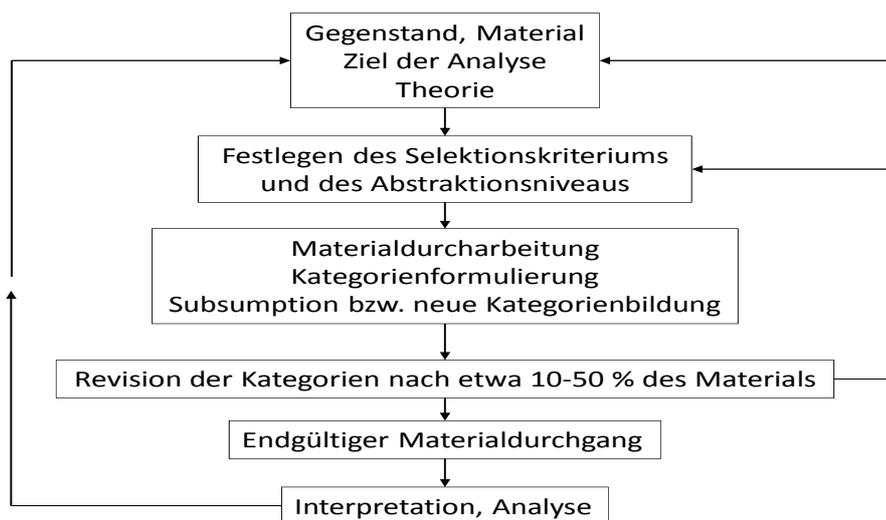


Abbildung 2.2 Prozessmodell induktiver Kategorienbildung (Mayring, 2008)

Das induktive Vorgehen wurde vor dem Hintergrund der bereits dargelegten Individuumsorientierung gewählt. Im Gegensatz zur deduktiven Kategoriendefinition wurden also die Kategorien nicht a priori an Hand theoretischer Überlegungen entwickelt. Dennoch wurde das Thema der Inhaltsanalyse theoriegeleitet festgelegt, d. h. es wurde aus der Fragestellung ein Selektionskriterium eingeführt, welches das zu berücksichtigende Material beschrieb. Des weiteren erfolgte eine Reflexion bzgl. des Abstraktionsniveaus der zu bildenden Kategorien (vgl. Mayring, 2008).

2.4.1.1 Vorüberlegungen zur Kategorienbildung

Vor dem Hintergrund der Fragestellungen erfolgte bzgl. der zu bildenden Kategorien die Festlegung auf ein abstraktes Niveau im Sinne von allgemeinen Oberbegriffen wie z. B. „Gesundheit“ oder „Beruf“. Nach Mayring (2008) wird durch das Selektionskriterium bestimmt, aus welchem Material die Kategorien definiert werden. Da in den Formulierungen des Leitfadens des halbstrukturierten Interviews gezielt nach den für die Fragestellung interessierenden Aspekten gefragt wird, beinhalten diese das Selektionskriterium.

Mayring (2008) betont, dass es v. a. im Hinblick auf spätere quantitative Analyse-schritte wichtig ist, Analyseeinheiten festzulegen. Die Codiereinheit und damit der kleinste Materialbestandteil, der unter eine Kategorie fallen kann, wurde definiert als einzelnes Wort bei der Antwort auf die Frage nach den wichtigsten Bereichen, z. B. „Familie“. Da jedoch für die Kategorisierung der einzelnen Bereiche z. T. auch die von den Befragten gegebenen Erläuterungen dazu herangezogen wurden, konnte eine Kontexteinheit als größter codierter Materialbestandteil alle Aussagen umfassen, die getroffen wurden, um jeweils einen für die Lebensqualität der Person wichtigen Bereich zu beschreiben.

2.4.1.2 Entwicklung des Kategoriensystems

Während der Interviews wurden die von den Befragten für ihre Lebensqualität als bedeutsam genannten Bereiche wörtlich notiert. Häufig nannten die Untersuchungsteilnehmer direkt abstrakte Begriffe wie „Familie“, „Gesundheit“. Wenn sie die Bereiche anhand konkreter Formulierungen umschrieben, wurde im Interview gemeinsam nach einem passenden abstrakteren Begriff gesucht. So wurde z. B. bei der Aussage „einer der wichtigsten Bereiche für meine Lebensqualität ist, dass ich alles machen kann“ zunächst offen nachgefragt und gebeten, dies weiter zu erläutern. Gemeinsam wurde dann erörtert, welcher Aspekt für die an der Studie Teilnehmenden jeweils im Vordergrund stand; ob dabei z. B. in erster

Linie der Aspekt der Mobilität, der Unabhängigkeit i. S. von Selbständigkeit oder ein anderer Aspekt gemeint war. Das Ergebnis wurde notiert und bei der Kategorienbildung bzw. -zuordnung berücksichtigt.

Im Anschluss wurden inhaltlich zusammenhängende Bereiche ggf. unter Heranziehen dazu von den Befragten abgegebener Erläuterungen zu Kategorien zusammengefasst, z. B. „Basteln/Schrauben an Maschinen“, „Jagd“ zu ‘Freizeit/Hobbies‘. Eine Kategorie wurde dann gebildet, wenn ein Bereich viermal oder häufiger genannt wurde. Diese Festlegung erfolgte auf Grundlage der Betrachtung der gesamten Daten. Tabelle 3.1 (s. S. 67) zeigt die gebildeten Kategorien in absteigender Häufigkeit der Nennungen zugeordneter Bereiche. Neben den Bezeichnungen der Kategorien werden inhaltliche Beschreibungen und Beispiele angeführt. Bereiche, die in ihrer Bedeutung nicht zu anderen genannten Bereichen passten und nur ein- bis dreimal genannt wurden, z. B. „Haustier“, wurden für die statistische Auswertung der Kategorie ‘Sonstige‘ zugeordnet. Dabei wurde darauf geachtet, dass diese Restkategorie nicht mehr als zehn Prozent der Daten umfassen sollte (Rentzsch & Schütz, 2009). Für eine umfassende Darstellung der individuellen Aspekte der Lebensqualitäts-einschätzungen listet Tabelle 3.2 (s. S. 69) die Bereiche auf, die ausschließlich von einem oder einzelnen Untersuchungsteilnehmern genannt wurden.

Das Material wurde wiederholt durchgearbeitet und kategorisiert, d. h. das Kategoriensystem wurde in einem fortlaufenden Prozess überarbeitet und angepasst. Ziel des Vorgehens war es, die Daten für die quantitative Datenverarbeitung zu strukturieren, dabei aber die Kategorien eng an den Daten orientiert zu entwickeln, um die verschiedenen individuell für die Einschätzung der Lebensqualität relevanten Bereiche abzubilden. Vor dem Hintergrund des Kriteriums der Disjunktheit von Kategoriensystemen (vgl. z. B. Rentzsch & Schütz, 2009) und zur Testung der Hypothesen 1 und 2 wurden die Kategorien dann weiter zusammengefasst, z. B. die Bereiche ‘Familie‘ und ‘Freunde‘ der Hauptkategorie „*persönliche soziale Beziehungen*“ zugeordnet. Die zusammengefassten Kategorien (gemäß Mayring als Hauptkategorien bezeichnet) sind in Tabelle 3.3 (s. S. 70) beschrieben.

2.4.1.3 Inhaltsanalytische Gütekriterien

Die Anwendung der „klassischen“ Gütekriterien auf inhaltsanalytische Forschung wurde häufig kritisiert; so könnten beispielsweise gängige Vorgehensweisen zur Bestimmung der Reliabilität wie Parallel-Test-Verfahren oder die Split-Half-Methode nicht sinnvoll übertragen werden (vgl. Mayring, 2008). Daher schlägt Krippendorff (1980) spezifische Gütekrite-

rien vor, die im Rahmen inhaltsanalytischer Untersuchungen aussagekräftiger sind (s. Abb. 2.3):

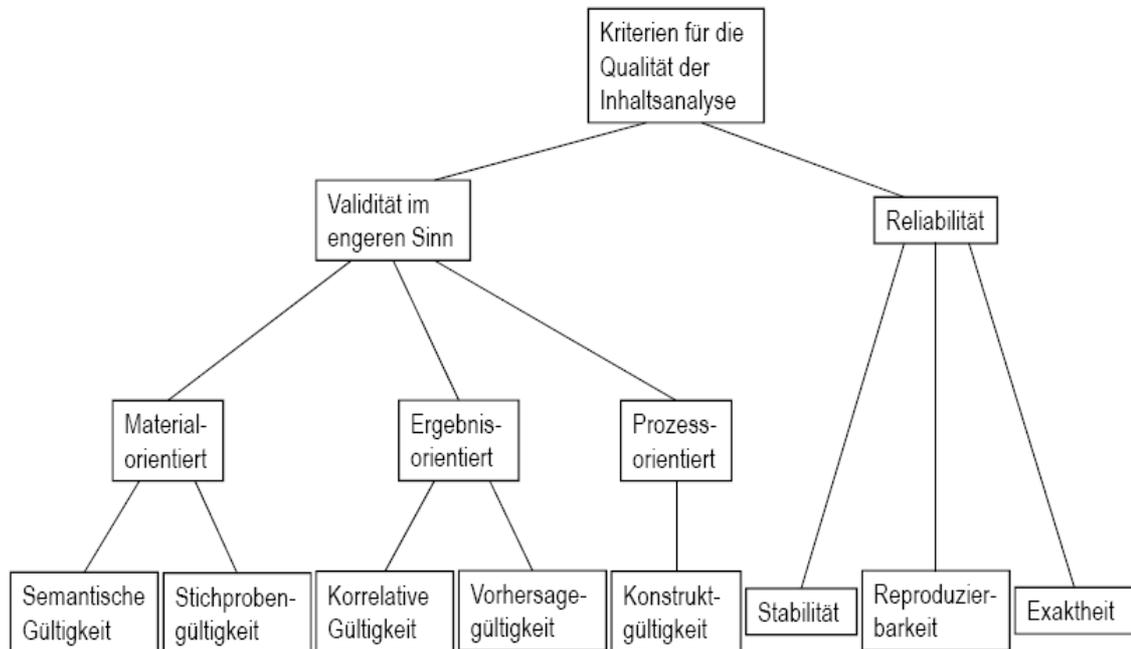


Abbildung 2.3 Inhaltsanalytische Gütekriterien nach Krippendorff (1980); (Mayring, 2008; Abbildung leicht modifiziert)

Mehrere Autorengruppen, die den SEIQoL und/oder den SEIQoL-DW in ihren Untersuchungen eingesetzt hatten, berichteten zu „klassischen“ testtheoretischen Gütekriterien für dieses Verfahren. Ergebnisse dazu wurden in Kapitel 2.2.1.2 vorgestellt. Im Rahmen der Reflexion der Vorgehensweise bei der vorliegenden Arbeit erfolgte außerdem eine Auseinandersetzung mit den von Krippendorff (1980) formulierten inhaltsanalytischen Gütekriterien, auf die hier kurz zusammenfassend eingegangen werden soll.

Die semantische Gültigkeit umschreibt nach Krippendorff (1980) die Angemessenheit der Bedeutungsrekonstruktion des Materials. In den vorangehenden Abschnitten dieser Arbeit wird die Entwicklung des Kategoriensystems ausführlich beschrieben; die für die Prüfung der Hypothesen verwendeten Hauptkategorien werden in Kapitel 3.1.1 vorgestellt. Die für die Stichprobengültigkeit relevante Stichprobengewinnung und -zusammensetzung wird in Kapitel 2.3 geschildert. Zur Betrachtung der korrelativen Gültigkeit erfolgt in Kapitel 4.1 der Vergleich mit Untersuchungen mit ähnlichen Fragestellungen und ähnlichem Vorgehen. Aussagen zur Vorhersagegültigkeit waren im Zusammenhang dieser Untersuchung nicht sinnvoll möglich. Hinsichtlich der Konstruktvalidität sei auf die in den Kapiteln 1.3 und 1.4 und dargestellten Inhalte zu Definition und Erfassung von Lebensqualität sowie

zum dem SEIQoL(-DW) zu Grunde liegenden Ansatz der Individuumsorientierung verwiesen.

Zur Evaluation der Reliabilität wurde als inhaltliche Überprüfung der Kategorien Cohens Kappa (κ) als das am häufigsten berechnete Übereinstimmungsmaß bestimmt, welches bei Vorliegen der Daten auf Nominalniveau und zwei Codierern anwendbar ist. Cohens Kappa berücksichtigt prozentual die tatsächlichen und zufällig zu erwartenden Übereinstimmungen. κ nimmt Werte zwischen -1 und 1 an, und Werte ab $.75$ können als sehr gute Interraterübereinstimmung bezeichnet werden (vgl. z. B. Wirtz & Caspar, 2002). Zur Berechnung wurden 15 Prozent des Datenmaterials erneut den gebildeten Hauptkategorien zugeordnet. Dafür wurden zufällig die Daten der Befragten mit den Kennzahlen 2, 13, 19, 24, 30, 35, 41, 46, 57, 61 ausgewählt. Sie wurden einer an dieser Untersuchung und ihrer Auswertung unbeteiligten Person zusammen mit dem Kategoriensystem zur erneuten, unabhängigen Codierung vorgelegt. Aus den Ergebnissen wurde Cohens κ berechnet.

2.4.2 Auswertung der Daten der Gesamtstichprobe und Überprüfung der Hypothesen 1a und b

Zum Vergleich von Häufigkeit der Nennungen und relativer Gewichtung der Bereiche „persönliche soziale Beziehungen“ und „Gesundheit“ (*Hypothesen 1a und b*) wurden die gebildeten Hauptkategorien (s. Tab. 3.3 S. 70) herangezogen, so dass die Nennungen bzgl. enger sozialer Kontakte mit den unter einen weit gefassten Gesundheitsbegriff fallenden Nennungen verglichen wurden.

Zunächst wurden deskriptive Statistiken für die Häufigkeiten der Nennungen der gebildeten Hauptkategorien erstellt. Um die Aussagekraft der Unterschiede in den Häufigkeiten der Nennungen der verschiedenen Bereiche zu überprüfen (*Hypothese 1a*), wurde der McNemar-Test für verbundene Stichproben gerechnet bzgl. des Anteils der Befragten, die einen oder mehrere Bereiche pro Hauptkategorie genannt hatten. Die Zufriedenheit der Untersuchungsteilnehmer mit den von ihnen genannten Bereichen wurde deskriptiv dargestellt. Wenn ein Untersuchungsteilnehmer mehrere Bereiche genannt hatte, die einer Hauptkategorie zugeordnet wurden, wurde bzgl. der Zufriedenheit mit dieser Hauptkategorie ein Mittelwert erstellt, der dann in die Berechnung der Statistik einging. Auch für die relativen Gewichtungen der Kategorien wurden zuerst deskriptive Statistiken erstellt. Hatte ein Untersuchungsteilnehmer mehrere einer Hauptkategorie zugeordnete Bereiche genannt, wurde bzgl. der anteiligen Gewichtung dieser Hauptkategorie ein Gesamtwert erstellt, der dann in die Berechnung einging.

Für die Überprüfung der Unterschiede bzgl. der relativen Gewichtung der Hauptkategorien (*Hypothese 1b*) wurden speziell die Daten der 46 Studienteilnehmenden herangezogen, die jeweils mindestens einen Bereich genannt hatten, der den Hauptkategorien „*persönliche soziale Beziehungen*“ und „*Gesundheit*“ zugeordnet wurde. Da die Hauptkategorie „*persönliche soziale Beziehungen*“ insgesamt am häufigsten genannt wurde, kam es mehrmals vor, dass Befragte mehrere Bereiche dieser Hauptkategorie und einen Bereich zu „*Gesundheit*“ genannt hatten (es gab jedoch auch einen Befragten, der vier Bereiche zu „*Gesundheit*“ und einen zu „*persönliche soziale Beziehungen*“ genannt hatte). Für die inferenzstatistische Auswertung wurde bei mehreren Nennungen jeweils ein Summenwert der Gewichtung der den beiden Hauptkategorien zugeordneten Bereiche für die Auswertung gebildet. Mittels Wilcoxon-Rangsummentest für verbundene Stichproben wurde dann überprüft, ob sich die relativen Gewichtungen der beiden Hauptkategorien signifikant voneinander unterscheiden.

Um die Ergebnisse der Untersuchung an Hand konkreter Beispiele zu veranschaulichen, wurden im Anschluss die Zusammenfassungen einzelner Interviews graphisch dargestellt. Dafür wurden sowohl die Angaben von Teilnehmern im ersten Jahr nach der Diagnosestellung als auch im späteren Verlauf ausgewählt. Das Einverständnis für eine Darstellung in der vorliegenden Form wurde zusätzlich zur bereits abgegebenen Einverständniserklärung eingeholt.

2.4.3 Gegenüberstellung der Daten der Teilstichproben und Überprüfung der Hypothesen 2a, b und c

Im Hinblick auf die Interpretation der Ergebnisse der Datenauswertung wurde zunächst mittels Chi-Quadrat- bzw. t-Test geprüft, ob sich die zwei Gruppen (erstes Jahr nach der Diagnosestellung vs. danach) hinsichtlich der Merkmale Geschlecht, Alter, Familienstand, Schulbildung und aktiv gelebter Glaube signifikant unterscheiden. Beide Teilstichproben beinhalten in etwa gleich viele Untersuchungsteilnehmer ($n_1 = 30$, $n_2 = 34$).

Bei der Konzeption der Studie war die Entscheidung getroffen worden, gemäß dem Manual von O'Boyle et al. (1993) vorzugehen, um die Ergebnisse in Bezug setzen zu können zu denen anderer Untersuchungen (z. B. Echteld et al., 2005; Frick et al., 2004; Neudert, Warner & Borasio, 2001; Waldron et al., 1999; Wettergren et al., 2011), und deswegen entsprechend die Festlegung auf fünf zu benennende wichtigste Bereiche für die Lebensqualität zu übernehmen. Der Vergleich der Häufigkeit der Nennungen in beiden Teilstichproben (*Hy-*

pothese 2a) wurde jedoch wegen dieser Festlegung nicht über alle genannten Bereiche inferenzstatistisch ausgewertet. Zunächst wurden die Häufigkeiten der Nennungen von den jeweiligen Hauptkategorien zugeordneten Bereichen im Vergleich für die beiden Teilstichproben deskriptiv analysiert. Wegen der fraglichen Unabhängigkeit der genannten Bereiche wurde die Anwendung von Fishers exaktem Test auf die in der deskriptiven Analyse auffälligsten Hauptkategorien beschränkt. Die Zufriedenheitseinschätzungen bzgl. den Hauptkategorien zugeordneter Bereiche in den Teilstichproben wurden deskriptiv verglichen und die Unterschiede mit dem Mann-Whitney-U-Test auf Signifikanz überprüft (*Hypothese 2b*). Aufgrund des Vorgehens der relativen Gewichtung der genannten Bereiche zueinander erfolgte keine inferenzstatistische Testung der *Hypothese 2c*, sondern ausschließlich eine deskriptive Analyse.

2.4.4 Auswertung bzgl. der Erfassung einer Gesamteinschätzung der Lebensqualität und Überprüfung der Hypothese 3

Zunächst wurden deskriptive Statistiken für den SEIQoL-DW-Index (gemäß Manual gebildet durch die Multiplikation von Zufriedenheitseinschätzung und Gewichtung der von den Befragten genannten Bereiche sowie die Aufsummierung der fünf Werte zu einem Kennwert für jeden Teilnehmer) und die Angaben der Untersuchungsteilnehmer zur Gesamteinschätzung ihrer derzeitigen Lebensqualität auf der visuellen Analogskala erstellt.

Die Hypothese einer mittelstark ausgeprägten Korrelation zwischen dem SEIQoL-DW-Index und der Globaleinschätzung der Lebensqualität auf einer visuellen Analogskala (*Hypothese 3*) wurde mittels der Berechnung des Pearson'schen Korrelationskoeffizienten überprüft.

3 Ergebnisse

3.1 Lebensqualitäts-Bereiche und deren Einschätzung in der Gesamtstichprobe

3.1.1 Darstellung der Kategorien und der Häufigkeiten ihrer Nennung

In der ersten Phase der Datenauswertung wurden die absoluten Häufigkeiten der in den Interviews genannten, für die Lebensqualität als wichtig erachteten Bereiche ermittelt. Kategorien wurden in Form von Oberbegriffen gebildet. Diese Einteilung wurde als erster Schritt vorgenommen, um im Sinne der Individuumsorientierung auch Bereiche separat aufzuführen, die von mehreren, aber wenigen Untersuchungsteilnehmern genannt worden waren. Im weiteren Vorgehen erfolgte eine stärkere Zusammenfassung der Bereiche; zuerst wurde beabsichtigt, die individuell genannten Bereiche möglichst differenziert zu berücksichtigen. Tabelle 3.1 stellt die zunächst gebildeten Kategorien und die absoluten Häufigkeiten ihrer Nennung dar. Von den Befragten wurden vielfach auf die offene Frage nach den für ihre Lebensqualität wichtigsten Bereichen Oberbegriffe wie z. B. „Freizeitaktivitäten“ angeführt. Daher wurden einer Kategorie die Nennungen der Kategorienbezeichnung selbst sowie die Nennungen von Unterbegriffen und dazugehörigen Beschreibungen zugeordnet.

Tabelle 3.1: Beschreibungen der gebildeten Kategorien und Häufigkeit der Nennungen

Nr.	Kategorie	Beschreibung	absolute Häufigkeit	Prozent
1	‘Familie‘	Nennung des Begriffs Familie oder Beschreibung der Kernfamilie und naher Verwandter, aber nicht der Kinder und Enkel. Die Kategorie umfasst die Antworten, die die Familie als soziales System bezeichnen, nicht Einzelpersonen.	43	13.4
2	‘Gesundheit‘	Ausschließlich direkte Nennung der Kategorienbezeichnung.	22	6.9
6	‘Freunde‘	Nahe persönliche Beziehungen, Freundschaften.	21	6.6
12	‘Unabhängigkeit‘	Begriffe und Beschreibungen für Selbstbestimmung/Autonomie/Selbständigkeit/Eigenständigkeit.	19	5.9
8	‘Spiritualität‘	Bezeichnungen und Beschreibungen für Glaube, Religion.	17	5.3
24	‘finanzielle Situation‘	Nennungen und Beschreibungen der persönlichen finanziellen Situation, finanziellen Absicherung, finanziellen Unabhängigkeit.	17	5.3
5	‘Beruf‘	„Arbeit“ oder direkte Nennung der beruflichen Tätigkeit.	16	5.0

Fortsetzung Tabelle 3.1

Nr.	Kategorie	Beschreibung	absolute Häufigkeit	Prozent
19	‘Schmerz- und Beschwerdefreiheit‘	Alle Angaben, die sich auf das Freisein von Schmerzen und Beschwerden oder auch die Kontrolle darüber beziehen.	14	4.4
3	‘Ehepartner‘	Nennungen von Frau, Mann, Lebensgefährte/in	13	4.1
13	‘Mobilität‘	Betonung der tatsächlichen Bewegungsfreiheit, die eine freie Gestaltung des Lebens ermöglicht, z. B. „mich frei bewegen können“, „in der Lage sein, zu tun, was ich will/Unternehmungen zu machen“.	13	4.1
17	‘Zuhause‘	Direkte Nennungen und Beschreibungen des Zuhauses und positiver Assoziationen damit, z. B. „mich zu Hause wohl fühlen“, „mein Zuhause“.	13	4.1
7	‘Freizeit/Hobbies‘	Aktivitäten, die unter dem Gesichtspunkt der Freizeitgestaltung stattfinden und so bezeichnet werden.	12	3.8
4	‘weitere soziale Kontakte‘	Alle Beschreibungen/Nennungen sozialer Kontakte außerhalb von Familie und Freunden, z. B. „Bekannte“.	11	3.4
18	‘positive psychische Verfassung‘	Beschreibungen positiv konnotierter psychischer Zustände, wie z. B. „Zufriedenheit“, „Angstfreiheit“.	11	3.4
9	‘Sport‘	Sportliche Aktivitäten, wenn der Aspekt des Körpererlebens bei der Freizeitgestaltung im Vordergrund steht.	10	3.1
11	‘Leistungsfähigkeit‘	Betonung der körperlichen Verfassung, körperlich in der Lage zu sein, bestimmte Dinge zu tun.	9	2.8
10	‘Genuss‘	Achtsame Aktivitäten, Beschreibungen wie „bewusst genießen“.	6	1.9
20	‘Nachkommen‘	Die eigenen Kinder und/oder Enkel, auch im Rahmen einer Patchworkkonstellation.	6	1.9
21	‘Kontakt zur Natur‘	Direkte Nennungen und Beschreibungen von Nähe/Kontakt zur Natur, Zeit in der Natur verbringen, draußen sein.	6	1.9
15	‘Musik‘	Direkte Nennungen und Beschreibung assoziierter Tätigkeiten, z. B. „musizieren“, „Musik hören“.	5	1.6
22	‘Reisen‘	Direkte Nennungen und Beschreibungen von Urlaubsreisen, Besuchen fremder Länder.	5	1.6
14	‘Garten‘	Direkte Nennungen und Beschreibungen assoziierter Tätigkeiten, z. B. „sich im Garten aufhalten“, „gärtnern“.	4	1.3
16	‘Kultur‘	Nennungen und Beschreibungen in Zusammenhang mit kulturellen Aktivitäten, z. B. „Theater“ als Konkretisierung. Der kulturelle Aspekt steht im Vordergrund.	4	1.3
23	‘Regeln/Struktur‘	Beschreibungen geregelter Abläufe in verschiedenen Bereichen, z. B. sozial, gesellschaftlich, in der konkreten Situation im Krankenhaus.	4	1.3
25	‘Sonstige‘	„Restkategorie“, einmal oder einzeln genannte Bereiche, s. a. Tabelle 3.2, S. 69.	19	5.9

Die Nummerierung in der ersten Spalte der Tabelle entspricht der Codierung der Kategorien während der Datenverarbeitung, die Prozentangabe in der letzten Spalte bezieht sich auf das Gesamt aller 320 Nennungen (64 Befragte nannten fünf Bereiche). Die in Kapitel 2.2.1.1 erwähnte Liste mit den in bisherigen Untersuchungen am häufigsten genannten Bereichen wurde dem Manual entsprechend bei sechs Untersuchungsteilnehmern vorgelesen, nachdem diese keine fünf Bereiche benannten. So entstanden 12 der insgesamt 320 genannten Lebensqualitätsbereiche, was weniger als vier Prozent der Gesamtdaten dazu entspricht. In der vorliegenden Untersuchung wurde dieser Aspekt der durch Vorschläge angeregten Bereiche nicht speziell weiter verfolgt.

Ergänzend zur Beschreibung der gebildeten Kategorien führt Tabelle 3.2 die Aspekte auf, die nur von einem oder einzelnen Befragten genannt worden waren (weniger als vier Nennungen) und die keiner Kategorie zugeordnet wurden.

Tabelle 3.2: Von einzelnen Befragten genannte wichtige Aspekte ihrer Lebensqualität

Individuelle Aspekte von Lebensqualität
am normalen Leben teilnehmen können (k = 1)
Autonomie als Patient (k = 1)
Balance zwischen geistigem Anspruch und Möglichkeiten (k = 1)
Ernährung (k = 3)
geistige Beweglichkeit (k = 1)
gesellschaftliche Aktivitäten (k = 1)
Haustier (k = 1)
in den Tag hinein leben können (k = 1)
Information über die Erkrankung (k = 1)
Kommunikation über andere Themen als die Erkrankung (k = 1)
Leben aktiv gestalten können (k = 1)
neue Normalität finden (k = 1)
normalen Umgang mit den Kindern finden (k = 1)
Schlaf (k = 1)
Selbstfürsorge (k = 1)
sozial-kulturelles Engagement (k = 1)
Zukunftsperspektive für das eigene Leben (k = 1)

Vor dem Hintergrund des Kriteriums der Disjunktheit von Kategoriensystemen (vgl. z. B. Rentzsch & Schütz, 2009) und zur Testung der Hypothesen 1 und 2 wurden die Kategorien dann weiter zusammengefasst. Tabelle 3.3 (S. 70) zeigt die Hauptkategorien für die während der Interviews genannten Lebensqualitätsbereiche. Die Nummerierung in der ersten Spalte der Tabelle entspricht der Codierung der Kategorien während der Datenverarbeitung.

Tabelle 3.3: Beschreibung der zusammengefassten Kategorien und Häufigkeit der Nennungen

Nr.	Hauptkategorie	Beschreibung	absolute Häufigkeit	Prozent ^a
1)	„ <i>persönliche soziale Beziehungen</i> “	alle Nennungen persönlich wichtiger sozialer Kontakte; beinhaltet ‘Familie’, ‘Ehepartner’, ‘Kinder’, ‘Enkel’, ‘Freunde’, ‘Bekannte’	94	29.4
2)	„ <i>Gesundheit</i> “	alle Begriffe und Beschreibungen, die sich auf die körperliche und psychische Verfassung beziehen; beinhaltet ‘Schmerz- und Beschwerdefreiheit’, ‘Mobilität’, ‘positive psychische Verfassung’, ‘Leistungsfähigkeit’	69	21.6
3)	„ <i>Freizeit/Hobbies</i> “	alle genannten Freizeitaktivitäten wie „Wandern“, „Jagd“; beinhaltet ‘Sport’, ‘Musik’, ‘Kultur’, ‘Reisen’	36	11.3
4)	„ <i>Unabhängigkeit</i> “	alle Begriffe und Beschreibungen für Selbstbestimmung/Autonomie/Selbständigkeit/Eigenständigkeit	19	5.9
5)	„ <i>finanzielle Situation</i> “	Nennungen und Beschreibungen der persönlichen finanziellen Situation, finanziellen Absicherung, finanziellen Unabhängigkeit etc.	17	5.3
6)	„ <i>Spiritualität</i> “	Bezeichnungen und Beschreibungen für Glaube, Religion	17	5.3
7)	„ <i>Beruf</i> “	auch „Arbeit“ oder direkte Nennungen der jeweiligen Tätigkeit, auch Anführen des eigenen Betriebs	16	5.0
8)	„ <i>Zuhause</i> “	auch: „mich zu Hause wohl fühlen“, „mein Zuhause“, Beschreibungen des Zuhauses und positiver Assoziationen damit	13	4.1
9)	„ <i>Kontakt zur Natur</i> “	Beschreibungen von Naturverbundenheit, Freude an und Nähe zur Natur; beinhaltet ‘Garten’	10	3.1
10)	„ <i>Sonstige</i> “	„Restkategorie“, einmal oder einzeln genannte Bereiche (die nicht zu anderen Kategorien passten); beinhaltet ‘Genuss’, ‘Regeln/Struktur’, s. Tab. 3.2	29	9.1

Anmerkung:

^a Die Prozentangabe bezieht sich auf die insgesamt 320 Nennungen.

Aus den Kategorien ‘Familie’, ‘Ehepartner’, ‘weitere soziale Kontakte’, ‘Freunde’ und ‘Nachkommen’ wurde die Hauptkategorie „*persönliche soziale Beziehungen*“ gebildet. Da im Verlauf der Interviews sehr unterschiedliche Begriffsauffassungen zu dem Komplex „Gesundheit“ deutlich geworden waren, wurde eine weit gefasste Hauptkategorie „*Gesundheit*“ eingeführt. Sie umfasste die zunächst gebildeten Kategorien ‘Gesundheit’, ‘Leistungsfähigkeit’, ‘Mobilität’, ‘positive psychische Verfassung’ und ‘Schmerz- und Beschwerdefreiheit’. Der Bereich „*Unabhängigkeit*“ wurde als separate Kategorie beibehalten, da die Befragten hier eine persönliche Eigenständigkeit beschrieben, die einen anderen Fokus hatte als tatsächliche Mobilität. Unter die Hauptkategorie „*Freizeit/Hobbies*“ wurden alle Kategorien gefasst, welche Aktivitäten in der Freizeit beschrieben: ‘Musik’, ‘Kultur’ und ‘Reisen’. Separat wurde die Kategorie „*Kontakt zur Natur*“ beibehalten, da die Nähe zur und

das Erleben von Verbundenheit mit der Natur für die Befragten einen besonderen Aspekt darstellte, der nicht unter Freizeitgestaltung subsumiert wurde. Hier erfolgte die Zuordnung der Kategorie 'Garten'. Weitere thematisch eigenständige Bereiche stellten die Hauptkategorien „*finanzielle Situation*“, „*Spiritualität*“ und „*Beruf*“ dar. Beschreibungen und Nennungen des eigenen Zuhauses wurden ebenfalls als einer Hauptkategorie zugehörig erachtet. Unter die Restkategorie „*Sonstige*“ fielen die zunächst gebildeten Kategorien 'Genuss' und 'Regeln/Struktur'.

Zur Evaluation der Reliabilität wurde die Übereinstimmung bzgl. der Zuordnung der genannten Aspekte von Lebensqualität zu den gebildeten Hauptkategorien für 15 Prozent der Daten mit einer an der Studie unbeteiligten Person überprüft. Bei der Berechnung von Cohens κ für die unabhängige Zuordnung zufällig ausgewählter Daten aus den Befragungen zu den Hauptkategorien durch zwei Personen ergab sich ein Wert von .9, welcher als sehr guter Kennwert der Intercoderreliabilität einzuschätzen ist (vgl. z. B. Wirtz & Caspar, 2002).

3.1.2 Vergleich der Anzahl der Befragten, die Bereiche der häufigsten Hauptkategorien nannten

In den Tabellen 3.1 bis 3.3 sind die absoluten und prozentualen Häufigkeiten der Nennungen der von den Befragten für ihre Lebensqualität wichtigen Lebensbereiche aufgelistet. Da jeder Studienteilnehmer fünf Bereiche benannte, konnten auch mehrere Nennungen erfolgen, die der gleichen Kategorie zugeordnet wurden. Tabelle 3.4 (S. 72) stellt für jede Hauptkategorie den Anteil der Untersuchungsteilnehmer dar, die einen oder mehrere Bereiche genannt hatten, der/die dieser zugeordnet wurden.

Zur Überprüfung der *Hypothesen 1a und b* wurde zum einen der Anteil der Untersuchungsteilnehmer betrachtet, die mindestens einen Lebensqualitätsbereich benannt hatten, der den Hauptkategorien „*persönliche soziale Beziehungen*“ oder „*Gesundheit*“ zugeordnet wurde, sowie zum anderen die relative Gewichtung dieser Bereiche. Den Vorüberlegungen zur Hypothesenformulierung entsprechend waren diese beiden Hauptkategorien die mit der größten absoluten Häufigkeit der Nennungen, und sie wurden auch von den meisten Befragten genannt. 46 Untersuchungsteilnehmer (71.8 % der Gesamtstichprobe) hatten sowohl mindestens einen Bereich zu „*persönliche soziale Beziehungen*“ als auch zu „*Gesundheit*“ genannt.

Tabelle 3.4: Anteil der Untersuchungsteilnehmer mit mindestens einer der jeweiligen Hauptkategorie zugeordneten Nennung

Nr.	Hauptkategorie	Anzahl der Befragten ^a	Prozent der Befragten
1)	„persönliche soziale Beziehungen“	60	93.8
2)	„Gesundheit“	49	76.6
3)	„Freizeit/Hobbies“	27	42.2
4)	„Unabhängigkeit“	19	29.7
5)	„finanzielle Situation“	17	26.6
6)	„Spiritualität“	17	26.6
7)	„Beruf“	16	25.0
8)	„Zuhause“	13	20.3
9)	„Kontakt zur Natur“	10	15.6
10)	„Sonstige“	21	32.8

Anmerkung:

^a Die Gesamtstichprobe umfasst 64 Untersuchungsteilnehmer.

Mittels McNemar-Test wurde überprüft, ob der Anteil der Befragten, welche mindestens einen Bereich der Hauptkategorie „persönliche soziale Beziehungen“ nannten, überzufällig größer war als der Anteil derer, die mindestens einen Bereich der Hauptkategorie „Gesundheit“ nannten (*Hypothese 1a*). Tabelle 3.5 zeigt das Ergebnis der Signifikanzprüfung.

Tabelle 3.5: Vergleich der Prozentwerte für abhängige Stichproben mit dem McNemar-Test

	Wert	Exakte Signifikanz (einseitig)
Anzahl der gültigen Fälle	64	
McNemar-Test		.006 ^a

Anmerkung:

^a Verwendete Binomialverteilung.

Der Anteil der Untersuchungsteilnehmer, die mindestens einen Bereich aus der Hauptkategorie „persönliche soziale Beziehungen“ nannten, war signifikant größer als der Anteil der Befragten, die mindestens einen Bereich der Hauptkategorie „Gesundheit“ nannten.

3.1.3 Zufriedenheitseinschätzungen zu den Hauptkategorien

Zur Ermittlung der Werte für die Zufriedenheit mit den Hauptkategorien wurden deskriptive Statistiken erstellt für die Daten der Untersuchungsteilnehmer, welche zu den jeweiligen Hauptkategorien zugeordneten Bereichen Angaben gemacht hatten. Da nicht alle Teilnehmer Bereiche zu allen Kategorien nannten, sondern gemäß der Instruktion des SEIQoL-DW die fünf wichtigsten Bereiche für ihre Lebensqualität benannten, ging eine unterschiedliche Anzahl von Werten in die Berechnung für die verschiedenen Hauptkategorien ein (s. Tabelle 3.3, S. 70). Hatte ein Untersuchungsteilnehmer mehrere Bereiche benannt, die einer Hauptkategorie zugeordnet wurden, so wurde zunächst der Mittelwert bzgl. der Zufriedenheit dieses Teilnehmers für die Kategorie berechnet. Dieser wurde dann in den weiteren Berechnungen berücksichtigt. Tabelle 3.6 zeigt die deskriptive Statistik der Zufriedenheitseinschätzungen.

Tabelle 3.6: Durchschnittliche Zufriedenheit mit den Bereichen der Hauptkategorien

Rang ^a	Hauptkategorie	Mittelwert ^b	Median ^b	Minimum	Maximum
1	„persönliche soziale Beziehungen“	79.7	87.5	0	100
6	„Gesundheit“	62.7	70.0	0	100
10	„Freizeit/Hobbies“	51.7	50.0	0	100
8	„Unabhängigkeit“	58.2	50.0	0	100
5	„finanzielle Situation“	67.3	75.0	0	100
3	„Spiritualität“	76.2	85.0	0	100
9	„Beruf“	55.3	55.0	0	100
2	„Zuhause“	79.7	86.0	20	100
7	„Kontakt zur Natur“	58.5	72.5	0	80
4	„Sonstige“	69.2	64.3	10	100

Anmerkung:

^a Rangreihe entsprechend den Mittelwerten der Zufriedenheitseinschätzungen.

^b Die Werte wurden auf eine Nachkommastelle gerundet.

Wie in der Tabelle dargestellt, zeigten sich die Untersuchungsteilnehmer am zufriedensten mit den Bereichen der Hauptkategorien „persönliche soziale Beziehungen“, „Zuhause“ und „Spiritualität“ (Werte größer 70 von 100 in absteigender Reihenfolge). Bereiche der Hauptkategorien „Sonstige“, „finanzielle Situation“ und „Gesundheit“ erhielten Zufriedenheitseinschätzungen zwischen 60 und 70 (in absteigender Reihenfolge). Am wenigsten zufrieden äußerten sich die Befragten zu Bereichen der Hauptkategorien „Kontakt zur Natur“, „Unabhängigkeit“, „Beruf“ und „Freizeit/Hobbies“ (Werte kleiner 60 in absteigender Reihenfolge). Bzgl. der Wertebereiche fällt auf, dass für die Hauptkategorie „Zuhause“ die niedrigste Einschätzung bei 20 und für „Sonstige“ bei 10 lag, während für „Kontakt zur

Natur“ das Maximum bei 80 lag. Die Zufriedenheitseinschätzungen aller übrigen Hauptkategorien bewegten sich im Range zwischen 0 und 100.

3.1.4 Vergleich der relativen Gewichtungen der am stärksten gewichteten Hauptkategorien

Für die zehn Hauptkategorien wurde die mittlere Gewichtung aus Daten der Gesamtstichprobe berechnet. Da jedoch nicht alle Untersuchungsteilnehmer Angaben zu allen Hauptkategorien gemacht hatten (s. Kapitel 3.1.3), liegt den ermittelten Durchschnittswerten eine unterschiedliche Anzahl von Werten zugrunde (s. Tabelle 3.3, S. 70). Es erschien u. a. aufgrund der im Manual festgelegten Anzahl zu nennender Bereiche nicht gerechtfertigt, die Gewichtung einer Hauptkategorie mit „Null“ in die Berechnung aufzunehmen, wenn ein Teilnehmer keinen Bereich dieser Kategorie genannt hatte. Wenn ein Untersuchungsteilnehmer mehrere Bereiche benannt hatte, die einer Hauptkategorie zugeordnet wurden, so wurde zunächst ein Summenwert der Gewichtung dieses Teilnehmers für die Kategorie berechnet, der dann in den weiteren Berechnungen berücksichtigt wurde. Tabelle 3.7 zeigt die deskriptive Statistik der Gewichtungen.

Tabelle 3.7: Durchschnittliche Gewichtungen der Hauptkategorien

Rang ^a	Hauptkategorie	Mittelwert ^b	Median ^b	Minimum ^c	Maximum ^c
1	„persönliche soziale Beziehungen“	41.1	40.0	6.0	80.0
2	„Gesundheit“	29.3	23.5	2.5	80.0
7	„Freizeit/Hobbies“	14.4	12.5	2.0	30.0
4	„Unabhängigkeit“	21.4	17.5	5.0	75.0
9	„finanzielle Situation“	13.2	10.0	5.0	44.0
5	„Spiritualität“	17.7	17.5	2.5	60.0
8	„Beruf“	13.5	13.5	5.0	25.0
6	„Zuhause“	15.8	16.7	5.0	34.0
10	„Kontakt zur Natur“	10.8	10.0	3.0	20.0
3	„Sonstige“	22.6	17.0	5.0	32.5

Anmerkungen:

^a Rangreihe entsprechend den Mittelwerten der relativen Gewichtungen.

^b Die Werte wurden auf eine Nachkommastelle gerundet.

^c Die Werte sind Gewichtungen einzelner Bereiche, nicht Summenwerte.

Parallel zur Häufigkeit der Nennungen stellen die Hauptkategorien „persönliche soziale Beziehungen“ und „Gesundheit“ auch die Kategorien dar, die von den Befragten als am wichtigsten eingeschätzt wurden. Die Bereiche, die unter die Restkategorie „Sonstige“ fielen, wurden von den Untersuchungsteilnehmern vergleichsweise stark gewichtet in der Bedeutung für ihre Lebensqualität. Anders als in der Rangfolge der Häufigkeiten steht in den

Gewichtungen jedoch die Hauptkategorie „*Unabhängigkeit*“ an vierter Stelle, gefolgt von „*Spiritualität*“, „*Zuhause*“, „*Freizeit/Hobbies*“, „*Beruf*“, „*finanzielle Situation*“ und schließlich „*Kontakt zur Natur*“ mit der niedrigsten Gewichtung.

Für einen Vergleich der Gewichtungen der Hauptkategorien „*persönliche soziale Beziehungen*“ und „*Gesundheit*“ (*Hypothese 1b*) wurden aufgrund der gemäß Manual relativen Gewichtung der genannten Bereiche zueinander sowie der Festlegung auf fünf zu benennende Bereiche speziell die Daten der 46 Befragten herangezogen, welche Bereiche beider Hauptkategorien genannt hatten. Wenn ein Untersuchungsteilnehmer mehrere Bereiche benannt hatte, die derselben Hauptkategorie zugeordnet wurden, wurde wie oben beschrieben ein Summenwert der Gewichtung dieses Teilnehmers für die Kategorie berücksichtigt. Die ermittelten Werte der Gewichtung für die beiden Hauptkategorien wurden mit dem Wilcoxon-Rangsummentest verglichen; das Ergebnis der Signifikanzprüfung ist in Tabelle 3.8 dargestellt.

Tabelle 3.8: Vergleich der Gewichtungen der beiden relativ wichtigsten Hauptkategorien mit dem Wilcoxon-Rangsummentest (n = 46)

Statistik für Wilcoxon-Test	Wert	Exakte Signifikanz (einseitig)
Z	-2.506 ^a	.006

Anmerkung:

^a basiert auf positiven Rängen.

Die wichtigsten Bereiche der Hauptkategorie „*persönliche soziale Beziehungen*“ wurden von den 46 Befragten, welche mindestens jeweils einen Bereich der beiden am häufigsten genannten Hauptkategorien genannt hatten, signifikant höher gewichtet als die wichtigsten Bereiche der Hauptkategorie „*Gesundheit*“.

3.2 Exemplarische Einzelfalldarstellungen

Zur Veranschaulichung werden die Ergebnisse der Interviews einzelner Untersuchungsteilnehmer mit deren Einverständnis im Folgenden zusammengefasst dargestellt. Es wurden Patienten mit unterschiedlich lange zurückliegender Diagnosestellung sowie verschiedenen Behandlungsregimes ausgewählt.

Abbildung 3.1 stellt das Profil eines 58-jährigen Patienten dar, bei dem die Erstdiagnose des Multiplen Myeloms vor sechs Monaten gestellt worden war. Das Interview wurde während eines stationären Aufenthalts geführt, im Rahmen dessen sich der Patient für eine allogene Stammzelltransplantation entschied. Als die wichtigsten Bereiche für seine Lebensqualität nannte der Untersuchungsteilnehmer, sich körperlich wohlfühlen, soziale Kontakte, seine Arbeit, sowie lesen und Musik. Auf der visuellen Analogskala schätzte er seine Lebensqualität insgesamt bei 90 von 100 ein, aus seinen Angaben wurde der Wert des SEIQoL-DW-Index mit 75.5 von 100 errechnet.

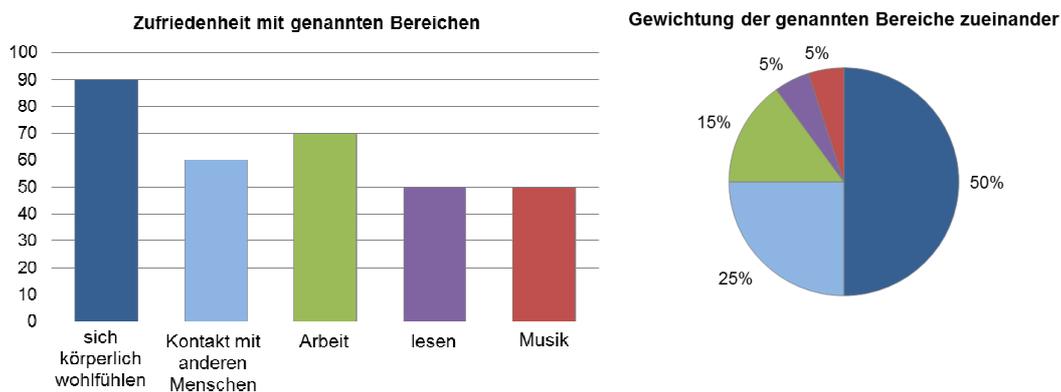


Abbildung 3.1 SEIQoL-DW-Profil eines 58-jährigen Mannes sechs Monate nach der Erstdiagnose

Die Ergebnisse des Interviews mit einem 54-jährigen Teilnehmer sind in Abbildung 3.2 (s. S. 77) zusammengefasst. Das Multiple Myelom war vor elf Monaten diagnostiziert worden, und der Patient stand in der Behandlung vor einer ersten autologen Stammzelltransplantation. Die wichtigsten Bereiche für seine Lebensqualität waren Mobilität („dass ich wieder laufen und Auto fahren kann“), Autonomie („dass ich mich ohne Hilfe in der Wohnung bewegen kann“), Gesundheit, sein Zuhause, und hinsichtlich sozialer Kontakte war die Beziehung zu einer Person seiner Herkunftsfamilie zentral. Er berichtete, über das Thema Gesundheit inzwischen ganz anders zu denken als früher; diese sei ihm viel wichtiger gewor-

den. Die globale Einschätzung seiner Lebensqualität auf der visuellen Analogskala durch den Patienten erfolgte bei 60, die Berechnung des Index ergab 89.3.

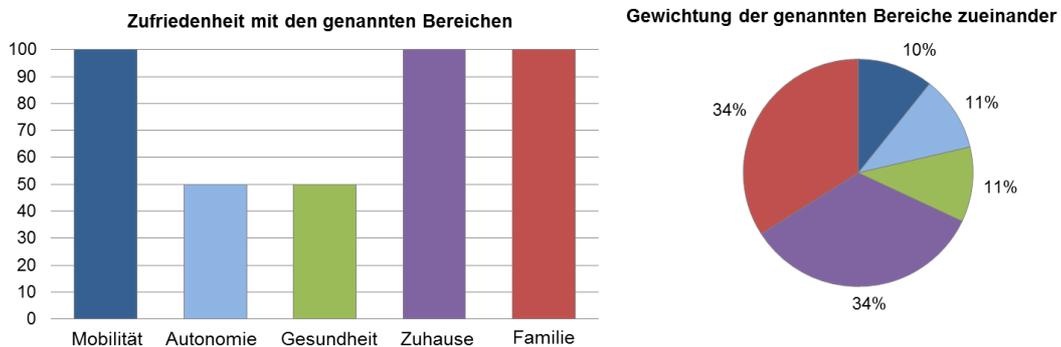


Abbildung 3.2 SEIQoL-DW-Profil eines 54-jährigen Mannes elf Monate nach der Erstdiagnose

Abbildung 3.3 zeigt das Profil eines 64-jährigen Studienteilnehmers. Das Multiple Myelom war bei ihm vor 16 Monaten diagnostiziert worden, und während der Behandlung waren eine autologe und eine allogene Stammzelltransplantation erfolgt. Zum Zeitpunkt der Befragung sieben Monate nach der allogenen Stammzelltransplantation bestand eine Komplettremission. Als die wichtigsten Bereiche für seine Lebensqualität benannte er, dass er weiterhin in seinem Berufsfeld tätig sein konnte, Sport, die Beziehung zu seiner Frau, die persönliche finanzielle Situation sowie Gesundheit. Der Patient schätzte seine derzeitige Lebensqualität insgesamt auf der visuellen Analogskala mit 80 ein, die Berechnung des Index ergab einen Wert von 78.

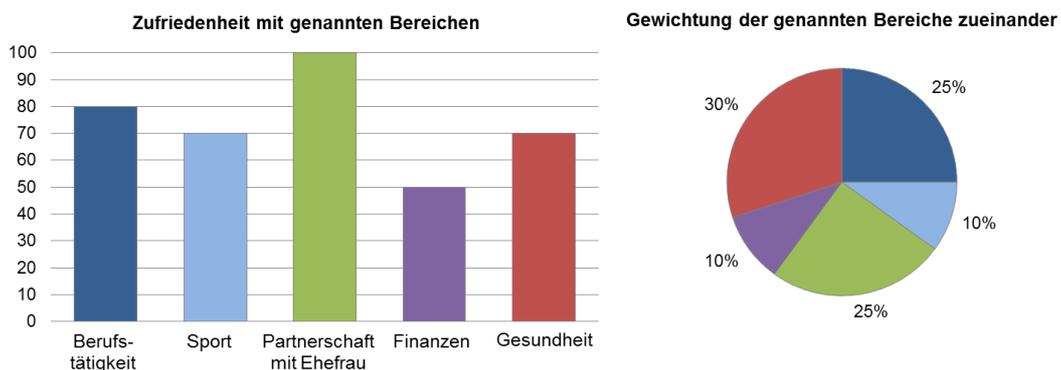


Abbildung 3.3 SEIQoL-DW-Profil eines 64-jährigen Mannes 16 Monate nach der Erstdiagnose

In Abbildung 3.4 ist das Profil einer 63-jährigen Patientin dargestellt, bei der die Diagnosestellung 15 Monate zurücklag. Es waren im Verlauf der Behandlung zwei autologe Stammzelltransplantationen erfolgt und aktuell bestand eine komplette Remission. Zum Zeitpunkt des Interviews war die Patientin in ambulanter Behandlung. Sie benannte als die wichtigsten Bereiche für ihre Lebensqualität körperliche Leistungsfähigkeit, ein Gefühl von Sicherheit und Zuversicht, soziale Kontakte, ihren Garten sowie ihre Tochter und ihre Enkelin. Auf der visuellen Analogskala machte die Untersuchungsteilnehmerin die Angabe von 70 bzgl. ihrer aktuellen Lebensqualität, der Index ergab einen Wert von 82.

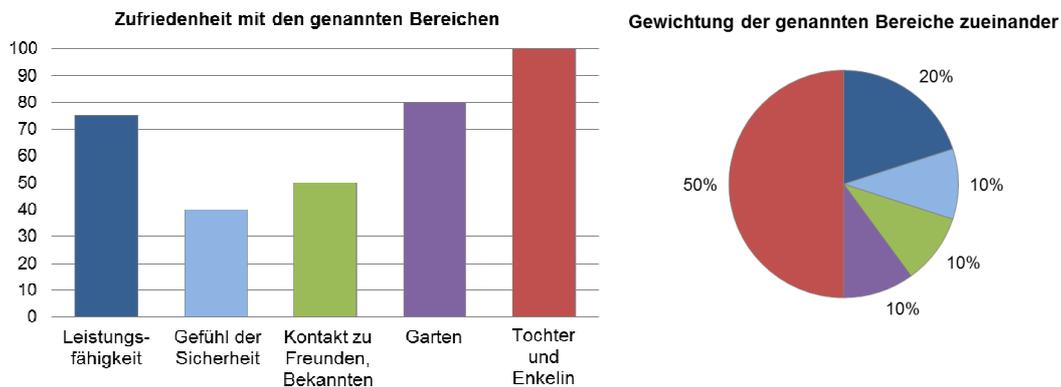


Abbildung 3.4 SEIQoL-DW-Profil einer 63-jährigen Frau 15 Monate nach der Erstdiagnose

Eine 59-jährige Patientin, die vor 21 Monaten von ihrer Krebserkrankung erfahren hatte, nannte bei der Befragung während eines stationären Aufenthaltes die in Abbildung 3.5 (s. S. 79) dargestellten Bereiche Einkommen, körperliche und seelische Verfassung, Lebensperspektive und Kontakt zum Freundeskreis. Die Behandlung hatte drei Monate vor dem Interview begonnen; bis dahin hatte keine Therapieindikation bestanden. Ihre allgemeine Lebensqualität schätzte sie insgesamt auf 60 ein, im Index errechnet sich aus ihren Angaben ein Wert von 67.1.

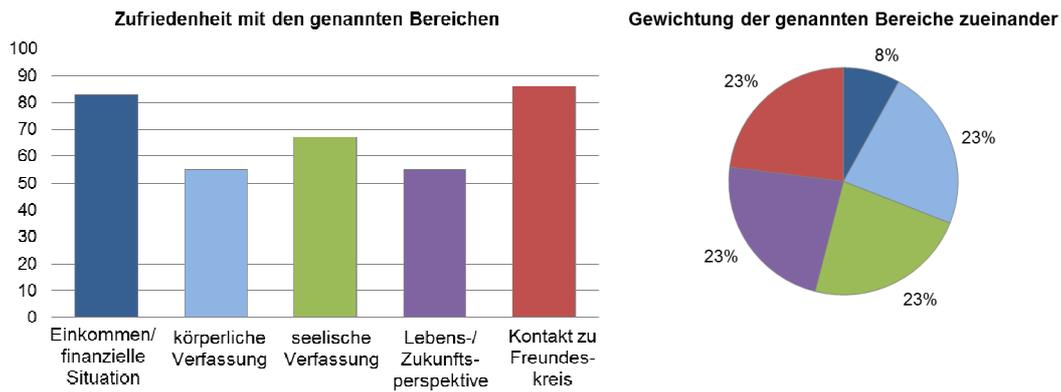


Abbildung 3.5 SEIQoL-DW-Profil einer 59-jährigen Frau 21 Monate nach der Erstdiagnose

Bei der 46-jährigen Untersuchungsteilnehmerin, deren Interviewdaten in Abbildung 3.6 zusammengefasst sind, war die Krebserkrankung vor 77 Monaten als Smouldering Myeloma diagnostiziert worden. Zum Zeitpunkt der Befragung befand sie sich nach zwei autologen Stammzelltransplantationen, die nach dem Progress in ein behandlungsbedürftiges Stadium (fünf Jahre nach der Erstdiagnose) erfolgt waren, in ambulanter Behandlung. Sie nannte als wichtigste Bereiche ihre Familie, den Freundeskreis, Selbstfürsorge, ihr Haustier und den Beruf.

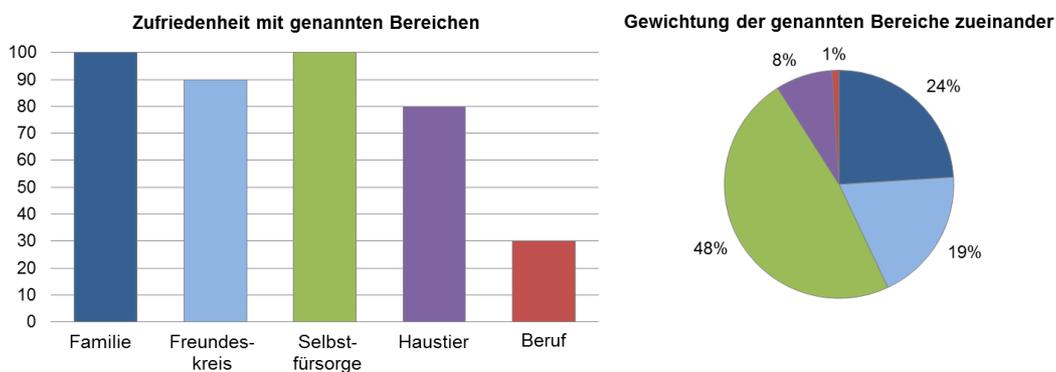


Abbildung 3.6 SEIQoL-DW-Profil einer 46-jährigen Frau 77 Monate nach der Erstdiagnose

Frau X. berichtete, im Verlauf der Auseinandersetzung mit der Erkrankung habe sich ihr Umgang mit sich selbst sehr verändert. Sie achte nun viel mehr darauf, was ihr gut tue. Der Beruf habe zwar stark an Bedeutung verloren, jedoch wünsche sie sich, ihre Berufstätigkeit wieder aufnehmen zu können und daher gehöre dies nach wie vor zu den für sie wichtigen Bereichen. Auf der visuellen Analogskala schätzte die Untersuchungsteilnehmerin ihre Lebensqualität insgesamt mit 86 ein, die Berechnung des SEIQoL-DW-Index ergab den Wert 95.8.

3.3 Vergleich der Ergebnisse der Teilstichproben

Die Überprüfung der Merkmale Geschlecht, Alter, Familienstand, Schulbildung und aktiv gelebter Glaube zeigte im Chi-Quadrat- bzw. t-Test keine signifikanten Unterschiede bzgl. der Verteilung zwischen den zwei Teilstichproben (erstes Jahr nach der Diagnosestellung vs. danach) (s. Anhang).

3.3.1 Anzahl der Befragten, die Bereiche der Hauptkategorien nannten

Zur Analyse von Unterschieden in den Häufigkeiten, mit denen Bereiche bestimmter Hauptkategorien in den beiden Untersuchungsgruppen genannt worden waren (*Hypothese 2a*), wurde ein deskriptiver Überblick erstellt, welcher nach Gruppen getrennt die Anteile der Befragten ausweist, die einen oder mehrere Bereiche der jeweiligen Hauptkategorie angeführt hatten.

Tabelle 3.9: Anteil der Untersuchungsteilnehmer in den Teilstichproben, die mindestens einen Bereich der jeweiligen Hauptkategorien nannten

Gruppe 1		Hauptkategorie	Gruppe 2	
Anzahl der Befragten	Prozentualer Anteil ^a		Anzahl der Befragten	Prozentualer Anteil ^a
29	96.7	„persönliche soziale Beziehungen“	31	91.2
26	86.7	„Gesundheit“	23	67.6
11	36.7	„Freizeit/Hobbies“	16	47.1
11	36.7	„Unabhängigkeit“	8	23.5
5	16.7	„finanzielle Situation“	12	35.2
12	40.0	„Spiritualität“	5	14.7
8	26.7	„Beruf“	8	23.5
7	23.3	„Zuhause“	6	17.6
4	13.3	„Kontakt zur Natur“	6	17.6
8	26.7	„Sonstige“	13	38.2

Anmerkung:

^a n₁ = 30, n₂ = 34

Tabelle 3.9 zeigt, dass sich in der untersuchten Stichprobe der Anteil von Personen, die Bereiche der Hauptkategorie „persönliche soziale Beziehungen“ nannten, nicht wesentlich unterscheidet in den an Hand der Erkrankungsdauer gebildeten Gruppen. Bereiche der Hauptkategorie „Gesundheit“ wurden anteilig von mehr Studienteilnehmern genannt, die sich im ersten Jahr der Erkrankung befanden. Dagegen nannten Patienten im späteren Erkrankungsverlauf etwas häufiger Bereiche zu „Freizeit/Hobbies“ als wichtig für ihre Lebensqualität. Zur Hauptkategorie „Unabhängigkeit“ wurden in dieser Stichprobe etwas

häufiger Bereiche von Patienten im ersten Jahr nach der Diagnosestellung genannt, zur Kategorie „*finanzielle Situation*“ von Studienteilnehmern im späteren Krankheitsverlauf. Zu „*Spiritualität*“ nannten deutlich mehr Befragte im ersten Jahr der Erkrankung Bereiche, die sie als wichtig erachten für ihre Lebensqualität. Bzgl. der Hauptkategorien „*Beruf*“ und „*Zuhause*“ zeigten sich keine nennenswerten Unterschiede. Etwas mehr Untersuchungsteilnehmer der zweiten Gruppe wählten Aspekte zu „*Kontakt zur Natur*“ und „*Sonstige*“.

In der deskriptiven Analyse zeigte sich, dass – u. U. mitbedingt durch die vergleichsweise geringe Größe der beiden Teilstichproben – die Unterschiede zwischen den Gruppen für die meisten Hauptkategorien zahlenmäßig eher gering ausfallen. Mit Fishers exaktem Test wurde für die Hauptkategorien mit den deutlichsten Unterschieden in der deskriptiven Analyse überprüft, ob die Anzahl der Untersuchungsteilnehmer, die Bereiche dazu benannten, sich in den beiden Gruppen signifikant unterscheidet.

Tabelle 3.10: Exakter Test nach Fisher für Gruppenunterschiede in der Anzahl der Untersuchungsteilnehmer mit mind. einer Nennung pro jeweiliger Hauptkategorie

Hauptkategorie	Exakte Signifikanz (zweiseitig)
„ <i>Gesundheit</i> “	.085
„ <i>finanzielle Situation</i> “	.155
„ <i>Spiritualität</i> “	.027

Wie Tabelle 3.10 darstellt, bestand ausschließlich für die Hauptkategorie „*Spiritualität*“ ein signifikanter Unterschied bzgl. der Anzahl der Nennungen zugeordneter Bereiche im exakten Test nach Fisher.

3.3.2 Zufriedenheitseinschätzungen zu den Hauptkategorien

Hinsichtlich der Zufriedenheitseinschätzungen bzgl. den Hauptkategorien zugeordneter Bereiche wurde ebenfalls ein deskriptiver Überblick für die Angaben von Teilnehmern beider Teilstichproben erstellt. Wenn ein Untersuchungsteilnehmer mehrere Bereiche benannt hatte, die einer Hauptkategorie zugeordnet wurden, wurde ein Durchschnittswert der Zufriedenheit des Teilnehmers mit dieser Hauptkategorie gebildet, der in die Ermittlung der durchschnittlichen Werte in Tabelle 3.11 (S. 82) einging. Entsprechend der Anzahl von Befragten, die mindestens einen Bereich zur jeweiligen Hauptkategorie genannt hatten, lagen der Durchschnittsbildung unterschiedlich viele Werte zugrunde (s. Tabelle 3.9, S. 80).

Tabelle 3.11: Durchschnittliche Zufriedenheit mit den Hauptkategorien bei Befragten der Teilstichproben

Gruppe 1			Hauptkategorie	Gruppe 2		
Mittelwert ^a	Median ^a	Range ^b		Mittelwert ^a	Median ^a	Range ^b
80.4	87.0	2 – 100	„ <i>persönliche soziale Beziehungen</i> “	79.0	88.0	0 – 100
63.0	67.5	0 – 100	„ <i>Gesundheit</i> “	62.4	70.0	20 – 100
35.0	40.0	0 – 80	„ <i>Freizeit/Hobbies</i> “	63.1	70.0	0 – 100
57.3	50.0	0 – 100	„ <i>Unabhängigkeit</i> “	59.4	72.5	0 – 100
64.2	60.0	35 – 100	„ <i>finanzielle Situation</i> “	68.6	75.0	0 – 100
85.8	92.5	60 – 100	„ <i>Spiritualität</i> “	53.0	50.0	0 – 100
53.1	55.0	0 – 100	„ <i>Beruf</i> “	57.5	57.5	20 – 95
79.4	86.0	30 – 100	„ <i>Zuhause</i> “	80.0	90.0	20 – 100
66.3	72.5	40 – 80	„ <i>Kontakt zur Natur</i> “	53.3	65.0	0 – 80
64.9	69.0	10 – 100	„ <i>Sonstige</i> “	71.9	64.3	50 – 100

Anmerkungen:

^aDie Werte wurden auf eine Nachkommastelle gerundet.

^bDie Werte sind Zufriedenheitseinschätzungen bzgl. einzelner Bereiche, nicht Mittelwerte.

Die deutlichsten Unterschiede in der Zufriedenheit mit den den Hauptkategorien zugeordneten Bereichen (*Hypothese 2b*) zeigen sich im Vergleich der Angaben der Untersuchungsteilnehmer der Teilstichproben v. a. für „*Spiritualität*“ und „*Freizeit/Hobbies*“. Patienten im ersten Jahr nach der Diagnosestellung, die Bereiche zu „*Spiritualität*“ benannten, zeigten sich damit im Durchschnitt deutlich zufriedener als Patienten im weiteren Krankheitsverlauf (85.5 von 100 gegenüber 53.0). Bzgl. Bereichen der Hauptkategorie „*Freizeit/Hobbies*“ hingegen schätzten Untersuchungsteilnehmer, deren Erstdiagnose länger als 12 Monate zurücklag, ihre Zufriedenheit mit 63.1 höher ein als Untersuchungsteilnehmer im ersten Jahr nach der Diagnosestellung (35.0 von 100), die auch Bereiche dazu benannt hatten. Die Befragten im ersten Jahr der Erkrankung zeigten sich zufriedener mit „*Kontakt zur Natur*“, während die Befragten, deren Erstdiagnose länger zurück lag, sich mit Bereichen der Hauptkategorie „*Sonstige*“ zufriedener zeigten. Kleine Unterschiede zeigten sich für die Hauptkategorien „*finanzielle Situation*“ und „*Beruf*“, für die jeweils Untersuchungsteilnehmer im späteren Krankheitsverlauf etwas höhere Zufriedenheitseinschätzungen abgaben. Hinsichtlich der Zufriedenheit mit Bereichen der Hauptkategorien „*persönliche soziale Beziehungen*“, „*Gesundheit*“, „*Unabhängigkeit*“ und „*Zuhause*“ fanden sich kaum Unterschiede zwischen den Teilstichproben. Die Wertebereiche der meisten Hauptkategorien unterschieden sich in ihren Minima und/oder Maxima. In der Mehrzahl der Fälle zeigte sich insgesamt eine Differenz kleiner 20; deutlichere Abweichungen bestanden bei den Wertebereichen der Hauptkategorien „*finanzielle Situation*“, „*Spiritualität*“, „*Beruf*“, „*Kontakt zur Natur*“ und „*Sonstige*“, jedoch nicht im Sinne einer einheitlichen Tendenz.

Der Mann-Whitney-U-Test zeigte nur für die Hauptkategorie „Freizeit/Hobbies“ ein signifikantes Ergebnis für Rangplatzunterschiede der Zufriedenheitseinschätzungen in Abhängigkeit von der Dauer der Erkrankung (s. Tabelle 3.12).

Tabelle 3.12: Mann-Whitney-U-Test für Gruppenunterschiede in den Zufriedenheitseinschätzungen der den Hauptkategorien zugeordneten Bereiche

Hauptkategorie	Exakte Signifikanz (zweiseitig)
„persönliche soziale Beziehungen“	.826
„Gesundheit“	.792
„Freizeit/Hobbies“	.028
„Unabhängigkeit“	.993
„finanzielle Situation“	.777
„Spiritualität“	.207
„Beruf“	.859
„Zuhause“	.983
„Kontakt zur Natur“	.714
„Sonstige“	.701

Anmerkungen:

Gruppenvariable: im ersten Jahr nach der Erstdiagnose.

Wenn ein Studienteilnehmer mehrere Bereiche zu einer Hauptkategorie genannt hatte, wurde der Mittelwert der Zufriedenheitseinschätzung in der Testung berücksichtigt.

3.3.3 Relative Gewichtung der Hauptkategorien

Auch bzgl. Unterschieden in der Gewichtung der Hauptkategorien zwischen den Gruppen (*Hypothese 2c*) erfolgte eine deskriptive Betrachtung (s. Tabelle 3.13, S. 84). Für die Ermittlung der durchschnittlichen Werte wurde wie in der Analyse der Daten der Gesamtstichprobe ein Gesamtwert gebildet, wenn ein Untersuchungsteilnehmer mehrere Bereiche benannt hatte, die einer Hauptkategorie zugeordnet wurden. Entsprechend der Anzahl von Befragten, die mindestens einen Bereich zur jeweiligen Hauptkategorie genannt hatten, lagen der Durchschnittsbildung hier ebenfalls unterschiedlich viele Werte zugrunde (s. Tabelle 3.9, S. 80). Eine inferenzstatistische Auswertung erfolgte aufgrund der relativen Gewichtung nicht, da diese einer Unabhängigkeit der einzelnen Gewichtungen entgegensteht.

Tabelle 3.13: Durchschnittliche relative Gewichtung der Hauptkategorien durch Befragte der Teilstichproben

Gruppe 1			Hauptkategorie	Gruppe 2		
Mittelwert ^a	Median ^a	Range ^b		Mittelwert ^a	Median ^a	Range ^b
37.0	39.0	1.0 – 60.0	„persönliche soziale Beziehungen“	45.0	43.0	2.0 – 80.0
35.5	30.0	8.0 – 80.0	„Gesundheit“	22.3	23.0	2.5 – 30.0
11.2	10.0	2.0 – 20.0	„Freizeit/Hobbies“	16.6	15.0	2.5 – 30.0
16.4	16.7	5.0 – 36.0	„Unabhängigkeit“	28.3	22.5	9.0 – 75.0
12.6	10.0	6.0 – 25.0	„finanzielle Situation“	13.4	10.5	5.0 – 44.0
19.3	17.5	5.0 – 30.0	„Spiritualität“	13.7	12.5	2.5 – 25.0
12.4	13.5	5.0 – 22.5	„Beruf“	14.5	13.5	1.0 – 25.0
21.1	20.0	12.0 – 34.0	„Zuhause“	9.7	9.0	5.0 – 20.0
10.1	10.0	3.0 – 17.5	„Kontakt zur Natur“	11.3	11.3	5.0 – 20.0
21.9	18.5	5.0 – 21.0	„Sonstige“	23.8	15.0	6.25 – 48.0

Anmerkungen:

^aDie Werte wurden auf eine Nachkommastelle gerundet.

^bDie Werte sind Gewichtungen einzelner Bereiche, nicht Summenwerte.

Deutliche Unterschiede in der relativen Gewichtung der Hauptkategorien zeigen sich im Vergleich der Angaben der Untersuchungsteilnehmer der Teilstichproben v. a. für „Gesundheit“, „Unabhängigkeit“ und „Zuhause“. „Gesundheit“ wurde von den Teilnehmern im ersten Jahr nach der Diagnosestellung im Durchschnitt mit 35.5 von 100 gewichtet, während Untersuchungsteilnehmer, deren Erkrankung bereits längere Zeit diagnostiziert war, dieser Hauptkategorie durchschnittlich ein Gewicht von 22.3 zumaßen. „Unabhängigkeit“ fiel in der untersuchten Stichprobe für die Patienten im späteren Behandlungsverlauf vergleichsweise stärker ins Gewicht (16.4 gegenüber 28.3 von 100). Ihr „Zuhause“ war den Befragten, die sich im ersten Jahr nach der Diagnosestellung befanden, deutlich wichtiger (21.1 von 100 gegenüber einer durchschnittlichen Gewichtung von 9.7 durch die Patienten, deren Diagnosestellung länger zurücklag).

„Persönliche soziale Beziehungen“ wurden von allen Befragten als am wichtigsten für ihre Lebensqualität eingeschätzt; von den Patienten im späteren Erkrankungsverlauf etwas stärker als von den Patienten im ersten Jahr nach der Erstdiagnose. Ebenso fielen für sie Bereiche der Hauptkategorien „Freizeit/Hobbies“ und „Sonstige“ etwas stärker ins Gewicht. „Spiritualität“ wurde dagegen von den Patienten mit im Vergleich kürzer zurückliegender Diagnosestellung durchschnittlich etwas wichtiger für die Lebensqualität eingeschätzt. In der relativen Gewichtung der Hauptkategorien „finanzielle Situation“, „Beruf“ und „Kontakt zur Natur“ fanden sich kaum Unterschiede zwischen den Teilstichproben.

3.3.4 Kombinierte Betrachtung von Nennungen und relativer Gewichtung

Sowohl der Anteil der Nennungen als auch die relative Gewichtung der den Hauptkategorien zugeordneten Bereiche machen die grundsätzliche Relevanz dieser für die Untersuchungsteilnehmer deutlich. Bei der Betrachtung beider Aspekte zeigt sich im Vergleich zwischen den gebildeten Gruppen in den meisten Fällen eine gleichsinnige Tendenz (für die Hauptkategorien „Gesundheit“, „Freizeit/Hobbies“, „Spiritualität“, „Beruf“, „Kontakt zur Natur“ und „Sonstige“).

Bzgl. der Hauptkategorie „Unabhängigkeit“ fällt auf, dass Bereiche dieser Kategorie zwar von anteilig mehr Befragten der ersten Teilstichprobe genannt wurden, Befragte der zweiten Teilstichprobe diese jedoch durchschnittlich höher gewichteten. Ebenfalls entgegengesetzt werden für die Hauptkategorie „persönliche soziale Beziehungen“ von prozentual geringfügig mehr Befragten der ersten Teilstichprobe entsprechende Bereiche benannt, eine etwas höhere relative Gewichtung erhielten dieser Kategorie zugeordnete Bereiche jedoch von Befragten der zweiten Teilstichprobe. Zur Hauptkategorie „finanzielle Situation“ wurden von prozentual deutlich mehr Befragten Bereiche genannt, in der durchschnittlichen relativen Gewichtung zeigte sich jedoch kein Unterschied zwischen den Teilstichproben. Bereiche der Hauptkategorie „Zuhause“ wurden in beiden Teilstichproben fast gleich häufig genannt, jedoch von den Befragten der ersten Teilstichprobe durchschnittlich stärker gewichtet.

3.4 Kennwerte für eine Gesamteinschätzung der Lebensqualität

Tabelle 3.13 zeigt die deskriptive Statistik für die ermittelten SEIQoL-DW-Indizes und die Angaben auf der visuellen Analogskala in der untersuchten Stichprobe.

Tabelle 3.14: Deskriptive Statistik von SEIQoL-DW-Index und visueller Analogskala

	SEIQoL-DW-Index	Visuelle Analogskala
Mittelwert	71.3	57.7
Median	71.5	58.0
Standardabweichung	21.3	23.6
Minimum - Maximum	0 – 100	5 – 100

Anmerkungen:

Die Werte wurden auf eine Nachkommastelle gerundet.

n = 64

Im Vergleich ergeben sich aus der Berechnung des SEIQoL-DW-Index deutlich höhere Werte bzgl. einer Gesamteinschätzung der aktuellen Lebensqualität als aus den Angaben der Befragten auf der visuellen Analogskala (Mittelwert: 71.3 und Median: 71.5 gegenüber Mittelwert: 57.7, Median: 58.0). Die Unterschiede in der Variabilität sind im Vergleich der ermittelten Kennwerte gering. Tabelle 3.14 zeigt, dass beide Werte zwar signifikant korrelieren, jedoch in moderatem Ausmaß (*Hypothese 3*).

Tabelle 3.15: Pearson-Korrelation zwischen dem SEIQoL-DW-Index und der Globaleinschätzung der Lebensqualität per visueller Analogskala (n = 64)

Korrelation nach Pearson	
	SEIQoL-DW-Index
Globaleinschätzung der Lebensqualität	.522**

Anmerkung:

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von .01 (zweiseitig) signifikant.

4 Diskussion

In diesem Abschnitt der Arbeit erfolgt zunächst die Reflexion der Ergebnisse vor dem Hintergrund der formulierten Fragestellungen und Hypothesen sowie unter Bezugnahme auf ähnliche Untersuchungen. Im Anschluss wird dann das Vorgehen der Datenerhebung und -verarbeitung in dieser Studie kritisch betrachtet. Abschließend erfolgt ein Ausblick auf weiterführende Fragestellungen, die sich im Anschluss an die Untersuchung ergeben.

4.1 Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Neben der Zusammenfassung und Reflexion der Ergebnisse vor dem Hintergrund der formulierten Hypothesen wird, sofern möglich, ein Bezug zu bereits mit dem SEIQoL-DW durchgeführten Untersuchungen hergestellt. Da die Auswertung in verschiedenen Studien nicht einheitlich erfolgte, und das Vorgehen häufig auch nicht genau beschrieben wurde (s. a. Kapitel 2.2.1.1 und 2.2.2), sind Vergleiche mit den Ergebnissen anderer Autoren nur teilweise und u. U. mit Einschränkungen möglich. Aus Gründen der Vergleichbarkeit wurden Studien ausgewählt, an denen ebenfalls Menschen mit einer Krebserkrankung teilgenommen hatten. Untersuchungen, deren Stichprobe weniger als 20 Teilnehmer umfasste, werden nicht vorgestellt (dennoch wurden deren Ergebnisse geprüft und widersprachen nicht den in der vorliegenden Arbeit formulierten Hypothesen).

4.1.1 Zu den Ergebnissen der Gesamtstichprobe

4.1.1.1 Nennungen der Bereiche sozialer Beziehungen und Gesundheit

Die Auswertung der Daten der Gesamtstichprobe stützt die *Hypothese 1a*, dass Familie und andere persönliche soziale Beziehungen von den meisten Befragten genannt werden als wichtig für ihre Lebensqualität, und damit auch signifikant häufiger genannt werden als gesundheitsbezogene Aspekte (s. Tabellen 3.1, 3.3–5, S. 67, 70, 72).

Entsprechende Ergebnisse finden sich in einer Vielzahl anderer Studien mit dem SEIQoL-DW: Waldron und Mitarbeiter (1999) führten den SEIQoL und den SEIQoL-DW mit 80 Krebspatienten verschiedener Tumorentitäten in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium durch. Auch in ihrer Stichprobe waren Familie und Gesundheit die beiden am häufigsten und von den meisten Befragten benannten Bereiche. Allerdings fassten die Autoren die Bereiche weniger stark zusammen, so dass zusätzlich noch Kategorien zu sozialen Kontakten, Freunden, Ehe, Mobilität und zu Schmerzfreiheit separat aufgeführt sind. So-

wohl in der Einteilung der Kategorien „Familie“ und „Gesundheit“ von Waldron et al. (1999) als auch unter Berücksichtigung der weiteren o. g. Kategorien analog dem Vorgehen in der vorliegenden Studie entsprechen die Ergebnisse der formulierten *Hypothese 1a*, wobei diese von den Autoren nicht vergleichbar getestet wurde. Bzgl. der weiteren genannten Bereiche fällt auf, dass nach den Ergebnissen von Waldron et al. (1999) der Bereich Unabhängigkeit nicht als wichtig für die Lebensqualität benannt wurde (von einzelnen Teilnehmern genannte, keiner Kategorie zugeordnete Bereiche sind in der Publikation ebenfalls separat aufgeführt). Es bleibt offen, ob entsprechende Nennungen unter eine andere Kategorie, z. B. „Mobilität“, subsumiert wurden. Möglicherweise war dieser Aspekt für die Befragten der Stichprobe von Waldron et al. (1999) so wenig passend zu ihrer Lebensrealität mit einer weit fortgeschrittenen Krebserkrankung, dass er nicht spontan benannt wurde. In der vorliegenden Untersuchung war Unabhängigkeit unter den am häufigsten als bedeutsam für die Lebensqualität genannten Bereichen, und wurde auch in anderen Stichproben genannt (z. B. Montgomery, Pocock, Titley & Lloyd, 2002; Sharpe, Butow, Smith, McConnell & Clarke, 2005; Stiggelbout, de Vogel-Voogt, Noordijk & Vliet Vlieland, 2008; Westerman, Hak, The, Groen & van der Wal, 2006; s. u.).

In der Untersuchung von Frick et al. (2004) wurden 79 Krebspatienten befragt, die sich einer autologen Stammzelltransplantation unterzogen. Bei mehr als der Hälfte der Untersuchungsteilnehmer war ein Multiples Myelom diagnostiziert worden. Auch in dieser Stichprobe wurde der Bereich Familie am häufigsten genannt. Der Unterschied zur Anzahl der Nennungen von Gesundheit wird noch deutlicher, wenn die Nennungen der weiteren Kategorien „Freunde“ und „Ehe/Partnerschaft“ ebenfalls berücksichtigt werden. Anhand der mit der Publikation in Zusammenhang stehenden Dissertation (Zehentner, 2004) konnte nachvollzogen werden, dass Nennungen zu Unabhängigkeit hier der Kategorie „Sonstige“ zugeordnet worden waren. Die Stichprobe von Fegg und Mitarbeitern (2005) beinhaltete 28 Patienten, die an ALS erkrankt waren, sowie 36 Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung (in palliativer Behandlung). Die Ergebnisse entsprechen ebenfalls der in der vorliegenden Arbeit formulierten *Hypothese 1a*.

Wettergren, Sprangers, Björkholm und Langius-Eklöf (2008) führten den SEIQoL-DW in modifizierter Form mit 22 Patienten (darunter 12 Patienten mit Multiplem Myelom) vor und ein Jahr nach autologer Stammzelltransplantation durch. Auch in dieser Stichprobe hatte die Kategorie „Familie“ die meisten Nennungen vor „Gesundheit“, und wurde von den meisten Untersuchungsteilnehmern genannt. Dies gilt auch für den Vergleich aller Kategorien zu sozialen Beziehungen mit den Kategorien zu einem weit gefassten Gesundheitsbe-

griff. 31 Patienten mit kleinzelligem Lungenkarzinom gaben in der Studie von Westerman und Mitarbeitern (2006) ebenfalls am häufigsten den Bereich Familie an, an zweiter Stelle Gesundheit, danach weitere soziale Kontakte. Die Kategorie „Familie“ wurde auch am häufigsten genannt von 51 Lymphom- und Leukämie-Patienten (Montgomery et al., 2002), 121 langzeitüberlebenden Patienten nach Hodgkin-Lymphom (Wettergren, Björkholm, Axdorph, Bowling & Langius-Eklöf, 2003), 47 Patienten mit neudiagnostiziertem Prostatakarzinom (Pearcy, Waldron, O’Boyle & MacDonagh, 2008), und 20 Patienten (davon 16 mit einer Krebserkrankung) in palliativer Behandlung (Echteld, Deliens, Ooms, Ribbe & van der Wal, 2005).

Sharpe und Mitarbeiter (2005) fanden in einer Stichprobe von 56 Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung Gesundheit als den von den meisten Studienteilnehmern genannten Bereich, gefolgt von Familie und Unabhängigkeit, wobei die Häufigkeiten von Gesundheit und Familie lediglich um zwei Prozentpunkte voneinander abwichen. Dazu ist anzumerken, dass die Autoren über Schwierigkeiten zahlreicher Untersuchungsteilnehmer berichten, fünf Bereiche zu benennen. Da deswegen in der Mehrzahl der Fälle die Liste bisher häufig genannter Bereiche aus dem Manual vorgelesen wurde, um das Benennen weiterer Bereiche zu erleichtern, sind die Ergebnisse nur bedingt mit spontan benannten Bereichen anderer Befragter vergleichbar (auf die Problematik der sog. „prompt list“ wird in Kapitel 4.2.2 weiter eingegangen). In der Untersuchung von Stiggelbout et al. (2008), die den SEIQoL-DW mit 27 Krebspatienten sowie 20 Patienten mit Rheumatoider Arthritis durchführten, wurden am häufigsten individuelle Aspekte von Lebensqualität genannt, gefolgt von der eigenen Gesundheit, Hobbies, Partnerschaft, sozialen Kontakten und Freundschaften gleich häufig mit Arbeit und danach Familie. Jedoch ist zu berücksichtigen, dass zu sozialen Beziehungen zahlreiche einzelne Kategorien (Partner, Kinder, Partner und Kinder, Familie, soziale Kontakte und Freundschaften) gebildet wurden. Werden alle Nennungen zu sozialen Beziehungen allen Nennungen zu gesundheitlichen Aspekten gegenübergestellt, so wurden auch hier soziale Beziehungen deutlich am häufigsten genannt. Kategorien zu sozialen Beziehungen dominierten auch in den Nennungen von 40 Patienten mit gastrointestinalen Tumoren (Wettergren, Kettis Lindblad, Glimelius & Ring, 2011); Nennungen zu Familie wurden in der Publikation nicht separat aufgeführt.

Die Ergebnisse der hier vorliegenden Arbeit sowie der weiteren vorgestellten Studien zeigen durchweg die besondere Bedeutung, die soziale Beziehungen für die Einschätzung der Lebensqualität haben – auch in der Lebenssituation mit einer Krebserkrankung, in der gesundheitsbezogene Aspekte große Präsenz und alltägliche Relevanz haben.

4.1.1.2 Zufriedenheit mit den genannten Bereichen

Die Zufriedenheit mit den genannten Lebensqualitäts-Bereichen in der Gesamtstichprobe war nicht Gegenstand spezifischer Hypothesen dieser Arbeit, daher werden die Ergebnisse dazu nur kurz zusammengefasst. Die in der vorliegenden Studie befragten Teilnehmer schätzten ihre Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen am höchsten ein, und mit durchschnittlich 79.7 von 100 gaben sie eine hohe Zufriedenheit an. Die Hauptkategorien „Zuhause“ und „Spiritualität“ erhielten ebenfalls hohe Zufriedenheitseinschätzungen (s. Tabelle 3.6, S. 73). Am wenigsten zufrieden äußerten sich die Befragten zu den Hauptkategorien „Beruf“ und „Freizeit/Hobbies“. Diese Ergebnisse entsprechen Überlegungen zur speziellen Lebenssituation der Befragten. Ein Vergleich mit den durchschnittlichen relativen Gewichtungen der Hauptkategorien (s. Tabelle 3.7, S. 74) zeigt, dass die Rangreihen dieser beiden Aspekte nicht übereinstimmen, sondern die Befragten diese differenziert betrachteten. Bemerkenswert ist hierbei, dass die sozialen Beziehungen, deren Relevanz für die Befragten sich in der Häufigkeit der Nennungen und der relativen Gewichtung zeigt, auch den Lebensbereich darstellen, der die höchsten Zufriedenheitseinschätzungen erhielt.

In vielen Publikationen zum SEIQoL-DW sind die Zufriedenheitseinschätzungen der einzelnen Bereiche nicht dargestellt, so dass keine direkten Vergleiche gezogen werden können. Der Abgleich von Daten verschiedener Studien wird ebenfalls erschwert durch das uneinheitliche Vorgehen. In einigen Studien wurde nach dem Status der jeweiligen Bereiche gefragt, in anderen explizit nach der Zufriedenheit damit. „Familie“ war in zwei von Wettergren und Mitarbeitern befragten Stichproben (2003, 2011) die Kategorie, mit der die Befragten die höchste Zufriedenheit äußerten (ebenso bei Echteld et al., 2005). Waldron et al. (1999) berichten, dass die von ihnen Befragten ihren Status bzgl. Familie signifikant höher einschätzen als bzgl. Gesundheit.

4.1.1.3 Relative Gewichtungen der Bereiche sozialer Beziehungen und Gesundheit

Die Befragten der hier vorgestellten Stichprobe gewichteten soziale Beziehungen mit durchschnittlich 41.1 von 100 deutlich höher als gesundheitsbezogene Aspekte mit 29.3. Für die 46 Untersuchungsteilnehmer, die zu beiden Hauptkategorien „persönliche soziale Beziehungen“ und „Gesundheit“ Bereiche genannt hatten, konnte gemäß der *Hypothese 1b* ein signifikanter Unterschied in der Gewichtung festgestellt werden.

Waldron und Mitarbeiter (1999) fanden bei den 52 ihrer 80 Studienteilnehmer, die sowohl Bereiche zu „Familie“ als auch zu „Gesundheit“ nannten, eine signifikant höhere Gewichtung der Kategorie „Familie“ (durchschnittlich 30 von 100 gegenüber 22; weitere

Kategorien zu sozialen Kontakten und Freundschaften wurden in der Testung nicht berücksichtigt). Echteld et al. (2005) berichten, dass von den 20 auf Palliativstationen befragten, dort in Behandlung befindlichen Personen zu den zwei Messzeitpunkten „Familie“ stärker gewichtet wurde als „Gesundheit“ (39.4 gegenüber 18.2 zu t_1 und 43.0 vs. 17.5 zu t_2). Jedoch ist nicht ersichtlich, wie viele Untersuchungsteilnehmer Bereiche zu beiden Kategorien benannt hatten. Die Rangfolge der Gewichtung bleibt bestehen, wenn weitere Kategorien, die sowohl soziale als auch gesundheitliche Aspekte beinhalten, berücksichtigt werden. In den weiteren bereits genannten Publikationen fanden sich keine vergleichbaren Angaben zu den relativen Gewichtungen der einzelnen Kategorien.

4.1.1.4 Fazit

Zusammenfassend bestätigen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung die große Relevanz sozialer Beziehungen für die Lebensqualität in der Lebenssituation mit einer Krebserkrankung. Diese wurden von den am Multiplen Myelom erkrankten Befragten den *Hypothesen 1a und b* entsprechend signifikant häufiger genannt und wichtiger als gesundheitsbezogene Aspekte eingeschätzt, was den Ergebnissen ähnlicher Untersuchungen entspricht.

Dies zeigt die Grenzen einer Konzeption von Lebensqualität, die den Fokus u. U. zu stark auf gesundheitsbezogene Aspekte legt. Die Ergebnisse verdeutlichen, wie wichtig es ist, auch den Status und die individuelle Relevanz sozialer Beziehungen einer Person zu erfassen, um zu einem umfassenden und angemessenen Bild ihrer Lebensqualität beizutragen. Neben weiteren, ebenso wie in anderen Untersuchungen als wichtig für die Lebensqualität benannten Bereichen wie Freizeitaktivitäten und Unabhängigkeit (vgl. z. B. Echteld et al., 2005; Frick et al., 2004; Sharpe et al., 2005; Montgomery et al., 2002; Stiggelbout et al., 2008; Westerman et al., 2006; Wettergren et al., 2008, 2011) zeigte sich auch in dieser Stichprobe, dass einzelne Befragte individuellen Lebensbereichen besondere Bedeutung für ihre Lebensqualität zumaßen.

Dass die von den Untersuchungsteilnehmern genannten Bereiche, die keiner Hauptkategorie zugeordnet wurden, sondern unter die Restkategorie „*Sonstige*“ fielen, von den Befragten vergleichsweise stark gewichtet wurden in ihrer Bedeutung für die Lebensqualität (s. Tabelle 3.7, S. 74), verweist auf die Relevanz einer individuumsorientierten Erfassung. Bzgl. der erfragten Bereiche standardisierte Erhebungsinstrumente berücksichtigen nicht, dass für einzelne Personen individuelle Lebensbereiche große Bedeutung hinsichtlich ihrer Lebensqualität haben können, und beinhalten andererseits möglicherweise Bereiche, die für einzelne Personen weniger relevant sind (vgl. Wettergren et al., 2009).

4.1.2 Zum Vergleich der Daten der Teilstichproben

Die Einteilung in zwei Teilstichproben an Hand der seit der Mitteilung der Erstdiagnose vergangenen Zeit erfolgte mit dem Ziel, erste Anhaltspunkte bzgl. einer Veränderung in der Relevanz wichtiger Lebensbereiche im Verlauf der Erkrankung zu erhalten.

4.1.2.1 Anteil der Nennungen von Bereichen der Hauptkategorien

Dadurch, dass jeder Teilnehmer Bereiche aus maximal fünf der zehn Hauptkategorien benannte, waren die absoluten Häufigkeiten der Nennungen der einzelnen Hauptkategorien nicht groß. Da sich die Größe der Teilstichproben um vier Teilnehmer unterschied, wurde hinsichtlich der Häufigkeiten der prozentuale Anteil der Befragten betrachtet, die mindestens einen Bereich der verschiedenen Hauptkategorien nannten. Die deutlichsten Unterschiede zeigten sich für „*Gesundheit*“, „*Spiritualität*“ (mehr Nennungen von Befragten im ersten Jahr nach Diagnosestellung) und „*finanzielle Situation*“ (mehr Nennungen im weiteren Verlauf).

Es fand sich jedoch ausschließlich für die Hauptkategorie „*Spiritualität*“ ein signifikanter Unterschied bzgl. des Anteils der Teilnehmer, die Bereiche dazu genannt hatten. (Ein Chi-Quadrat-Test hatte keinen signifikanten Unterschied zwischen den Teilstichproben hinsichtlich ihrer Angaben bzgl. eines aktiv gelebten Glaubens gezeigt.) Dieses Ergebnis kann dahingehend interpretiert werden, dass in der Anpassung an die veränderte Lebenssituation und der Verarbeitung der Krebsdiagnose anfänglich Religiosität und Spiritualität im Rahmen der Bewältigung eine größere Rolle spielen als im weiteren Verlauf. Jedoch ist dabei zu beachten, dass der Prozess der Krankheitsverarbeitung nach der Diagnosestellung individuell verläuft und an Hand des Zeitraums nach der Diagnosestellung nur eine grobe Einteilung erfolgt.

Die Ergebnisse stützen also die *Hypothese 2a* teilweise, sind jedoch eher als erste explorative Beobachtungen auf der Grundlage begrenzter Datenmengen zu erachten. Hinsichtlich der Veränderung der für Lebensqualitätseinschätzungen als am wichtigsten genannten Bereiche im Verlauf von Krebserkrankungen sollten weitere Daten erhoben werden. Besonders in Längsschnittuntersuchungen könnten mit Hilfe des SEIQoL-DW Response Shift-Prozesse im Verlauf erfasst werden.

Echteld et al. (2005) fanden in einer Wiederholungsbefragung (zunächst eine Woche nach Aufnahme auf der Palliativstation und dann zwei Wochen später erneut) ihrer Stichprobe die deutlichsten Unterschiede im prozentualen Anteil der Nennungen zu sozialen Kontakten außerhalb der Familie (weniger Nennungen beim zweiten Interview) und zu

Religion (mehr Nennungen beim zweiten Interview). Auf Grund des besonderen Kontextes waren keine großen Zeitabstände zwischen den Messungen möglich (zu t_1 17 komplette Interviews, zu t_2 9).

Sharpe und Mitarbeiter (2005) berichten zu ihrer Stichprobe von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung, dass der prozentuale Anteil der Nennungen zu Gesundheit, Familie und psychischem Wohlbefinden im Verlauf der Messungen (drei Monate nach der Feststellung der Metastasen, weitere drei und sechs Monate später) zunahm (anfänglich 56 Studienteilnehmer, zuletzt 28). Der Anteil der Nennungen zu sozialen Kontakten, Freizeit und Arbeit nahm ab. Unabhängigkeit wurde zu den ersten beiden Messzeitpunkten von 16 Prozent der Befragten und damit am dritthäufigsten genannt (Gesundheit 29 %, Familie 27 %), sechs Monate später jedoch gar nicht mehr. Spiritualität wurde nur zum ersten Messzeitpunkt von 1 Prozent der Studienteilnehmer genannt. Bei der Bewertung dieser Ergebnisse muss jedoch, wie bereits unter 4.1.1.1 geschildert, der häufige Einsatz der prompt list berücksichtigt werden.

Die Stichprobe der Studie von Wettergren et al. (2008), die 22 Patienten (darunter 12 mit Multiplem Myelom) vor und ein Jahr nach einer autologen Stammzelltransplantation befragten, ist der in der vorliegenden Arbeit beschriebenen am ähnlichsten. Die deutlichsten Veränderungen waren eine Zunahme der Nennungen zu Beziehungen zu Menschen außerhalb der Familie und Freizeit. Die Nennungen bzgl. der Wohnsituation und der Beziehung zum Partner nahmen etwa gleich anteilig ab. Die Unterschiede zwischen den Messzeitpunkten waren jedoch nicht signifikant. Die Ergebnisse wurden wegen der differenzierten Betrachtung sozialer Beziehungen mit den zuerst gebildeten Kategorien der vorliegenden Arbeit verglichen (s. Tabelle 3.1, S. 67, und Anhang für die Häufigkeiten der Nennungen in den Teilstichproben). Den Daten von Wettergren und Mitarbeitern entsprechend wurden in der zweiten Teilstichprobe häufiger Bereiche zu den Kategorien Freizeit und Freunde (verglichen mit Beziehungen zu anderen) genannt, jedoch wurden abweichend auch mehr Bereiche zur Kategorie Ehepartner von den Befragten im späteren Krankheitsverlauf genannt. Insgesamt zeigten sich nur teilweise übereinstimmende Tendenzen, was anhand größerer Datensätze weiter verfolgt werden sollte.

4.1.2.2 Zufriedenheit mit den genannten Bereichen

Die unterschiedlichen Zufriedenheitseinschätzungen bzgl. der Lebensbereiche Spiritualität und Freizeitgestaltung in den Teilstichproben waren in der deskriptiven Statistik im Sinne der *Hypothese 2b* die auffälligsten Befunde der in Kapitel 3.3.2 ausführlicher vorgestellten

Ergebnisse. Dass die Zufriedenheit mit Spiritualität in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung am höchsten eingeschätzt wurde, kann über deren Funktion als bedeutsame Ressource in der Verarbeitung der Diagnose erklärt werden – und damit zusammenhängend möglicherweise auch in der Bedeutung für die persönliche Beantwortung von Sinnfragen, die während dieser Zeit viele Patienten sehr beschäftigen.

Der Bereich der Freizeitgestaltung und Hobbies hatte in der Einschätzung der untersuchten Stichprobe nachvollziehbarerweise in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung weniger Relevanz, was sich in der Anzahl der Nennungen und in den Gewichtungen zeigt. Auch die Zufriedenheit damit war vergleichsweise niedrig. Im weiteren Krankheitsverlauf waren die Zufriedenheitseinschätzungen der Teilnehmer der vorliegenden Studie mit größerem zeitlichen Abstand zur Erstdiagnose im Durchschnitt deutlich höher; wobei berücksichtigt werden muss, dass nur die Teilnehmer eine Zufriedenheitseinschätzung abgaben, die Bereiche der Hauptkategorie „Freizeit/Hobbies“ als wichtig für ihre Lebensqualität genannt hatten. Die unterschiedliche Einschätzung kann daran liegen, dass abhängig vom individuellen Verlauf der Erkrankung für die Patienten im weiteren Verlauf der Behandlung mehr Freizeitgestaltung möglich war als für die Patienten in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung und sie deswegen damit zufriedener waren. Eine andere mögliche Erklärung ist eine veränderte Bewertung der Freizeitaktivitäten im Sinne von Response Shift (größere Zufriedenheit aufgrund einer Skalen-Rekalibrierung, vgl. Güthlin, 2004, s. a. Kapitel 1.4). Dies könnte anhand von Längsschnittdaten genauer untersucht werden. Die Prüfung auf Rangplatzunterschiede in den Zufriedenheitseinschätzungen der beiden Teilstichproben mit dem Mann-Whitney-U-Test ergab ausschließlich für die Hauptkategorie „Freizeit/Hobbies“ ein signifikantes Ergebnis. Die Testung ist jedoch aufgrund der vergleichsweise geringen Anzahl der Nennungen zu den meisten Hauptkategorien nur bedingt aussagekräftig.

Abschließend werden relevante Ergebnisse der wenigen bisher veröffentlichten Längsschnittuntersuchungen mit Messwiederholungen bei denselben Teilnehmern vorgestellt. Echteld und Mitarbeiter (2005) fanden in ihrer Stichprobe entgegengesetzt zu den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit eine Zunahme der Zufriedenheit mit spirituellen/religiösen Aspekten. Dies ist erklärbar über die besondere Situation der Befragten, welche sich auf Palliativstationen in Behandlung befanden und deren Lebenserwartung stark eingeschränkt war. In dieser Lebenssituation, die sich von der durchschnittlichen Situation der Stichprobe der vorliegenden Arbeit deutlich unterscheidet, stellte Spiritualität offensichtlich eine hilfreiche Ressource dar. In dem von Wettergren et al. (2008) nach der Befragung von 22 autolog stammzelltransplantierten Patienten entwickelten Kategoriensystem

existiert keine Kategorie zu Spiritualität; zur Interpretation der Ergebnisse lagen jedoch keine weiteren Informationen über die gebildeten Kategorien vor (evtl. wurden einzelne Nennungen der Kategorie „Sonstige“ zugeordnet). Es zeigte sich aber den Daten der hier vorliegenden Arbeit entsprechend eine Zunahme der Zufriedenheit bzgl. der Freizeitgestaltung. In der Einschätzung dieser Kategorie fand sich die größte Differenz zwischen den Messzeitpunkten.

4.1.2.3 Gewichtung der Bereiche zueinander

Die deutlichsten Unterschiede in der relativen Gewichtung der Hauptkategorien zeigen sich im Vergleich der Angaben der Untersuchungsteilnehmer der Teilstichproben v. a. für „*Gesundheit*“, „*Unabhängigkeit*“ und „*Zuhause*“. Dass ihr „*Zuhause*“ den Befragten, die sich im ersten Jahr nach der Diagnosestellung befanden, deutlich wichtiger war als den Teilnehmern, die bereits länger erkrankt waren, lässt sich u. U. damit erklären, dass letztere sich inzwischen eher an wiederholte Krankenhausaufenthalte gewöhnt hatten. Anfänglich stellen die Klinikaufenthalte eine große Umstellung dar und implizieren eine permanente Auseinandersetzung mit der gestellten Diagnose sowie mit der „anderen Welt“ des Klinikalltags und den Umständen der Behandlung. Auf der Basis von Anpassungsprozessen und der Veränderung von Bedürfnissen im Krankheitsverlauf lassen sich auch die Unterschiede in der relativen Gewichtung der Hauptkategorie „*Gesundheit*“ (weniger stark gewichtet von Teilnehmern im weiteren Krankheitsverlauf) und von „*Unabhängigkeit*“ (stärkere relative Gewichtung von Teilnehmern im weiteren Krankheitsverlauf) interpretieren.

Entsprechend der *Hypothese 2c* zeigen sich in der deskriptiven Analyse für einzelne Bereiche deutliche Unterschiede in der relativen Gewichtung in Abhängigkeit vom seit der Erstdiagnose vergangenen Zeitraum, allerdings ist die Aussagekraft dieser im Querschnitt erhobenen Daten begrenzt. Bzgl. der andere Schwerpunkte aufzeigenden Ergebnisse der Wiederholungsbefragung von Echteld et al. (2005), in der sich die deutlichsten Veränderungen in einer Zunahme der relativen Gewichtung religiöser Aspekte und einer Abnahme der relativen Gewichtung der Kontakte zu anderen Menschen als der Familie zeigten, muss der Kontext der Befragung einer kleinen Stichprobe auf Palliativstationen ($n = 9$ zu t_2) beachtet werden. In den übrigen Untersuchungen wurden die relativen Gewichtungen nicht separat berichtet.

4.1.2.4 Fazit

Die Querschnittsdaten dieser Arbeit sind als Beobachtungen unter explorativen Gesichtspunkten einzuordnen, die u. a. Veränderungen in der Relevanz von Religion und Spiritualität im Verlauf der Erkrankung zeigen und auf Veränderungen in der Gewichtung verschiedener weiterer Aspekte hinweisen. Bisher wurden in einzelnen Studien Wiederholungsmessungen durchgeführt. Aufgrund der Änderungssensitivität des SEIQoL-DW könnten in weiteren Längsschnittstudien differenzierte Informationen gewonnen werden bzgl. der Stabilität von Lebensqualitätseinschätzungen und des Auftretens von Response Shift, u. a. auch hinsichtlich der Veränderung der Konzeption und Bedeutung von Gesundheit in der Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung.

4.1.3 Zur Ermittlung einer Gesamteinschätzung der Lebensqualität

Das Ergebnis der durchschnittlich höheren Werte im SEIQoL-DW-Index im Vergleich zu den Globaleinschätzungen der Lebensqualität auf der visuellen Analogskala in der vorliegenden Stichprobe (Mittelwert 71.3, Standardabweichung 21.3 gegenüber MW 57.7, SD 23.6) findet sich ebenso in den Daten von Frick et al. (2004), die 79 Patienten im Rahmen ihrer autologen Stammzelltransplantation befragten. Hier betrug der Mittelwert für den SEIQoL-DW-Index 63.21 (SD 17.55), für die Globaleinschätzung mittels visueller Analogskala 49.81 (SD 23.39). Percy und Mitarbeiter (2008) ermittelten bei 25 Patienten mit Prostatakarzinom einen durchschnittlichen SEIQoL-DW-Index von 86.6 (SD 10.8); die mittlere Globaleinschätzung der Lebensqualität durch die Befragten erfolgte bei 68.0 (SD 24.8). Anders als in der hier vorliegenden Untersuchung zeigte sich eine vergleichsweise größere Variabilität der Angaben mittels der Analogskala gegenüber den im Index ermittelten Werten. Diese Ergebnisse weisen erneut darauf hin, dass die im SEIQoL-DW-Index berechneten Werte nicht gleichzusetzen sind mit einem Gesamturteil der befragten Person über ihre Lebensqualität (vgl. auch Frick et al., 2004).

Auch inhaltlich besteht ein Unterschied zwischen der Frage nach den wichtigsten Bereichen für die Lebensqualität sowie deren aktuellem Status und der Frage nach einer Gesamteinschätzung (vgl. Moons et al., 2004). So ist es möglich, dass die Gesamteinschätzung der Lebensqualität über die Zeit gleich bleibt, sich jedoch die Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen und deren Gewichtung verändert. Zur interindividuellen Vergleichbarkeit des SEIQoL-Index äußern sich O'Boyle und Mitarbeiter (1993) im Manual wie folgt:

The SEIQoL is intended primarily as an individual measure. [...] Care should always be taken in interpreting the index, as it is the sum of the products of individual cue levels by cue weights [...] The index should be interpreted in the context of the pattern of levels and weights generated for each respondent. (S. 13).

Jenkinson und McGee (1997) stellen bzgl. der Berechnung des Index in Frage, „whether aggregating potentially unrelated dimensions is an appropriate methodology“ (S. 75). Tatsächlich können auf Grund der offenen Befragung die genannten Bereiche ähnlichen oder völlig verschiedenen Lebensbereichen zuordenbar sein und sich auch in ihrem Abstraktionsniveau unterscheiden (z. B. „Freizeitaktivitäten“ als eine Nennung und „Musik“ als weiterer, für die befragte Person speziell bedeutsamer Lebensbereich).

Aus der Auseinandersetzung mit den Daten folgt die Auffassung, den SEIQoL-DW-Index nicht für Vergleiche zwischen Individuen heranzuziehen. Ein interindividueller Vergleich der Gesamteinschätzungen auf der visuellen Analogskala wird als weniger problematisch erachtet, jedoch ebenfalls für sich stehend nur begrenzt aussagekräftig bzgl. der Lebensqualität eines befragten Individuums. Vergleiche sollten die genannten Lebensbereiche, die Zufriedenheit damit sowie deren relative Gewichtung berücksichtigen. Die unterschiedlichen Werte von SEIQoL-DW-Index und visueller Analogskala verweisen darauf, dass in die Beurteilung auf der Analogskala Aspekte mit einfließen, die der Index, welcher die Angaben zu den fünf wichtigsten Bereichen zusammenfasst, nicht beinhaltet. Da die Mehrzahl der Untersuchungsteilnehmer sich zum Zeitpunkt der Befragung in stationärer Behandlung befanden, wurde die Gesamteinschätzung ihrer Lebensqualität u. U. durch Faktoren der momentanen Situation wie z. B. Nebenwirkungen der Behandlung, Abwesenheit von zu Hause etc. mitbeeinflusst.

Die Erfassung der Gesamteinschätzung auf der visuellen Analogskala wird als geeignete Ergänzung zum SEIQoL-DW-Profil sowie als diskussionswürdige Alternative für eine interindividuell vergleichbare Kenngröße erachtet. Im Kontext der individuumorientierten Erfassung eines komplexen Konstrukts wie der Lebensqualitätseinschätzung ist das Vorgehen der Reduktion auf eine einzelne Kennzahl jedoch insgesamt kritisch zu sehen.

4.2 Kritische Würdigung des praktisch-methodischen Vorgehens

4.2.1 Gewinnung der Untersuchungsteilnehmer, Zusammensetzung der Stichprobe und Erhebungssituation

Begünstigt durch den weiten Einzugsbereich des Universitätsklinikums Würzburg, welches viele Patienten auch wegen der Forschungsaktivitäten und der Möglichkeit einer Teilnahme an Studien für die Behandlung auswählen, konnte eine in Bezug auf die epidemiologischen Daten repräsentative Stichprobe gezogen werden (s. Kapitel 2.3.2). Die Freiwilligkeit der Teilnahme wurde durch entsprechende explizite Hinweise hervorgehoben (s. Informationsschreiben und Einverständniserklärung im Anhang).

Hinsichtlich der Erhebungssituation sind mögliche Auswirkungen des Settings anzumerken. Zum einen kann bei den in der Mehrzahl während eines stationären Aufenthalts durchgeführten Interviews der situative Kontext mit u. U. verstärkt ausgelösten Gefühlen von Angst und Hilflosigkeit als die Reflexion über Lebensqualität beeinflussend erachtet werden. Zum anderen konnten nicht alle Interviews ohne weitere Anwesende durchgeführt werden (11 Interviews, d. h. 7 %). Im Krankenzimmer waren z. B. Zimmernachbarn anwesend, wenn beide Patienten körperlich nicht in der Verfassung waren, das Zimmer zu verlassen, und die Befragten angaben, die Anwesenheit der Mitpatienten oder von sie besuchenden Angehörigen nicht als störend zu empfinden. Daher sind Effekte im Sinne sozialer Erwünschtheit, auch aufgrund der Befragung durch eine Mitarbeiterin des Klinikums, nicht auszuschließen.

4.2.2 Erhebungsinstrumente

Die Interviews wurden gemäß dem Manual des SEIQoL-DW (O'Boyle et al., 1993) durchgeführt, jedoch erfolgten im Rahmen der Übersetzung und der Planung der Erhebung einzelne Modifikationen. Bzgl. des Vorgehens sollen im Folgenden einige Punkte kritisch reflektiert werden.

In der Instruktion werden die Untersuchungsteilnehmer gebeten, die fünf wichtigsten Bereiche ihres Lebens zu nennen, welche ihre Lebensqualität beeinflussen. Diese Festlegung kann als problematisch erachtet werden. Konträr zur Auffassung von Montgomery et al. (2002) bestanden Zweifel an der Unabhängigkeit der genannten Bereiche und v. a. ihrer Gewichtungen, was die Auswertung der Daten beeinflusste. Die Festlegung im Manual auf fünf zu benennende Bereiche hing mit Überlegungen zur Entscheidungsanalyse zu-

sammen, mittels derer im SEIQoL die Gewichte der genannten Bereiche bestimmt wurden (vgl. O'Boyle et al., 1993). Mit der Einführung der SEIoL-DW-Disc war dies im Prinzip nicht mehr notwendig, wurde von den Autoren jedoch nicht verändert. Bei der Konzeption der Studie wurde aus Gründen der Vergleichbarkeit mit den Ergebnissen anderer Studien entschieden, diese Festlegung beizubehalten.

Bei einem analog konzipierten Verfahren, dem Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE; Fegg, Kramer, L'hoste & Borasio, 2008), zur Erfassung sinnstiftender Lebensbereiche, deren Gewichtung sowie der Zufriedenheit damit wurde die Anzahl zu nennender Bereiche gelockert auf drei bis sieben. In der Auswertung zeigte sich, dass die Befragten durchschnittlich fünf Bereiche nannten. In der Durchführung der Interviews der hier berichteten Studie nannten einzelne Befragte zunächst weniger als fünf Bereiche, fügten dann auf Nachfrage, jedoch ohne Einsatz der Liste bisher häufig genannter Bereiche, noch Bereiche hinzu, die sie später in der relativen Gewichtung z. T. bedeutsamer als die zuerst genannten Bereiche einstufen. In späteren Untersuchungen mit dem SMiLE wurde die Festlegung der Anzahl zu benennender Bereiche ganz fallen gelassen (vgl. Fegg, Brandstätter, Kramer, Kögler, Haarmann-Doetkotte & Borasio, 2010).

Im Sinne einer konsequenten Umsetzung des idiographischen Ansatzes sollte dies auch für die künftige Anwendung des SEIQoL-DW erwogen werden (vgl. Westerman et al., 2006). Damit würde auch das Vorgehen entfallen, Teilnehmern, die weniger als fünf Bereiche benennen, eine Liste mit den bisher am häufigsten genannten Bereichen vorzugeben (sog. prompt list). Dieser Fall kam in der hier vorgestellten Untersuchung nur vereinzelt vor (relevant für weniger als 4 % der Daten), ist aber ein problematischer Bestandteil des Manuals. Bzgl. der Notwendigkeit des Einsatzes der prompt list wird von verschiedenen Autoren sehr unterschiedlich berichtet, was darauf hinweist, dass dieser evtl. mit der Instruktion/dem Verhalten des Interviewers zusammenhängt (vgl. Westerman et al., 2006). Aus der Perspektive der Individuumsorientierung wird der Verzicht auf die Verwendung dieser Liste befürwortet. In jedem Fall sollte die Instruktion einheitlich erfolgen, und der Interviewer sollte offen die Sicht des Teilnehmers erfragen. Für das Vorgehen ohne prompt list müsste genau festgelegt werden, wie oft nach der anfänglichen Instruktion, die momentan wichtigsten Lebensbereiche für die Lebensqualität zu benennen, nach weiteren Aspekten gefragt wird.

Der Schritt nach der Nennung der wichtigsten Bereiche wird im Manual als Einschätzung des Status dieser Bereiche bezeichnet, der Begriff des Status jedoch nicht genau definiert (O'Boyle et al., 1993). Somit bleibt unklar, ob der Status hinsichtlich eines subjek-

tiven oder objektiven Kriteriums gemeint ist. In verschiedenen Publikationen wird dies spezifiziert als Funktionsstatus (z. B. Neudert, Wasner & Borasio, 2001; Waldron et al., 1999) oder Zufriedenheit mit dem Bereich (z. B. Fegg et al., 2005; Frick et al., 2004). Wie bereits in Kapitel 2.2.1.1 dargelegt, erfolgte im Rahmen der Vorbereitung dieser Studie eine Festlegung auf die Frage nach der Zufriedenheit mit den genannten Bereichen, da das subjektive Kriterium als aussagekräftiger erachtet wurde als der objektive funktionale Status, der für die Befragten ohnehin u. U. schwer zu beurteilen wäre (vgl. Moons et al., 2004; Herschbach, 2002). Angesichts des uneinheitlichen Vorgehens in bisher veröffentlichten Studien war eine Entscheidung erforderlich.

In der Instruktion zur relativen Gewichtung der genannten Bereiche wurde anders als im Manual hervorgehoben, dass neben einer unterschiedlichen Gewichtung auch eine Gleichgewichtung möglich ist, und dass beide Möglichkeiten gleichberechtigt nebeneinander stehen (s. Kapitel 2.2.1.1. und Interviewleitfaden im Anhang). Dies erschwert u. U. die Vergleichbarkeit mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen, erschien allerdings vor dem Hintergrund der dargestellten Überlegungen zur Konzeption von Lebensqualität wichtig, um die Untersuchungsteilnehmer nicht in Richtung einer Ungleichgewichtung der Bereiche zu beeinflussen (s. Kapitel 1.3.5).

Während der Durchführung der Interviews war für einzelne Teilnehmer die Differenzierung zwischen Zufriedenheit mit einem Bereich und dessen relativer Gewichtung zunächst schwierig, ebenso der Unterschied zwischen absoluter Zufriedenheitseinschätzung und relativer Gewichtung. In diesen Fällen wurden die Unterschiede erläutert, ggf. mit Beispielen anhand von der Person nicht genannter Bereiche. Wie dargestellt zeigen die Ergebnisse, dass die Befragten diese Aspekte in ihren Angaben nicht gleichsetzten.

Aufgrund von Überlegungen, die visuelle Analogskala erfasse eher eine spontane, intuitive Einschätzung der Lebensqualität (vgl. auch Frick et al., 2004), wurde diese im Ablauf des Interviews nach der Durchführung des SEIQoL-DW positioniert und in der Instruktion dazu ebenfalls das 7-Tages-Fenster als Bezugszeitraum eingesetzt. So sollte ein differenzierter Reflexionsprozess unterstützt werden. Dennoch legen Bemerkungen der Studienteilnehmer nahe, dass bei der Einschätzung auf der visuellen Analogskala ihre Verfassung und das Befinden in den letzten sieben Tagen besonders präsent waren (es wurde z. B. mehrfach geäußert, dass es noch oder nicht gut gehe, da der/die Teilnehmer/in die Chemotherapie noch

nicht oder bereits erhalten habe). Hier wurde erneut darauf hingewiesen, dass das Ziel eine Erfassung der Gesamteinschätzung der derzeitigen Lebensqualität sei.

4.2.3 Datenverarbeitung

Die Auswertung der erhobenen Daten bewegte sich im Spannungsfeld zwischen dem Anspruch der Individuumsorientierung und der Absicht, quantifizierbare Aussagen zu treffen. Des Weiteren fand die Datenauswertung in der Auseinandersetzung mit bisher mit dem SEIQoL-DW durchgeführten Studien statt, um die Ergebnisse in Bezug setzen zu können.

Bei der Kategorisierung der wörtlich notierten Aussagen zu den für die Lebensqualität wichtigsten Lebensbereichen wurde zunächst der Fokus darauf gelegt, die Kategorien so zu formulieren, dass individuell relevante Aspekte möglichst abgebildet wurden. Dies beeinträchtigte jedoch die Trennschärfe der gebildeten Kategorien (z. B. ‚Familie‘, ‚Kinder‘ und ‚Ehepartner‘ oder ‚Freunde‘ und ‚weitere soziale Kontakte‘). Da Vergleiche mit den Kategoriensystemen anderer Autoren wegen der unterschiedlich starken Differenzierung (u. a. bei Kategorien zu sozialen Kontakten und gesundheitsbezogenen Aspekten) ohnehin stets eine genaue Analyse der einzelnen Kategorien erfordern, erfolgte dann in der hier vorgestellten Untersuchung eine Orientierung an den Kriterien eines erschöpfenden, saturierten und disjunkten Kategoriensystems (vgl. z. B. Rentzsch & Schütz, 2009). Eine Zusammenfassung der zunächst gebildeten Kategorien zu Hauptkategorien erschien auch vor dem Hintergrund der verfolgten Fragestellungen sinnvoll. Während der Durchführung der Interviews hatten sich große Unterschiede in der Auffassung von Gesundheit gezeigt: für manche Patienten war die Dimension „Gesundheit“ mit ihrer bestehenden Krebserkrankung gar nicht vereinbar („gesund werde ich nicht mehr“), andere betrachteten sie als die Grundlage, die die verschiedenen Bereiche ihrer Lebensqualität beeinflusst, und wieder andere sahen darin einen eigenständigen, wichtigen Bereich ihrer Lebensqualität. Daher erfolgte die Entscheidung, die zuerst gebildeten Kategorien, welche gesundheitsbezogene Aspekte wie Schmerzfreiheit, körperliche Leistungsfähigkeit, positive psychische Verfassung oder Schmerz- und Beschwerdefreiheit beinhalteten, zu einer Hauptkategorie zusammenzufassen, die einem weit gefasstem Gesundheitsbegriff entsprach. Entsprechend wurden die verschiedenen Kategorien zu sozialen Kontakten zu einer Hauptkategorie zusammengefasst.

Der hohe Wert von Cohens κ im Rahmen der Überprüfung der Inter-coder-Reliabilität für die Hauptkategorien muss vor dem Hintergrund der Einfachheit des gebildeten Kategoriensystems gesehen werden. Hohe Übereinstimmungen zwischen verschiedenen Codierern können umso schwieriger erreicht werden, je differenzierter und umfangreicher das ver-

wendete Kategoriensystem ist (vgl. Ritzert, 1972). Im Sinne der Reproduzierbarkeit, die nach Mayring (2008) ein weiteres Kriterium der Reliabilität darstellt (s. Kapitel 2.4.1.3), wurde das Vorgehen der Entwicklung des Kategoriensystems und die Überlegungen dazu detailliert beschrieben.

Die Überprüfung der *Hypothesen 1 und 2* erfolgte bezogen auf den Anteil der Befragten, die mindestens einen den Hauptkategorien zugeordneten Bereich genannt hatten, um zu vermeiden, dass mehrfache Nennungen einzelner Teilnehmer zu einer Hauptkategorie vergleichsweise stark ins Gewicht fielen. Dieses konservative Vorgehen wurde auch wegen der Festlegung auf fünf zu nennende Bereiche gewählt, da nicht sicher von einer Unabhängigkeit der Nennungen ausgegangen werden kann. Diese Überlegungen beeinflussten auch das Vorgehen im Rahmen der inferenzstatistische Testung. So wurden für den Vergleich der Nennungen und der relativen Gewichtung sozialer Beziehungen und gesundheitsbezogener Aspekte (*Hypothese 1b*) speziell die Daten der 46 Befragten herangezogen, die mindestens jeweils einen zugeordneten Bereich genannt hatten. Die Testung von Häufigkeitsunterschieden der Nennungen in beiden Teilstichproben (*Hypothese 2a*) wurde auf die in der deskriptiven Analyse auffälligsten Hauptkategorien beschränkt. Die Prüfung auf Rangplatzunterschiede in den Zufriedenheitseinschätzungen der beiden Teilstichproben erfolgte, da die Anzahl der Nennungen in den meisten Hauptkategorien zu gering war für einen Vergleich der Mittelwerte mit dem t-Test (*Hypothese 2b*). Hinsichtlich der Gewichtung erfolgte aufgrund des Vorgehens der relativen Gewichtung der genannten Bereiche zueinander und der Implikationen bzgl. der Unabhängigkeit keine inferenzstatistische Testung der *Hypothese 2c*, sondern ausschließlich eine deskriptive Analyse. Angesichts des explorativen Charakters der Beschäftigung mit den Querschnittdaten in den *Hypothesen 2* der vorliegenden Arbeit erscheint dieses Vorgehen jedoch angemessen. Die Einschränkungen hinsichtlich der Unabhängigkeit könnten in zukünftigen Untersuchungen für die Nennung der Lebensbereiche umgangen werden durch Aufhebung der Festlegung der Anzahl zu nennender Bereiche, die wie in Kapitel 4.2.2 dargelegt auch unter inhaltlichen Gesichtspunkten erwogen werden sollte.

4.3 Weiterführende Fragestellungen und Ausblick

Die Ergebnisse dieser Erhebung, die Verknüpfung mit den Daten aus weiteren Studien sowie auch die Einzelfalldarstellungen illustrieren, wie unterschiedlich sowohl die Lebenssituation nach der Diagnose einer Krebserkrankung als auch die Einschätzungen zur Lebensqualität sein können, und verdeutlichen die Relevanz einer individuumsorientierten Erfassung. Wenn andere Lebensbereiche, die von den Befragten z. T. explizit als unabhängig von der gesundheitlichen Situation erachtet wurden, so große Bedeutung für die Einschätzung der Lebensqualität haben, erscheint es nicht angemessen, Lebensqualitätseinschätzungen v. a. anhand gesundheitsbezogener Aspekte im Sinne einer Konzentration auf Beschwerden und Symptome zu erfassen.

Eine Möglichkeit, die Lebensqualität unter spezieller Berücksichtigung der gesundheitlichen Situation zu erfassen, stellt das Vorgehen von Wettergren et al. (2011) dar. Die Autoren operationalisieren gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand der Lebensbereiche, die am meisten durch die Erkrankung und ihre Behandlung beeinflusst werden. In ihrer Abwandlung des SEIQoL-DW zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SEIQoL-DR, disease-related version) können relevante Bereiche individuell ausgewählt werden, und die Patienten werden dazu befragt, wie zufrieden oder unzufrieden sie mit den genannten Bereichen derzeit sind. Die Autoren erachten gesundheitsbezogene Lebensqualität als Teilbereich der allgemeinen Lebensqualität, dessen Erfassung hilfreich sein kann zum Vergleich der Effekte verschiedener Interventionen in klinischen Studien, sowie um den Bedarf medizinischer Interventionen, z. B. supportiver Behandlungsmaßnahmen, zu verfolgen. Anders als bei der Erfassung mit standardisierten Erhebungsinstrumenten können hier jedoch auch Aspekte wie soziale Beziehungen oder Freizeitaktivitäten Erwähnung finden, wenn sie von den Befragten als relevant erachtet werden. Dies zeigt den je nach Definition großen Überschneidungsbereich der Konzeptionen gesundheitsbezogener und allgemeiner Lebensqualität sowie die Notwendigkeit klarer Begriffsverwendungen.

Die Erfassung der allgemeinen Lebensqualität mit dem SEIQoL-DW verdeutlicht, welche Bereiche einer Person grundsätzlich wichtig sind für ihre Lebensqualität, und kann Hinweise geben bzgl. der Anpassung einer Person an ihre Lebenssituation, z. B. im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung, sowie bzgl. individuell wichtiger Ressourcen (vgl. Wettergren et al., 2011). U. a. Frick und Mitarbeiter (2004) betonen die praktische Relevanz des SEIQoL-DW, da im Gespräch über für die Lebensqualität wichtige Bereiche ein Verständnis von und eine Auseinandersetzung mit individuellen Bewältigungsstrategien und Unterstützungssystemen entsteht. Die diskutierten Ergebnisse zeigen, dass Kenntnisse v. a.

auch über die soziale Situation und allgemeiner über individuell relevante Lebensbereiche und die Zufriedenheit damit wichtig sind im Hinblick auf eine umfassende und angemessene Erfassung der Lebensqualität. Dies weist auf die Bedeutung der Beachtung weiterer, neben gesundheitsbezogenen Aspekten für die Lebensqualität wichtiger Bereiche hin. Diese können gerade im Kontext schwerer körperlicher Erkrankungen wichtige Ressourcen darstellen, um mit der veränderten Lebenssituation zurecht zu kommen, und beeinflussen die Gesamteinschätzung der Lebensqualität.

Im Rahmen dieser Arbeit waren Mehrfachbefragungen nicht möglich. Mit dem SEIQoL-DW lassen sich Veränderungen bzw. die Stabilität verschiedener Aspekte von Lebensqualitätseinschätzungen differenziert erfassen. Eine Veränderung der Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen entspricht nach Sprangers & Schwartz (1999b) einer Skalen-Rekalibrierung, und eine Veränderung der Wichtigkeit einzelner Bereiche einer Veränderung des Wertesystems (vgl. auch Schwartz & Sprangers, 2000). Entsprechende Dynamiken können in den bisher hauptsächlich vorliegenden Querschnittsbefunden nicht abgebildet werden (vgl. Herschbach, 2002). Aus der Diskussion der Ergebnisse konnten erste Hinweise abgeleitet werden auf Unterschiede in der Einschätzung bestimmter Lebensbereiche in Abhängigkeit von der Dauer der Erkrankung und der speziellen Lebenssituation. Längsschnittuntersuchungen könnten weiteren Aufschluss geben über die Veränderung der Konzeption und Bedeutung von Gesundheit und andere Response Shift-Prozesse in der Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung.

U. a. speziell im Kontext der allogenen Stammzelltransplantation, die eine besonders belastende Behandlungsmaßnahme darstellt, wäre eine Evaluation der Lebensqualitätseinschätzungen in Mehrfachbefragungen von Interesse. Nicht nur in der Zeit der Akutbehandlung, sondern auch während der Nachsorge sind die Patienten u. U. mit starken körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen konfrontiert. Wenn die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität eines der Zielkriterien der Behandlung darstellt, sollte ein Austausch darüber erfolgen, was derzeit die dafür wichtigsten Lebensbereiche sind, wie diese aktuell subjektiv eingeschätzt werden, und ob und in welcher Form Veränderungen möglich und erwünscht sind. Dies gilt jedoch für alle Phasen der Behandlung; bisher wurden individuelle Lebensqualitätseinschätzungen im Verlauf der Behandlung von Krebserkrankungen wie dargestellt in einzelnen Studien untersucht.

- 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., 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. (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. *J Natl Cancer Inst*, 85, 365–376.
- Attal, M., Harousseau, J. L., Facon, T., Guilhot, F., Doyen, C., Fuzibet, J. G., Monconduit, M., Hulin, C., Caillot, D., Bouabdallah, R., Voillat, L., Sotto, J. J., Grosbois, B. & Bataille, R.; InterGroupe Francophone du Myélome. (2003). Single versus double autologous stemcell transplantation for multiple myeloma. *N Engl J Med*, 349, 2495–502.
- Badia, X., Monserrat, S., Roset, M. & Herdman, M. (1999). Feasibility, validity and test-retest reliability of scaling methods for health states: the visual analogue scale and the time trade-off. *Quality of Life Research* 8, 303–310.
- Bengel, J., Beutel, M., Broda, M., Haag, G., Härter, M., Lucius-Hoene, G., Muthny, F. A., Potreck-Rose, F., Stegle, R. & Weis, J. (2003). Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung. *Psychother Psych Med*, 53, 83–93.
- Berg, A. (2010). Evaluation zweier psychotherapeutischer Behandlungsansätze bei Progredienzangst. München: Verlag Dr. Hut. (Zugleich: Dissertation Universität Bamberg).
- Bergner, M., Bobbit, R. A., Carter, W. B. & Gilson B. S. (1981). The sickness impact profile: Development and final revision of a health state measurement. *Med Care*, 46, 787–805.
- 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.
- Beutel, M. (1988). *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Weinheim: VCH.
- Beutel, M. (1990). Coping und Abwehr – Zur Vereinbarkeit zweier Konzepte. In F. A. Muthny (Hrsg.), *Krankheitsverarbeitung* (S. 1–12). Berlin: Springer.
- Block, K. I. (1997). The role of the self in healthy cancer survivorship: a view from the front lines of treating cancer. *Advances: J Mind-Body Health*, 13, 6–23.
- Bodenmann, G. (2008). Dyadic coping and the significance of this concept for prevention and therapy. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 16, 108–111.
- Broda, M. (1990). Anspruch und Wirklichkeit – Einige Überlegungen zum transaktionalen Copingmodell der Lazarus-Gruppe. In F. A. Muthny (Hrsg.), *Krankheitsverarbeitung* (S. 13–23). Berlin: Springer.
- Browne, J. P., O’Boyle, C. A., McGee, H. M., Joyce, C. R. B., McDonald, N. J., O’Malley, K. & Hiltbrunner, B. (1994). Individual quality of life in the healthy elderly. *Quality of Life Research*, 3, 253–44.
- Buchwald, P. (2004). Multiaxiales Coping und Leistung – Die Evaluation von Stressbewälti-

- gung in hierarchischen Prüfer-Prüfling-Dyaden. In P. Buchwald, C. Schwarzer & S. E. Hobfoll (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multi-axiales Coping* (S. 164–181). Göttingen: Hogrefe.
- Büchi, S. & Scheuer, E. (2004). Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In C. Buddeberg (Hrsg.), *Psychosoziale Medizin* (3. Aufl., S. 431–445). Berlin: Springer.
- Bühner, M. & Ziegler, M. (2009). *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. München: Pearson.
- Bullinger, M. (1989). Forschungsinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebs – ein Überblick. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3 – Psychosoziale Onkologie* (S. 45–58). Berlin: Springer.
- Bullinger, M. (1996). Lebensqualität – ein Ziel- und Bewertungskriterium medizinischen Handelns? In Möller, H.-J., Engel, R. R. & Hoff, P. (Hrsg.), *Befunderhebung in der Psychiatrie: Lebensqualität, Negativsymptomatik und andere aktuelle Entwicklungen* (S. 13-29). Wien: Springer.
- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. *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, Anwendung* (S. 13–24). Landsberg: ecomed.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hogrefe. (Original: Ware, J. E. (1994) *A 36-item short form SF-36 health survey manual and interpretation guide*. New England Medical Center, Boston: The Health Institute)
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *J Med Ethics*, 10, 124–127.
- Cavo, M., Tosi, P., Zamagni, E., Cellini, C., Tacchetti, P., Patriarca, F., Di Raimondo, F., Volpe, E., Ronconi, S., Cangini, D., Narni, F., Carubelli, A., Masini, L., Catalano, L., Fiacchini, M., de Vivo, A., Gozzetti, A., Lazzaro, A., Tura, S., Baccarani, M. (2007). Prospective, randomized study of single compared with double autologous stem-cell transplantation for multiple myeloma: Bologna 96 clinical study. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 2434–2441.
- Cheng, C. (2003). Cognitive and motivational processes underlying coping flexibility: a dual-process model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 425–438.
- Chesney, M. A., Neilands, T. B., Chambers, D. B., Taylor, J. M. & Folkman, S. (2006). A validity and reliability study of the coping self-efficacy scale. *British Journal of Health Psychology*, 11, 421–437.
- Csef, H. (1992). Strategien zur Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten. *Med. Klinik* 87, 599–601.
- Csef, H. (1993). Krankheitsbewältigung als Selbstfindung bei Krebskranken. *Psychologie in*

- der Medizin 111*, 17–22.
- Csef, H. (1994). Die Angst des Krebskranken. Erscheinungsformen und Bewältigungsmöglichkeiten. *Münchener medizinische Wochenschrift*, *136*, 542–544
- Csef, H. (1999). Krankheitsverarbeitung (Coping) und Lebensqualität bei Krebserkrankungen. In F. Jakob & M. Wilhelm (Hrsg.). *Innere Medizin zwischen Grundlagenforschung und Klinik* (S. 69–72). Bülh: KonKordia.
- Daig, I. & Lehmann, A. (2007). Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, *16*, 5–23.
- Davis, J. W., Kuban, D. A., Lynch, D. F. & Schellhammer, P. F. (2001). Quality of life after treatment for localized prostate cancer: differences based on treatment modality. *The Journal of Urology*, *166*, 947–952.
- Derogatis, L. R. (1986). The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *Journal of Psychosomatic Research*, *30*, 77–91.
- Diegelmann, C. & Isermann, M. (Hrsg.) (2010). *Ressourcenorientierte Psychoonkologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- 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.
- Dietzfelbinger, H. & Heußner, P. (2009). Kriterien der Lebensqualität. In H. Dietzfelbinger & M. Dorfmueller (Hrsg.), *Psychoonkologie* (S. 53–57). München: Elsevier.
- Dinkel, A., Henrich, G. & Herschbach, P. (2011). Copingeffektivität und Progredienzangst bei Krebskranken. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *19* (1), 35–42.
- Durie, B. G. & Salmon, S. E. (1975). A clinical staging system for multiple myeloma. Correlation of measured myeloma cell mass with presenting clinical features, response to treatment, and survival. *Cancer*, *36*, 842–854.
- Echteld, M. A., Deliens, L., Ooms, M. E., Ribbe, M. W. & van der Wal, G. (2005). Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: A pilot study. *Palliative Medicine*, *19*, 381–388.
- Einsele, H., Schäfer, H.-J., Hebart, H., Bader, P., Meisner, C., Plasswilm, L., Liebisch, P., Bamberg, M., Faul, C. & Kanz, L. (2003). Follow-up of patients with progressive multiple myeloma undergoing allografts after reduced-intensity conditioning. *British Journal of Haematology*, *121*, 411–418.
- Faller, H. (1998). *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken*. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.
- Faller, H. (2005). Einführung. In H. Faller (Hrsg.), *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen* (S. 1–6). Stuttgart: Thieme.
- Faller, H. & Lang, H. (2006). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (2., vollst. neu bearb. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Faller, H. & Weis, J. (2005). Bedarf psychosozialer Unterstützung und reale Versorgung. In H. Faller (Hrsg.), *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen* (S. 18–31). Stuttgart:

Thieme.

- Fegg, M. J., Wasner, M., Neudert, C. & Borasio, G. D. (2005). Personal values and individual Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 154–159.
- Fegg, M. J., Kramer, M., L'hoste, S. & Borasio, G. D. (2008) The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validation of a new instrument for meaning-in-life research. *Journal of Pain and Symptom Management* 35 (4), 356–364.
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S. & Borasio, G. D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (4), 502–509.
- Filipp, S.-H. (1992). Could it be worse? The diagnosis of cancer as a prototype of traumatic life events. In L. Montada, S.-H. Philipp & M. J. Lerner (Eds.), *Life crisis and experiences of loss in adulthood* (pp. 23–56). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Filipp, S. H. & Klauer, T. (1988). Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In H. Kächele & W. Steffens (Hrsg.), *Bewältigung und Abwehr* (S. 51–68). Berlin: Springer.
- Fisseni, H.-J. (2004). *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik* (3., überarb. u. erw. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Soc Sci Med*, 45, 1207–1221.
- Folkman, S. & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11–19.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behaviour*, 21, 219–239.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 140–170.
- French, J. R. P., Rodgers, W. & Cobb, S. (1974). Adjustment as person-environment-fit. In G. V. Coelho, D. A. Hamburg & J. E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation* (pp. 316–333). New York: Basic books.
- Freud, A. (1959). *Das Ich und die Abwehrmechanismen* (Original 1936). München: Kindler.
- Frick, E., Borasio, G. D., Zehentner, H., Fischer, N. & Bumedder, I. (2004). Individual quality of life of patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 13, 116–124.
- Gaisser, A. (2011). Multiples Myelom. In A. Margulies, Th. Kroner, A. Gaisser & I. Bachmann-Mettler (Hrsg.), *Onkologische Krankenpflege* (S. 788–791). Berlin: Springer.
- Ganz, P. (1994). Quality of life and the patient with cancer. *Cancer Supplement*, 74 (4), 1445–1452.
- Gerdes, N. (1985). Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit. In M. C. Bettex (Hrsg.), *Der*

- Sturz aus der normalen Wirklichkeit*. Ergebnisbericht der 2. Jahrestagung der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e. V.“ und der 6. Arbeitstagung des „Arbeitskreises Psychoonkologie“. DAPO-Eigendruck. (Verfügbare Version: www.dapo-ev.de/ngerdes.html; letzter Zugriff: 11.05.2011)
- Gerdes, N. (1989). Desiderate an die künftige psychoonkologische Forschung. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3 – Psychosoziale Onkologie* (S. 274–282). Berlin: Springer.
- Goldschmidt, H., Cremer, F. W. & Möhler, T. M. (2004). Multiples Myelom. *Der Onkologe*, 10, 809–819.
- Goldschmidt, H., Cremer, F. W., Möhler, T. M. & Ho, A. D. (2003). Multiples Myelom. *Der Onkologe*, 19, 1152–168.
- Greer, S. (1991). Psychological response to breast cancer and survival. *Psychol Med*, 21, 43–49.
- Greipp, P. R., San Miguel, J., Durie, B. G., Crowley, J. J., Barlogie, B., Bladé, J., Boccadoro, M., Child, J. A., Avet-Loiseau, H., Kyle, R. A., Lahuerta, J. J., Ludwig, H., Morgan, G., Powles, R., Shimizu, K., Shustik, C., Sonneveld, P., Tosi, P., Turesson, I., Westin, J. (2005). International staging system for multiple myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 3412–3420.
- Güthlin, C. (2004). Response Shift: alte Probleme der Veränderungsmessung, neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 13, 165–174.
- Guyatt, G. H. & Cook, D. J. (1994). Health Status, Quality of Life and the Individual (Comment). *The Journal of the American Medical Association*, 272, 630–631.
- Haan, N. (1977). *Coping and Defending*. New York: Academic Press.
- Haas, B. K. (1999a). A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 728–742.
- Haas, B. K. (1999b). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image J Nurs Sch*, 31, 215–220.
- Hammond, K. R. (1975). Social Judgement Theory: Its use in the study of psychoactive drugs. In K. R. Hammond & C. R. B. Joyce (Eds.), *Psychoactive Drugs and Social Judgement: Theory and Research* (pp. 69–105). New York: Wiley & Sons.
- Hammond, K. R. & Summers, D. A. (1972). Cognitive control. *Psychological Review*, 79, 58–67.
- Heim, E. (1986). Krankheitsauslösung – Krankheitsverarbeitung. In E. Heim & J. Willi (Hrsg.), *Psychosoziale Medizin – Gesundheit und Krankheit aus bio-psycho-sozialer Sicht, Bd. 2: Klinik und Praxis* (S. 343–390). Berlin: Springer.
- Heim, E. (1988). Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping? *Psychother Psychosom Med Psychol*, 38, 8–18.
- Heim, E. (1998). Coping – Erkenntnisstand der 90er Jahre. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 48, 321–337.
- Heim, E., Augustiny, K., Blaser, A. & Schaffner, L. (1991). *Berner Bewältigungsformen*

- (BEFO), *Handbuch*. Bern: Huber.
- Heitzmann, C. A., Merluzzi, T. V., Jean-Pierre, P., Roscoe, J. A., Kirsh, K. L. & Passik, S. D. (2010). Assessing self-efficacy for coping with cancer: Development and psychometric analysis of the brief version of the Cancer Behavior Inventory (CBI-B). *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.1735.
- Henrich, G. & Herschbach, P. (2000). Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung* (S. 98–100). Landsberg: ecomed.
- Herschbach, P. (1989). Psychoonkologische Forschung – Was hat sie für den Umgang mit Krebskranken gebracht? In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3 – Psychosoziale Onkologie* (S. 265–272). Berlin: Springer.
- Herschbach, P. (2002). Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 52 (3), 141–150.
- Herschbach, P. & Henrich, G. (1998). The significance of objective determinants for the subjective quality of life. *Psychosomatic Medicine*, 60 (1), 113–114.
- Hickey, A. M., Bury, G., O'Boyle, C. A., Bradley, F., O'Kelly, F. D. & Shannon, W. (1996). A new short-form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *British Medical Journal*, 313, 29–33.
- Hickey, A., O'Boyle, C. A., McGee, H. & Joyce, C. R. B. (1999). The schedule for the evaluation of individual quality of life. In C. R. B. Joyce, C. A. O'Boyle & H. McGee (Eds.), *Individual quality of life: approaches to conceptualisation and assessment* (pp. 119–133). Amsterdam: Harwood academic publishers.
- Hillengaß, J. & Goldschmidt, H. (2010). Multiples Myelom. *Der Onkologe*, 16, 225–231.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44, 513–524.
- Hobfoll, S. E. (1998). *Stress, culture and community: The psychology and philosophy of stress*. New York: Plenum.
- Hobfoll, S. E. & Buchwald, P. (2004). Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multi-axiale Copingmodell. In P. Buchwald, C. Schwarzer, & S. E. Hobfoll (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping* (S. 11–26). Göttingen: Hogrefe.
- Hobfoll, S. E., Dunahoo, C. & Monnier, J. (1993). *Preliminary Test Manual. Strategic Approach to Coping Scale (SACS)*. Unpublished manuscript.
- Hobfoll, S. E., Freedy, J., Lane, C. & Geller, P. (1990). Conservation of social resources: social support resource theory. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 465–478.
- Hobfoll, S. E. & Schumm, J. A. (2004). Die Theorie der Ressourcenerhaltung: Anwendung auf die öffentliche Gesundheitsförderung. In P. Buchwald, C. Schwarzer, & S. E. Hobfoll (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping* (S. 91–120). Göttingen: Hogrefe.
- Huber, D., Henrich, 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. & McKenna, S. P. (1986). *Measuring Health Status*. Kent: Croom Helm.
- International Myeloma Working Group (2003). Criteria for the classification of monoclonal gammopathies, multiple myeloma and related disorders: a report of the international myeloma working group. *Br J Haematol*, 121, 749–757.
- Jacobsen, P. B. & Weitzner, M. A. (1999). Evaluation of palliative endpoints in oncology clinical trials. *Cancer Control*, 6, 471–477.
- Jelitte, M. (2010). *Untersuchung von Response-Shift-Einflüssen auf die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Prostatakrebspatienten in der onkologischen Rehabilitation*. [online] Dissertation, Universität Koblenz-Landau [zitiert 14.01.2011]. < http://kola.opus.hbz-nrw.de/volltexte/2010/579/pdf/Dissertation_Endversion.pdf >
- Jenkinson, C. & McGee, H. M. (1997). Patient assessed outcomes: measuring health status and quality of life. In C. Jenkinson (Ed.), *Assessment and evaluation of health and medical care* (pp. 64–84). Buckingham: Open University Press.
- Jenkinson, C. & McGee, H. M. (1998). *Health status measurement: a brief but critical introduction*. Abingdon: Radcliffe.
- Kerekjarto, M. von, Schulz, K.-H., Kramer, C., Fittschen, B. & Schug, S. (1989). Grundlegende Aspekte zum Konzept der Lebensqualität. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3 – Psychosoziale Onkologie* (S. 18–29). Berlin: Springer.
- Kolb, G. & Bokemeyer, C. (2001). Die Situation des alten Tumorpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34, 259–262.
- Kortüm, M., Einsele, H., Naumann, R., Peest, D., Liebisch, P. & Goldschmidt, H. (2010). *DGHO-Leitlinie „Multiples Myelom“ Version 2.0*. (http://www.mein-onkopedia.de/onkopedia/leitlinien/multiples-myelom/index_html; letzter Zugriff: 17.03.2011).
- Koocher, G. P. & O'Malley, J. E. (1981). *The Damocles syndrome: psychosocial consequences of surviving childhood cancer*. New York: McGraw-Hill.
- Krippendorff, K. (1980). *Content Analysis. An Introduction to its Methodology*. Beverly Hills: Sage.
- Kroner, T. (2011). Knochenmarktransplantation und andere Methoden des Stammzellersatzes. In A. Margulies, Th. Kroner, A. Gaisser & I. Bachmann-Mettler (Hrsg.), *Onkologische Krankenpflege* (S. 175–183). Berlin: Springer.
- Kyle, R. A. & Greipp, P. R. (1980). Smoldering multiple myeloma. *N Engl J Med*, 302, 1347–1349.
- Laux, L. & Weber, H. (1990). Bewältigung von Emotionen. In K. R. Scherer (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie, Themenbereich C, Serie IV, Bd. 3: Psychologie der Emotion* (S. 560–629). Göttingen: Hogrefe.
- Laux, L. & Weber, H. (1993). *Emotionsbewältigung und Selbstdarstellung*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annu. Rev. Psychology*, 44, 1–21.
- Lazarus, R. S., Cohen, J. B., Folkman, S., Kanner, A. & Schaefer, C. (1980). Psychological stress and adaptation. Some unresolved issues. In H. Selye (Ed.), *Selye's guide to stress research, Vol. 1* (pp. 90–117). New York: Van Nostrand.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervis & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287–327).
- Leischner, H. (2010). *Basics Onkologie* (2. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- LeVasseur, S. A., Green, S. & Talman, P. (2005). The SEIQoL-DW is a valid method for measuring individual quality of life in stroke survivors attending a secondary prevention clinic. *Quality of Life Research*, 14, 779–788.
- Llewellyn-Thomas, H. & Schwartz, C. (2000). Response shift effects on patients' evaluations of health states: sources of artifact. In C. Schwartz & M. A. G. Sprangers (Eds.), *Adapting to changing health. Response shift in quality of life research* (pp 109–122). Washington: American Psychological Association.
- LoCoco, G., LoCoco, D., Cicero, V., Oliveri, A., LoVerso, G., Piccoli, F. & LaBella, V. (2005). Individual and health related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, 238, 11–17.
- Lokhorst, H. M., Schattenberg, A., Cornelissen, J. J., Thomas, L. L. M. & Verdonck, L. F. (1997). Donor Leukocyte Infusions Are Effective in Relapsed Multiple Myeloma After Allogeneic Bone Marrow Transplantation. *Blood*, 90, 4206–4211.
- Ludwig, H. & Zöchling, G. (2011). Stoffwechsel- und Elektrolytentgleisungen. In A. Margulies, Th. Kroner, A. Gaisser & I. Bachmann-Mettler (Hrsg.), *Onkologische Krankenpflege* (S. 622–637). Berlin: Springer.
- Mayring, P. (1994). Qualitative Ansätze in der Krankheitsbewältigungsforschung. In E. Heim & M. Perrez (Hrsg.), *Krankheitsverarbeitung* (S. 38–46). Göttingen: Hogrefe.
- Mayring, P. (2008). *Qualitative Inhaltsanalyse* (10. Auflage). Weinheim: Beltz.
- McGee, H. M., O'Boyle C. A., Hickey A., O'Malley K. & Joyce C. R. B. (1991). Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medicine*, 21, 749–59.
- Michael, M. & Tannock, I. (1998). Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. *Canadian Medical Association Journal*, 158, 1727–1734.
- Mols, F., van de Poll-Franse, L. V., Vingerhoets, A. J. J. M., Hendriks, A., Aaronson, N. K., Houterman, S., Coebergh, J. W. W. & Essink-Bot, M. L. (2006). Long-term quality of life among Dutch prostate cancer survivors. *Cancer*, 107, 2186–2196.
- Montgomery, C., Pocock, M., Titley, K. & Lloyd, K. (2002). Individual quality of life in pa-

- tients with leukaemia and lymphoma. *Psychooncology*, 11 (3), 239–243.
- Moons, P., Marquet, K., Budts, W. & De Geest, S. (2004). Validity, reliability and responsiveness of the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2.
- Moons, P., Van Deyk, K., De Geest, S., Gewillig, M. & Budts, W. (2005). Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart*, 91, 1193–1198.
- Moser, M. T. & Weis, J. (2004). Lebensqualitätsforschung in der Onkologie – Assessmentverfahren und aktuelle Entwicklungen. *Forum DKG*, 19, 33–36.
- Muthny, F. A. (1989). Erfahrungen mit dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV). In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3 – Psychosoziale Onkologie* (S. 86–100). Berlin: Springer.
- Neudert, C., Wasner, M. & Borasio, G. D. (2001). Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 191, 103–109.
- Neudert, C., Wasner, M. & Borasio, G. D. (2004). Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 7, 551–557.
- O'Boyle, C. A. (1994). The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. *International Journal of Mental Health*, 23, 3–23.
- O'Boyle, C. A., Browne, J., Hickey, A., McGee, H. & Joyce, C. R. B. (1993). *Manual for the SEIQoL-DW*. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland, 1996.
- O'Boyle, C. A., McGee, H., Hickey, A., O'Malley, K. & Joyce, C. R. B. (1992). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet*, 339, 1088–91.
- Patel, K. K., Veenstra, D. L. & Patrick, D. L. (2003). A review of selected patient-generated outcome measures and their application in clinical trials. *Value in Health*, 6, 595–603.
- Pearcy, R., Waldron, D., O'Boyle, C. & MacDonagh, R. (2008). Proxy assessment of quality of life in patients with prostate cancer: how accurate are partners and urologists? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 101, 133–138.
- Pettingale, K. W. (1984). Coping and cancer prognosis. *J Psychosom Res*, 28, 363–364.
- Pöllmann, W., Busch, C. & Voltz, R. (2005). Lebensqualität bei Multipler Sklerose. *Nervenarzt*, 76, 154–169.
- Rentzsch, K. & Schütz, A. (2009). Psychologische Diagnostik. In B. Leplow & M. v. Salisch (Hrsg.), *Grundriss der Psychologie (Bd. 16)*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Rhomberg, W. & Zint, C. (2011). Strahlentherapie. In A. Margulies, Th. Kroner, A. Gaisser & I. Bachmann-Mettler (Hrsg.), *Onkologische Krankenpflege* (S. 113–133). Berlin: Springer.
- Ritzert, J. (1972). *Inhaltsanalyse und Ideologiekritik. Ein Versuch über kritische Sozialfor-*

- schung*. Frankfurt: Athenäum.
- Rosiñol, L., Pérez-Simón, J. A., Sureda, A., de la Rubia, J., de Arriba, F., Lahuerta, J. J., González, J. D., Díaz-Mediavilla, J., Hernández, B., García-Frade, J., Carrera, D., León, A., Hernández, M., Abellán, P. F., Bergua, J. M., San Miguel, J. & Blade, J. (2008). A prospective PETHEMA study of tandem autologous transplantation versus autograft followed by reduced-intensity conditioning allogeneic transplantation in newly diagnosed multiple myeloma. *Blood*, *112*, 3591–3593.
- San Miguel, J. F. (2009). Relapse/Refractory myeloma patient: potential treatment guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, *27*, 5676–5677.
- Sartorius, N. (1993). A WHO Method for the Assessment of Health-Related Quality of Life (WHOQOL). In S. R. Walker & R. M. Rosser (Eds.), *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990's* (pp. 201–207). Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Sauer, H., Jauch, K.-W. & Willich, N. (2000). Interdisziplinäre Behandlungskonzepte. In W. Wilmanns, D. Huhn & K. Wilms (Hrsg.), *Internistische Onkologie* (S. 154–160). Stuttgart: Thieme.
- Schölmerich, P. & Thews, G. (Hrsg.) (1990). *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin*. Stuttgart: Fischer.
- Schönplflug, W. (1985). Verhaltensökonomie und Emotionen. In D. Albert (Hrsg.), *Bericht über den 34. Kongress der DGfP* (S. 297–299). Göttingen: Hogrefe.
- Schroder, K. E. E. (2004). Coping competence as predictor and moderator of depression among chronic disease patients. *Journal of Behavioural Medicine*, *27*, 123–145.
- Schüssler, G. (1993). *Bewältigung chronischer Krankheiten. Konzepte und Ergebnisse*. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Schulz, U. & Schwarzer, R. (2004). Partnerschaftliche Bewältigung einer Krebserkrankung. In P. Buchwald, C. Schwarzer, & S. E. Hobfoll (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping* (S. 121–138). Göttingen: Hogrefe.
- Schwartz, C. & Sprangers, M. A. G. (2000). *Adapting to changing health. Response shift in quality of life research*. Washington: American Psychological Association.
- Schwarz, R. (1991). Die Erfassung von Lebensqualität in der Onkologie. *Deutsches Ärzteblatt*, *88*, 316–320.
- Schwarz, R. (2005). Psychotherapie bei Krebs. In H. Faller (Hrsg.), *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen* (S. 168–183). Stuttgart: Thieme.
- Schwarzer, R. (1993). *Stress, Angst und Handlungsregulation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schwarzer, R. & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, *42*, 243–252.
- Sedlmeier, P. & Renkewitz, F. (2008). *Forschungsmethoden und Statistik in der Psychologie*. München: Pearson.
- Sellschopp, A. (1989). Die gegenwärtige Lage der Psychoonkologie. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie 3 – Psychosoziale Onkologie*

- (S. 3–17). Berlin: Springer.
- Selye, H. (1956). *The stress of life* (8th edition). New York: McGraw-Hill.
- Selye, H. (1974). *Stress – Bewältigung und Lebensgewinn*. München: Piper.
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D. & Clarke, S. (2005). Changes in quality of life in patients with advanced cancer: Evidence of response shift and response restriction. *Journal of Psychosomatic Research*, 58 (6), 497–504.
- 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: Fischer.
- Spencer, S. M., Carver, C. S. & Price, A. A. (1998). Psychological and social factors in adaptation. In J. C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp. 211–222). New York: Oxford University Press.
- Spiegel, D. (2001). Mind matters. Coping and cancer progression. *J Psychosom Res*, 50, 287–290.
- Spilker, B. & Revicki, D. A. (1996). Taxonomy of Quality of Life. In B. Spilker (Ed.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical trials* (2nd ed., pp. 25–31). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Sprangers, M. A. G. & Schwartz, C. E. (1999a). The challenge of response shift for quality-of-life-based clinical oncology research. Editorial. *Annals of Oncology*, 10, 747–749.
- Sprangers, M. A. G. & Schwartz, C. E. (1999b). Integrating Response Shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48, 1507–1515.
- Starke, D. (2000). Kognitive, emotionale und soziale Aspekte menschlicher Problembewältigung: ein Beitrag zur aktuellen Stressforschung. In J. Siegrist (Hrsg.), *Medizinsoziologie* (Bd. 12). Münster: LIT. (Zugleich: Dissertation Universität Düsseldorf, 1999).
- 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.
- Stiggelbout, A. M., de Vogel-Voogt, E., Noordijk, E. M. & Vliet Vlieland, T. P. M. (2008). Individual quality of life: Adaptive conjoint analysis as an alternative for direct weighting? *Quality of Life Research*, 17 (4), 641–649.
- Terpos, E., Sezer, O., Croucher, P. I., García-Sanz, R., Boccadoro, M., San Miguel, J., Ashcroft, J., Blade, J., Cavo, M., Delforge, M., Dimopoulos, M.-A., Facon, T., Macro, M., Waage, A. & Sonneveld, P. (2009). The use of bisphosphonates in multiple myeloma: recommendations of an expert panel on behalf of the European Myeloma Network. *Annals of Oncology*, 20, 1203–1317.
- Tschuschke, V. (2011). *Psychoonkologie* (3., vollst. überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.
- Vollmann, M. & Weber, H. (2005). Gesundheitspsychologie. In A. Schütz, H. Selg & S. Lautenbacher (Hrsg.), *Psychologie. Eine Einführung in ihre Grundlagen und Anwendungsfelder* (3., vollst. überarb. u. erw. Aufl.) (S. 436–452). Stuttgart: Kohlhammer.

- Waldron, D., O'Boyle, C. A., Kearney, M., Moriarty, M. & Carney, D. (1999). Quality of life-measurement in advanced cancer: assessing the individual. *Journal of Clinical Oncology*, 17, 3603–3611.
- Watzke, B., Schulz, H., Koch, U. & Mehnert, A. (2008). Psychotherapeutische Versorgung in der Onkologie. *Psychotherapeutenjournal*, 4, 328–373.
- Weinstein, N. D. (1980). Unrealistic optimism about future events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 806–820.
- Weis, J. B. (1990). Bedarf an psychosozialer Versorgung von Tumorpatienten. Theoretische Aspekte zum Begriff des Bedarfs und der Problematik der Bedarfsplanung. In U. Koch & F. Potreck-Rose (Hrsg.), *Krebsrehabilitation und Psychoonkologie* (S. 113–123). Berlin: Springer.
- Weis, J. B. (2002). *Leben nach Krebs. Belastung und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung*. Bern: Hans Huber.
- Weltgesundheitsorganisation (1946). *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. Unterzeichnet in New York am 22. Juni 1946. Übersetzung. (<http://www.admin.ch/ch/d/sr/i8/0.810.1.de.pdf>; letzter Zugriff: 11.06.2011.)
- Wettergren, L., Björkholm, M., Axdorph, U., Bowling, A. & Langius-Eklöf, A. (2003). Individual quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma – a comparative study. *Quality of life research*, 12, 545–554.
- Wettergren, L., Kettis Lindblad, Å., Glimelius, B. & Ring, L. (2011). Comparing two versions of the Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life in patients with advanced cancer. *Acta Oncologica*, 50, 648–652.
- Wettergren, L., Kettis-Lindblad, Å., Sprangers, M. & Ring, L. (2009). The use, feasibility and psychometric properties of an individualised quality-of-life instrument: a systematic review of the SEIQoL-DW. *Qual Life Res*, 18, 737–746.
- Wettergren, L., Sprangers, M., Björkholm, M. & Langius-Eklöf, A. (2008). Quality of life before and one year following stem cell transplantation using an individualized and a standardized instrument. *Psycho-Oncology*, 17, 338–346.
- Wirtz, M. & Caspar, F. (2002). *Beurteilerübereinstimmung und Beurteilerreliabilität*. Göttingen: Hogrefe.
- Zehentner, H. M. (2004). *Individuelle Lebensqualität vor und nach autologer Stammzelltransplantation*. [online] Dissertation, Universität München [zitiert 05.01.2011]. < http://edoc.ub.uni-muenchen.de/1985/1/Zehentner_Hartwig.pdf >

Danke...

Mein besonderer Dank gilt allen Frauen und Männern, die bereit waren, mit mir über die Einschätzung ihrer Lebensqualität zu sprechen.

Herrn Prof. Dr. Hermann Einsele und Herrn Prof. Dr. Herbert Csef danke ich für die Möglichkeit, die Datenerhebung in der Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Würzburg durchzuführen. Damit konnte ich mein Dissertationsvorhaben umsetzen, dessen Realisierung mir Herr Prof. Dr. Hans Reinecker durch die Übernahme des Erstgutachtens ermöglichte.

Für ihre freundliche Begleitung und Unterstützung bei der Planung und während der Erstellung dieser Arbeit möchte ich Herrn Prof. Dr. Hans Reinecker und Herrn Prof. Dr. Herbert Csef verbunden und herzlich danken.

Vielen Dank auch meinen lieben Kollegen Susanne Stock und Dr. Jochen Hefner für ihr Interesse und ihren Rückhalt.

Dipl.-Math. Sabine Karl und Dr. Miriam Kunz danke ich vielmals für ihre Beratung und Hilfe bzgl. der Datenverarbeitung.

In Gesprächen mit meinen Freunden erhielt ich Anregungen, Vorschläge, Ermutigung und kritische Reflexionen – dafür bedanke ich mich sehr herzlich.

Meiner Familie danke ich von Herzen für ihr Verständnis und ihre Unterstützung.

Tabellenverzeichnis

	Seite
Tab. 1.1 Diagnosekriterien der International Myeloma Working Group (2003) (aus Hillengaß & Goldschmidt, 2010).....	15
Tab. 1.2 Stadieneinteilung nach Durie und Salmon (1975) (aus Hillengaß und Goldschmidt, 2010).....	17
Tab. 1.3 Risikoklassifikation nach dem International Staging System ISS (Greipp et al. 2005; aus Hillengaß & Goldschmidt, 2010).....	18
Tab. 2.1 Beschreibung der Stichprobe.....	58
Tab. 3.1 Beschreibungen der gebildeten Kategorien und Häufigkeit der Nennungen.....	67
Tab. 3.2 Von einzelnen Befragten genannte wichtige Aspekte ihrer Lebensqualität.....	69
Tab. 3.3 Beschreibungen der zusammengefassten Kategorien und Häufigkeit der Nennungen.....	70
Tab. 3.4 Anteil der Befragten mit mindestens einer der jeweiligen Haupt- kategorie zugeordneten Nennung.....	72
Tab. 3.5 Vergleich der Prozentwerte für abhängige Stichproben mit dem McNemar-Test.....	72
Tab. 3.6 Durchschnittliche Zufriedenheit mit den Bereichen der Haupt- kategorien.....	73
Tab. 3.7 Durchschnittliche Gewichtungen der Hauptkategorien.....	74
Tab. 3.8 Vergleich der Gewichtungen der beiden relativ wichtigsten Haupt- kategorien mit dem Wilcoxon-Rangsummentest.....	75
Tab. 3.9 Anteil der Untersuchungsteilnehmer in den Teilstichproben, die min- destens einen Bereich der jeweiligen Hauptkategorien nannten.....	80
Tab. 3.10 Exakter Test nach Fisher für Gruppenunterschiede in der Anzahl der Untersuchungsteilnehmer mit mind. einer Nennung pro jeweiliger Hauptkategorie.....	81
Tab. 3.11 Durchschnittliche Zufriedenheit mit den Hauptkategorien bei Befragten der Teilstichproben.....	82
Tab. 3.12 Mann-Whitney-U-Test für Gruppenunterschiede in den Zufriedenheits- einschätzungen der den Hauptkategorien zugeordneten Bereiche.....	83
Tab. 3.13 Durchschnittliche relative Gewichtung der Hauptkategorien durch Befragte der Teilstichproben.....	84
Tab. 3.14 Deskriptive Statistik von SEIQoL-DW-Index und visueller Analog- skala.....	86
Tab. 3.15 Pearson-Korrelation zwischen dem SEIQoL-DW-Index und der Glo- baleinschätzung der Lebensqualität per visueller Analogskala.....	86

Abbildungsverzeichnis

	Seite
Abbildung 1.1 Transaktionales Stressmodell (Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984).....	27
Abbildung 1.2 Theoretisches Modell des Bewertungs- und Copingprozesses (Folkman, 1997).....	30
Abbildung 1.3 Das multiaxiale Copingmodell (Hobfoll et al., 1993; Hobfoll, 1998).....	35
Abbildung 1.4 Einordnung von Response Shift in ein Prozessmodell wahrgenommener Lebensqualität (Güthlin, 2004).....	46
Abbildung 2.1 Die SEIQoL-Disc (O'Boyle et al., 1993).....	53
Abbildung 2.2 Prozessmodell induktiver Kategorienbildung (Mayring, 2008).....	60
Abbildung 2.3 Inhaltsanalytische Gütekriterien nach Krippendorff (1980).....	63
Abbildung 3.1 SEIQoL-DW-Profil eines 58-jährigen Mannes sechs Monate nach der Erstdiagnose.....	76
Abbildung 3.2 SEIQoL-DW-Profil eines 54-jährigen Mannes elf Monate nach der Erstdiagnose.....	77
Abbildung 3.3 SEIQoL-DW-Profil eines 64-jährigen Mannes 16 Monate nach der Erstdiagnose.....	77
Abbildung 3.4 SEIQoL-DW-Profil einer 63-jährigen Frau 15 Monate nach der Erstdiagnose.....	78
Abbildung 3.5 SEIQoL-DW-Profil einer 59-jährigen Frau 21 Monate nach der Erstdiagnose.....	79
Abbildung 3.6 SEIQoL-DW-Profil einer 46-jährigen Frau 77 Monate nach der Erstdiagnose.....	79

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BEFO	Berner Bewältigungsformen
COR-Theorie	Conservation of Resources Theory; Theorie der Ressourcenerhaltung
CT	Computertomographie
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
QLQ-C 30	Quality-of-life Questionnaire Core 30
GPT	Glutamat-Pyruvat-Transaminase
GvH	Graft-versus-Host, „Transplantat-gegen-Wirt/Empfänger“
Hb	Hämoglobin
Ig	Immunglobulin
ISS	International Staging System
LDH	Laktatdehydrogenase
LQ	Lebensqualität
MGUS	Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz
MM	Multiples Myelom
MRT	Magnetresonanztomographie
SD	Standardabweichung, standard deviation
SEIQoL(-DW)	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (Direct Weighting)
SF-36	Short form 36 Items-Fragebogen zum Gesundheitszustand
SIP	Sickness Impact Profile
SMM	Smouldering Multiple Myeloma, „schwelendes“ Multiples Myelom
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences, Computerprogramm zur Datenverarbeitung für Sozialwissenschaftler
SZT	Stammzelltransplantation
WHO	World Health Organisation, Weltgesundheitsorganisation

Anhang 1: Unterlagen zur Datenerhebung

	Seite
<i>Anhang 1.1</i> Patienteninformation.....	122
<i>Anhang 1.2</i> Einverständniserklärung.....	124
<i>Anhang 1.3</i> Datenblatt zur Person.....	125
<i>Anhang 1.4</i> Interviewleitfaden.....	126
<i>Anhang 1.5</i> Dokumentationsblatt.....	130

Anhang 2: Tabellen zu Ergebnissen der statistischen Auswertung der Daten

	Seite
<i>Anhang 2.1</i> Kolmogorov-Smirnov-Testung bzgl. der Verteilung des Alters der Untersuchungsteilnehmer in der Gesamtstichprobe.....	132
<i>Anhang 2.2a</i> Chi-Quadrat- und t-Tests bzgl. der Verteilung persönlicher Merkmale in den Teilstichproben.....	133
<i>Anhang 2.2b</i> t-Tests bzgl. der Verteilung persönlicher Merkmale in den Teilstich- proben.....	134
<i>Anhang 2.3</i> Häufigkeiten der Nennungen zu den zuerst gebildeten Kategorien in den Teilstichproben.....	135

Anhang 1.1: Patienteninformation, Seite 1

Universitätsklinikum Würzburg

Medizinische Klinik und Poliklinik II

Direktor: Prof. Dr. H. Einsele

Arbeitsbereich Psychosomatische
Medizin und Psychotherapie
Leiter: Prof. Dr. H. Csef



Version 1, 21.03.2011
Seite 1 von 2

Wie beurteilen Patienten mit Multiplem Myelom ihre Lebensqualität?

(Information zur Patientenbefragung
zur individuellen Einschätzung der Lebensqualität)

Liebe Patientinnen und liebe Patienten,

wir möchten Sie darüber informieren, dass wir aktuell eine Studie durchführen, die sich mit der individuellen Einschätzung der Lebensqualität von Patienten mit Multiplem Myelom befasst. Uns interessiert, welche Bereiche Sie persönlich als relevant erachten für die Einschätzung Ihrer Lebensqualität.

Ziel der Untersuchung ist es, mehr zu erfahren über die Lebenssituation von Menschen, die am Multiplen Myelom erkrankt sind, um damit auch die Versorgung weiter verbessern zu können.

Wenn Sie bereit sind, an unserer Studie teilzunehmen, findet ein etwa 30-minütiges Interviewgespräch statt. Dieses kann mit einem Ihrer Untersuchungstermine in der Klinik verbunden werden.

Die Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit Ihr Einverständnis ohne Angabe von Gründen zurückziehen, ohne dass Ihnen dadurch ein Nachteil entsteht. In diesem Fall werden die bis dahin erhobenen Daten ausgewertet. Wenn Sie damit nicht einverstanden sind, werden alle Daten gelöscht.



Anhang 1.1: Patienteninformation, Seite 2

Universitätsklinikum Würzburg

Medizinische Klinik und Poliklinik II

Direktor: Prof. Dr. H. Einsele

Arbeitsbereich Psychosomatische
Medizin und Psychotherapie
Leiter: Prof. Dr. H. Csef



Version 1, 21.03.2011
Seite 2 von 2

Wie beurteilen Patienten mit Multiplem Myelom ihre Lebensqualität?

(Information zur Patientenbefragung
zur individuellen Einschätzung der Lebensqualität)

Die erhobenen Daten werden im Schwerpunkt Psychosomatik des Universitätsklinikums Würzburg elektronisch und in Papierform gespeichert und nicht an Dritte weitergegeben. Die Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form (d. h. ohne Namen und Geburtsdatum, mit einem Code) zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet. Auch in etwaigen Veröffentlichungen werden die Ergebnisse der Studie in Gruppen zusammengefasst und Sie nicht namentlich genannt.

Bei Interesse bzgl. der Studienteilnahme oder bei Rückfragen können Sie sich gerne an uns wenden unter der Telefonnummer 0931 - 201 40164 bzw. -201 40160 oder per Email: Duerner_J@klinik.uni-wuerzburg.de

Wir danken für Ihre Hilfe und verbleiben mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. H. Csef

Dipl.-Psych. J. Dürner



Anhang 1.2: Einverständniserklärung

Universitätsklinikum Würzburg

Medizinische Klinik und Poliklinik II
Direktor: Prof. Dr. H. Einsele

Arbeitsbereich Psychosomatische
Medizin und Psychotherapie
Leiter: Prof. Dr. H. Csef



Version 1, 21.03.2011

**Einverständniserklärung
“Patientenbefragung zur individuellen Einschätzung
der Lebensqualität”**

Name:

Geburtsdatum:

Über die Untersuchung in Form eines Interviews zur individuellen Einschätzung der Lebensqualität von Personen, die am Multiplem Myelom erkrankt sind, wurde ich von Dipl.-Psych. Julia Dürner aufgeklärt. Ich hatte ausreichend Bedenkzeit und die Gelegenheit, Fragen zu stellen und habe keine weiteren Fragen.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an der Studie auf rein freiwilliger Basis erfolgt und dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen kann. In diesem Fall werden die bis dahin erhobenen Daten ausgewertet. Wenn ich damit nicht einverstanden bin, werden alle Daten gelöscht.

Mit der Speicherung und wissenschaftlichen Auswertung der in dieser Untersuchung erhobenen Daten in pseudonymisierter Form gemäß den geltenden Datenschutzbestimmungen bin ich einverstanden. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Ergebnisse der Studie in Gruppen zusammengefasst und ohne Bezug auf konkrete Personen wissenschaftlich veröffentlicht werden.

Würzburg, den

.....
(Unterschrift UntersuchungsteilnehmerIn)

.....
(Unterschrift Dipl.-Psych. J. Dürner)



Anhang 1.3: Datenblatt

	Code	LQ - ___ ___ ___
1. Geschlecht	m (1) w (2)	
2. Alter/Geburtsjahr		
3. Nationalität	deutsch (1) EU-Bürger (2) andere (3)	
4. Schulbildung	HaS (1) RS (2) ABI (3) HoS (4) kein (5)	
5. Beruf		
6. Familienstand	verheiratet (1) verwitwet (2) geschieden (3) getrennt lebend (4) ledig (5)	
6a. Zusammenleben mit festem Partner/Familienangehörigen	ja (1) nein (2)	
7. Religionszugehörigkeit	rk (1) ev (2) andere (3) keine (4)	
7a. aktuell gelebter Glaube	ja (1) nein (2)	
8. Erstdiagnosezeitpunkt		
9. Dauer der Behandlung in Monaten		
10. Remissionsstatus	CR (1) PR (2) keine Veränderung (3) Progress (4) Beginn der Behandlung (5) Rezidiv (6) laufende Behandlung, k. A. (7)	
11. ggf. SZT und Zeitpunkt	autologe (1) allogene (2) keine (3) wann?	

Anhang 1.4: Interviewleitfaden, Seite 1*(Übersetzung und Modifikation des Manuals von O'Boyle et al, 1993)*

LQ - _____

SEIQoL-DW**Auswahl der fünf wichtigsten Bereiche**

"Bei uns allen hängt die Zufriedenheit mit unserem Leben von Bereichen ab, die uns wichtig sind. Wenn diese wichtigen Bereiche gegeben sind und gut laufen, geht es uns im allgemeinen besser, während es uns schlechter geht, wenn diese Bereiche fehlen oder nicht gut laufen. Anders gesagt, diese wichtigen Bereiche unseres Lebens bestimmen unsere Lebensqualität. Dabei können unterschiedlichen Personen unterschiedliche Dinge wichtig sein. Das, was Ihnen am wichtigsten ist, könnte ihrem Mann/ihrer Frau/ihren Kindern/Freunden (*ein oder zwei passende nennen*) nicht so wichtig sein und umgekehrt.

Uns interessiert nun, was für Sie im Moment die wichtigsten Bereiche Ihres Lebens sind. Oft macht man sich darüber wenig Gedanken und merkt erst, dass einem etwas wichtig ist, wenn sich das Leben verändert. Manchmal ist es einfacher, sich die wichtigen Dinge bewusst zu machen, wenn man überlegt, was einem am meisten fehlen würde oder Sorgen machen, wenn es nicht gut läuft."

Cues erfragen:

"Was sind zur Zeit die fünf wichtigsten Bereiche Ihres Lebens – (die Dinge, die Sie in Ihrem Leben eher glücklich oder traurig machen) ... die Dinge, die für Sie entscheidend sind für Ihre Lebensqualität? (Welche Bereiche Ihres Lebens sind am wichtigsten?)"

Wenn die Person auch auf wiederholtes Nachfragen "was noch?", "welche Bereiche gehören noch dazu?" keine fünf Aspekte benennt, ggf. Cueliste aus dem Manual vorlesen (schon genannte Bereiche weglassen):

Familie, Beziehungen, Gesundheit, Finanzen,
 Lebensumstände, Arbeit, soziale Kontakte,
 Freizeitaktivitäten, Religion/Spiritualität.

Anhang 1.4: Interviewleitfaden, Seite 2

(Übersetzung und Modifikation des Manuals von O'Boyle et al, 1993)

LQ - ____ _

Datum: ____ . ____ . ____

Bereiche	(klären, was gemeint ist)	Beschreibung:
1.
2.
3.
4.
5.

(Bereiche ankreuzen, die auf Vorschlägen aus der Cueliste beruhen)

*Anhang 1.4: Interviewleitfaden, Seite 3**(Übersetzung und Modifikation des Manuals von O'Boyle et al, 1993)*

LQ - _____

Zufriedenheit in den einzelnen Bereichen:

"Nachdem Sie jetzt die fünf Bereiche benannt haben, die in Ihrem Leben derzeit am wichtigsten sind, möchte ich Sie nun bitten, einzuschätzen, wie zufrieden Sie mit jedem dieser Bereiche zur Zeit sind. Ich zeige Ihnen das an einem Beispiel."

(Antwortblatt vorlegen)

"Hier kann ich die fünf genannten Bereiche eintragen, und es gibt eine Einteilung von 0 bis 100. 0 bedeutet "es könnte nicht schlechter sein", 100 heißt "es könnte nicht besser sein" mit Abstufungen dazwischen.

Wenn ich nun als ersten Bereich X benannt hätte *(etwas eintragen, was der Pb nicht genannt hat)* und mit diesem Bereich meines Lebens zur Zeit ziemlich zufrieden bin, kann ich hier so einen Balken eintragen *(bei 80)*. Ich entscheide an Hand der Abstufung, wie hoch mein Balken sein soll. Je niedriger ich den Balken einzeichne, desto weniger zufrieden bin ich mit diesem Bereich meines Lebens zur Zeit; je höher ich den Balken zeichne, desto besser steht es um diesen Bereich. Wenn ich den Balken bis zur Hälfte male, heißt das, dass ich den Bereich als mittel einschätze.

Wenn es um meinen zweiten Bereich X2 *(ebenfalls nicht genannt)* zur Zeit optimal steht, zeichne ich den Balken so *(bis 100)*. Wenn es um X3 sehr schlecht steht, könnte ich das so einzeichnen *(bis 15)*. Wenn X4 so mittel ausgeprägt ist, würde ich den Balken bis zur Mitte einzeichnen usw..

So kann ein Bild davon entstehen, wie ich wichtige Bereiche meines Lebens gerade einschätze."

"Ich möchte Sie nun bitten, die von Ihnen genannten Bereiche einzuschätzen. Wie ich Ihnen im Beispiel gezeigt habe, bedeutet ein Balken weiter unten, dass Sie mit dem Bereich weniger zufrieden sind und ein Balken weiter oben, dass es in dem Bereich besser geht. Denken Sie dabei bitte daran, wie es Ihnen in den letzten sieben Tagen ergangen ist."

*Anhang 1.4: Interviewleitfaden, Seite 4**(Übersetzung und Modifikation des Manuals von O'Boyle et al, 1993)*

LQ - ____ _

Gewichtung

"Nun bitte ich Sie, sich zu überlegen, wie Sie die Bereiche zueinander gewichten mit Hilfe dieser Drehscheibe. Möglicherweise werden einige Lebensbereiche wichtiger als andere eingeschätzt; es kann aber genauso sein, dass für Sie alle Bereiche gleich wichtig sind. Mit dieser Scheibe können Sie Bereichen, die Ihnen wichtiger sind, einen größeren Teil des Kreises zuweisen und weniger wichtigen Bereichen kleinere Teile. Beispielsweise könnte ein Bereich so wichtig sein. Der zweite Bereich ist weniger wichtig, daher ist sein Teil des Kreises kleiner. Der dritte Bereich ist wichtiger als die ersten beiden. Der vierte und fünfte Bereich sind die mir am wenigsten wichtigen Bereiche, und ich schätze sie ungefähr gleich wichtig ein. Nun bitte ich Sie, das hier für die von Ihnen genannten Bereiche einzustellen – Sie können es auch wieder verändern, bis es ihrer Auffassung entspricht."

VAS: allgemeine Lebensqualität

"Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität insgesamt ein, wenn Sie daran denken, wie es Ihnen in den letzten sieben Tagen ergangen ist?
Bitte markieren Sie das nun, indem Sie die Linie hier durchstreichen zwischen 0 für "könnte nicht schlechter sein" und 100 für "könnte nicht besser sein". Das heißt, je näher an der Null ich die Linie durchstreiche, desto niedriger schätze ich meine Lebensqualität zur Zeit ein, und je näher an der Hundert, desto höher ist meine Einschätzung. "

Anhang 1.5: Dokumentation, Seite 1

Universitätsklinikum Würzburg

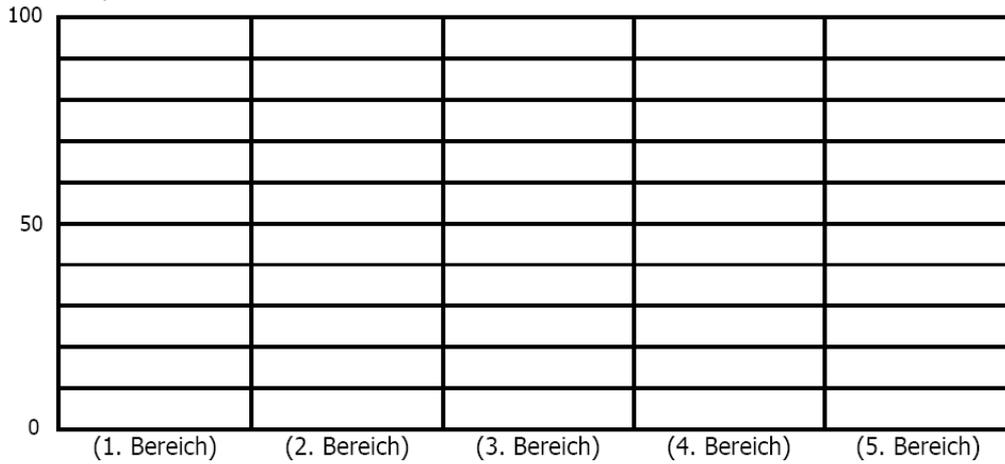
Medizinische Klinik und Poliklinik II
 Direktor: Prof. Dr. H. Einsele



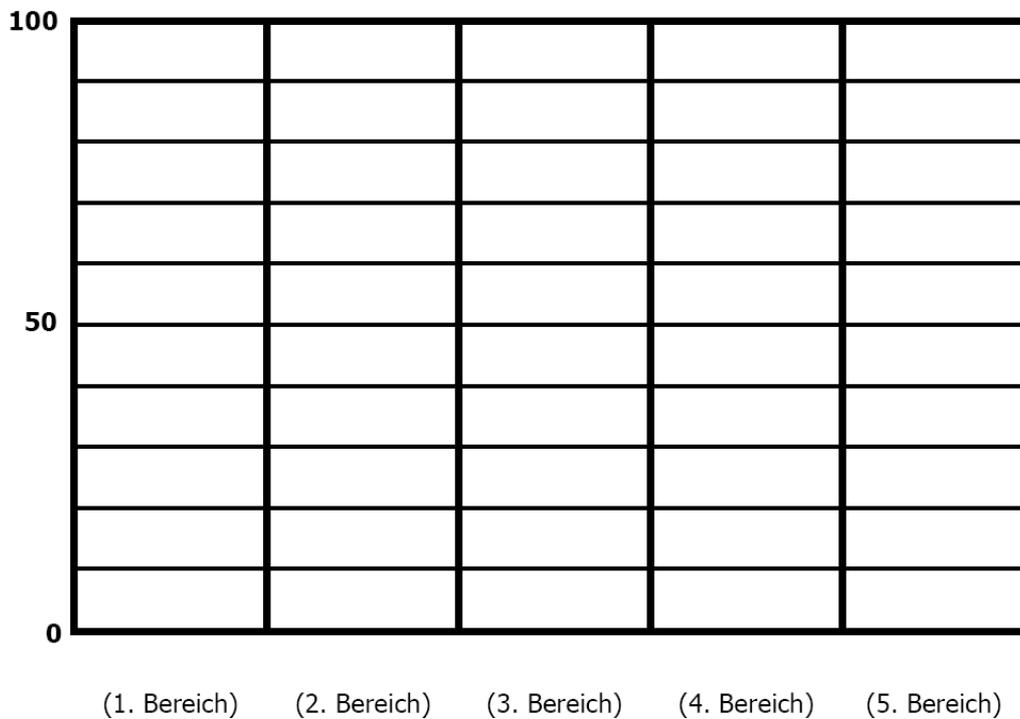
LQ - _ _ _ _

Aktueller Stand der einzelnen Bereiche

Beispiel:



Ihre Einschätzung der von Ihnen genannten Bereiche:



Anhang 1.5: Dokumentation, Seite 2

Universitätsklinikum Würzburg

Medizinische Klinik und Poliklinik II
Direktor: Prof. Dr. H. Einsele



LQ - _____

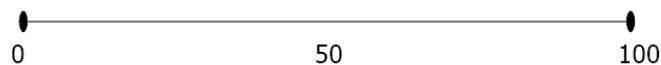
Gewichtung der genannten Bereiche zueinander

Bereich	-	Gewichtung (%)
1	(lila)	_____
2	(grün)	_____
3	(orange)	_____
4	(gelb)	_____
5	(hellblau)	_____

Allgemeine Lebensqualität

Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität insgesamt ein, wenn Sie daran denken, wie es Ihnen in den letzten 7 Tagen ergangen ist?

von 0 = "könnte nicht schlechter sein" bis 100 = "könnte nicht besser sein"



**Anhang 2.1: Komogorov-Smirnov-Testung bzgl. der Verteilung der Alters der
Untersuchungsteilnehmer in der Gesamtstichprobe**

Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest

		Alter
N		64
Parameter der Normalverteilung ^{a,b}	Mittelwert	58,78
	Standardabweichung	9,800
Extremste Differenzen	Absolut	,087
	Positiv	,059
	Negativ	-,087
Kolmogorov-Smirnov-Z		,696
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)		,717

a. Die zu testende Verteilung ist eine Normalverteilung.

b. Aus den Daten berechnet.

Anhang 2.2a: Chi-Quadrat- und t-Tests bzgl. der Verteilung persönlicher Merkmale in den Teilstichproben

Geschlecht:

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,030 ^a	1	,862		
Kontinuitätskorrektur ^b	,000	1	1,000		
Likelihood-Quotient	,030	1	,862		
Exakter Test nach Fisher				1,000	,531
Zusammenhang linear-linear	,030	1	,863		
Anzahl der gültigen Fälle	64				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 12,66.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

Alter:

Test bei unabhängigen Stichproben

		Alter		
		Varianzen sind gleich	Varianzen sind nicht gleich	
Levene-Test der Varianzgleichheit	F	5,108		
	Signifikanz	,027		
T-Test für die Mittelwertgleichheit	T	-,698	-,681	
	df	62	49,294	
	Sig. (2-seitig)	,488	,499	
	Mittlere Differenz	-1,722	-1,722	
	Standardfehler der Differenz	2,465	2,527	
	95% Konfidenzintervall der Differenz	Untere	-6,649	-6,799
		Obere	3,206	3,356

Anhang 2.2b: t-Tests bzgl. der Verteilung persönlicher Merkmale in den Teilstichproben*Familienstand:***Chi-Quadrat-Tests**

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	3,798 ^a	3	,284
Likelihood-Quotient	4,949	3	,176
Zusammenhang linear-mit-linear	,071	1	,790
Anzahl der gültigen Fälle	64		

a. 6 Zellen (75,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 1,41.

*Schulbildung:***Chi-Quadrat-Tests**

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	6,916 ^a	3	,075
Likelihood-Quotient	7,192	3	,066
Zusammenhang linear-mit-linear	3,557	1	,059
Anzahl der gültigen Fälle	64		

a. 2 Zellen (25,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 2,34.

*Aktuell gelebter Glaube:***Chi-Quadrat-Tests**

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	1,355 ^a	1	,244		
Kontinuitätskorrektur ^b	,671	1	,413		
Likelihood-Quotient	1,395	1	,237		
Exakter Test nach Fisher				,313	,208
Zusammenhang linear-mit-linear	1,334	1	,248		
Anzahl der gültigen Fälle	64				

a. 1 Zellen (25,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 4,69.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

Anhang 2.3a: Häufigkeiten der Nennungen zu den zuerst gebildeten Kategorien in den Teilstichproben

			Häufigkeiten von \$LQBereiche		Prozent der Fälle
			Antworten		
im ersten Jahr nach ED			N	Prozent	
ja	\$LQBereiche ^a	Familie	25	16,7%	83,3%
		Gesundheit	17	11,3%	56,7%
		Ehepartner	4	2,7%	13,3%
		weitere soziale Kontakte	5	3,3%	16,7%
		Beruf	8	5,3%	26,7%
		Freunde	8	5,3%	26,7%
		Freizeit/Hobbies	4	2,7%	13,3%
		Spiritualität	12	8,0%	40,0%
		Sport	3	2,0%	10,0%
		Genuss	2	1,3%	6,7%
		Leistungsfähigkeit	1	,7%	3,3%
		Unabhängigkeit	11	7,3%	36,7%
		Mobilität	8	5,3%	26,7%
		Garten	2	1,3%	6,7%
		Musik	3	2,0%	10,0%
		Kultur	2	1,3%	6,7%
		Zuhause	7	4,7%	23,3%
		positive psychische Verfassung	3	2,0%	10,0%
		Schmerz- und Beschwerdefreiheit	6	4,0%	20,0%
		Nachkommen	1	,7%	3,3%
		Natur	2	1,3%	6,7%
		Reisen	2	1,3%	6,7%
		Regeln/Struktur	3	2,0%	10,0%
		Finanzen	5	3,3%	16,7%
		Sonstige	6	4,0%	20,0%
Gesamt			150	100,0%	500,0%

a. Gruppe

Anhang 2.3b: Häufigkeiten der Nennungen zu den zuerst gebildeten Kategorien in den Teilstichproben (Fortsetzung)

im ersten Jahr nach ED			Antworten		Prozent der Fälle
			N	Prozent	
nein	\$LQBereiche ^a	Familie	18	10,6%	52,9%
		Gesundheit	5	2,9%	14,7%
		Ehepartner	9	5,3%	26,5%
		weitere soziale Kontakte	6	3,5%	17,6%
		Beruf	8	4,7%	23,5%
		Freunde	13	7,6%	38,2%
		Freizeit/Hobbies	8	4,7%	23,5%
		Spiritualität	5	2,9%	14,7%
		Sport	7	4,1%	20,6%
		Genuss	4	2,4%	11,8%
		Leistungsfähigkeit	8	4,7%	23,5%
		Unabhängigkeit	8	4,7%	23,5%
		Mobilität	5	2,9%	14,7%
		Garten	2	1,2%	5,9%
		Musik	2	1,2%	5,9%
		Kultur	2	1,2%	5,9%
		Zuhause	6	3,5%	17,6%
		positive psychische Verfassung	8	4,7%	23,5%
		Schmerz- und Beschwerdefreiheit	8	4,7%	23,5%
		Nachkommen	5	2,9%	14,7%
		Natur	4	2,4%	11,8%
		Reisen	3	1,8%	8,8%
		Regeln/Struktur	1	,6%	2,9%
		Finanzen	12	7,1%	35,3%
		Sonstige	13	7,6%	38,2%
		Gesamt			170

a. Gruppe