

Aus der Abteilung für Psychotherapie und Psychosomatik (Leiter: Prof. Dr. med. Michael Ermann) der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie (Direktor: Prof. Dr. med. Hans Jürgen Möller)

Individuelle Lebensqualität vor und nach autologer Stammzelltransplantation

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Vorgelegt von

Hartwig Michael Zehentner

aus

Traunstein

2004

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Michael Ermann

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. M Dreyling

Mitbetreuung durch den
Promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Eckhard Frick

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. K. Peter

Tag der mündlichen Prüfung: 01.04.2004

Oh vanitas vanitatum, et omnia vanitas.
Für mich.

Inhalt

1.) Einleitung	5
2.) Literaturüberblick	7
2.1.) Allgemeines: Lebensqualität – verschiedene Ansätze.....	7
2.2.) Spezielles: Lebensqualität nach Knochenmarkstransplantation oder Stammzellübertragung.....	12
2.2.1) Körperliche Auswirkungen.....	12
2.2.2.) Psychische Auswirkungen.....	16
2.2.3.) Krankheitsverarbeitung.....	18
2.2.4.) Zusammenfassung.....	21
3.) Methoden	22
3.1.) Health-related Quality of life.....	22
3.1.1.) Der EORTC QLQ-C30.....	22
3.1.2.) Krankheitsspezifische Module.....	25
3.1.3.) EORTC in der Literatur.....	26
3.2.) Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL).....	29
3.2.1.) Die Methodik der SEIQoL.....	29
3.2.2.) Studien mit der SEIQoL.....	35
3.3.) Karnofsky-Index.....	53
3.4.) Studiendesign.....	56
3.5.) Fragestellung.....	57

4.) Ergebnisse	58
4.1.) Charakteristik des Patientenkollektivs.....	58
4.2.) SEIQoL.....	61
4.3.) Korrelationen zwischen den drei Instrumenten.....	67
4.4.) Zusammenfassung der Ergebnisse.....	70
4.5.) Kasuistiken.....	71
5.) Diskussion	81
6.) Zusammenfassung	92
7.) Literaturverzeichnis	96
8.) Lebenslauf	104

Individuelle Lebensqualität vor und nach autologer Stammzelltransplantation

1.) Einleitung

In Mitteleuropa und Nordamerika ist Krebs nach den Erkrankungen des kardiovaskulären System die zweithäufigste Todesursache. Vor allem bei den hämatologischen Krankheiten, wie zum Beispiel Leukämie oder Lymphome, die mit einer chirurgischen Intervention nicht therapiert werden können, waren die Heilungschancen lange Zeit sehr schlecht. Die umfangreiche Forschungsaktivität auf diesem Gebiet der Onkologie hat zu großen Fortschritten in der Therapie und einer Vielzahl verschiedener Behandlungsmöglichkeiten geführt. In kontrollierten Studien wurden über Jahrzehnte immer bessere und wirksamere Pharmaka für die medikamentösen Therapie (Chemotherapie) entwickelt. Als zweiter Therapieansatz hat sich die Radiotherapie mit computergestützter Bestrahlung etabliert. Kombiniert mit der Radio- und Chemotherapie hat in den letzten Jahren bei den hämatologischen Erkrankungen die Knochenmarkstransplantation erheblich an Bedeutung gewonnen: Ein Therapieziel der kombinierten Hochdosis-Therapie bei hämatologischen Erkrankungen ist die Zerstörung der malignen Zellen im blutbildenden Knochenmark („myelosuppressive“ Therapie). Das blutbildende Knochenmark muss nach der myelosuppressiven Therapie durch Spenderknochenmark („allogene“ Knochenmarkstransplantation) oder durch vor der myelosuppressiven Therapie gewonnenes eigenes Knochenmark („autologe“ Knochenmarkstransplantation) ersetzt werden. Die Stammzellen des blutbildenden Systems werden dabei entweder durch Knochenmarkspunktion direkt aus dem Knochenmark, oder mittels Stammzellaphärese aus dem peripheren Blut gewonnen.

Gleichzeitig mit der Verbesserung der Therapieergebnisse bei hämatologischen Erkrankungen kam es in den letzten Jahren zu einem Wandel im Behandlungskonzept, so dass die bloße Verlängerung der Überlebenszeit nicht mehr im Mittelpunkt steht. Im Rahmen eines ganzheitlichen Therapieansatzes ist die Verbesserung der Lebensqualität nicht nur in der Palliativmedizin zu einem neuen Zielkriterium geworden. Die rege Forschungsaktivität auf diesem Gebiet hat zu einer Vielzahl von neuen

Erkenntnissen über die Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und der onkologischen Therapie geführt. Ein neuer Forschungs- und Therapiezweig, die Psychoonkologie, beschäftigt sich mit den psychischen Folgen von malignen Erkrankungen. Ein wesentliches Ziel der psychoonkologischen Therapie ist es, dem Patienten bei der Krankheitsverarbeitung zu helfen und so zu einer Verbesserung des Allgemeinzustands des Patienten beizutragen. Die Messung der Lebensqualität und deren Verlauf spielt hierbei eine entscheidende Rolle.

Es gibt mittlerweile eine sehr große Anzahl verschiedener Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. Die meisten dieser Instrumente haben die Form eines standardisierten, „objektiven“ Fragebogens. Dabei wird die Lebensqualität an Hand von fest vorgegebenen Fragen gemessen. Fast immer beschäftigen sich diese Fragen mit Themen aus dem Bereich Gesundheit und Einschränkungen durch Krankheit. Deshalb spricht man bei diesen Fragebögen oft von „gesundheitsbezogener“ Lebensqualität. Eines dieser Instrumente ist der EORTC QLQ C-30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30).

Diesen standardisierten und in der Lebensqualitätsforschung weit verbreiteten Instrumenten steht die SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) gegenüber. Mit der SEIQoL wird die *individuelle* Lebensqualität erfasst. Im Gegensatz zu den „objektiven“ Methoden wählt der Patient bei der SEIQoL die für seine Lebensqualität entscheidenden Bereiche und deren relative Gewichtung selbst aus. Dadurch entsteht ein sehr differenziertes und individuelles Bild der Lebensqualität des Probanden.

Über den Vergleich zwischen der individuellen Lebensqualität, gemessen mit der SEIQoL, und der gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen zum Beispiel mit dem EORTC QLQ-C-30, gibt es in der Literatur bis jetzt nur sehr wenig Ergebnisse.

In dieser Arbeit wird die Lebensqualität von Patienten vor autologer Stammzelltransplantation mit beiden Instrumenten zu erfassen. Untersucht werden soll, wie sich die relativ neue Methodik der SEIQoL für dieses Patientengut eignet, wie sich in diesem Kollektiv die „gesundheitsbezogenen“ Lebensqualität zur „individuellen“ Lebensqualität verhält und welche Konsequenzen daraus für die psychoonkologische Therapie gezogen werden können.

2.) Literaturüberblick

2.1.) Allgemeines: Lebensqualität – verschiedene Ansätze

Die Erfassung der Lebensqualität hat sich in den letzten Jahren zu einem wichtigen Zielkriterium in der onkologischen Therapie entwickelt. Dadurch ergibt sich eine neue Fragestellung: Was genau ist Lebensqualität? Und wie kann man sie messen?

Eine der größten Schwierigkeiten liegt darin, den Begriff (globale) Lebensqualität genau zu definieren. Bisher ist es nicht gelungen, eine allgemeingültige Definition, die alle Aspekte von Lebensqualität umfasst, zu finden (Gunnars, Nygren et al., 2001).

„Quality of life is what the patient says it is – Lebensqualität ist das, was der Patient sagt, es sei seine Lebensqualität“ - diese Worte prägte C.R.B. Joyce, einer der führenden Forscher auf dem Gebiet der Lebensqualität (Joyce, 1994). Sie verdeutlichen die Komplexität der Lebensqualität und die damit verbundenen Schwierigkeiten, Lebensqualität zu definieren und sie zu messen. Ein entscheidender Grund dafür ist, dass Lebensqualität eine sehr individuelle Größe ist, die für jeden Menschen persönlich aus unterschiedlichen Faktoren besteht. Diese lassen sich oft nur aus der Perspektive des Individuums verstehen und entziehen sich deshalb einer verallgemeinernden Definition (McGee, A. et al., 1991; Browne, O'Boyle et al., 1994).

Ein weiterer Gesichtspunkt ist, dass auch die Wichtigkeit der einzelnen Faktoren von Person zu Person schwanken kann. Selbst wenn zwei Individuen einen gleichen Lebensbereich als wichtig erachten, ist damit noch nichts darüber gesagt, welche relative Bedeutung sie dem einzelnen Bereich zumessen.

Außerdem sind die Lebensbereiche, die für einen Menschen wichtig sind, und deren Gewichtung nicht endgültig festgelegt, sondern der Dynamik ständiger Veränderung unterworfen (Allison, Locker et al., 1997; MacDuff, 2000). Diese Dynamik zu erkennen und zu erfassen stellt den Forscher vor neue Herausforderungen (Waldron, O'Boyle et al., 1999).

Um diesen Schwierigkeiten auszuweichen, wurde das Konstrukt der "health-related quality of life" (Lebensqualität, die mit der Gesundheit zusammenhängt) entwickelt. Die health-related quality of life (Hr-QoL = gesundheitsbezogene Lebensqualität)

berücksichtigt nicht die Gesamtsituation des Individuums und alle damit verbundenen Facetten der (globalen) Lebensqualität, sondern konzentriert sich auf die körperlichen (und damit besser objektivierbaren) Aspekte der Lebensqualität. Obwohl die körperliche und seelische Gesundheit nicht immer einen entscheidenden Einfluss auf die globale Lebensqualität haben (McGee, A. et al., 1991; O'Boyle, McGee et al., 1992; Campbell und Whyte, 1999; MacDuff, 2000 Zittoun, Achard et al., 1999; Bayle, Kemoun et al., 2000), versucht man mit dem Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zumindest einen Teil der globalen Lebensqualität zu erfassen.

Es besteht weitgehende Einigkeit darüber, dass die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* ein multidimensionales Konstrukt bestehend aus wenigstens vier Bereichen ist (Haberman, Bush et al., 1993; Morris, Perez et al., 1998 Aaronson, Bullinger et al., 1988) :

- 1.) "Psychological functioning (well-being, emotional status): Psychischer und emotionaler Zustand des Patienten
- 2.) Social-, role functioning: Wie der Patient in seinem sozialen Netzwerk und den damit verbundenen Rollen zurecht kommt
- 3.) Physical status: der körperliche Zustand
- 4.) Disease and treatment-related symptoms: Symptome, die mit Krankheit oder Therapie zusammenhängen.

Es gibt zahlreiche Instrumente, mit denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst werden kann. Eine führende Rolle unter ihnen nimmt der EORTC QLQ-C-30 ein (s.u.)

Wie oben ausgeführt, umfasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht alle Teilaspekt der (globalen) Lebensqualität, sondern konzentriert sich fast ausschließlich auf die Erfassung von Symptomen und dem funktionellem Status in einzelnen Bereichen. Positive Aspekte, etwa, was dem Patienten Freude bereitet und Kraft gibt, werden üblicherweise ebenso wenig berücksichtigt, wie die persönlichen Einstellungen und Eigenheiten der Patienten.

Gegen die *gesundheitsbezogene* Lebensqualität ist die „*individuelle* Lebensqualität“ abzugrenzen. Sie beschreibt einen nicht durch allgemein formulierte und im Voraus festgelegte Fragen messbaren, weiter gefassten Bereich der (globalen) Lebensqualität, mit dem versucht wird, mehr auf die individuellen Eigenschaften und

das *subjektive* Empfinden der Probanden einzugehen. Die Erfassung der individuellen Lebensqualität ist insofern ein Meilenstein in der Lebensqualitätsforschung, als bei diesem Ansatz versucht wird, der sehr komplexen Größe (globale) Lebensqualität mit all ihren verschiedenen Facetten gerecht zu werden. In Tabelle 1.) sind die wichtigsten Begriffe zu diesem Thema nochmals zusammengefasst.

Tabelle 1.) Glossar

<i>Globale</i> Lebensqualität	Übergeordnete Größe, für die bis jetzt keine einheitliche Definition gefunden wurde und die nur in Teilaspekten erfasst werden kann.
<i>Gesundheitsbezogene</i> Lebensqualität	Teilaspekt der globalen Lebensqualität, der durch im voraus festgelegte Fragen über Symptome und funktionellen Status in einzelnen Bereichen erfasst wird.
<i>Individuelle</i> Lebensqualität	Weiter gefasster Teilaspekt der globalen Lebensqualität, bei dem den Probanden die Möglichkeit wird, persönliche Lebensbereiche und Gewichtungen in die Messung einzubringen.

Anhand eines Beispiels aus dem Literaturüberblick von Gill und Feinstein zum Thema Lebensqualität von 1994 (Gill und Feinstein, 1994) soll der Unterschied zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität auf der einen Seite und individueller Lebensqualität auf der anderen Seite erklärt werden: Eine Patientin mit Schmerzen aufgrund einer Hüftarthrose wird erfolgreich analgetisch behandelt. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patientin wird dadurch erheblich ansteigen. Die individuelle Lebensqualität kann davon aber völlig unberührt bleiben, wenn die Patientin davon gar nicht profitieren kann, weil sie unter Eheproblemen leidet, die ihre (individuelle) Lebensqualität stärker beeinflussen.

Wenn also diese Unterscheidung individueller Lebensqualität und gesundheitsbezogener Lebensqualität nicht getroffen wird, könnte einerseits die Auswirkung von Gesundheitsfaktoren auf die (globale) Lebensqualität überschätzt, andererseits aber auch die Wirkung des Medikamentes auf den körperlichen Zustand (gesundheitsbezogene Lebensqualität) unterschätzt werden.

Trotz des Unterschiedes zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und individueller Lebensqualität werden laut Gill und Feinstein diese beiden Begriffe in der Literatur oft synonym verwendet, oder die Unterscheidung wird ganz unterlassen. Der Begriff Lebensqualität wird auch oft für etwas verwendet, das man am ehesten "Gesundheitszustand" oder "Fähigkeit, im täglichen Leben zurecht zu kommen" bezeichnen könnte. Die dadurch entstehende Unschärfe der Sprache trägt neben den anderen genannten Faktoren zur oft unbefriedigenden Qualität der Lebensqualitätsforschung bei.

Nur die individuelle Lebensqualität zu erfassen kann in gewissen Situationen aber auch zu Interpretationsschwierigkeiten führen. Bei der oben genannten Patientin mit der Hüftarthrose könnte, wenn man nur die individuelle Lebensqualität betrachtete, der Eindruck entstehen, dass die Therapie nicht erfolgreich gewesen oder das Analgetikum nicht befriedigend wirksam sei. Die subjektive Wahrnehmung der Patientin würde die objektiv erfolgreiche Therapie verschleiern. Andersherum könnte eine effektlose Therapie wirksam erscheinen, wenn sich die individuelle Lebensqualität der Patientin durch Lösung der Eheprobleme verbessert hätte.

Ein Ziel in klinischen Studien ist es aber, objektiv die Auswirkungen einer Therapie zu erfassen. Hier nur die Individualität des Einzelnen, seine subjektive Wahrnehmung, seine Krankheitsverarbeitung und den Einfluss anderer Lebensbereiche (Ehe, Glauben, Familie u.v.a.) auf die individuelle Lebensqualität zu berücksichtigen kann die Interpretation der Ergebnisse schwierig machen.

Daran sieht man, dass beide Konzepte (gesundheitsbezogene Lebensqualität und individuelle Lebensqualität) ihre Daseinsberechtigung haben. Richtig wäre es demnach nicht, entweder gesundheitsbezogene Lebensqualität oder individuelle Lebensqualität zu erfassen, sondern beide (Bowling, 1995).

Entsprechend den verschiedenen Lebensqualität-Definitionen, gibt es verschiedene Ansätze, die Lebensqualität zu messen.

Allgemein kann man Methoden, die die Lebensqualität *subjektiv* messen (individuelle Lebensqualität) von Methoden unterscheiden, die versuchen Lebensqualität *objektiv* zu erfassen (gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-Instrumente).

Mit subjektiven Instrumenten wird versucht, die Individualität des Probanden zu berücksichtigen, indem der Patient die für ihn wichtigen Lebensbereiche und deren relative Wichtigkeit (Gewichtung) frei auswählt. Ergebnis ist ein individuelles und sehr

patientenspezifisches Profil, das nicht auf andere Patienten angewendet werden kann. Diesem Ansatz folgt z.B. das SEIQoL-Verfahren (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).

Mit vorgegebenen Fragen, auf deren Auswahl und relative Wichtigkeit der Proband keinen Einfluss hat, soll die Lebensqualität *objektiv* (also unabhängig von Patient und Erkrankung) erfasst werden. Diesem Ansatz folgen die Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, wie z.B. der EORTC QLQ C-30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire Core 30). Die Schwierigkeit dieses Ansatzes liegt darin, die einzelnen Fragen und deren Gewichtung so auszuwählen, dass sie allgemeingültig sind und für jeden Patienten, egal welchen Alters und welcher Lebensumstände passen. Wie die EORTC dieses Problem zu lösen versucht hat, wird weiter unten erläutert (Seite 23).

In den letzten Jahren hat es eine sehr große Zahl von neu entwickelten Lebensqualitäts-Instrumenten gegeben. Gill und Feinstein untersuchten 1994 (Gill und Feinstein, 1994) 75 zufällig aus der Medline ausgewählte Artikel, die den Term "Quality of life" in ihrem Titel enthielten und wenigstens ein Lebensqualität-Messinstrument vorstellten oder benutzten. In diesen 75 Artikeln wurden insgesamt 159 verschiedene Lebensqualität-Messinstrumente verwendet. Das zeigt die enorme Forschungsaktivität auf dem Gebiet der Lebensqualität.

Gleichzeitig erkennt man aber auch eine der großen Schwierigkeiten: Viele der in diesem Review gefundenen Messinstrumente waren, laut Gill und Feinstein „mit gesundem Menschenverstand beurteilt“, weit davon entfernt, die Kriterien von Validität und Reliabilität zu erfüllen. Vier der gefundenen Instrumente wurden einfach vom behandelnden Arzt, ohne Mithilfe des Patienten, erstellt. Nur 15% der Autoren beschrieben in den Artikeln, auf welche Lebensqualitäts-Definition sie ihr Messinstrument aufgebaut hatten und nach welchen Kriterien es entworfen worden war. In mehr als der Hälfte der Artikel wurde überhaupt keine Erklärung zum verwendeten Messinstrument abgegeben. Hierin zeigt sich, dass die Qualität der Lebensqualitätsforschung in vielen Fällen nicht ausreichend ist.

2.2.) Spezielles: Lebensqualität nach Knochenmarkstransplantation oder Stammzellübertragung

Die Knochenmarkstransplantation (BMT vom englischen Bonemarrow Transplantation) ist eine sehr intensive Therapieform. Dabei wird eine kombinierte Hochdosis Chemo- und Radiotherapie in der Intention durchgeführt, den Körper von den malignen Zellen zu befreien. Durch diese Therapie werden aber nicht nur die bösartigen Zellen beeinträchtigt, sondern es wird als unerwünschte Nebenwirkung auch das blutbildende Knochenmark zerstört. Es muss nach der Chemotherapie durch Spenderknochenmark oder periphere Stammzellen (Stammzelltransplantation) ersetzt werden. Bei der autologen Stammzelltransplantation werden diese Zellen vor Beginn der Chemotherapie aus dem eigenen Blut des Patienten gewonnen. Vorteil der autologen Transplantation ist, dass Abstoßungsreaktionen nicht zu befürchten sind und die lebenslange Immunsuppression, die mit der Transplantation fremden (allogenen) Knochenmarks verbunden ist, unterbleiben kann. Ein Nachteil ist, dass eventuell maligne Zellen mittransplantiert werden, die dann zu einem Rezidiv führen können.

Belastend für den Patienten ist bei der BMT nicht nur die myeloablative Therapie (Hochdosis-Chemotherapie, evtl. mit Ganzkörperbestrahlung), sondern auch der psychische Stress, der mit der Erkrankung und der Therapie verbunden ist. Besonders belastend scheint für die Patienten dabei die Umkehrisolation vor der BMT zu sein (Sutherland, Fyles et al., 1997) Das Gefühl, die Kontrolle über das eigene Leben verloren zu haben und keinen Einfluss auf den Ausgang der Therapie zu haben, scheint hierbei eine entscheidende Rolle zu spielen.

2.2.1.) Körperliche Auswirkungen

In einem Literaturüberblick stellten Neitzert et al. 1998 (Neitzert, Ritvo et al., 1998) die wichtigsten somatischen Auswirkungen der BMT vor. Neben den akuten Therapienebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Fieber, Infektanfälligkeit etc., zeigte sich, dass das am häufigsten vorkommende Symptom nach BMT Müdigkeit und Erschöpfung zu sein scheint, wobei in manchen Studien bis zu 50 % mittlere bis schwere Ausprägung dieses Symptoms angaben. Auch aus anderen Studien (Belec, 1992;

Aaronson, Ahmedzai et al., 1993; Baker, Wingard et al., 1994; Andrykowski, Greiner et al., 1995; Whedon, Stearns et al., 1995; Molassiotis, van den Akker et al., 1996; Andrykowski, Cordova et al., 1999; Hann, Garovoy et al., 1999; Winer, Lindley et al., 1999) geht hervor, dass die körperliche Belastbarkeit stark unter der BMT zu leiden hat und dass Müdigkeit und Erschöpfung bei Patienten nach BMT weit verbreitet sind. Neitzert führt weiter an, dass viele Patienten auch über Schlafprobleme, die unter Umständen über sehr lange Zeit (>5a) bestehen können, zu klagen haben. Auch die Sexualität (Libido, Orgasmusfähigkeit, u.a.) war durch die BMT stark beeinträchtigt. V.a. bei Frauen wurden Störungen der endokrinen Funktionen nach der BMT festgestellt. In einer Studie wurde nur noch bei 16% der Frauen nach der BMT eine normale Ovarialfunktion festgestellt, wodurch die Fähigkeit schwanger zu werden, wesentlich eingeschränkt war. Noch eine ganze Zahl anderer, nicht so weit verbreiteter Probleme wurde in den oben genannten Studien gefunden. Dazu gehören unter anderem Schwierigkeiten mit der beruflichen Situation (Litwins, Rodrigue et al., 1994; Heinonen, Volin et al., 2001), gastroenterologische Symptome, Konzentrationsstörungen u.v.a. (Molassiotis, van den Akker et al., 1996), Unzufriedenheit mit dem eigenen Erscheinungsbild bei Frauen (Baker, Wingard et al., 1994; Whedon, Stearns et al., 1995; Molassiotis, van den Akker et al., 1996) und neuro-psychologische Defizite (Andrykowski, Schmitt et al., 1992; Ahles, Tope et al., 1996).

1995 untersuchten Andrykowski et al. (Andrykowski, Brady et al., 1995), in wie weit es Patienten nach BMT gelungen war, zum normalen Leben zurückzukehren. Obwohl nur Patienten ohne Rezidiv in die Studie aufgenommen wurden, konnten nur 48% der Patienten bestätigen, nach der BMT wieder ein normales Leben zu führen. In einzelnen Bereichen (z.B. körperliche Anstrengung, sexuelle Aktivität) waren nur 21 beziehungsweise 36% der Patienten zum Normalzustand zurückgekehrt. Die durchschnittlich benötigte Zeit, bis der Normalzustand wieder eingetreten war, betrug 43,5 Monate nach der BMT.

Außerdem zeigte sich, dass viele Patienten die BMT mit überzogenen Optimismus, der in keinem Verhältnis zu den tatsächlich zu erwartenden Ergebnissen stand, über sich ergehen ließen. Gerade diese enttäuschten Erwartungen der Patienten erwiesen sich als größter Risikofaktor für psychischen Stress nach der BMT. Trotzdem sagten 93% der Befragten, dass sie sich erneut für die BMT entscheiden würden.

Diese Ergebnisse werden durch die Tatsache relativiert, dass nur rezidivfreie Langzeitüberlebende in diese Studie aufgenommen und Patienten mit einem komplizierten Verlauf, beziehungsweise verstorbene Patienten nicht berücksichtigt wurden.

In anderen Studien wurde gefunden, dass Langzeitüberlebende der BMT mit ihrer Lebensqualität sehr zufrieden waren. Baker et al. fanden 1994 (Baker, Wingard et al., 1994) bei 80% der Langzeitüberlebenden eine gute bis exzellente Lebensqualität die nur durch ihre verminderte Vitalität, sexuelle Schwierigkeiten und das Gefühl der mangelnden Selbstkontrolle getrübt wurde. Habermann et al. fanden 1993 (Haberman, Bush et al., 1993), dass 74% der Patienten nach der BMT angaben, keine Einschränkungen zu haben. Es schien, dass Langzeitüberlebende sich innerhalb weniger Jahre stabilisieren und sich ihre Lebensqualität und ihre Lebenssituation danach nur noch relativ wenig verändern.

Bush et al. (Bush, Haberman et al., 1995) fanden zu diesem Thema, dass 6 bis 18 Jahre nach BMT 74% der Patienten behaupteten, ihr Leben sei besser als vor der BMT und dass 88% der Meinung waren, dass die Nachteile der BMT von den Vorteilen übertroffen werden würden.

Wingard et al. fanden 1991 (Wingard, Curbow et al., 1991), dass 93% des untersuchten Kollektives normale körperliche Anstrengungen ohne, oder mit nur geringer Einschränkung leisten konnten. 67% beschrieben ihre globale Lebensqualität als gut bis exzellent. Nur vier der 135 Patienten waren stark in ihren körperlichen Möglichkeiten eingeschränkt. Bei Bush et al. (Bush, Haberman et al., 1995) waren es sechs von 125 überlebenden Patienten, die sechs bis achtzehn Jahre nach BMT über sehr schlechte Lebensqualität klagten und immer noch besondere Unterstützung benötigten.

Whedon et al. behaupten (Whedon, Stearns et al., 1995), dass sich die meisten Langzeitüberlebenden nach der BMT vollständig erholten. Trotz der oben beschriebenen, weit verbreiteten Beschwerden (Erschöpfung, sexuelle Probleme, etc.) überwiege im allgemeinen die Freude, die BMT überlebt zu haben. Eventuell vorhandene Beschwerden würden durch die Freude überhaupt noch am Leben zu sein, kompensiert.

Belec et al. (Belec, 1992) fanden, dass viele Patienten, die dem objektiven Anschein nach erheblich unter den Auswirkungen der BMT zu leiden hatten, trotzdem

ihre Lebensqualität als akzeptabel einschätzten. Diese Tatsache führen sie darauf zurück, dass während der lebensbedrohlichen Erkrankung ein Wandel in der Einschätzung von Wichtig und Unwichtig erfolgt, die dazu führt, dass der Patient an sein Leben nach der BMT neue Maßstäbe anlegt und in gewisser Weise einfach nur froh ist, überhaupt noch am Leben zu sein.

In die gleiche Richtung gehen die Ergebnisse von Andrykowski et al. (Andrykowski, Cordova et al., 1999) von 1999. BMT Patienten sollen aus Freude überlebt zu haben dazu neigen, ihre Probleme, wenn sie nicht akut lebensbedrohlich sind, zu minimieren. Deshalb müsse man ganz gezielt nach den Dingen fragen, die den Patienten tatsächlich belasten, wenn man verlässlich Daten erheben wolle.

Bush et al. (Bush, Haberman et al., 1995) formulierten es 1995 so: „Auch wenn der tatsächliche Zustand der Patienten nicht ihren Erwartungen entspricht, scheinen sie sich doch bereitwillig an die gegebene Situation anzupassen.“

Es gibt jedoch verschiedene Einschränkungen, die die Aussagekraft dieser Studien beeinträchtigt und ihre Allgemeingültigkeit begrenzt: Erstens war (wahrscheinlich durch das amerikanische Gesundheitssystem) das rekrutierte Patientenkollektiv oft aus einer gehobenen Gesellschaftsschicht und deshalb nicht repräsentativ für die Gesamtbevölkerung. In vielen Studien waren die Patienten Weiße mit einer überdurchschnittlich hohen und langen Schulbildung und einem (zum Teil stark) überdurchschnittlichen Jahreseinkommen (Wingard, Curbow et al., 1991; Curbow, Somerfield et al., 1993; Andrykowski, Greiner et al., 1995; Bush, Haberman et al., 1995; Gaston-Johansson und Foxall, 1996; Hann, Garovoy et al., 1999; Winer, Lindley et al., 1999). In anderen Studien wurden demographische Faktoren einfach gar nicht berücksichtigt. Aber gerade die höhere Schulbildung erwies sich im Kollektiv der BMT-Überlebenden, die oft unter beträchtlichen körperlichen Einschränkungen zu leiden haben, als günstiger Prognosefaktor was Lebensqualität und psychische Belastung nach der BMT betrifft: Höher gebildete Menschen müssen sich im allgemeinen beruflich weniger körperlich betätigen, wodurch sie weniger abhängig von ihrer körperlichen Funktion sind (Wingard, Curbow et al., 1991; Belec, 1992; Litwins, Rodrigue et al., 1994; Heinonen, Volin et al., 2001). Hjernstad et al. zeigten 1998 (Hjernstad, Fayers et al., 1998), von welcher entscheidenden Wichtigkeit es sein kann, demographische Variablen bei der Beurteilung von Lebensqualität-Ergebnissen zu

berücksichtigen, um keine Trugschlüsse zu ziehen und die Allgemeingültigkeit eines Ergebnisses zu gewährleisten.

Zweitens wurden bei viele Studien Patienten mit Rückfall, Therapieversagen und kompliziertem Verlauf ausgeschlossen. Auf der einen Seite ist es verständlich, dass bei schwerkranken Patienten, die Belastung, die durch die Erfassung der Lebensqualität entstehen würde, nicht zu rechtfertigen ist. Andererseits muss man dann aber auch berücksichtigen, dass die hervorragenden Ergebnisse nach BMT, die in manchen Studien veröffentlicht werden, in einem gewissen Masse unrealistisch sind. Wenn man bedenkt, dass somit ein großer Teil der Patienten bei denen eventuell eine schlechtere Lebensqualität zu erwarten gewesen wäre, von vornherein ausgeschlossen wurden, erscheinen die hervorragenden Ergebnisse mancher Studien (Curbow, Somerfield et al., 1993; Haberman, Bush et al., 1993; Baker, Wingard et al., 1994; Andrykowski, Brady et al., 1995; Whedon, Stearns et al., 1995; Grassi, Rosti et al., 1996; Kopp, Schweigkofler et al., 1998) in einem anderen Licht. Bei Winer et al. (Winer, Lindley et al., 1999) lebten nach einem Jahr von 400 BMT-Patienten nur noch 102. Bei Whedon et al. waren es 37 von 95 (Whedon, Stearns et al., 1995). Bei Habermann et al. (Haberman, Bush et al., 1993) überlebten von 1541 Patienten 423 sechs Jahre. Es ist zu erwarten, dass diese verstorbenen Patienten, deren Lebensqualität in diesen Studien nicht berücksichtigt wurde, zu einer erheblichen Verschlechterung der Ergebnisse geführt hätten.

2.2.2.) Psychische Auswirkungen

Wie Neitzert in seinem Literaturüberblick (Neitzert, Ritvo et al., 1998) zeigte, sind auch psychische und emotionelle Probleme bei BMT-Patienten weit verbreitet. Diese blieben im Gegensatz zu körperlichen Symptomen oft auch nach längerer Zeit bestehen und zeigten kaum Rückbildungstendenz. Suizide nach BMT wurden berichtet.

Molassiotis et al. fanden 1996 (Molassiotis, van den Akker et al., 1996) neben den schon erwähnten, weitverbreiteten Symptomen nach BMT einen direkten Zusammenhang zwischen den Symptomen und dem psychischen Zustand von BMT-Patienten. Außerdem wirkten sich die Symptome direkt auf die Zukunftseinstellung und die Hoffnung des Patienten aus.

Hann et al. fanden (Hann, Garovoy et al., 1999), dass v.a. die Müdigkeit und Erschöpfung, die bei vielen BMT Patienten ein großes Problem ist, mit Angst und Depression nach der BMT assoziiert war.

Fife et al. (Fife, Huster et al., 2000) stellten im Jahre 2000 fest, dass die Zeit nach der Hochdosis-Chemotherapie, aber vor der Transplantation, in der sich die Patienten in Umkehrisolation befinden, mit der größten psychischen Belastung verbunden ist. V.a. die Unsicherheit, was den weiteren Verlauf betrifft, und die Isolation von anderen Menschen scheinen hier die entscheidende Rolle zu spielen. Ein statistisch signifikanter Anstieg von Angst und Besorgnis („anxiety“), depressiver Verstimmung und Unsicherheit konnte zwischen der Baseline zur Zeit der Aufnahme ins Krankenhaus und der Zeit in der Umkehrisolation festgestellt werden. Im weiteren Verlauf besserten sich die oben genannten psychischen Symptome zusehends, während die körperlichen Symptome in dieser Zeit kaum veränderten. Ein Jahr nach der BMT hingegen war das Ausmaß der körperlichen Symptome der stärkste Vorhersageparameter in Bezug auf den psychischen Zustand. Die beiden Parameter, mit denen der psychische Zustand nach der BMT am stärksten korreliert war, waren Angst und Besorgnis bei Aufnahme ins Krankenhaus und das Kontrollgefühl der Patienten. Damit ist das Gefühl gemeint, das Leben noch in den eigenen Händen zu haben, nicht völlig von anderen abhängig zu sein und Einfluss auf Therapie und den Ausgang der Erkrankung nehmen zu können. Die Selbst- und Eigenständigkeit der Patienten ist natürlich durch die Intensität und Komplexität der Therapie und durch die Abhängigkeit von Ärzten und Pflegepersonal stark eingeschränkt. Aber gerade das Gefühl, noch aktiv an wichtigen Entscheidungen teilzunehmen und dadurch Einfluss auf den weiteren Verlauf der Krankheit nehmen zu können, zeigte sich als sehr wichtig für den psychischen Zustand der Patienten.

Auf Grund dieser Erkenntnisse empfehlen Fife et al., schon vor Therapiebeginn besonders gefährdete Patienten (hohe Baseline-Angst, wenig Kontrollgefühl) festzustellen und entsprechend besonders zu unterstützen.

Baker et al. fanden 1997 (Baker, Marcellus et al., 1997), dass bei fast einem Drittel der Patienten schon vor der BMT eine depressive Verstimmung vorhanden war, bei 5% sogar eine starke Depression. Außerdem wurde mit dem „Profile of mood states“ bei diesen Patienten eine erhöhte psychische Belastung festgestellt. V.a. Frauen sind nach dieser Studie gefährdet, psychische Symptome zu entwickeln. Zwischen psychischen Schwierigkeiten auf der einen und Optimismus und Selbstkontrolle auf der

anderen Seite wurde erneut eine negative Korrelation gefunden. Selbstkontrolle und Optimismus scheinen also einen protektiven Charakter für psychischen Stress bei BMT zu haben, was auch Curbow et al. 1993 behaupteten (Curbow, Somerfield et al., 1993).

Obwohl Grassi et al. (Grassi, Rosti et al., 1996) in ihrer Studie nur Patienten aufnahmen, die einen Karnofsky-Index von mehr als 80 hatten, und so nur Patienten mit einem sehr guten körperlichen Zustand ausgewählt wurden, fand sich bei über 50% der Patienten, die auf eine BMT warteten, klinisch relevante Angst und Besorgnis. Der Verlauf nach der BMT war aber sehr positiv, kurz vor Entlassung hatte sich die Symptomatik wesentlich gebessert. Natürlich ist die Unterscheidung zwischen „normaler“ reaktiver Angst und Besorgtheit und Angst mit Krankheitswert gerade in dieser Situation alles andere als leicht.

2.2.3.) Krankheitsverarbeitung nach Knochenmarkstransplantation bzw. Stammzellübertragung

Es gibt zahlreiche Studien, in denen der Einfluss der Krankheitsverarbeitung auf die Lebensqualität und das Überleben diskutiert wird. Einer der ersten, der einen Einfluss der Krankheitsverarbeitung auf den Verlauf einer Krankheit nachweisen konnte, war Spiegel 1989 (Spiegel, Bloom et al., 1989). Er randomisierte ein Patientenkollektiv mit metastasiertem Mamakarzinom in zwei Gruppen. Beide Gruppen erhielten die selbe onkologische Standard-Therapie. Eine der beiden Gruppen nahm zusätzlich über ein Jahr wöchentlich an einer Gruppentherapie teil, in der sich die Patienten über ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit und deren Bewältigung austauschten und offen über ihre Ängste und Sorgen sprachen. Zusätzlich wurde dort eine Methode zur Selbsthypnose zur Schmerzkontrolle gelehrt. Das Ergebnis war, dass sich die Überlebenskurven der beiden Gruppen nach 40 Monaten plötzlich trennten und nach 50 Monaten nur noch Frauen aus der Selbsthilfegruppe lebten. 1997 veröffentlichten Kogon et al. eine Nachfolgestudie (Kogon, Amitava et al., 1997). Mittlerweile waren alle Patientinnen verstorben. Zwischen den beiden Gruppen waren retrospektiv keine signifikanten Unterschiede, was Therapie, Todesursache oder ähnliche Faktoren angeht, feststellbar. Einziger Unterschied zwischen den Kollektiven war die

Überlebenszeit, und dass die Gruppe mit der längeren Überlebenszeit eine psychotherapeutische Unterstützung erhalten hatte.

In verschiedenen Studien wird behauptet, dass die Lebensqualität und das Überleben bei Tumorpatienten ganz erheblich von Copingstrategien und Krankheitsverarbeitung mitbeeinflusst wird.

Fawzy et al. fanden 1993 (Fawzy, Fawzy et al., 1993) bei Patienten mit malignem Melanom, dass sich erfolgreiche Krankheitsverarbeitung positiv auf das Überleben auszuwirken schien. Sie randomisierten 68 Patienten in zwei Gruppen. Das maligne Melanom wurde in beiden Gruppen chirurgisch behandelt. Die Therapiegruppe erhielt zusätzlich eine psychotherapeutische Behandlung. Nach fünf bis sechs Jahren zeigte der Psychotherapiearm eine statistisch signifikant höhere Überlebensrate als die Kontrollgruppe. Ein Trend war für die Wahrscheinlichkeit des Rückfalles erkennbar. Als Erklärung dafür wurde die Möglichkeit angeführt, dass die Psychotherapie ein aktiveres Coping hervorgerufen haben könnte, denn eine messbare Verbesserung des Copings war mit längerem Überleben assoziiert. Unabhängig davon, in welchen Arm die Patienten randomisiert wurden, erzielten die Patienten, die beim ersten Messzeitpunkt die höchsten Werte für „active behavioral“ Coping zeigten, die besten Ergebnisse. Mit einem kürzerem Überleben war schlechteres Coping und Verleugnung der Schwere der Erkrankung als Copingstrategie vergesellschaftet.

Wenn man bedenkt, dass diese Ergebnisse bei einer relativ wenig belastenden Therapie wie der Exzision eines Melanoms und einer Krankheit mit einer im Frühstadium guten Prognose gewonnen wurden, stellt sich die Frage, ob sich diese Zusammenhänge bei einer Therapieform wie die BMT mit hoher Intensität der Therapie und hoher Letalität sowohl therapiebedingt, als auch krankheitsbedingt, nicht ungleich stärker auswirken würden.

Rodrigue et al. meinten schon 1993 (Rodrigue, Boggs et al., 1993) festgestellt zu haben, dass BMT Patienten, die sich in ihre Krankheit ergaben und vor der Krankheit kapitulierten, ein statistisch signifikant höheres Risiko für negativen Affekt und psychiatrische Erkrankungen zu haben.

Zusammenhänge zwischen der Copingstrategie und der Lebensqualität glaubten auch Litwins et al. 1994 (Litwins, Rodrigue et al., 1994) zu erkennen. Sie fanden bei 32 Patienten nach BMT, dass die Copingstrategie „Acceptance-Resignation“, also die Krankheit stoisch zu akzeptieren, passiv zu sein und zu kapitulieren, mit einer

statistisch signifikant niedrigeren Lebensqualität vergesellschaftet war. Diese Ergebnisse scheinen auch naheliegend. Dass sich der Erfolg und die Art der Krankheitsverarbeitung auf die Lebensqualität auswirken, ist nachvollziehbar.

Wettergren et al. fanden 1997 (Wettergren, Langius et al., 1997), dass schlechteres Coping nach der BMT mit einem schlechteren funktionellen Status verbunden war. Dieser Zusammenhang wird damit erklärt, dass Patienten, die ihre Krankheit besser verarbeiten, ihre Situation als erträglicher einschätzen und deshalb in den Tests bessere Ergebnisse erzielten.

Tschuschke et al. von 1999 (Tschuschke, Hertenstein et al., 1999) kamen zu noch außergewöhnlicheren Ergebnissen. Sie fanden, dass sich die Copingstrategie bei Patienten nach BMT ganz erheblich auf die Überlebenszeit auswirkte. Patienten, bei denen ein hohes Niveau an „Ablenkung von der Krankheit“-Coping festgestellt wurde, überlebten, bei sonst vergleichbaren Werten, statistisch signifikant weniger lange. Auch Patienten mit wenig „fighting spirit“, Patienten also, die wenig „Kampfgeist“ gegen die Krankheit hatten und sich in ihr Schicksal ergaben, überlebten deutlich kürzer. Besonders deutlich waren die Ergebnisse, nachdem Extremgruppen gebildet wurden: Die Hälfte der Patienten mit den höheren Werten bei „fighting spirit“ und den niedrigeren Werten bei Ablenkung im Vergleich mit der andern Hälfte der Patienten mit niedrigem „fighting spirit“ und hohem Maß an Ablenkungscoping. Nur ein Patient aus der ersten Gruppe verstarb, während es acht Patienten aus der zweiten Gruppe waren. Leider waren die beiden Gruppen aber nicht vergleichbar was die Erkrankungen anbelangt. Eine weitere Einschränkung, die die Aussagekraft dieser Studie mindert ist, dass nur 24 Patienten an dieser Studie teilnahmen.

Einen Zusammenhang von Copingstrategie neben anderen Faktoren und dem Überleben glauben auch Molassiotis et al. (Molassiotis, Van den Akker et al., 1997) gefunden zu haben. Sie zeigten bei 31 Patienten, dass Hoffnung und geringe psychische Belastung durch Symptome nach BMT mit einer größeren Überlebenswahrscheinlichkeit assoziiert waren. Außerdem lebten Patienten länger, die weniger Gebrauch von „Resignation und Hinnehmen der Krankheit“ machten.

2.2.4.) Zusammenfassung

Lebensqualität ist eine komplexe Größe, für die es keine allgemeingültige und umfassende Definition gibt. Unter den verschiedenen Versuchen, Lebensqualität zu definieren, sind die Ansätze der „*individuellen Lebensqualität*“ und der „*gesundheitsbezogenen Lebensqualität*“ hervorzuheben. Bei der individuellen Lebensqualität bestimmt der Proband selbst die für seine Lebensqualität entscheidenden Bereiche und deren subjektive Auswirkung auf seine persönliche Lebensqualität. Ein führendes Instrument zur Erfassung der individuellen Lebensqualität ist die SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).

Bei den Instrumenten für die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird mit standardisierten, allgemein gehaltenen Fragen versucht, ein objektives Bild vom Zustand des Patienten zu erfassen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein vorwiegend an Symptomen und Funktionen orientierter Aspekt der (globalen) Lebensqualität und beschreibt am ehesten den allgemeinen Gesundheitszustand des Patienten.

Die Nebenwirkungen der Knochenmarkstransplantation oder der Stammzellübertragung lassen sich in körperliche und psychische Folgen unterteilen. Die körperlichen Folgeerscheinungen der myeloablativen Therapie sind sehr mannigfaltig. Neben den bekannten körperlichen Nebenwirkungen der onkologischen Therapie (Übelkeit, Erbrechen, Fieber, Infektanfälligkeit u.a.) war in den vorgestellten Studien Müdigkeit und Erschöpfung die am weitesten verbreitete Nebenwirkung der Therapie.

Auch psychische Folgeerscheinungen der Knochenmarkstransplantation oder Stammzellübertragung sind sehr häufig. Dabei spielen Angststörungen und depressive Episoden nach der myeloablativen Therapie eine entscheidende Rolle. Sehr belastend ist auch die Umkehrisolation nach der Stammzelltransplantation mit dem Gefühl des „Ausgeliefertseins“. Im Unterschied zu den somatischen Nebenwirkungen zeigen psychische Folgeerkrankungen auch beim Langzeitüberlebenden eine schwache Rückbildungstendenz.

In verschiedenen Studien konnte ein Zusammenhang zwischen der Krankheitsverarbeitung auf der einen Seite und der Lebensqualität und der Überlebenszeit nach einer onkologischen Therapie auf der anderen Seite nachgewiesen werden. Besonders günstig erwies sich dabei der sogenannte „fighting spirit“, also Kampfgeist als Coping-Strategie. Patienten mit einer Akzeptanz/Resignations-Strategie schnitten sowohl bei der Lebensqualität als auch beim Überleben entscheidend schlechter ab.

3.) Methoden

3.1.) Health-related Quality of life

3.1.1.) Der EORTC QLQ-C-30

Grundüberlegung der EORTC war es, die Lebensqualität mit einem modularen Ansatz zu messen (Aaronson, Bullinger et al., 1988): Ein allgemein gehaltener Grundfragebogen („core questionnaire“ Nachteil: wenig spezifisch; Vorteil: Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwischen verschiedenen Studien) wird durch ein krankheitsspezifisches Modul (Vorteil: spezifisch; Nachteil: schlechte Vergleichbarkeit mit anderen Instrumenten), ergänzt.

Der Grundfragebogen soll unabhängig von der jeweiligen Erkrankung bei allen Tumorpatienten eingesetzt werden können. Die Bereiche, die für eine spezielle Krankheit typisch sind, und die im Grundfragebogen nicht genügend berücksichtigt werden können, sollen von krankheitsspezifischen Modulen, abgedeckt werden.

Nach ausführlicher Studie der Literatur und verschiedenen aufwändigen Entwicklungsschritten identifizierte die EORTC folgende Themen als entscheidend für die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Tumorpatienten (Aaronson, Bullinger et al., 1988): (a) funktioneller Status (Fähigkeit, Tätigkeiten auszuführen, die für die meisten Menschen als ganz normal betrachtet werden); (b) körperliche Symptome, die bei Krebspatienten weit verbreitet sind; (c) psychischer Stress; (d) soziale Interaktion; (e) finanziell/ökonomische Auswirkungen der Erkrankung; (f) vom Patienten empfundener Gesundheitszustand, und (g) „globale Lebensqualität“.

Der 1987 eingeführten Grundfragebogen EORTC QLQ C-36 wurde so konzipiert, dass er diese Bereiche abdeckte. Er zeichnet sich durch folgende Eigenschaften aus: Er ist für die Erfassung der Lebensqualität bei Krebspatienten konzipiert, wird als patientenbasiertes Instrument vom Patienten selbst ausgefüllt, kann für eine breite Palette von Krebserkrankungen angewendet werden, ist relativ kurz, enthält mehrere Unterskalen mit eigenen Ergebnissen und ist gut übersetzbar, um für internationale Studien anwendbar zu sein.

Der EORTC QLQ C-30 (+3) ist die Weiterentwicklung des Fragebogens EORTC QLQ C-36 (Aaronson, Ahmedzai et al., 1993). Sein Hauptaugenmerk liegt auf der Erfassung der körperlichen Seite der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Kopp, Schweigkofler et al., 2000): 19 von 30 Fragen beziehen sich auf die körperliche Funktion des Patienten. Er wird breit in internationalen Studien zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingesetzt. Seine verschiedenen Skalen spiegeln die Multidimensionalität der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wider.

In den fünf "functional scales" („Funktionsskalen“) wird erfasst, wie der Patient mit verschiedenen Lebensbereichen zurechtkommt: Physical-, role-, cognitive-, emotional- und social functioning:

- „Körperliche Funktionsfähigkeit“: Wie der Patient körperlich zurecht kommt (fünf Fragen);
 - „Rollenfunktion“: wie der Patient mit seinen täglichen Aufgaben fertig wird (zwei Fragen);
 - „kognitive Funktionsfähigkeit“: der kognitive Zustand des Patienten (zwei Fragen);
 - „emotionelle Funktionsfähigkeit“: wie es dem Patienten emotionell geht (vier Fragen);
- „soziale Funktionsfähigkeit“: wie der Patient in seinem sozialen Netzwerk zurecht kommt (zwei Fragen).

Mit dem "general health score (**GHS**)" wird der allgemeine Gesundheitszustand des Patienten mit zwei Fragen gemessen.

Bei den drei "symptom scales" („Symptomskalen“) werden die Beschwerden des Patienten gemessen: Müdigkeit (drei Fragen), Schmerz (zwei Fragen) und Übelkeit und Erbrechen (zwei Fragen).

Die sechs verbleibenden Fragen beziehen sich auf Symptome, die bei Malignompatienten oft anzutreffen sind: Atemnot, Schlafstörungen, Appetitverlust, Verstopfung, Durchfall und finanzielle Schwierigkeiten. In Tabelle 2.) ist ein Überblick über seinen Aufbau gegeben.

Tabelle 2.) Übersicht über die EORTC-Skalen

<u>EORTC QLQ C-30</u>	Anzahl der Fragen	Bandbreite ¹⁾	Version 3.0 Nummer der Frage
Globale Gesundheit			
Global health status/QoL	2	6 Punkte	29, 30
Funktions-Skalen			
Physical functioning	5	1 Punkt	1 bis 5
Role functioning	2	1 Punkt	6, 7
Emotional functioning	4	3 Punkte	21 bis 24
Cognitive functioning	2	3 Punkte	20, 25
Social functioning	2	3 Punkte	26, 27
Symptom-Skalen und Einzelfragen			
Fatigue	3	3 Punkte	10, 12, 18
Nausea and vomiting	2	3 Punkte	14, 15
Pain	2	3 Punkte	9, 19
Dyspnoe	1	3 Punkte	8
Insomnia	1	3 Punkte	11
Appetite loss	1	3 Punkte	13
Constipation	1	3 Punkte	16
Diarrhoea	1	3 Punkte	17
Financial difficulties	1	3 Punkte	28

1) Mit Bandbreite ist die Differenz zwischen dem größten und kleinsten möglichen Wert gemeint; die meisten Skalen haben ein Antwortformat von 1 bis 4 ⇒ Bandbreite = 3

Es gibt drei verschiedene Antwortformate: Bei körperlicher Funktionsfähigkeit und Rollenfunktion "Ja" und "Nein" -Antworten, die zwei Fragen zum allgemeinen Gesundheitszustand des Patienten werden mit einer sieben Punkte-Likert-Skala erfasst, die restlichen Fragen werden mit einer vier Punkte Likert-Skala gemessen. Um die Ergebnisse leichter interpretieren zu können, empfiehlt Aaronson, die Ergebnisse der

einzelnen "Scales" linear in Werte von 0 bis 100 umzuformen (Fayers, Aaronson et al., 1999).

Für die fünf "Funktionsskalen" und für den "General Health Score (GHS)" bedeuten höhere Werte bessere Funktion und Lebensqualität. Bei den "Symptomskalen" und Fragen zu den Symptomen bedeuten höhere Werte mehr Beschwerden.

3.1.2.) Krankheitsspezifische Module

Die spezifischen Module, die den Grundfragebogen ergänzen, gibt es mittlerweile für mehrere verschiedene Malignome, darunter Mamma-Ca., Prostata-Ca-, und Bronchial-Ca. Um die erforderliche Qualität der Module zu gewährleisten, hat die EORTC Richtlinien herausgegeben, die bei der Entwicklung neuer, spezifischer Module berücksichtigt werden müssen (Sprangers, Cull et al., 1998; Cull, Howat et al., 2001). In der Phase I der Entwicklung werden in einer breit angelegten Literaturstudie besonders relevante Themen (Symptome, Therapienebenwirkungen etc.) für das gegebene Malignom, die vom Grundfragebogen nicht ausreichend berücksichtigt werden, identifiziert. Dazu wird eine Medlineschärsche angestrengt und auch in einschlägigen Lehrbüchern nach relevanten Themen gesucht. Die so gewonnen Kriterien werden dann Ärzten und Pflegepersonal in verschiedenen Ländern zur Beurteilung vorgelegt. Alle Beteiligten werden ermuntert, auch neue, nicht erwähnte Themen und Bereiche zu nennen. Die so überarbeitete Liste wird dann einer repräsentativen Patientengruppe mit der entsprechenden Erkrankung vorgelegt. Diese sollen ihre Einschätzung abgeben, in wie weit sie die aufgeführten Themen und Bereiche betreffen. So wird eine Liste mit den am häufigsten betroffenen Bereichen erstellt.

In der zweiten Phase werden Fragen zu den genannten Themen entworfen. Dabei werden v.a. Fragen aus schon entwickelten anderen Modulen als Orientierung verwendet. So entsteht das erste vorläufige Modul. Dieses Modul muss dem „Modul development committee (MDC)“ vorgelegt werden und dort eine erste Approbation erhalten.

In der dritten Phase wird das Modul in mehrere Sprachen übersetzt und im Rahmen einer internationalen Studie zum ersten Mal am Patienten getestet. Besonderes Augenmerk liegt in dieser Phase darauf, das Modul zu überarbeiten, irrelevante,

unspezifische und nicht reliable Fragen zu eliminieren, und Verbesserungsvorschläge der Patienten einzubeziehen.

Wird dieser Schritt mit der Approbation durch das MDC erfolgreich abgeschlossen, wird das Modul zum letzten Mal in einer großen internationalen Studie getestet. Die Ergebnisse müssen dann in einem Bericht veröffentlicht werden. Nach einer letzten Überprüfung durch das MDC ist die Entwicklung abgeschlossen.

3.1.3.) EORTC in der Literatur

Mittlerweile gibt es weit über 1000 klinische Studien, in denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit einem der verschiedenen EORTC-Fragebögen erfasst worden ist. Die psychometrischen Eigenschaften des EORTC QLQ C-30 wurden in verschiedenen Studien getestet. Hjermstad et al. überprüften 1995 die Test/Retest-Stabilität für den EORTC QLQ-C30 (Hjermstad, Fossa et al., 1995). Der erste Fragebogen wurde ausgefüllt, als der Patient im Krankenhaus in einem Wartezimmer auf ein Gespräch mit einem Onkologen wartete, der zweite Fragebogen vier Tage später. Wegen dieses relativ kurzen Intervalls erwarteten sich die Autoren, dass die Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konstant geblieben seien und erhofften sich deshalb Rückschlüsse auf die Reliabilität des Instrumentes ziehen zu können. Es fand sich eine gute Test/Retest- Stabilität für alle Skales und Fragen (von $r=0.63$ für Übelkeit, Erbrechen bis $r=0.91$ für körperliche Funktion). Die relativ schlechte Reliabilität für die Erfassung von Übelkeit und Erbrechen könnte durch die unterschiedliche Situation der Patienten zu den beiden Messzeitpunkten erklärt werden (bei der ersten Messung, als die Patienten auf das Gespräch mit ihrem Onkologen warteten, waren sie unter einem größeren psychischen Stress als bei der zweiten Messung, wo sie den Fragebogen zu Hause in entspannter Atmosphäre ausfüllten).

Schon 1993 hatten Aaronson et al. (Aaronson, Ahmedzai et al., 1993) die psychometrischen Eigenschaften des EORTC QLQ C-30 an einem Kollektiv von Patienten mit Bronchial-Karzinom getestet. Der EORTC QLQ C-30 wurde dabei mit einem Bronchial-Karzinom- spezifischen Modul ergänzt. 305 Patienten füllten die Fragebögen sowohl vor, als auch während der Behandlung aus. Um Vergleichswerte

zu haben, wurde der klinische Zustand der Patienten mit der ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Performance status Scale erhoben.

Die Validität des EORTC QLQ C-30 wurde durch folgende Ergebnisse belegt: Die Korrelationen zwischen den einzelnen Skalen waren zwar statistisch signifikant, aber trotzdem moderat. Das weist darauf hin, dass die Skalen unterschiedliche Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität messen.

Die meisten Ergebnisse im EORTC QLQ C-30 ließen klar zwischen Patienten mit unterschiedlichen klinischen Zuständen nach der ECOG unterscheiden.

Wenn sich bei Patienten der ECOG-Status verändert hatte, so konnte man statistisch signifikante Veränderungen in die erwartete Richtung bei vielen der einzelnen Fragen und Skalen finden.

Eine Ausnahme war die Skala "role functioning". Sie war auch die einzige, die keine befriedigende Reliabilität (Cronbachs Alpha Koeffizient $\geq .70$) erzielte. In einer überarbeiteten Ausgabe des EORTC QLQ C-30 wurde diese Skala durch eine bessere ersetzt. Auch in einer Studie von Bush et al. (Bush, Haberman et al., 1995) wurden die guten psychometrischen Eigenschaften des EORTC QLQ C-30 gezeigt.

Im Laufe der Zeit wurde eine weitere Eigenschaft von EORTC erkannt: Dancey et al. (Dancey, Zee et al., 1997) rekrutierten im Jahre 1997 in einer groß angelegten Multicenter-Studie 851 Tumor-Patienten unabhängig von Art und Stadium des Tumors. Dabei zeigte sich, dass neben den bekannten Faktoren, die das Überleben bei Tumorpatienten beeinflussen (Art des Malignoms, metastatische Ausbreitung, Malignitätsgrad, etc.), Patienten mit einem höheren Score im EORTC QLQ C-30, unabhängig von der Art und dem Stadium des Tumors, bessere Überlebenschancen hatten. Ein längeres Überleben war außerdem mit einem besseren Abschneiden in den Funktionsskalen (physische, soziale Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion; nicht: emotionelle Funktionsfähigkeit) verbunden. Auch wenn nach den verschiedenen Tumortypen kontrolliert wurde, blieb die prognostische Aussagekraft des EORTC QLQ C-30 erhalten. Damit zeigte er sich als von Diagnose und Verlauf unabhängiger Prognosefaktor für das Überleben bei Tumorpatienten.

Ähnliche Ergebnisse erzielten Coates et al. 1997 (Coates, Porzsolt et al., 1997). Auch sie konnten, neben herkömmlichen Faktoren, die das Überleben der Patienten beeinflussen, einen signifikanten und von anderen Faktoren unabhängigen Zusammenhang zwischen dem Score im EORTC QLQ C-30 und dem Überleben feststellen,

der auch erhalten blieb, wenn man krankheits- und patientenspezifische Faktoren berücksichtigte. Außerdem fanden sie eine sehr hohe Korrelation zwischen den Fragen 29 und 30 mit der „overall-QoL“, was diesen „Single item questions“ ebenfalls eine unabhängige Aussagekraft in Bezug auf die Prognose verleiht. Coates et al. geben zu bedenken, dass nicht unbedingt ein kausaler Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Überleben bestehen muss, sondern dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität auch einfach mit einem dritten, noch nicht bekannten Faktor verbunden sein könnte, der seinerseits das Überleben beeinflusst.

3.2.) Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)

3.2.1.) Die Methodik der SEIQoL

Mit der SEIQoL wird die individuelle Lebensqualität erfasst. Die Methode basiert auf der "Social Judgment Theory" von Hammond aus dem Jahre 1975. Dabei werden die frei getroffenen Einschätzungen des Probanden mit der Methode von Steward (1988) in mathematische Form übertragen.

Die SEIQoL wird in einem standardisierten, semistrukturierten Interview erhoben. Dabei wird folgendermaßen vorgegangen:

- 1.) Auswahl der Lebensbereiche („Cues“): „Was sind für Sie im Moment die fünf wichtigsten Lebensbereiche?“ Der Patient/Proband wählt die fünf Lebensbereiche aus, die im Moment seine Lebensqualität am stärksten beeinflussen. Für den Fall dass ein Patient Schwierigkeiten haben sollte, fünf Lebensbereiche zu definieren, wird als Entscheidungshilfe eine Liste mit häufig genannten Cues (Familie, Freizeit u.a.) vorgelegt.
- 2.) Einschätzung des gegenwärtigen Status („Level“) in den einzelnen Lebensbereichen: „Wie würden Sie sich im Moment in den einzelnen Lebensbereichen einschätzen?“ Der Patient/Proband schätzt mit Hilfe einer Tabelle seinen gegenwärtigen Status (Levels) in den einzelnen Lebensbereichen ein. Dazu zeichnet er in eine Tabelle senkrechte Balken ein, deren Länge auf einer Skala von 0 bis 100 den aktuellen Status in den einzelnen Lebensbereichen widerspiegeln (siehe Abb. 1.). Entsprechend bedeutet die Länge 0 den schlechtmöglichsten Status in diesem Lebensbereich, die Länge 100 den bestmöglichsten Status.
- 3.) Einschätzung der relativen Wichtigkeit („Weights“) der einzelnen Lebensbereiche: „Wie verhalten sich die einzelnen Lebensbereiche in ihrer Wichtigkeit zueinander?“ Vor der Einführung der „Direct-weighting Methode“ (siehe nächster Absatz) wurden die Weights der einzelnen Cues mit der sogenannten „Judgment analysis“ bestimmt: Dabei werden dem Probanden zu seinen ausgewählten Lebensbereichen 30 verschiedene hypothetische Level-Profile präsentiert. Der Patient schätzt dann jeweils auf einer horizontalen visuellen Analogskala („VAS“, siehe nächster Absatz) ein, wie seine persönliche Lebensqualität mit den gegebenen Level-Pro-

filen wäre. Aus den erhaltenen Daten kann mittels multipler Regression auf die Weight der einzelnen Cues geschlossen werden. 10 der 30 Szenarios wiederholen sich. So kann auf die Reliabilität der Einschätzung des Patienten geschlossen werden.

Die Methodik für diesen dritten Schritt wurde 1996 durch Anne Hickey et al. durch die Einführung der sogenannten „Direct-weighting“-Methode aktualisiert (Hickey, Bury et al., 1996). Sie ist für den Patienten/Probanden leichter verständlich und schneller und angenehmer durchführbar. Nach dieser Methode wird ein extra entwickeltes Hilfsmittel verwendet: Die „Piechart“. Es handelt sich um fünf übereinander liegende verschiedenfarbige Scheiben, die so miteinander verbunden sind, dass durch einfaches Drehen der Scheiben fünf beliebig große Sektoren entstehen. Der Patient wählt für jeden gewählten Cue eine Farbe auf der „Piechart“ aus. Dann dreht er die Scheiben so, dass die Größe der entstandenen Sektoren der relativen Wichtigkeit des einzelnen Cues entspricht (Abb.3). Damit erhält man die „Weight“, Gewichtung der einzelnen Cues. An einer Skala am Rand der Piechart kann man nun die Ergebnisse ablesen. Die Scheibe ist so skaliert, dass die Summe aller Weights hundert ergibt. Um den SEIQoL-Index (oder kurz Index), also die individuelle Lebensqualität, zu errechnen, multipliziert man den jeweiligen Status eines Cues mit seiner relativen Wichtigkeit. Durch Summation der fünf Ergebnisse erhält man den Index, der zwischen 0 (die Lebensqualität ist so schlecht, wie man es sich vorstellen kann) und 100 (die Lebensqualität ist so gut, wie man es sich vorstellen kann) liegt. Tabelle 3.) zeigt eine Zusammenfassung der wichtigsten Begriffe zu diesem Thema.

Tabelle 3.) Wichtige Begriffe zum Verständnis der SEIQoL

Cue	Für den Patienten individuell wichtiger Lebensbereich
Weight	Relative Wichtigkeit (Gewichtung) in Prozent, die der Patient einem Cue zumisst. Die Summe aller Weights bei einem Patienten ergibt 100.
Level	Aktuelle Zufriedenheit des Patienten mit seinem momentanen Status für die Cues
Judgement analysis	Ursprüngliche Methode zur Bestimmung der Weights; der Patient schätzt auf einer visuellen Analogskala für 30 hypothetische Level-Profile für seine Cues die Lebensqualität ein, die er mit diesen Profilen haben würde.
Direct-Weighting	Neue, leichter durchzuführende Version der Weights-Bestimmung mit einer Piechart (Abb. 3.)
QoL	„Quality of life“, Lebensqualität

Die folgenden Abbildungen sollen die einzelnen Schritte zur Erfassung der SEIQoL veranschaulichen. Abbildung 1.) zeigt den Scan eines original Levelprofil, das ein Patient (47-jähriger Rundfunktechniker mit Non-Hodgkin-Lymphom bei dem mit der BMT keine Remission erreicht wurde) nach der Auswahl seiner Cues in die Matrix eingezeichnet hat. Die Höhe der Säulen repräsentiert die Levels der folgenden Cues zugeordnet (von links nach rechts): Familie, Natur, Gesundheit, Bekannte, Urlaub.

Abb. 1.) Scan des vom Patienten gezeichneten Orgnial-Säulenprofils. (Anm.: die Zahlen am oberen Ende der Säulen hat der Auswerter (HMZ) nach dem Ausmessen der Säulenhöhe eingetragen.)

Tabelle für die Zufriedenheit in den Lebensbereichen

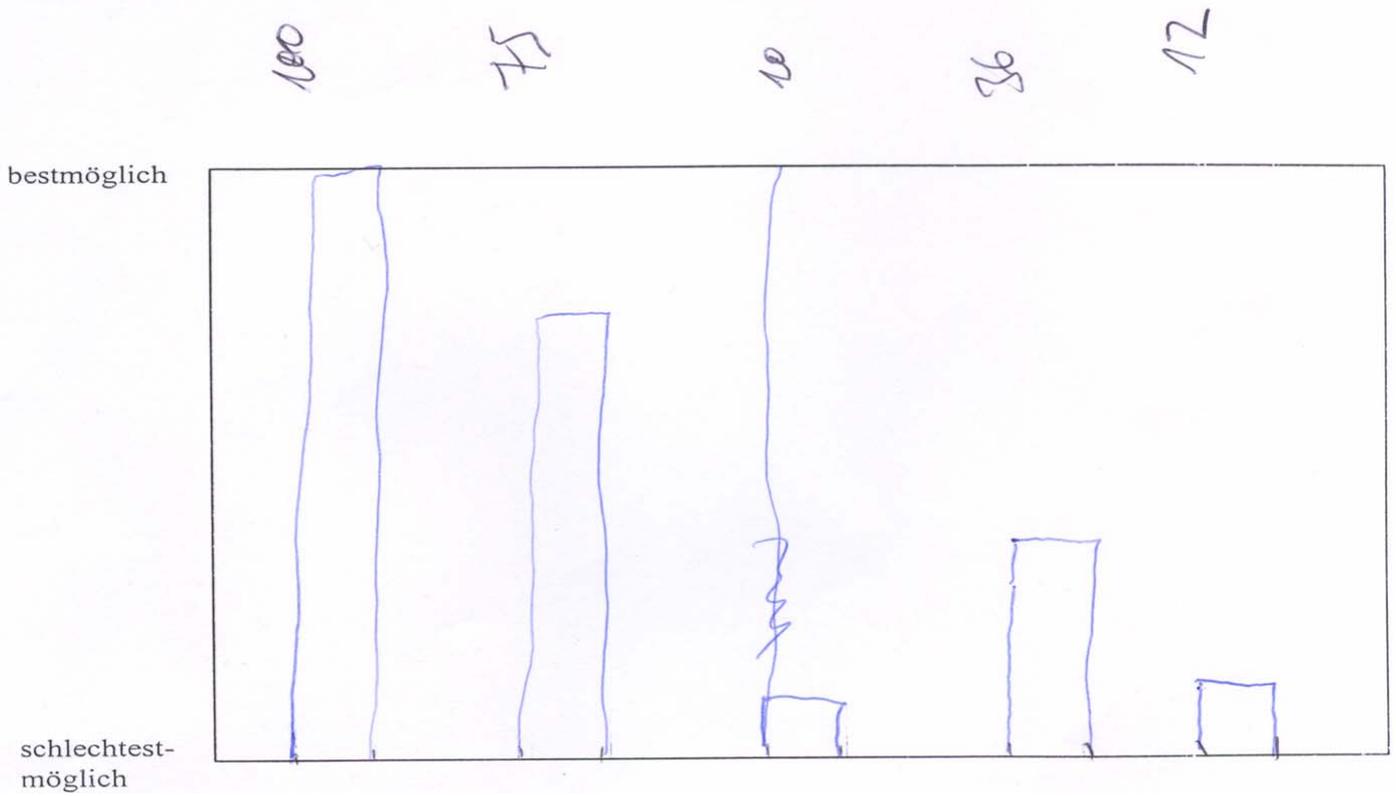


Abbildung 2.) zeigt die Pie-Chart mit den fünf Segmenten, die der Patient als Gewichtung seiner Cues ausgewählt hat. Jedem Cue wird eine Farbe zugeordnet.

Abb 2.) Die Gewichtungen der Cues, die der Patient mit der Pie-Chart ausgewählt hat.

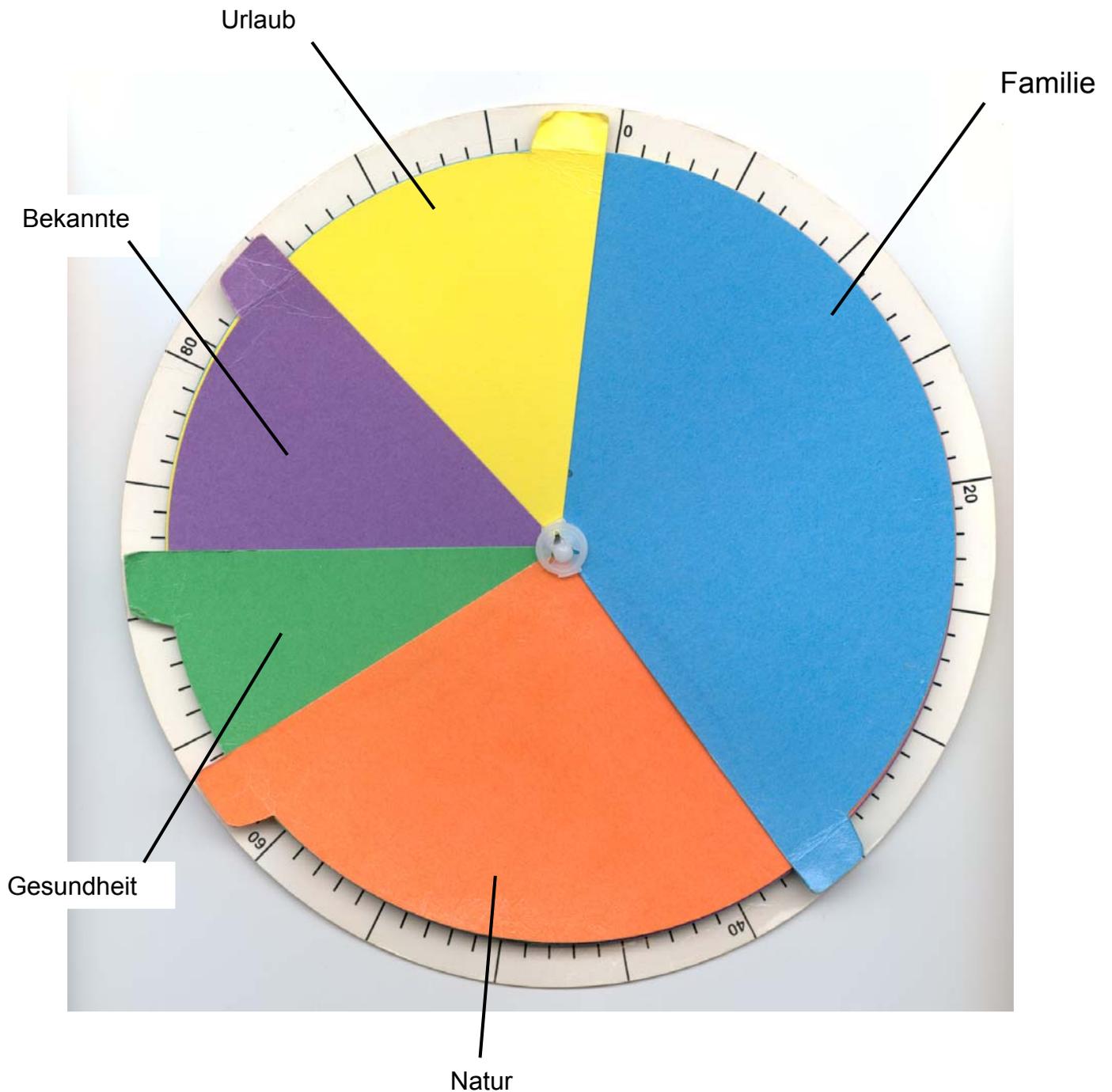


Tabelle 4.) zeigt die Berechnung des Index aus den erhobenen Daten.

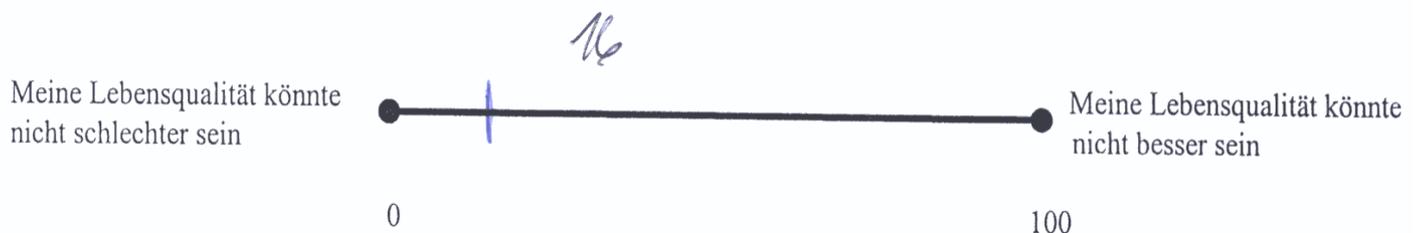
Tabelle 4.) Berechnung des SEIQoL-Index

Cue	Weight × Level	Teilergebnis
engere Familie	37% X 100	37,00
Natur	27% X 75	20,25
Gesundheit	9% X 10	0,9
Bekanntenkreis	13% X 36	4,68
Urlaub	14% X 12	1,68
Index		64,51

Zusätzlich schätzt der Patient auf einer visuellen Analog-Skala (VAS) seine momentane Lebensqualität ein. Dafür markiert er auf einer waagrechten Linie, die am linken Ende mit "Meine Lebensqualität könnte nicht schlechter sein" und am rechten Ende mit "Meine Lebensqualität könnte nicht besser sein" beschriftet ist, mit einem senkrechten Strich seine aktuelle Lebensqualität (Abb. 3).

Abb. 3.) Original VAS des obigen Patienten (Die Zahl wurde beim Auswerten eingefügt)

Streichen Sie bitte die untenstehende Linie an der Stelle senkrecht durch, die Ihrer derzeitigen Lebensqualität am ehesten entspricht.



3.2.2.) Studien mit der SEIQoL

Die SEIQoL wurde 1991 in einer Studie von McGee et al. (McGee, A. et al., 1991) vorgestellt. Im ersten Teil der Studie wurde die Lebensqualität von 42 gesunden Probanden aus einer Impfpraxis erfasst. Dazu wurde Die SEIQoL zuerst in der üblichen Weise, mit frei gewählten Cues, erstellt. („*elicited cues*“ → „herausgelockte“ Lebensbereiche). In einem zweiten Durchgang wurde das Verfahren mit dem Patienten vorgegebenen Lebensbereichen wiederholt, um die Verhältnisse bei anderen Messinstrumenten, wo die abgefragten Lebensbereiche vorgegeben sind, zu simulieren. Diese vorgegebenen Lebensbereiche („*provided cues*“) waren: Physical functioning, emotional functioning, social functioning, living conditions und general health (körperliches Befinden, emotionaler Zustand, Zurechtkommen im sozialen Netzwerk, Lebensumstände und allgemeine Gesundheit).

Bei den „*elicited cues*“ kristallisierten sich zwar bestimmte Lebensbereiche heraus, die häufig von den Probanden genannt wurden (Familie, Arbeit, Gesundheit, Beziehungen). Aber es zeigte sich auch eine große Bandbreite der Lebensbereiche. So waren einigen Patienten Bereiche wie Religion, Politik und Umweltschutz wichtig, die bei anderen Instrumenten kaum berücksichtigt werden. Nur 2 von 42 Patienten wählten die gleichen Lebensbereiche aus.

Darin liegt eine der Stärken der SEIQoL: Der Patient wird nicht in ein Schema gezwängt, sondern jeder Patient kann individuell die Bereiche nennen, die für ihn oder sie wichtig sind.

Auch die Gewichtung der einzelnen Cues variierte stark. So wurde von den 35 Probanden, die Gesundheit als wichtigen Lebensbereich auswählten, diesem Cue Weights in einem Bereich von 3 bis 59 zugemessen. Auch bei den „*provided cues*“ war die Bandbreite der zugemessenen Weights erheblich. Das wird bei den Standard-Instrumenten nicht berücksichtigt. Hier hat jede Frage und jeder Bereich eine vorgegebene Gewichtung, auf die der Patient keinen Einfluss nehmen kann.

Die Mittelwerte und die Standardabweichung der Lebensqualität-Scores für die „*elicited*“ und für die „*provided cues*“ waren relativ ähnlich. Trotzdem war der Korrelationskoeffizient zwischen den beiden Ergebnissen relativ klein ($r=0,49$), woraus McGee et al. schlossen, dass die Einschätzung der Lebensqualität mit vorgegebenen Cues nicht genau genug sei.

Im zweiten Teil der Studie wurde die SEIQoL an 40 Patienten mit gastroenterologischen Erkrankungen getestet. Davon litten 20 Patienten unter einem irritable-Darm-Syndrom (IBS), 20 unter einem peptischen Ulkus duodeni. Wieder wurde eine große Variabilität in den genannten Lebensbereichen festgestellt. Signifikant häufiger im Vergleich mit den Gesunden wurde von den Kranken Freizeitgestaltung, Familie und Arbeit ausgewählt, signifikant seltener Unabhängigkeit, Beziehung zu anderen und Glückseligkeit. Erstaunlicherweise wurde "Gesundheit" vom gesunden Kollektiv (wenn auch nicht statistisch signifikant) häufiger genannt, als vom kranken. Darin zeigt sich, dass man die individuelle Lebensqualität nicht mit Instrumenten erfassen kann, die sich auf die Erhebung der Gesundheit und der Symptome des Patienten beschränken.

Die Patienten mit dem IBS hatten insgesamt eine statistisch signifikant niedrigere Lebensqualität als das gesunde Kontrollkollektiv aus der ersten Studie. Kein Unterschied war zu den Ulkus-Patienten erkennbar. Deren Lebensqualität war nicht statistisch signifikant von der gesunden Kontrolle aus dem ersten Teil zu unterscheiden.

1992 untersuchten O'Boyle et al. (O'Boyle, McGee et al., 1992) die individuelle Lebensqualität von Patienten, die sich einem Hüftgelenkersatz unterzogen. Die 20 Teilnehmer wurden während der präoperativen Routine-Untersuchungen ca. sechs Wochen vor der OP und 26 Wochen post-OP zu Hause interviewt. Zu beiden Messzeitpunkten (t_1 ; t_2) wurde, wie in obiger Studie, die SEIQoL mit "provided cues" wiederholt. Eine 20-köpfige gesunde Kontrollgruppe wurde zweimal, in einem Abstand von 32 Wochen, untersucht.

Einige Teilnehmer nannten an den beiden Messzeitpunkten verschiedene Cues. Das spiegelt die Dynamik, der die Lebensqualität unterworfen ist ("intrasubject construct dynamism" (MacDuff, 2000), siehe unten), wider und zeigt auch die Stärke der SEIQoL, diese Dynamik zu erfassen. Leider wurde in dieser Studie aber auf die möglichen Veränderungen der Probanden nicht eingegangen, weil bei t_2 die gleichen Lebensbereiche verwendet werden mussten, wie bei t_1 und so eine eventuelle Neu-evaluation der Cues nicht erfasst werden konnte.

O'Boyle et al. verglichen zum ersten Mal die SEIQoL mit anderen Instrumenten. Dazu wurde bei allen Teilnehmern der allgemeine Gesundheitszustand zusätzlich mit dem "McMaster health index score" und der krankheitsspezifische Zustand mit den "arthritis impact measurement scales" erhoben.

Auch in dieser Studie wurde die Individualität der Lebensqualität durch die große Variabilität der genannten Lebensbereiche, die großen Unterschiede der Gewichtungen, die dabei den einzelnen Lebensbereichen zugemessen wurden und durch die Komplexität der Veränderungen nach der Operation gezeigt. Wieder nannten in beiden Gruppen bei weitem nicht alle die eigene Gesundheit als wichtigen Lebensbereich, dabei wurde Gesundheit erneut von der gesunden Kontrollgruppe häufiger ausgewählt (bei den Patienten nannte nur die Hälfte Gesundheit als Cue). Freizeitbeschäftigungen und Familie wurden von beiden Gruppen am häufigsten genannt.

Mit dem McMaster Health index score konnten vor der OP erkennbare Unterschiede zwischen der Kontrollgruppe und den Patienten festgestellt werden. Nicht jedoch mit der SEIQoL, die für beide Gruppen präoperativ sehr ähnliche Ergebnisse erbrachte. Das geht konform mit der Tatsache, dass präoperativ nur die Hälfte der Patienten die eigene Gesundheit als wichtigen Faktor in ihrer Lebensqualität erachteten. Die Patienten versuchen offensichtlich mit ihrer Erkrankung zu leben und ziehen ihre Lebensqualität aus Lebensbereichen, die durch ihren Gesundheitszustand weniger beeinträchtigt werden. Diesen Kompensationsvorgang kann man als Teil der Krankheitsbewältigung auffassen.

Obwohl präoperativ beide Gruppen ähnliche SEIQoL-Scores erzielten, erreichten die Patienten nach der OP mit den "elicited cues" eine signifikant höhere Lebensqualität als die gesunde Kontrollgruppe. Die Lebensqualität der Kontrolle war stabil geblieben, die der Patienten war erheblich gestiegen. Das konnte auch mit den anderen verwendeten Messinstrumenten erfasst werden. Mit den "provided cues" konnte nach der Operation kein signifikanter Anstieg der Lebensqualität bei den Patienten festgestellt werden. Es zeigte sich also erneut, dass mit einem dem Patienten vorgegebenen Wertesystem die Lebensqualität nicht befriedigend gemessen werden kann.

Der Anstieg der Lebensqualität der Patienten im Vergleich zur "Normalbevölkerung" lässt sich auch damit erklären, dass die Patienten bei t_2 nochmals die gleichen Cues verwenden mussten. So wurde der durch die Operation verbesserte Status in den einzelnen Bereichen erfasst. Es lässt sich aber nicht ausschließen, dass mit erneut frei ausgewählten Cues die Verbesserung der Lebensqualität weniger deutlich ausgefallen wäre und sich die Lebensqualität schon wieder an das Niveau der Kontrolle angenähert hätte.

Tabelle 5.) gibt einen knappen Überblick über die bisher veröffentlichten Studien in der Literatur (Pubmed), die folgende Kriterien erfüllen:

- 1.) in deutscher oder englischer Sprache geschrieben
- 2.) die SEIQoL wird in der von McGee 1991, bzw. Hickey 1996 vorgestellten Form verwendet

Tabelle 5.) Bisherige Studien mit der SEIQoL in der Literatur

Quelle	SEIQoL *	Patientengut	n	durchschnittlicher SEIQoL-Score	Kommentar	Sonstige Ergebnisse
(McGee, A. et al., 1991)	J.a.	2 Teile: Gesunde Probanden und Pat. gastroenterologischen Erkrankungen	42	Gesunde: 77,4 Patienten: 68,6 (Ulkus) bzw. 74,0 (irritables Darm Syndrom)	Jeweils einmal mit vorgegebenen („provided“) und selbst gewählten („elicited“) Cues	Korrelation zwischen QoL mit vorgegeben u. gewählten Cues war gering. Grosse Variabilität bei den Cues, nur 2 Patienten nannten die selben Cues
(O'Boyle, McGee et al., 1992)	J.a.	Patienten mit Hüftersatz, Kontrollgruppe	je 20	Vor OP Pat.: 61,6; Kontrolle: 60,7; Postop: 70,7; bzw. 59,8	Kontrolle hat niedrigere Lebensqualität als Patienten vor Hüftersatz!!	Test-Retest-Reliabilität r=-0,88.
(Browne, O'Boyle et al., 1994)	J.a.	Gesunde, ältere Probanden	56	82,1 bzw. 80,06	Ältere Menschen nannten andere Cues, als Jüngere aus anderen Studien	Weights hatten eine weite Streuung
(Hickey, Bury et al., 1996)	DW.	HIV-Patienten, gesunder Kontrollgruppe	52	nicht angegeben	Erste klinische Anwendung der SEIQoL-DW-Methode	Familie und Gesundheit waren beiden Gruppen am wichtigsten
(Browne, O'Boyle et al., 1997)	J.a., DW.	Gesunde Probanden	40	keine Scores berechnet	Einführung der direct-weighting-Methode	Beide Methoden zeigen gute Validität, Reliabilität der DW.-Methode besser

Tabelle 5.) Bisherige Studien mit der SEIQoL in der Literatur (Fortsetzung)

Quelle	SEIQoL *	Patientengut	n	durchschnittlicher SEIQoL-Score	Kommentar	Sonstige Ergebnisse
(Hochstrasser, 1999)	J.a.	Schwangere Frauen, schulmedizinisch oder homöopathisch betreut	85 120	keine Scores angegeben	Untersuchung, ob Frauen, die sich schulmedizinisch betreuen lassen, mit Frauen vergleichbar sind, die homöopathisch versorgt werden.	Die beiden Gruppen waren sowohl in der Lebensqualität als auch in allen anderen Bereichen nicht vergleichbar.
(Waldron, O'Boyle et al., 1999)	DW. J.a.	Fortgeschrittene, unheilbare maligne Erkrankung	80	Mit DW.: 60,5 Mit Judgement Analysis: 61	Für fast ein Viertel ist J.A. zu anstrengend	Hohe Korrelation (r=0.923) zwischen Judgement Analysis und DW.
(Broadhead, Robinson et al., 1998)	J.a.	Prostata-Karzinom	15	71,36	Erste Studie bei Tumorpatienten. Vgl. mit EORTC;	Validität R ² =0.815
(Murrell und Kenealy, 1999)	DW.	Patienten mit schwerer neurologischer Behinderung durch MS	30	60,9 bzw. 61,6 bei t ₂	SEIQoL zeigte eine gute Sensitivität, auch kleine Veränderungen in der Lebensqualität über die Zeit zu finden.	Test-Retest-Reliabilität erschien aufgrund der hohen Sensivität der SEIQoL relativ niedrig
(Campbell und Whyte, 1999)	DW.	Tumorpatienten in klinischer Phase 1 Studie	15	58,4	Familie wurde von allen Teilnehmern genannt	Das Interview stimuliert die Unterhaltung zwischen Arzt und Patienten
(Bayle, Kemoun et al., 2000)	J.a.	Patienten mit Hüftgelenkersatz	47	59,32 vor der OP, 68,68 postoperativ	Lebensbereiche, die durch die OP verbessert wurden, werden im Verlauf oft nicht mehr genannt	Validität und Reliabilität befriedigend
(Smith, Taylor et al., 2000)	DW.	Reha nach Myokardinfarkt	20	82 bei t ₁ , bzw. 81 bei t ₂	Keines der 4 verwendeten Instrumente konnte eine Verbesserung durch die Reha zeigen	81% nennen Familie, 62% Gesundheit als Cue
(MacDuff, 2000)	-	-	-	-	Keine klinische Studie, sondern Erörterung über die SEIQoL	-

Tabelle 5.) Bisherige Studien mit der SEIQoL in der Literatur (Fortsetzung)

Quelle	SEIQoL *	Patientengut	n	durchschnittlicher SEIQoL-Score	Kommentar	Sonstige Ergebnisse
(Ramström, Erwander et al., 2000)	DW.	Zystische Fibrose	20	70,5; 75,4; 57,2;	SEIQoL als Entscheidungskriterium bei antibiotischer Heimbehandlung nach verschiedenen Verfahren	-
(Lintern, Beaumont et al., 2001)	DW.	Patienten mit schwerer körperlicher Einschränkung durch multiple Sklerose	30	60,99	Vergleich zwischen der SEIQoL, PGI und SF-36. Die SEIQoL scheint mehr die emotionelle Seite der Lebensqualität zu messen, PGI die körperliche	Extrem schlechte Werte für PGI, da dieser, i. Ggs. zur SEIQoL, v.a. auf negative Veränderungen reagiert
(Neudert, Wasner et al., 2001)	DW.	Patienten mit amyotrophischer Lateralsklerose	51	nicht angegeben	-	Validität der SEIQoL im Vgl. zu SF-36 u. SIP wird am höchsten eingeschätzt
(Prince und Gerber, 2001)	DW.	schwere psychiatrische Erkrankung	24	69,04	Machbarkeitsstudie bei diesem Patientengut. SEIQoL war geeignet; verlangt kein Lesevermögen	Signifikante Korrelation zwischen der SEIQoL und Standardinstrumenten
(Clark, Hickey et al., 2001)	DW.	Patienten mit amyotrophischer Lateralsklerose	26	57,8	Machbarkeitsstudie. Detailliertere Ergebnisse in Nachfolgestudie angekündigt	Reliabilität $r = 0,81$; Validität $R^2 = 0,83$; schlechtester SEIQoL-Score!!
(Bromberg und Forshew, 2002)	DW.	Patienten mit ALS und die sie pflegenden Partner, gesunde Kontrolle	25 13 10	76,4 65,2 70,3	Vergleich mit ALSFRS und SIP/ALS19; Symptombdauer 27,6 Monate. Je länger die Krankheit, desto schlechter die Ergebnisse bei diesen Instrumenten. Keine Korrelation zw. der SEIQoL und Krankheitsdauer	Partner hatten schlechteren Score als Pat. Gutes Coping, da rel. lange Dauer

DW.= Direct-weighting-Methode, J.a.= Judgement analysis

In der in dieser Studie vorgestellten Kasuistik zeigt sich deutlich, dass sich die Gewichtung der Cues nach der OP drastisch verändert hat. Würde man nun im Sinne von P. J. Allison's "within-subject QoL construct dynamism" (Allison, Locker et al., 1997) die neu aufgetretenen Cues (dem Patienten sind plötzlich ganz andere Dinge wichtig, als vor der OP) berücksichtigen, könnte sich ein ganz anderes Ergebnis zeigen. Allison erwägt in diesem Artikel die Veränderung, der die Lebensqualität unterworfen ist. Wie Brickman und Coates schon 1978 zeigten (Brickman und Coates, 1978), passt sich der Mensch sehr schnell und gut neuen Umständen im Leben an. Dies wurde weniger durch die Tatsache untermauert, dass Lotteriegewinner nach einiger Zeit nicht glücklicher und zufriedener waren, als eine normale Kontrollgruppe (Geld allein macht bekanntlich nicht glücklich). Interessant war vielmehr, dass Menschen, die nach schweren Verkehrsunfällen paraplegisch waren, im Vergleich zur Kontrolle nicht um so viel weniger zufrieden waren, als man es auf Grund ihres Zustandes erwarten könnte.

Das meint Allison mit dem Term "within-subject QoL construct dynamism". Durch neue Lebensumstände verändern sich schnell die Dinge, die einem Menschen wichtig sind (\rightarrow Cues) und v.a. auch die Gewichtung (\rightarrow Weights), die diesen Bereichen zugemessen werden. So kann ein chronisch kranker Mensch trotz seiner Erkrankung ein einigermaßen annehmbares Leben mit akzeptabler Lebensqualität führen.

In dieselbe Richtung gehen die Ergebnisse von Bayle et al. von 2000 (Bayle, Kemoun et al., 2000). Sie untersuchten ebenfalls die Lebensqualität von Patienten mit totalem Hüftgelenkersatz. Dazu wurde die SEIQoL einmal vor der OP (t1) und zweimal nach der OP (t2), einmal mit wieder neu ausgewählten Cues und einmal mit den gleichen Cues, wie vor der OP, erstellt. Die SEIQoL präsentierte sich mit einer Validität von $R^2 = 0,77$ bei allen drei Messungen als ein Instrument mit zufriedenstellenden psychometrischen Eigenschaften.

Sowohl mit den neu ausgewählten als auch mit den alten Cues konnte ein deutlicher Anstieg der Lebensqualität nach der OP festgestellt werden. Einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Ergebnissen mit den neuen und alten Cues gab es zwar nicht. Trotzdem zeigte sich bei genauerer Betrachtung, dass sich nach der OP der Status von Lebensbereichen wie Schmerz oder Mobilität zwar erheblich verbessert hatte, dafür diese Cues auch eine größere Wahrscheinlichkeit hatten, gar

nicht mehr genannt zu werden. Es zeichnete sich also auch in dieser Studie die Dynamik der Lebensqualität ab, der man nur Rechnung tragen kann, wenn dem Patienten erlaubt wird, dieser Dynamik auch durch eine Veränderung seiner Cues Ausdruck zu verleihen. Auf der anderen Seite zeigte sich, dass die Krankheitsverarbeitung zwar offenbar auf die SEIQoL-Ergebnisse einen erheblichen Einfluss hat, aber durch entsprechende Veränderung im Muster der Cues auch erfasst werden kann.

Browne et al. untersuchten 1994 (Browne, O'Boyle et al., 1994) die Lebensqualität von 56 gesunden alten Menschen. Die zwei Messzeitpunkte lagen ein Jahr auseinander. Das mittlere Alter der Patienten lag bei 73,7 Jahren. Die Ergebnisse für dieses Kollektiv wurden mit den Ergebnissen verglichen, die O'Boyle et al. 1992 (O'Boyle, McGee et al., 1992) bei gesunden jüngeren Erwachsenen fanden. Die SEIQoL zeigte sich mit einer guten Reliabilität und Validität ($r=69,5$, $R^2=0,75$, jeweils Mittelwert aus beiden Messungen). Der mittlere SEIQoL-Score lag bei 82,10 und 80,06 bei den beiden Messzeitpunkten, was auf eine gute Lebensqualität bei den älteren Menschen schließen lässt. Die Cues der Älteren waren den Cues der jüngeren Erwachsenen ähnlich, doch gab es auch Unterschiede: Für die Jüngeren waren Glückseligkeit, Beziehungen und Finanzen wichtiger, die Älteren nannten öfter Glauben, Freizeit und Lebensumstände. Weder die Häufigkeit, mit der Gesundheit genannt wurde, noch die Gewichtung dieses Lebensbereiches unterschied die beiden Gruppen.

In der Studie, in der Anne Hickey et al. 1996 (Hickey, Bury et al., 1996) die "direct weighting"-Methode einführen (s.o.), wurde die SEIQoL erstmals bei einem Kollektiv von 52 Personen mit HI-Virusinfektion eingesetzt. Zum Vergleich wurde eine gleich große gesunde Kontrollgruppe untersucht. Von beiden Gruppen wurde "Gesundheit" und "Familie" am häufigsten als Cue ausgewählt. Trotzdem zeigten sich bei den Cues auch erhebliche Unterschiede zwischen den Gruppen. Z.B. war "Arbeitsplatz" für die Kontrollgruppe ein häufig genannter Lebensbereich. Die HIV-Patienten nannten diesen Bereich kaum. Ursache dafür könnte sein, dass zwei Drittel der Patienten in diesem Kollektiv drogenabhängig waren. Bereiche, die mit dem Tod zu tun hatten, wurden nur von den Patienten genannt. Diese Tatsache könnte dadurch erklärt werden, dass die Kontrollgruppe sich aus gesunden Probanden zusammensetzte.

Interessant war der Vergleich zwischen den Cues, die von symptomatischen HIV-Patienten genannt wurden, und denen, die von HIV-positiven Patienten genannt wurden, die aktuell keine Krankheitszeichen hatten. Diese beiden Gruppen nannten sehr ähnliche Cues, und auch die Häufigkeit, mit der sie genannt wurden, war recht ähnlich. Leider wurden in dieser Studie keine Scores vorgestellt und miteinander verglichen.

Die Überprüfung der psychometrischen Eigenschaften der „direct-weighting“-Methode (DW.) wurde von John P. Browne et al. 1997 (Browne, O'Boyle et al., 1997) veröffentlicht.

Die ursprüngliche Methode zur Bestimmung der Weights, die „Judgement analysis“ (J.a.), hat Nachteile, die die Entwicklung der DW.-Methode nötig machten:

- Sie ist durch das wiederholte Evaluieren der Szenarios sehr zeitaufwändig.
- Sie ist auf Grund der großen Zeitaufwandes nur beschränkt für die wiederholte Anwendung mit kleinen zeitlichen Abständen geeignet.
- Aufgrund der Komplexität der Methode ist sie nur bedingt für Patienten mit geistiger Einschränkung oder schwerer Erkrankung geeignet.

40 gesunde Probanden führten in dieser Studie bei zwei Messzeitpunkten die SEIQoL jeweils mit beiden Methoden durch. Dabei zeigte sich, dass die DW.-Methode neben einer befriedigenden Validität eine höhere Reliabilität als die J.a. hatte. Außerdem waren die Ergebnisse mit den beiden Methoden relativ ähnlich: Bei t_1 unterschieden sich 68% der DW.-Profile um weniger als 10 Punkte von den J.a. Profilen. Bei t_2 waren es 71%. Trotzdem waren die Ergebnisse zwischen den beiden Methoden weit genug auseinander, um schließen zu müssen, dass die beiden Methoden einander nicht einfach ersetzen können.

Außerdem deutete eine große Bandbreite in der Retest-Stabilität (0,29-0,90) bei der J.a. auf Verständnisschwierigkeiten bei manchen Probanden hin.

Die J.a. schien eher dafür geeignet, dem Patienten nicht bewusste Facetten der Lebensqualität zu erfassen, während die DW.-Methode eher bewusste, oberflächliche Bereiche der Lebensqualität zu erfassen schien.

Die Schwierigkeiten, die mit der J.a. Methode auftreten können, zeigten Waldron et al. 1999 (Waldron, O'Boyle et al., 1999). Sie führten bei 80 Patienten mit Tumorerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium beide Methoden der SEIQoL durch. Wäh-

rend alle Patienten die DW.-Methode durchhielten, schafften nur 77,5% die J.a. Die Korrelation zwischen den beiden Verfahren war in dieser Studie sehr hoch: $r=0,923$. Reliabilität und Validität lagen bei 0,86 bzw. 0,87.

Der SEIQoL-Score lag bei beiden Methoden trotz des fortgeschrittenen und unheilbaren Krankheitsstadiums bei 61. Das zeigt, dass trotz des nahen Todes sich die Lebensqualität der Patienten nicht so verschlechtert, wie man es erwarten könnte. Hier scheint die Krankheitsverarbeitung und Neuevaluierung der Lebenssituation eine entscheidende Rolle für die annehmbare Lebensqualität der Patienten zu sein.

1998 wurde die SEIQoL zum ersten Mal zur Erfassung der Lebensqualität bei Tumorpatienten eingesetzt. Broadhead et al. (Broadhead, Robinson et al., 1998) untersuchten 15 Patienten mit Prostata-Karzinom mit der J.a.-Methode. Diese prä-sentierte sich mit einer guten Validität ($R^2= 0,815$). Die meisten Patienten empfanden es als angenehm, mit dem Arzt bei der SEIQoL-Erhebung ihre Lebensqualität zu diskutieren. Dem anderen Teil der Patienten war es jedoch offenbar unangenehm, über diese persönlichen Dinge nachdenken und reden zu müssen.

Ein Vorteil der J.a. wurde diskutiert: Durch das wiederholte Bewerten der verschiedene Szenarios kommt es „zur Trennung der Spreu vom Weizen“ bei den Cues. Einige Lebensbereiche, die der Patient für wichtig erachtet, stellen sich während der J.a. als nebensächlich heraus. Für die meisten Patienten waren nur drei oder weniger Lebensbereiche für den Score entscheidend. Die anderen spontan genannten Cues hatten keinen oder nur marginalen Einfluss auf den Score. Dies war vor allem für Cues aus dem Bereich Freizeit/Hobbys und Religion der Fall. Diese Unterscheidung zwischen wichtig und unwichtig stellt eine Schlüsselfunktion der SEIQoL dar, weil sie bei der Entscheidungsfindung bezüglich Therapie und Therapieerfolg behilflich sein kann.

In dieser Studie wurde die SEIQoL zu ersten Mal mit EORTC QLQ C-30 verglichen. Dabei wurde eine große Übereinstimmung zwischen den Cues bei der SEIQoL und den entsprechenden EORTC-Skalen gefunden. Viele der genannten Cues konnten durch EORTC erfasst werden. Natürlich wird dabei aber die jeweilige Wichtigkeit der einzelnen Bereiche beim EORTC nicht berücksichtigt. Außerdem gab es auch eine Reihe von Cues, die so persönlich waren, dass sie im EORTC nicht

berücksichtigt werden konnten. Ein Vergleich zwischen den Scores der beiden Instrumente wurde leider nicht angegeben.

Sophia Campbell (Campbell und Whyte, 1999) untersuchte 1999 mit der SEIQoL die Lebensqualität von 15 Patienten, die an einer onkologischen Phase-I-Studie (Überprüfung der Verträglichkeit eines Medikamentes) teilnahmen. In dieser Studie sind sowohl die Häufigkeit, mit der ein Cue genannt wurde, als auch erstmals der Median der entsprechenden Weights aufgelistet. Wieder waren "Gesundheit" und "Familie" die beiden am häufigsten genannten Cues, denen auch (zum ersten mal in dieser Form gezeigt) eine große Wichtigkeit (Median-Weight für beide Cues 28) zugemessen wurde.

Wie sich auch in dieser Studie zeigte, sollte der SEIQoL-Score (wie von O'Boyle 1995 gefordert) immer im Zusammenhang mit den gewählten Cues und Gewichtungen gesehen werden. Da es an Hand der gewonnenen Erkenntnisse über die individuelle Lebensqualität möglich ist, besser auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten einzugehen, kann die SEIQoL eine große Hilfe bei der optimalen Versorgung des Patienten sein.

Ein weiterer Nutzen, den die SEIQoL in dieser Studie brachte, war, dass durch das semistrukturierte Interview die Kommunikation zwischen dem Arzt und dem Patienten erleichtert wurde. Es schloss sich oft ein Gespräch über die gewählten Cues und Gewichtungen an. Dadurch konnte z.B. bei Patienten, die einen großen Teil ihrer Lebensqualität aus ihrer Familie zogen, besondere Rücksicht auf die Miteinbeziehung der Familie im therapeutischen und pflegerischen Bereich gelegt und so der Patient besser und individueller versorgt werden.

Außerdem wird das Potenzial der SEIQoL deutlich, dem Patienten bei der Krankheitsbewältigung zu helfen: Der Patient macht sich zusammen mit dem geschulten Interviewer Gedanken, worauf es in seinem Leben überhaupt ankommt. Dabei hilft sich der Patient auch selbst, denn das Bewusstmachen der wichtigen Bereiche ist der erste Schritt zur Bewältigung der Probleme.

Eine Schwäche, die viele „objektive“ Lebensqualitäts-Instrumente teilen, wurde 1996 von Fromm et al. aufgedeckt (Fromm, Andrykowski et al., 1996). Sie versuchten bei 90 BMT- Überlebenden mit freien Fragen die mit der BMT verbundenen positiven und negativen Veränderungen zu erfassen. Außerdem wurde die Lebensqualität der

Patienten und der psychische Zustand mit einer ganzen Batterie an verschiedenen Fragebögen erfasst. Dabei zeigte sich, dass nur die Anzahl der negativen Veränderungen mit den Ergebnissen der Fragebögen assoziiert war, die Anzahl der positiven Veränderungen hingegen nicht. Daraus schlossen die Autoren, dass diese Fragebögen so konzipiert sind, nur Symptome zu erfassen, für den Patienten Positives aber übersehen. Das sei aber nicht akzeptabel, weil sich positive Veränderungen positiv auf die Psyche und die Lebensqualität auswirkten, was man somit übersähe.

1999 veröffentlichten Murrell et al. (Murrell und Kenealy, 1999) eine Studie, in der die SEIQoL bei Patienten mit schwerer körperlicher Behinderung durch multiple Sklerose verwendet wurde. Dabei wurde die SEIQoL -DW mit der SF-36 verglichen. Zwischen den zwei Basis-Messzeitpunkten, die 10 Monate auseinander lagen, wurden 5 Messungen mit beiden Instrumenten im Abstand von 14 Tagen durchgeführt, um die Retest-Reliabilität zu überprüfen.

Der durchschnittliche SEIQoL-Index war mit 60,9 beziehungsweise 61,6 bei den beiden Basis-Messungen sehr niedrig, der Durchschnittswert über alle Messungen lag bei 73,5.

Die SF-36 zeigte in dieser Studie eine höhere Test-Retest-Reliabilität. Für die SEIQoL -DW konnte in dieser Studie keine befriedigende Reliabilität gezeigt werden: Weder zwischen den einzelnen Werten der Retest-Messungen noch zwischen den Basis-Messungen und den Retest-Werten konnte eine statistisch signifikante Korrelation erfasst werden. Außerdem war der Korrelationskoeffizient durchschnittlich mit $r = 0,45$ unbefriedigend. Bei der SF-36 waren alle oben genannte Korrelationen bis auf zwei statistisch signifikant. 5 der 8 Skalen erzielten Korrelationskoeffizienten von 0,60-0,69. Davon waren drei höher als 0,70.

Die SEIQoL-DW war aber besser geeignet, evtl. kurzfristige auftretende Veränderungen in der Lebensqualität zu erfassen, als die SF-36. Das spräche laut Murrell et al. mehr für die Reliabilität dieses Instruments, als alles andere.

Sind die Lebensqualität und die Persönlichkeitsstrukturen von Patienten, die sich entweder schulmedizinisch oder homöopathisch betreuen lassen, überhaupt vergleichbar? Diese Frage beschäftigte Hochstrasser (Hochstrasser, 1999) 1999. Sie verglich mit der SEIQoL die Lebensqualität von 120 Frauen, die sich während der Schwangerschaft homöopathisch betreuen ließen, mit der Lebensqualität von 85

Frauen, die in schulmedizinischer Betreuung waren. Außerdem wurden zahlreiche andere Befunde (Schulbildung, psychischer Zustand, Einstellung gegenüber der Schwangerschaft, u.a.) erhoben. Ergebnis war, dass sich die beiden Gruppen sehr voneinander unterschieden und deshalb nicht vergleichbar waren.

H. Ramström et al. untersuchten die Lebensqualität von 20 Patienten mit zystischer Fibrose (Ramström et al. 2000), die zu Hause intravenös antibiotisch behandelt werden mussten. Dafür gab es entweder vom Apotheker vorgefertigte Infusions-Sets, oder der Patient richtete sich die Antibiotikainfusion selbst her. Ein Ziel der Studie war es an Hand der Lebensqualität, gemessen mit der SEIQoL, zu entscheiden, welche Methode für die Patienten angenehmer sei. Ergebnis war, dass die Lebensqualität signifikant besser war, wenn die Patienten vorbereitete Infusions-Sets benutzten.

In einer im ebenfalls im Jahre 2000 veröffentlichten Studie untersuchten Smith et al. (Smith, Taylor et al., 2000) die Veränderung der Lebensqualität von 16 herzkranken Patienten durch Rehabilitationsmaßnahmen mit vier verschiedenen Instrumenten. Mit keinem der vier verwendeten Instrumente konnte eine Verbesserung der Lebensqualität durch die Reha festgestellt werden, woraus die Autoren schlossen, dass die Instrumenten für das gegebene Kollektiv nicht sensitiv genug seien.

Fraglich bleibt, ob sich durch die Reha-Maßnahmen wirklich messbare Veränderungen ergeben haben und die Instrumente diese einfach nicht erfassen konnten, oder ob die Auswirkungen der Reha-Maßnahmen in dieser Studie einfach nicht zu einer signifikanten Veränderung der Lebensqualität geführt haben.

Clarke et al. (Clark, Hickey et al., 2001) veröffentlichten eine Machbarkeitsstudie für die SEIQoL bei Patienten mit amyotrophischer Lateralsklerose. Sie fertigten für 26 Patienten die SEIQoL, die „ALS Functional Rating Scale (ALSFRS)“ (ein Fragebogen, der die körperliche Funktionalität messen soll) und die „Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)“ (ein Instrument für die Erfassung psychopathologischer Befunde) an. Die SEIQoL erwies sich als geeignet für dieses Patientengut. Er zeigte eine gute innere Validität und Reliabilität. Der mittlere SEIQoL-Index war mit 57,8 schlechter, als je in anderen Studien veröffentlicht, zeigte aber eine große Streuung. Mit 26,9% „absoluter Cue-Häufigkeit“ wurden am häufigsten Cues genannt, die direkt

mit der Erkrankung zusammenhängen. Die „Patienten-bezogene Cue-Häufigkeit“ beträgt also 134,5%, d.h. mehr als ein Drittel der Patienten hat zwei Cues aus dem Bereich Gesundheit genannt. (Anmerkung: Die beiden Werte „patienten-bezogene“ Cue-Häufigkeit und „absolute“ Cue-Häufigkeit unterscheiden sich um den Faktor fünf. Da jeder Patient pro Messzeitpunkt fünf Cues nennt würde ein Cue X, der von jedem Patienten genannt werden würde, insgesamt genau ein Fünftel aller genannten Cues ausmachen, die absolute Cue-Häufigkeit wäre 20%. Die Patienten-bezogene Cue-Häufigkeit ist die Prozentzahl der Patienten, die den Cue genannt haben. Für den Cue X wäre sie 100%. Da ein Cue einen maximalen Anteil von 20% aller Cues ausmachen kann, bedeutet der Wert 26,9%, dass statistisch jeder Patient mindestens einen Cue und 34,5% auch noch einen zweiten Cue aus dem Bereich Familie genannt haben ($6,9 \times 5 = 34,5$)).

Dies läuft gegen den Trend der meisten anderen Studien, bei denen andere Cues, v.a. Familie häufiger genannt wurden. Im Zusammenhang mit den relativ schlechten Gesamt-Scores könnte man die Ergebnisse so interpretieren, dass das Kollektiv ihre Erkrankung offenbar noch nicht genügend verarbeitet hat und so (noch) unter erheblicherem Leidensdruck steht. Dieser könnte sich im Lauf der Zeit bei erfolgreichem Coping aber vermindern. Dafür spricht auch ein weiteres Ergebnis der Studie: Patienten, die über dem Median der ALSFRS lagen, also im Verhältnis körperlich noch relativ gut funktionierten, nannten öfter Lebensbereiche, die mit ihrer körperlichen Einschränkung zu tun hatten, als Patienten, die unterhalb des Medians lagen. Da die Krankheit chronisch progressiv verläuft, liegt der Schluss nahe, dass Patienten, die körperlich erst wenig eingeschränkt sind, unter der (relativ neuen) Einschränkung mehr leiden, als Patienten, die schon länger mit der Einschränkung leben und ihre Lebenssituation schon neu evaluiert haben. Es konnte aber kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen dem SEIQoL-Score und der Schwere der Erkrankung oder einem psychopathologischen Befund gefunden werden. 18,5 % (absolute Cue-Häufigkeit) der genannten Cues bezogen sich auf Familie (d.h. 92,5% der Patienten nannten Familie \triangleq Patienten-bezogene Cue-Häufigkeit), während Freizeitaktivitäten 16,9% (84,5%) aller Cues ausmachten

Fast zeitgleich veröffentlichten Neudert et al. (Neudert, Wasner et al., 2001) eine Studie, bei der ebenfalls ALS-Patienten mit der SEIQoL untersucht wurden. 42 Patienten füllten an allen drei Messzeitpunkten die beiden bei ALS-Studien breit

eingesetzten Instrumente „Sickness Impact Profile (SIP)“, „Short form-36 (SF-36)“ und die SEIQoL-DW aus. Die Patienten wurden dann gebeten, ihre persönliche Einschätzung davon abzugeben, in wie weit die Instrumente für die Erfassung ihrer persönlichen Lebensqualität geeignet seien. Außerdem sollten sie die psychische Belastung angeben, die für sie mit dem Ausfüllen der Fragebögen beziehungsweise dem Erstellen der SEIQoL verbunden waren.

Zu allen drei Messzeitpunkten maßen die Patienten der SEIQoL eine statistisch signifikant höhere Validität zu als den anderen beiden Instrumenten. Zwischen SIP und SF-36 gab es keinen signifikanten Unterschied. Was die psychische Belastung durch das Erstellen der Fragebögen anbelangt, war die SEIQoL signifikant besser als das SIP. Zwischen der SF-36 und der SEIQoL bestand kein Unterschied. Das erklärten Neudert et al. damit, dass die Fragen beim SIP v.a. negativ formuliert sind. Dadurch würden die Patienten dauernd mit ihrem schlechten Zustand konfrontiert, wodurch sich die negative Erfahrung mit dem Instrument erklären lasse. Leider wurden keine Scores für die SEIQoL angegeben, was die Vergleichbarkeit mit anderen Studien einschränkt. Familie wurde von allen Patienten bei jedem Messzeitpunkt als Cue genannt. 53 beziehungsweise 50% der Patienten nannten Gesundheit und Beruf. Dieser Unterschied in der Verteilung der Lebensbereiche zwischen der Studie von Clarke et al. (Clark, Hickey et al., 2001) und dieser Studie ist sehr auffällig, wenn man bedenkt, dass beide Studien mit Patienten der gleichen Erkrankung arbeiten. Eine mögliche Erklärung für diese Tatsache wäre z.B. eine bessere Krankheitsverarbeitung im Kollektiv von Neudert et al., die sich in der geringeren Anzahl von Cues, die direkt mit der Krankheit zu tun haben, widerspiegelt.

Neudert et al. ordneten zum ersten Mal ähnliche Roh-Cues in **Cue-Gruppen** ein. Es wurden folgende 15 Gruppen gebildet:

- Essen und trinken;
- Unterhaltung;
- Familie;
- Finanzen;
- körperliche Gesundheit (einschließlich Beweglichkeit);
- psychologische Gesundheit;
- Hobbys/Freizeitbeschäftigung;
- Ehe/Partnerschaft;
- Natur/Garten;

- Beruf/ Beschäftigung;
- Sozialer Bereich/Freunde;
- Sport;
- Spiritualität/ Religion;
- Reisen;
- Anderes

Die Roh-Cues wurden diesen Cue-Gruppen entsprechend der besten Übereinstimmung zugeordnet. Mit dieser Zuordnung soll v.a. bei größeren Kollektiven eine bessere Überschaubarkeit erreicht werden. Außerdem sind die Ergebnisse besser mit anderen Studien, die das gleiche System verwenden, vergleichbar.

Tracey C. Lintern et al. (Lintern, Beaumont et al., 2001) verglichen in ihrer Studie drei Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität: Die SF-36, den PGI (Patient generated Index) und die SEIQoL. Bei den 30 Patienten mit schwerer körperlicher Behinderung durch multiple Sklerose zeigte sich, dass die Mittelwerte für PGI und die SEIQoL extrem unterschiedlich waren (zur besseren Vergleichbarkeit wurden die Ergebnisse des PGI ebenfalls in eine Skala von null bis hundert umgerechnet, PGI: 17,35, SEIQoL: 60,99), obwohl beide Instrumente für sich in Anspruch nehmen die globale Lebensqualität zu messen. Die unterschiedlichen Ergebnisse seien am ehesten darauf zurückzuführen, dass durch die Fragestellung beim PGI einem Patienten mit multipler Sklerose der Patient eher dazu neige, nur negative Veränderungen für die Lebensqualität zu berücksichtigen, während bei der SEIQoL die Fragen so frei formuliert seien, dass auch positive Aspekte der Lebensqualität zum tragen kämen.

Prince et al. (Prince und Gerber, 2001) veröffentlichten 2001 eine Machbarkeitsstudie für Patienten mit schwerer psychiatrischer Erkrankung. Die Ergebnisse der SEIQoL-DW wurden mit den Ergebnissen zweier Standardfragebögen QOLI („Quality of life inventory) und SWLS („Satisfaction with life scale“) verglichen. Ziel der Studie war es, die Anwendbarkeit der SEIQoL beim psychisch schwer kranken Patienten zu überprüfen. Wie in den anderen Studien wurden Bereiche als Cues ausgewählt, die nicht von den Standardfragebögen abgedeckt werden beziehungsweise wurden einige Themen der Fragebögen nicht als Cue ausgewählt. Die

psychisch Kranken hatten eine Lebensqualität, die innerhalb einer Standardabweichung der Lebensqualität der gesunden Erwachsenen der Studie von Hickey et al. (Hickey, Bury et al., 1996) lag. Zwischen der SEIQoL und QOLI beziehungsweise SWLS bestanden signifikante Korrelationen von $r = 0,69$ beziehungsweise $r = 0,58$. Daraus schlossen die Autoren, dass die SEIQoL-DW für die Erfassung der individuellen Lebensqualität bei diesem Patientengut geeignet sei. Außerdem habe die SEIQoL den Vorteil, dass die Patienten nicht in der Lage sein müssten gelesene Fragen zu verstehen und zu interpretieren, da die SEIQoL in der Form eines standardisierten Interviews erhoben wird.

Aus dem Jahre 2002 stammt die zur Zeit (April 2002) aktuellste Studie mit der SEIQoL. Bromberg et al. (Bromberg und Forshew, 2002) untersuchten mit der SEIQoL die Lebensqualität von Patienten mit amyotrophischer Lateralsklerose und ihren Partnern. Als Kontrollgruppe dienten 5 Gesunde Ehepaare. Als Vergleichsinstrumente wurden der ALSFRS und die SIP/ALS-19 verwendet. Die mittlere Erkrankungsdauer war mit 27,6 Monaten relativ hoch. Es fand sich eine hohe und signifikante Korrelation zwischen den Standardinstrumenten und der Krankheitsdauer, aber nur eine geringe, nicht signifikante Korrelation zwischen der Krankheitsdauer und der SEIQoL. Außerdem gab es keine deutliche Korrelation zwischen den Standard-Instrumenten und der SEIQoL. Die Lebensqualität der Patienten war mit durchschnittlich 76,4 erstaunlich hoch, die der pflegenden Partner war mit 65,2 sehr niedrig. Der Durchschnittswert der gesunden Kontroll-Ehepaare war 70,3. Durch diese Ergebnisse sahen sich die Autoren darin bestätigt, dass der Ansatz, die Lebensqualität bei ALS-Patienten mit Instrumenten, die vor allem auf Funktionalität abzielen, dem offenen Ansatz der SEIQoL unterlegen ist, weil die Lebensqualität der Patienten offenbar nicht so entscheidend mit der körperlichen Funktion der Patienten zusammenhängt. Der relativ hohe Wert der Lebensqualität der Patienten deutet auf Coping-Mechanismen und Neuevaluierung der Situation hin, die niedrigen Werte für die Lebenspartner weisen auf die große Belastung, die durch die Erkrankung des Partners entsteht, hin.

3.3.) Karnofsky-Index

Die „Karnofsky Performance Status Scale“ (Karnofsky-Index, KI) wurde schon im Jahre 1949 von Karnofsky et al. (Karnofsky und Burchenal, 1949) entwickelt, in einer Zeit lange bevor die Wichtigkeit der Lebensqualität als Zielkriterium erkannt wurde. Mit dem Karnofsky-Index wird nicht Lebensqualität gemessen, sondern vom behandelnden Arzt, Pflegekräften oder Sozialarbeitern (also nicht vom Patienten selbst!) die Situation des Patienten in Bezug auf körperliche Aktivität und der Notwendigkeit von medizinischer Hilfe eingeschätzt. Die einzelnen Stufen des KI sind in Tabelle 6.) aufgelistet.

Tabelle 6.) Karnofsky Performance Status Scale

100	Normal, keine Beschwerden, keine manifeste Erkrankung
90	Normale Leistungsfähigkeit, minimale Krankheitssymptome
80	Normale Leistungsfähigkeit nur unter besonderer Anstrengung, gering ausgeprägte Symptome einer Erkrankung
70	Kann sich selbst versorgen, eingeschränkte Leistungsfähigkeit, arbeitsunfähig
60	Der Patient benötigt gelegentlich Hilfe, kann sich aber in den meisten Belangen selbst versorgen
50	Der Patient benötigt beträchtliche Unterstützung und häufige medizinische Betreuung. Nicht dauernd bettlägerig
40	körperlich schwer eingeschränkt, bettlägerig; benötigt spezielle Pflege und Unterstützung
30	körperlich sehr schwer eingeschränkt, Klinikeinweisung indiziert, obwohl keine unmittelbare Lebensgefahr besteht
20	Klinikeinweisung erforderlich, sehr krank, eine aktive unterstützende Therapie ist notwendig
10	Sterbender Patient; rasch progredienter Verlauf
0	Tot

Der Karnofsky-Index ist ein seit langer Zeit in klinischen Studien sehr weit verbreitetes Instrument zu Erfassung des funktionellen Zustands des Patienten. Es gibt fast 2000 Studien, in denen der Karnofsky-Index als eine der Zielvariablen verwendet wurde.

Bis ins Jahr 1980 wurden ausreichende psychometrische Eigenschaften des KI einfach vorausgesetzt, ohne dass sie überprüft worden wären. 1980 waren es Jerome Yates et al. (Yates, Chalmer et al., 1980), die als erste genauere Untersuchungen anstellten. Zwischen behandelnden Ärzten, Pflegekräften und Sozialarbeitern fanden sie eine gute Inter-Rater-Reliabilität. Es fand sich eine Tendenz, dass der Index schlechter ausfiel, wenn er bei Patienten zu Hause erhoben wurde. Dies sei zu erwarten, weil die Patienten in der Klinik weniger mit ihren häuslichen Problemen konfrontiert sind und außerdem dazu neigen, sich in der Klinik vor dem medizinischen Personal möglichst gut darzustellen.

Die Validität des Index wurde untersucht, indem Korrelationen zu anderen erhobenen Daten über den physischen und psychischen Zustand der Patienten (Hunger, Schwierigkeiten Treppen zu steigen, Gleichgewichtsstörungen, u.a.) berechnet wurde. Dabei zeigte der KI in der überwiegenden Zahl eine gute Korrelation in die erwartete Richtung zu den anderen Variablen, woraus Yates et al. auf eine befriedigende Validität des KI schlossen.

Außerdem wurde festgestellt, dass der KI in einem gewissen Maße auch als Prognosefaktor für das Überleben zu verwenden ist. Es konnte zwar nicht gezeigt werden, dass Patienten mit einem hohen KI länger leben, aber dass Patienten mit einem schlechten KI (<50) eine sehr schlechte Prognose hatten. Alle Patienten des Kollektivs bis auf einen starben innerhalb eines halben Jahres.

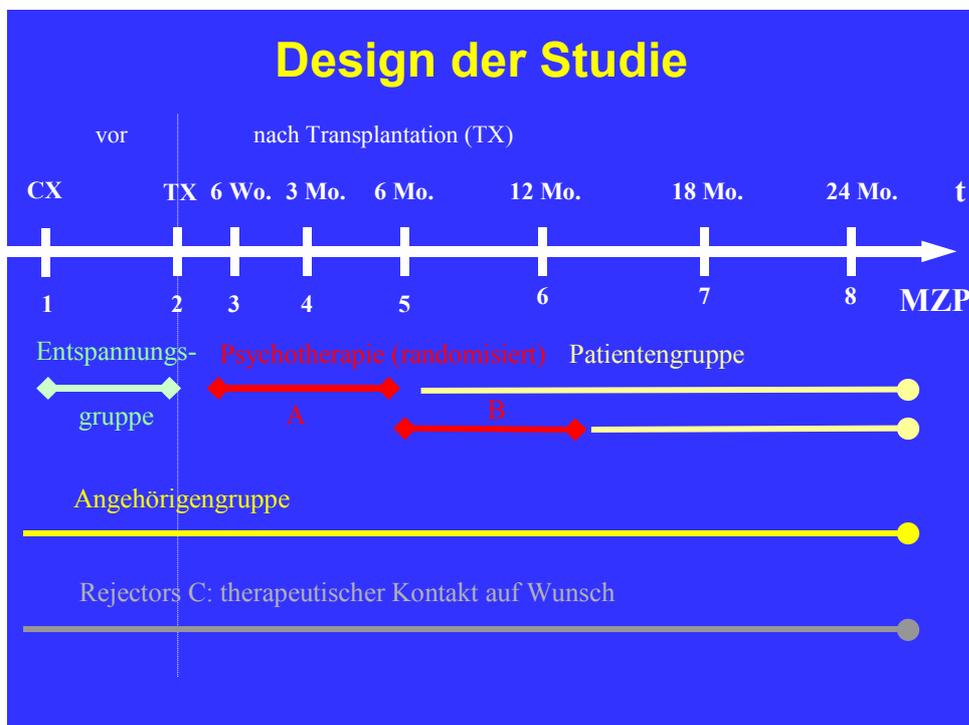
Der KI zeigte als Instrument für die Erfassung des körperlichen Status keine Korrelation zu den Variablen Glück und die nur sehr kleine Korrelation zu Schmerz und Zufriedenheit. Die Autoren sahen darin sehr richtig die Grenzen der Einsetzbarkeit des KI, wenn es um die Einschätzung von Variablen geht zu einem großen Teil von psychischen Einflüssen mitbestimmt werden. Es gibt zahlreiche andere Studien, die die psychometrischen Eigenschaften des KI untersuchen. Mor et al. , Conill et al. , Schag et al. und Grieco et al. (Grieco und Long, 1984; Mor, Laliberte et al., 1984; Schagg, Heinrich et al., 1984; Conill, Verger et al., 1990) konnten die Ergebnisse von Yates et al. bestätigen. Es wird aber immer wieder darauf

hingewiesen, dass der KI nicht geeignet ist Lebensqualität oder verwandte Größen zu messen, sondern dass es sich um ein Instrument rein zur Erfassung des körperlichen Zustandes handelt.

3.4. Studiendesign

Diese Arbeit ist Teil einer randomisierten klinischen Studie mit der Fragestellung: Kann eine therapieadaptierte Psychotherapie die Lebensqualität während und nach autologer Stammzelltransplantation verbessern? Abb. 4.) zeigt das Studiendesign graphisch. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich vor allem mit Daten, die vor der Stammzelltransplantation (MZP 1) erhoben worden sind. Die Daten für die Kasuistiken stammen von den Messzeitpunkten 1, 3 und 5.

Abb. 4.) Studiendesign



3.5.) Fragestellung

In der Literatur gibt es nur sehr unzureichende Erkenntnisse über das Verhältnis zwischen der individuellen Lebensqualität (erfasst mit der SEIQoL) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit dem EORTC QLQ C-30). Aufgabe der vorliegenden Arbeit ist es im besonderen, diese beiden Größen miteinander zu vergleichen. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf den Fragen:

- Eignet sich die SEIQoL zu Erfassung der Lebensqualität von Patienten vor und nach myeloablativer Therapie vor der autologen Stammzelltransplantation?
- Welche besonderen Ergebnisse liefert die SEIQoL bei einem Kollektiv nach Stammzelltransplantation?
- In welchem Verhältnis stehen die SEIQoL und das Standardinstrument EORTC-QLQ C-30?
- Welche Zusammenhänge ergeben sich zwischen den Unterskalen des EORTC und der SEIQoL?
- Welche Rolle kann die SEIQoL in der psychoonkologischen Betreuung spielen?

4.) Ergebnisse

4.1.) Charakteristik des Patientenkollektivs

Insgesamt wurde die SEIQoL bei 112 Patienten vor der Hochdosischemotherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation (SZT) erhoben. Die Ergebnisse zur SEIQoL beziehen sich auf dieses 112-köpfige Kollektiv. Einige dieser Patienten („Rejectors“) füllten aber aufgrund der Schwere ihrer Erkrankungen oder aus persönlichen Gründen die anderen Fragebögen (soziodemographische Daten, EORTC, u.a.) nur unvollständig aus. Außerdem kam es zu organisatorischen Schwierigkeiten, zum Beispiel Überschneidung von Terminen der internistischen Therapie und der psycho-onkologischen Betreuung. Deshalb waren bei 33 der 112 Patienten die anderen Fragebögen (soziodemographische Daten, EORTC, KI, u.a.) nicht vollständig ausgefüllt, so dass in die statistische Auswertung 79 Patienten aufgenommen werden konnten.

Die soziodemographischen Daten sind in der Tabelle 7.) aufgelistet. Die Geschlechtsverteilung war ausgewogen. Das Durchschnittsalter betrug 54,2 Jahre (SD: 10,8). Die meisten Patienten (58,%) litten unter einem multiplen Myelom. Bei mehr als zwei Dritteln der Patienten konnte nur eine partielle Remission erzielt werden (siehe Tabelle 7.)

Im Unterschied zu anderen Studien (z.B. (Curbow, Somerfield et al., 1993; Winer, Lindley et al., 1999)) waren die Patienten mit hoher Schulbildung in der Minderzahl: Mehr als 2/3 der Patienten hatten eine mittlere oder niedere Schulbildung. Mehr als die Hälfte der Patienten waren entweder normale Facharbeiter oder hatten gar keinen Berufsabschluss. Dieser Unterschied zu (v.a. US-amerikanischen) Studien ist wahrscheinlich auf die unterschiedlichen Gesundheitssysteme zurückzuführen. Das deutsche Gesundheitssystem gibt auch weniger gut verdienenden Menschen die Möglichkeit, sich einer so aufwändigen Therapieform wie der Stammzelltransplantation oder Knochenmarkstransplantation zu unterziehen.

Tabelle 7.) Soziodemographische Daten

Variable	N	Häufigkeit	Prozent des Kollektivs
<u>Altersstufe</u>	79		
10-20 Jahre		1	1,3
20-30 Jahre		2	2,5
30-40 Jahre		8	10,1
40-50 Jahre		13	16,5
50-60 Jahre		30	38,0
60-70 Jahre		25	31,6
<u>Geschlecht:</u>	79		
männlich		45	57,0
weiblich		34	43,0
<u>Art der Erkrankung:</u>	79		
Multiples Myelom		46	58,2
Non-Hodgkin-Lymphom		20	25,3
Sonstige		13	16,5
<u>Remissionsstatus:</u>	60*		
Komplette Remission		6	10,0
Partielle Remission		41	68,3
Keine Veränderung		12	20,0
Fortschreiten der Erkrankung		1	1,7

Tabelle 7.) Soziodemographische Daten (Fortsetzung)

<u>Familienstand</u>	79		
ledig	11		13,9
verheiratet	54		68,4
geschieden	11		13,9
getrennt lebend	1		1,3
verwitwet	2		2,5
<u>Schulbildung:</u>	79		
Haupt/Volksschule	35		44,3
Mittlere Reife	21		26,6
Abitur/Fachabitur	10		12,7
Universität	13		16,5
<u>Berufsausbildung:</u>	78		
kein Abschluss	5		6,4
Berufsschule/Lehre	36		46,2
Fach/Techniker/Meisterschule	12		15,4
Ingenieurschule/Polytechnikum	3		3,8
Universität/Hochschule	15		19,0
Sonstiges	7		9,0

*aufgrund organisatorischer Schwierigkeiten fehlende Daten

Zwischen den genannten soziodemographischen Daten, dem GHS, dem SEIQoL-Index und der VAS konnten keine statistisch signifikanten Korrelationen (Spearman-Rho) gefunden werden. Ausnahme waren eine hochsignifikante ($p \leq 0,01$) Korrelation zwischen dem Index und der Schul- bzw. Berufsbildung mit $r = -0,353$ bzw. $-0,295$. Dieser niedrige Korrelationskoeffizient lässt aber keine relevanten Rückschlüsse über einen Zusammenhang zwischen den SEIQoL-Index und den entsprechenden soziodemographischen Daten zu.

4.2.) SEIQoL

Die 112 Patienten nannten beim ersten Messzeitpunkt 117 verschiedene Cues (Roh-Cues). In Tabelle 8.) sind die zehn häufigsten Roh-Cues aufgeführt. Außerdem ist der Median, der Mittelwert, die Standardabweichung und die Spannweite der den Cues zugeordneten Gewichtungen aufgelistet. Die den Cues zugeordneten Gewichtungen waren individuell sehr unterschiedlich. Die Spannweite der Gewichtungen war mit einem Maximum von 69 sehr breit. Die Mittelwerte der Gewichtungen lagen zwischen 15,30 und 28,69.

Tabelle 8.) Die zehn häufigsten Roh-Cues mit dem Median, Mittelwert, Standardabweichung und der Spannweite der zugeordneten Gewichtungen (N= Anzahl der insgesamt 112 Patienten, die den Cue nannten).

Cue	N	Patienten- bezogene Häufigkeit*	Absolute Cue- Häufigkeit*	Median- weight	Mittel- wert	SD	Range
Engste Familie	70	62,5	12,50	27,0	28,33	10,07	0-69
Gesundheit	64	57,1	11,42	26,0	28,42	11,62	9-60
Freizeit	38	33,9	6,78	14,0	15,13	5,37	1-29
Freunde, Freundeskreis	31	27,7	5,54	15,0	16,77	9,18	2-42
Arbeit	28	25,0	5,00	13,5	15,61	8,73	1-43
Beruf	23	21,5	4,20	14,0	15,30	7,71	3-36
Ehe	20	18,0	3,60	26,0	25,15	7,49	7-34
Finanzen	19	16,9	3,38	17,0	16,63	6,58	2-29
Kinder	13	11,6	2,32	23,0	21,54	6,60	10-30
Beziehung/ Partnerschaft	13	11,6	2,32	26,0	28,69	12,04	13-55

* Siehe nächste Seite

* Erklärung zu absoluter Cue-Häufigkeit und Patienten-bezogener Häufigkeit: Die beiden Werte unterscheiden sich um den Faktor fünf. Da jeder Patient pro Messzeitpunkt fünf Cues nennt würde ein Cue X, der von jedem Patienten genannt werden würde, insgesamt genau ein Fünftel aller genannten Cues ausmachen, die absolute Cue-Häufigkeit wäre 20%. Die Patienten-bezogene Cue-Häufigkeit ist die Prozentzahl der Patienten, die den Cue genannt haben. Für den Cue X wäre sie 100%.

Engste Familie und Gesundheit sind die beiden häufigsten Roh-Cues (62,5 bzw. 57,1%). Die nächsthäufigen Roh-Cues (Freizeit, Freunde, u.a.) folgen mit schon größerem Abstand (33,9% bzw. 27,7%). Die folgenden Cues erreichten die höchste mediane Gewichtung: (engste) Familie (27%), gefolgt von Gesundheit, Ehe Beziehung Partnerschaft mit jeweils 26%.

Aus praktischen Gründen und um die Ergebnisse mit anderen Studien vergleichen zu können, wurden die Roh-Cues nach einem Schema von Neudert et al. (Neudert, Wasner et al., 2001) in 15 Gruppen eingeteilt:

- 1.) Essen und trinken
- 2.) Unterhaltung
- 3.) Familie
- 4.) Finanzen
- 5.) körperliche Gesundheit, einschließlich Beweglichkeit
- 6.) psychologische Gesundheit
- 7.) Hobbys, Freizeitbeschäftigung
- 8.) Ehe, Partnerschaft
- 9.) Natur, Garten
- 10.) Beruf, Beschäftigung
- 11.) Sozialer Bereich, Freunde
- 12.) Sport
- 13.) Spiritualität, Religion
- 14.) Reisen
- 15.) Anderes

In Tabelle 9.) ist die Zuordnung der Roh-Cues in die von Neudert et al. genannten Gruppen aufgelistet. Viele Patienten nutzten das Angebot des Interviewers, ihre Lebensbereiche in freier Form zu spezifizieren. Die Zuordnung der einzelnen, vom Patienten genannten Cues in die Cue-Gruppen erfolgte unter Berücksichtigung dieser Spezifizierungen. Auf diese Weise soll ein möglichst genaues Bild davon entstehen, welche Bereiche den Patienten wichtig sind.

Tabelle 9.) Zuordnung der Roh-Cues zu den Gruppen (vgl. Neudert et al. (Neudert, Wasner et al., 2001) (Neudert, Wasner et al. 2001)

Essen u. Trinken: Essen und Trinken; Ernährung;

Unterhaltung: Lektüre, TV; Unterhaltung; Partys

Familie: Enkelkinder; Familie, engere; Familie, weitere; Geschwister; Kinder; Vater/Schwester; Verwandtschaft; Beziehung zu den Kindern; Studium des Sohnes;

Finanzen: Finanzen/Geld; Besitz; soziale Absicherung;

Gesundheit (körperliche, einschließlich Beweglichkeit): körperliches Befinden; medikamentöse Behandlung; körperliche Gesundheit; Heilung; Schmerzfreiheit; höheres Wohlbefinden; körperlicher Zustand; medizinische Betreuung; Arbeitsfähigkeit; Beweglichkeit; körperliche Aktivität;

Gesundheit (psychologisch): seelisches Befinden; Begegnung mit sich selbst; seelische Gesundheit; Glaube an mich selbst;

Ehe/Partnerschaft: Ehe; Beziehung; Liebe; Partnerschaft;

Tabelle 9.) (Fortsetzung)

Hobbys, Freizeitaktivitäten: kulturelle Aktivität; Ausgleich, Beschäftigung; Bewegung; Computer; Freizeitaktivitäten/Hobbys; Lesen; Spaziergänge; Tätigkeiten; Tiere; Auto; geistige Aktivität; geistig/intellektueller Bereich; Interesse an der Wissenschaft; Musik/Kreativität; Verein; künstlerisches Schaffen; Basteln

Natur/Garten: Garten; Natur/Naturverbundenheit; Umwelt;

Beruf, Beschäftigung: Arbeitswelt, Geschäft; berufliche Situation; Betrieb; berufliche Weiterbildung; Landwirtschaft; Schule;

Sozialer Bereich, Freunde: Begegnung mit anderen; Bekanntenkreis; Dorfgemeinschaft; Freunde/Freundeskreis; Geselligkeit; Gesellschaft; Kontakte; Nachbarschaft; Umfeld; Mitmenschen; soziale Tätigkeiten; Stammtisch;

Sport: Sport; Vorbereitungssport; Fitness;

Spiritualität, Religion: religiöse Bereitschaft; Glauben; Mythologie/Mystik; Spiritualität; Seelsorge Gemeinde; Kirche;

Reisen: Reisen; Urlaub;

Andere: Alltag; Entscheidungsfähigkeit; Freude; Genuss; Gesundheit anderer; Haushalt versorgen; Leistungsfähigkeit; Muße; Selbstkontrolle; Selbstversorgung; geistige Unabhängigkeit; Wohnen; Wohnqualität; Privatleben; Aussehen; Haus; Körperpflege; Unabhängigkeit, Autonomie; geordnetes Zuhause; Zukunft; geistige Fitness; Kommunikation; Haus einrichten; Politik; häusliche Umgebung; dörfliche Umgebung; Freiheit; Campingplatz;

Nach der Zuordnung der Roh-Cues in die Cue-Gruppen zeigte sich, dass Familie (90,3%) und Hobbys/Freizeitbeschäftigung (74,9%) die beiden größten Gruppen bildeten (Tabelle 10). Cues aus diesen Bereichen wurden häufiger genannt als Cues, die mit Gesundheit zu tun hatten (69,5%). Mit größerem Abstand folgen Cues aus der Gruppe Beruf/Beschäftigung (51,5%).

Vergleicht man die Zahlen der Tabelle 8.) mit denen der Tabelle 10.), sieht man, dass z.B. die Roh-Cues „engste Familie“ und „Kinder“ mehr als 80 % der Cue-Gruppe Familie ausmachen. Es wurde (beim ersten Messzeitpunkt!) kein Cue genannt, der eine Zuordnung in die Gruppe „psychologische Gesundheit“ rechtfertigte. Die zugeordneten Roh-Cues bei der psychologischen Gesundheit stammen von späteren Messzeitpunkten.

Tabelle 10.): Häufigkeiten der Cue-Gruppen bei MZP1.

Cue	absolute Cue-Häufigkeit*	Patienten-bezogene Häufigkeit*
Familie	18,06	90,3
Hobbys, Freizeitbeschäftigung	14,98	74,9
körperliche Gesundheit, einschließlich Beweglichkeit	13,90	69,5
Beruf, Beschäftigung	10,30	51,5
Sozialer Bereich, Freunde	9,20	46,0
Anderes	8,84	44,2
Ehe, Partnerschaft	6,68	33,4
Finanzen	4,34	21,7
Spiritualität, Religion	3,80	19,0
Reisen	3,42	17,1
Natur	2,52	12,6
Sport	2,34	11,7
Essen und trinken	1,08	5,4
Unterhaltung	0,54	2,7
psychologische Gesundheit	0	0
Summe	100	500

* Erklärung zu absoluter Cue-Häufigkeit und Patienten-bezogener Häufigkeit siehe Tabelle 8.), S. 62

Der mittlere SEIQoL-Index (Tabelle 11) lag bei 63,21 und damit nahe dem Wert, den Waldron et al. (Waldron, O'Boyle et al., 1999) bei Patienten mit Tumor im fortgeschrittenen Stadium und Murrell et al. bei Patienten im Frühstadium mit multipler Sklerose (Murrell und Kenealy, 1999) fanden. Wie schon Bayle et al. (Bayle, Kemoun et al., 2000) feststellten, können VAS und der Index erheblich differieren. In diesem Kollektiv war der mittlere Wert für die VAS 49,81. Damit lag der mittlere SEIQoL-Index deutlich über der VAS. Der GHS (globale Lebensqualität) lag deutlich unter den Werten eines gesunden Referenzkollektivs (Schwarz und Hinz, 2001).

Tabelle 11.) Deskriptive Statistik für die SEIQoL und die visuelle Analogskala zum ersten Messzeitpunkt:

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
SEIQoL-Score	79	8	95	63,21	17,55
visuelle Analogskala	79	5	93	49,81	23,39
GHS	79	0	100	51,00	21,90

4.3.) Korrelationen zwischen den drei Instrumenten

Zwischen dem SEIQoL-Index und der VAS bestand eine hochsignifikante Korrelation mit $r = 0,423$ ($p \leq 0,01$). Die VAS korrelierte statistisch hochsignifikant mit dem GHS. Der GHS war nicht signifikant mit dem SEIQoL-Index korreliert. (Tabelle 12)

Tabelle 12.) Korrelationen (Spearman-Rho) zwischen SEIQoL-Index, VAS und GHS (N=79)

	SEIQoL-Index	VAS
VAS	0,423**	
GHS	0,174	0,357**

** Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 signifikant (zweiseitig)

Zwischen den einzelnen EORTC-Skalen und dem SEIQoL-Index wurde ebenfalls keine statistisch signifikante Korrelation gefunden (Tabelle 13).

Die VAS war statistisch signifikant positiv mit den EORTC-Skalen, „Emotionelle Funktion“ und „soziale Funktion“ korreliert, negativ mit der Skala Erschöpfung und Schlafstörungen. Außerdem gab es eine statistisch hochsignifikante Korrelation mit der Skala „Rollenfunktion“. Zwischen den anderen EORTC-Skalen und der VAS gab es keine statistisch signifikante Korrelation (Tabelle 14).

Es war keine statistisch signifikante Korrelation zwischen Karnofsky-Index, SEIQoL Index und der VAS zu finden. Der Korrelationskoeffizient zwischen dem GHS und dem KI lag bei 0,225 (Tabelle 16.). Drei der EORTC-Skalen korrelierten ebenfalls statistisch signifikant mit dem KI (Tabelle 15.)

Tabelle 13.) Korrelation (Spearman-Rho) zwischen der SEIQoL und den EORTC-Skalen zum Messzeitpunkt 1. (N=79)

	Korrelation nach Spearman	Signifikanz
Funktionsskalen		
körperliche Funktion	-0,084	0,468
Rollenfunktion	0,111	0,332
emotionelle Funktion	0,183	0,107
Kognitive Funktion	0,114	0,316
Soziale Funktion	0,084	0,460
Symptom-Skalen		
Erschöpfung	-0,61	0,592
Übelkeit und Erbrechen	0,099	0,387
Schmerz	0,021	0,854
Atemnot	-0,016	0,889
Schlafstörung	-0,122	0,286
Appetitverlust	0,096	0,400
Obstipation	-0,153	0,178
Durchfall	0,167	0,140
finanzielle Schwierigkeiten	-0,207	0,067

Tabelle 14.) Korrelation (Spearman-Rho) zwischen der visuellen Analogskala und den EORTC-Skalen zum Messzeitpunkt 1. (N=79)

	Korrelation nach Spearman	Signifikanz
Funktionsskalen		
körperliche Funktion	0,096	0,408
Rollenfunktion	0,306**	0,006
emotionelle Funktion	0,262*	0,020
Kognitive Funktion	-0,012	0,914
Soziale Funktion	0,254*	0,024
Symptom-Skalen		
Erschöpfung	-0,241*	0,032
Übelkeit und Erbrechen	-0,125	0,273
Schmerz	-0,149	0,191
Atemnot	0,020	0,863
Schlafstörung	-0,239*	0,034
Appetitverlust	-0,185	0,875
Obstipation	-0,146	0,199
Durchfall	0,018	0,875
finanzielle Schwierigkeiten	-0,202	0,074

Signifikanzniveau $p \leq 0,05$; ** Signifikanzniveau $p \leq 0,05$

Tabelle 15.) Korrelation (Spearman-Rho) zwischen dem Karnofsky-Index und den EORTC-Skalen zum Messzeitpunkt 1.

	Korrelation nach Pearson	Signifikanz
Funktionsskalen		
körperliche Funktion	0,342**	0,008
Rollenfunktion	0,179	0,167
emotionelle Funktion	0,033	0,796
Kognitive Funktion	0,152	0,238
Soziale Funktion	0,072	0,578
Symptom-Skalen		
Erschöpfung	-0,105	0,416
Übelkeit und Erbrechen	-0,214	0,095
Schmerz	-0,185	0,150
Atemnot	-0,53	0,684
Schlafstörung	-0,89	0,490
Appetitverlust	-0,289*	0,023
Obstipation	-0,250*	0,050
Durchfall	-0,195	0,130
finanzielle Schwierigkeiten	-0,022	0,867

* Signifikanzniveau $p \leq 0,05$; ** Signifikanzniveau $p \leq 0,01$

Tabelle 16.) Korrelation (Spearman-Rho) zwischen dem Index, der VAS dem GHS und dem KI (N=79)

	Korrelation nach Spearman	Signifikanz
Index	0,005	0,967
VAS	-0,023	0,858
GHS	0,225	0,078

4.4.) Zusammenfassung der Ergebnisse

Insgesamt 112 Patienten füllten die SEIQoL-Bögen aus. Aufgrund persönlicher Gründe oder terminlichen Schwierigkeiten füllten 33 dieser Patienten die anderen Bögen (EORTC, u.a.) nur unvollständig aus, so dass insgesamt 79 Patienten in die statistische Auswertung aufgenommen werden konnten. Die Geschlechtsverteilung des Kollektivs war ausgewogen, die meisten Patienten litten unter einem multiplem Myelom. Zwischen den soziodemographischen Daten und den Fragebögen fand sich keine nennenswerte Korrelation.

Die 112 Patienten nannten 117 verschiedene Cues. Am häufigsten wurden Cues aus dem Bereich Familie, Freizeit und Gesundheit genannt. Nach Zuordnung der Roh-Cues in die von Neitzert et al. vorgeschlagenen Cue-Gruppen ergab sich dass die beiden Cues aus den Gruppen Familie und Freizeitgestaltung am häufigsten genannt wurden, häufiger als Cues die mit der Gesundheit zu tun hatten. Der mittlere SEIQoL-Index unterschied sich mit 63,21 ganz erheblich von der VAS (49,81). Der GHS (globale Lebensqualität) lag deutlich unter den Werten eines gesunden Referenzkollektivs (Schwarz und Hinz, 2001).

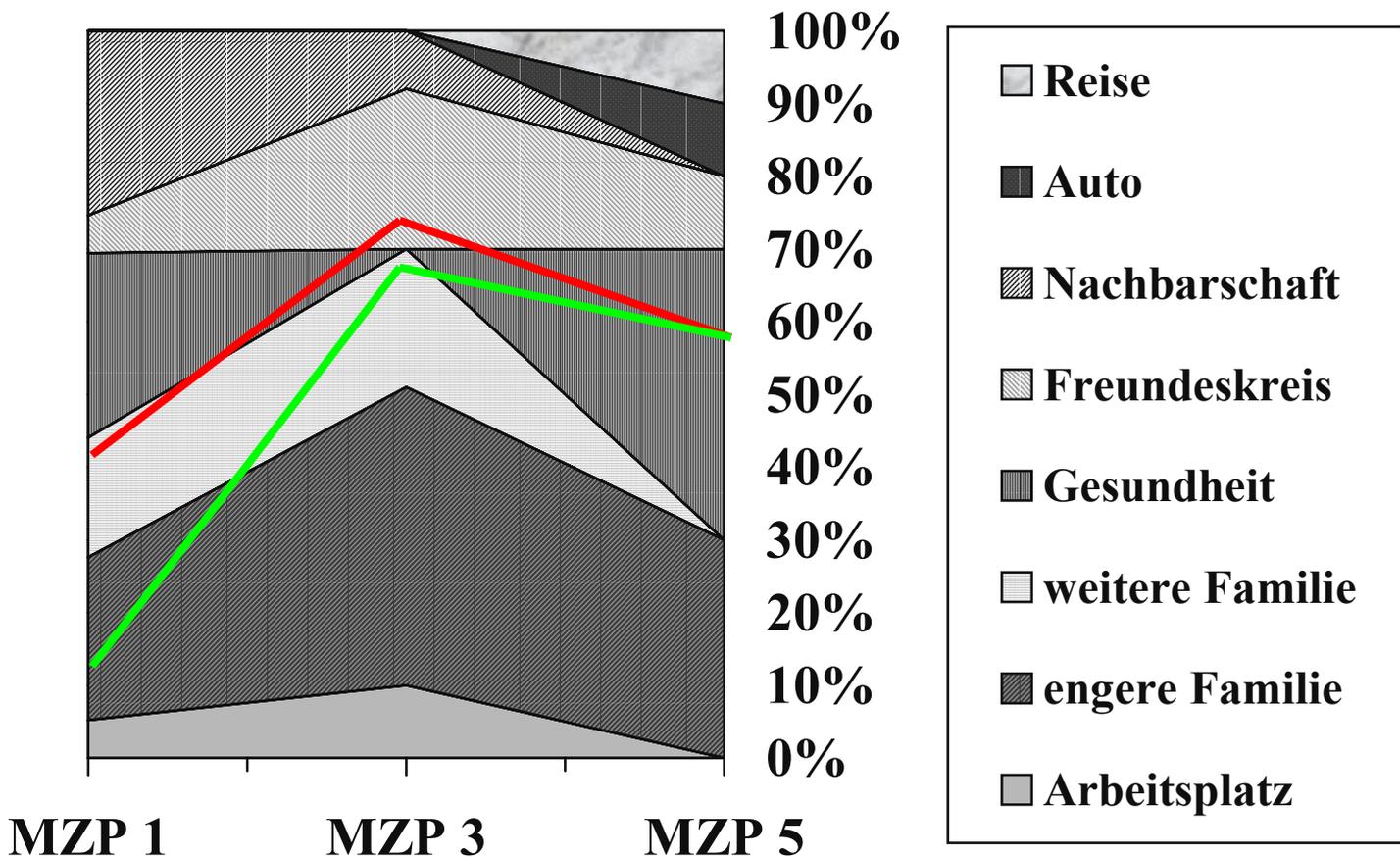
Zwischen dem SEIQoL-Index und der VAS bestand eine hochsignifikante Korrelation mit $r = 0,423$ ($p \leq 0,01$). Die VAS korrelierte statistisch hochsignifikant mit dem GHS. Der GHS war nicht signifikant mit dem SEIQoL-Index korreliert. Zwischen den einzelnen EORTC-Skalen und dem SEIQoL-Index wurde ebenfalls keine statistisch signifikante Korrelation gefunden.

Es war keine statistisch signifikante Korrelation zwischen Karnofsky-Index, SEIQoL Index und der VAS zu finden. Der Korrelationskoeffizient zwischen dem GHS und dem KI lag bei 0,225. Drei der EORTC-Skalen korrelierten ebenfalls statistisch signifikant mit dem KI. Es bestand keine statistisch signifikante Korrelation zwischen dem Index, der VAS dem GHS und dem KI.

4.5.) Kasuistiken

Verlauf und Entwicklung der Cues und der zugeteilten Weights (die den Cues graphisch zugeordnete Fläche gibt den Wert der entsprechenden Weight wieder) beim Patienten H.S. mit multiplem Myelom.

SEIQoL-Index: 45, 76, 58; Visuelle Analogskala: 16, 67, 58.



Somatischer Verlauf:

Der Patient leidet an einem im Frühjahr 2000 diagnostizierten IgG-Kappa-Plasmozytom im Stadium II a. Es besteht ein Befall der Wirbelsäule im Bereich von BWK 2 und ein diffuser Befall der Schädelkalotte. Partielle Remission nach vier Zyklen Chemotherapie mit Idarubicin/Dexamethason. Die Therapie wurde leidlich vertragen. Unter der Therapie trat eine Tonsillitis auf, die antibiotisch behandelt wurde. Außerdem kam es zu einer Steroid-Depression, die medikamentös behandelt wird. Im Januar 2001 wurde eine periphere Stammzellaphärese durchgeführt.

Autologe Stammzelltransplantation nach dem Studienprotokoll der Deutschen Plasmozytomgruppe.

Psychotherapeutischer Verlauf:

Diagnose: Progredienzangst-Syndrom im Rahmen einer Belastungsstörung (F43.8)

Der Patient betont, wie gut er am Heimatort psychiatrisch (mit Saroten) vorbehandelt sei. Möchte die Psychotherapie-Termine jeweils auf die selben Tage legen wie die onkologische Nachschau. Bisher sei er immer stark gewesen, sowohl in seinem Beruf als OP-Pfleger als auch in seiner Eigenschaft als Personalrats-Vorsitzender. "Eigentlich habe ich bisher Hysterie nie für mich in Anspruch genommen". Jetzt aber, angesichts von Progredienzzeichen im Knochenmarksbefund, habe er Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung und Phantasien von Siechtum und Tod. Außerdem die Phantasie, dass Frau und Tochter hinter seinem Sarg hergehen. Es kommt zum Wiederaufflackern von Phantasien nach der Erstdiagnose, Denken an ein rasches Ende.

Der Patient ist der älteste von drei Söhnen. Der mittlere Bruder (zwei Jahre jünger) ist ebenfalls Krankenpfleger, sei als Kind verwöhnt worden. Der jüngste (fünf, Nesthäkchen) ist Internist. In der Schilderung der Familienkonstellation legt der Patient den Eindruck nahe, es selber am schwersten gehabt zu haben, auch in der Behandlung durch die Eltern. Der Vater (Kfm. Angestellter, 1921-94) starb an Herz-Sekudentod, die Mutter (*1926) lebt einige Kilometer entfernt in einem Altenheim. Aus der Ehe mit ein Jahr älteren Krankenschwester (1975) ging eine Tochter hervor. Das Auftreten des Multiplen Myeloms mit Knochenschmerzen und -befall sowie die behandlungsbedingten Belastungen zwangen Herrn S. über die Berentung nachzudenken. Wichtig ist es ihm, der Arbeitsunfähigkeit und dem Verlust einer Führungsrolle in der Kollegenschaft durch einen eigenen Entschluss zuvor zu kommen.

Der psychische Befund ist durch eine zwanghaftgrüblerische Beschäftigung mit Zukunfts- und Sinnfragen angesichts der ungünstigen hämatologischen Prognose bestimmt. Vorherrschendes Thema ist die Progredienzangst, zusätzliche besteht

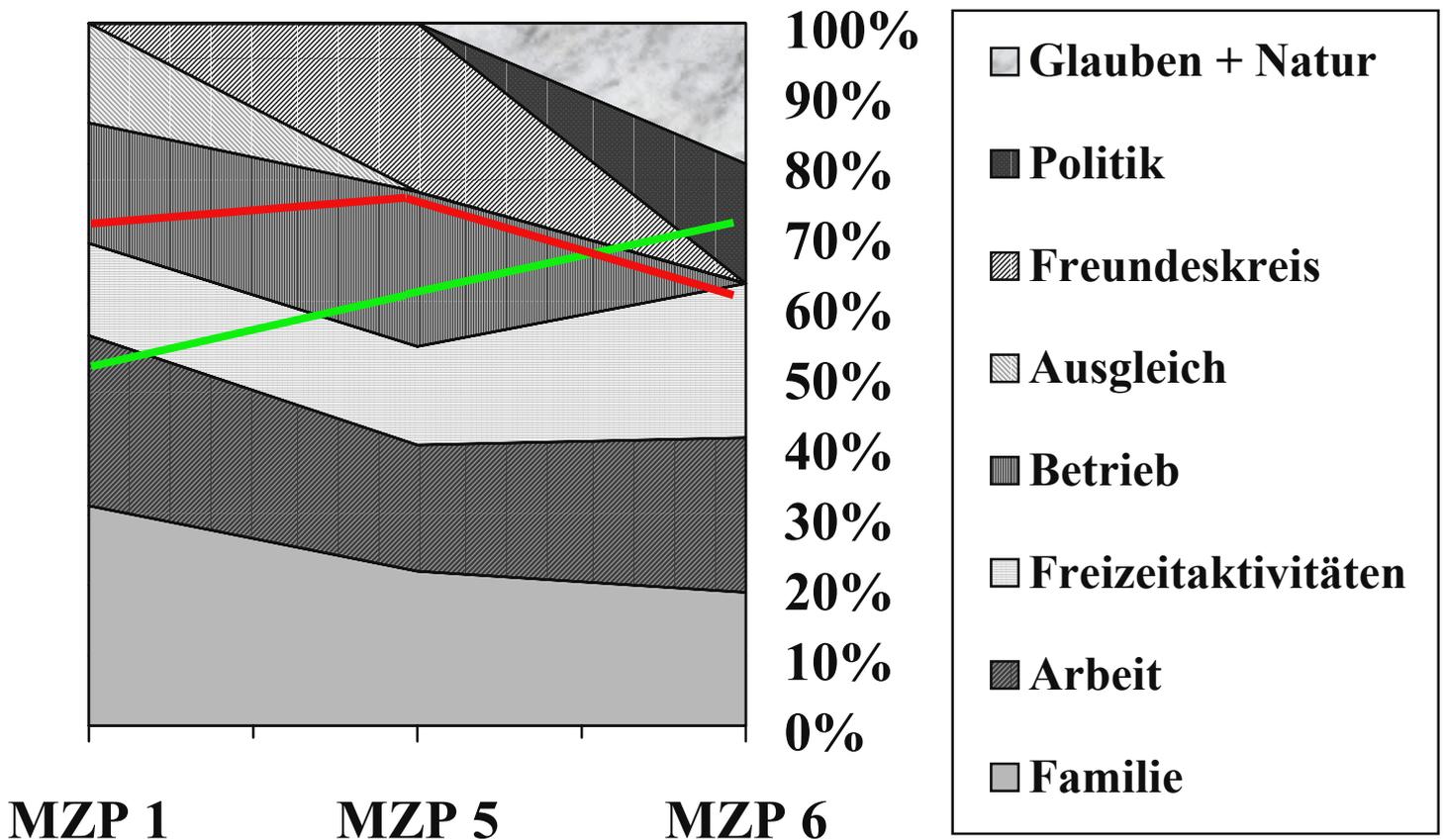
eine ausgeprägte Selbstwertproblematik, ohne davon unabhängige depressive Verstimmung.

Durch die hämatologische Erkrankung, v.a. aber durch teilweise erfolglose Behandlung und Rezidiv wurde ein bisher kompensierter Dominanz-Unterwerfungskonflikt im aktiven Modus aktualisiert, das heißt, die erlebte Ohnmacht und der phantasierte Kontrollverlust zerstörten bisherige Bewältigungsmöglichkeiten, die dem Patienten in Ehe, Beruf und auch Krankheitsverarbeitung zur Verfügung standen. Der drohenden Passivierung versucht er nun, durch (pseudo-)progressive Tendenzen entgegen zu treten.

Im Verhältnis zum jüngsten Bruder kommt es zu einer Verschiebung der bisher im beruflichen Feld ausgetragenen Rivalität auf den Freizeitbereich. Der Patient genoss es sichtlich, als während eines gemeinsamen Italienurlaubs der (um einige Klassen teure) Wagen des Bruders gestohlen wurde und er den seinen anbieten konnte. Im Verhältnis zu Ehefrau und Tochter spiegelt sich die für den Patienten sehr mühsame Umstellung von Potenz und Aktivität zu Hilfsbedürftigkeit und Regression.

Psychotherapeutischer Behandlungsfokus ist die Ausschöpfung von Freiheitsgraden in einer durch organische Prozesse eingeschränkten Lebensplanung sowie die Einstellung auf neue Rollen und neue lebensqualitätsrelevante Bereiche.

Cue- und Weight-Profil (die den Cues graphisch zugeordnete Fläche gibt den Wert der entsprechenden Weight wieder) im Verlauf von Frau I.D. mit follikulärem Lymphom. **SEIQoL-Index:** 71, 74, 62; **Visuelle Analogskala:** 51, 62, 71



Somatischer Verlauf

Die Patientin litt unter einem follikulären Lymphom vom Malignitätsgrad II im Stadium IV b mit Befall Knochenmark und diffusem Lymphknoten-Befall. Nach 6 Zyklen Chemotherapie nach dem CHOP-Schema wurde eine sehr gut partielle Remission erreicht. Am 30.10.2000 wurde eine Hochdosischemotherapie mit Ganzkörperbestrahlung und autologer peripherer Stammzelltransplantation durchgeführt. Die Patientin befindet sich nun in einer kompletten Remission. Als bleibende Nebenwirkung der Therapie zeigte sich eine reduzierte psychische Belastbarkeit und eine periphere Polyneuropathie mit Hypästhesie im Bereich beider Vorfüße. Sonstige

häufige Nebenwirkungen der Therapie (Schlafstörung, affektive Störungen, Erschöpfung, vegetative Erscheinungen, u.a.) traten nicht auf.

Ziel der anschließenden Reha-Behandlung war u.a. die Verbesserung der psychischen Belastbarkeit und die Therapie der Polyneuropathie. Die Patientin war kooperativ und motiviert und berichtete über eine subjektive Verbesserung der Symptome.

Psychotherapeutischer Verlauf:

Daignose: Dysthymia (F34.1)

Seit der Behandlung ihres Non-Hodgkin-Lymphoms (Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Knochenmarkstransplantation am 30.10.2000) gehe es ihr insgesamt recht gut. Allerdings müsse sie um ihren Platz in Familie und Betrieb (Gastwirtschaft und Brauerei) kämpfen, um nicht „'nausgebissen“ zu werden. Sie wünsche sich mehr Nähe und gemeinsame Zeit mit ihrem Ehemann, sei oft bedrückt, weil dieser nicht auf sie zukommt. Im Verhältnis zu ihrer greisen, im Altenheim lebenden, Mutter plage sie sich mit (Fremd- und Selbst-)Vorwürfen, nicht genug zur Stelle zu sein, gleichzeitig werde aber der alte Hass und die Wut über die ungerechte Mutter erneut lebendig.

Frau D. ist die ältere von 2 Töchtern einer als depressiv und herrschsüchtig geschilderten Schneiderin (*1910/+36) und eines 1976 an Myokardinfarkt verstorbenen, kriegsamputierten Kaufmanns, den die Pat. trotz einer gewissen Distanz sehr verehrte („gutaussehend“, „voller Lebenswillen“). Die Eltern waren Flüchtlinge aus dem Sudetenland, hätten sich sehnlich Kinder gewünscht. Die Mutter, selbst Lieblingstochter der GM ms., habe die 2 Jahre jüngere Schwester (Lehrerin, verheiratet mit Umweltingenieur, 3 Töchter) stets vorgezogen, habe sie viel geschlagen, „unter der Fuchtel“ gehalten und emotional vernachlässigt. Kürzlich, Jahre nach dem Tod des Vaters und im Angesicht des eigenen Todes habe die Mutter sie um Entschuldigung gebeten, habe die „fehlende Mutterliebe“ mit ihrem sexuellen Unbefriedigtsein zu erklären versucht. Sie selbst habe diese Entschuldigung nicht annehmen können, habe gegenüber der Mutter eine gewisse Härte entwickelt, habe sie oft angelogen, um Verbote oder negative Gefühlsäußerungen seitens der Mutter zu vermeiden.

Die Patientin löste sich schneller und definitiver als die Schwester vom Elternhaus und heiratete (berufsfremd, da Lehre als Einzelhandelskauffrau) in einen seit drei Generationen bestehenden Gastwirtsbetrieb ein. Sie geriet „unter die Fuchtel“ des auch heute noch allgegenwärtigen Schwiegervaters, bemühte sich mit Zähigkeit, aber häufig am Rand der Verzweiflung, um mehr Standfestigkeit als die depressiv-suizidale und 1984 an Lungenkrebs verstorbene Schwiegermutter. In ihrer Doppelbelastung als Hausfrau, Mutter (Töchter *1969, *1973, *1975) und Chefin fühlte sie sich oft durch ihren gleichaltrigen, oft in Vereinsangelegenheiten abwesenden, Ehemann im Stich gelassen. Jahrzehnte lang seien Arbeitstage bis 1 Uhr früh die Regel gewesen, die Kinder seien im Betrieb mitgelaufen und verköstigt worden, ein abgegrenztes Familienleben habe es teilweise am freien Donnerstag gegeben.

1996 starb die Schwester an einem Multiplen Myelom. Den Vorboten ihrer eigenen Lymphomerkkrankung habe sie lange Zeit keinerlei Beachtung geschenkt: „Es ist irgendwie durch Zufall herausgekommen“, über die Zimmernachbarin der Mutter während eines ihrer Krankenhaus-Aufenthaltes. Sie habe miterlebt, wie die Schwester den Kampf gegen ihre Krankheit verlor, oft habe sie auch Angst davor, dass ihr Lymphom zurückkehren könnte.

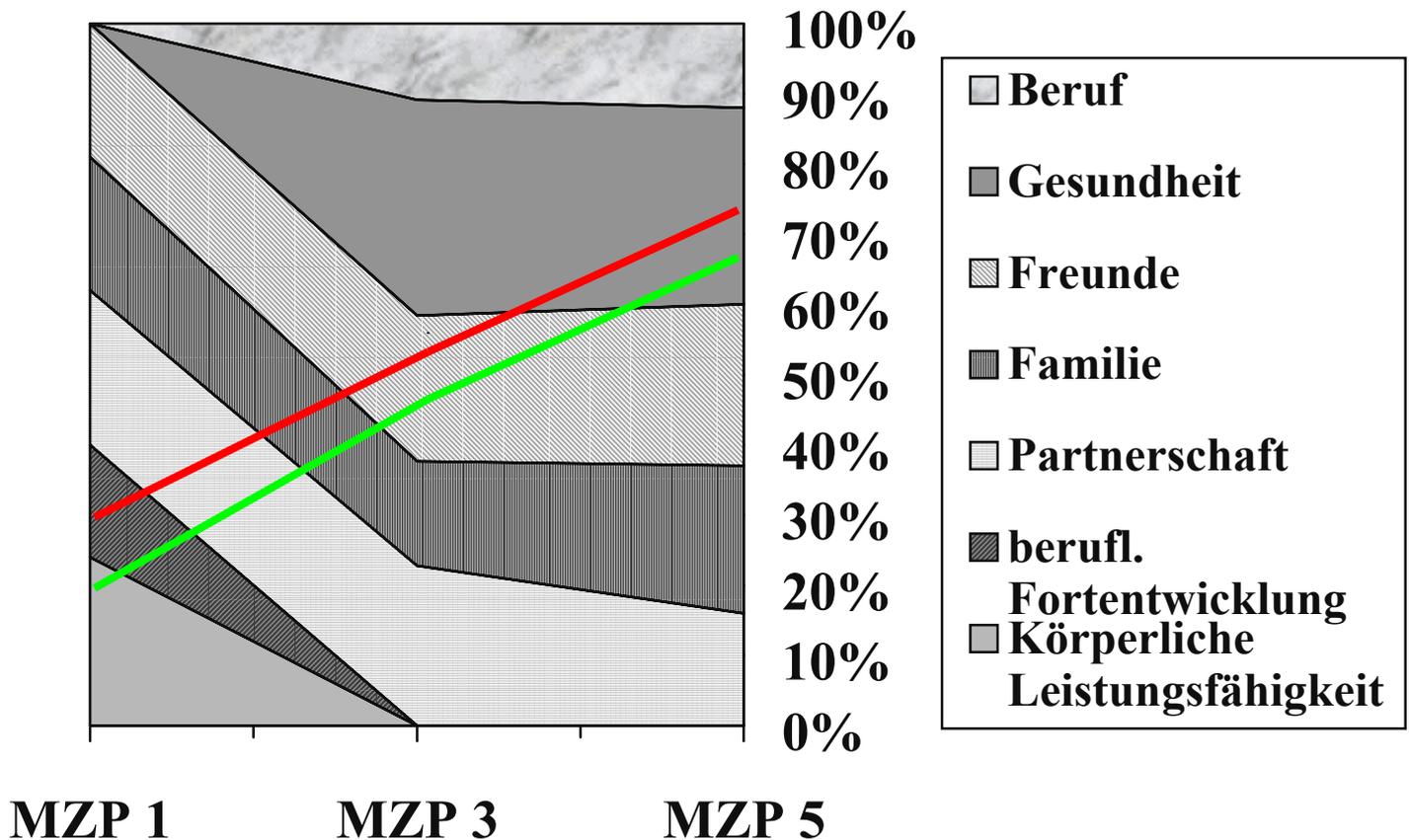
Frau D. ist eine zugängliche, kontaktfreudige und ein wenig unterwürfige Patientin, die einerseits betont, wie gut sie „alles im Griff hat“, nach einer Phase konventionellen „Small-Talks“ aber recht bald auf ihre Beziehungsgestaltungen zu sprechen kommt. Mit Tränen in den Augen betont sie, dass sie gern die weite Eisenbahnfahrt zum „Behandler“ in Kauf nehme, da sie hoffe, hier persönliche Dinge besprechen zu können, für die daheim kein Raum und keine Zeit sei. Es finden sich keine klinischen Zeichen für eine psychotische oder tiefgreifende Affekt-Störung, wohl aber eine gewisse Affektlabilität und eine Brüchigkeit im Selbstwelterleben. Initialtraum: „Da hab‘ ich mit jemand gesprochen, ich hab‘ keine Ahnung, wer’s war. Ich hab‘ bloß eine *fürchterliche* Situation gehabt: Ich hab mein Gebiss nimmer aufgekriegt, wissen Sie, ich hab‘ den Mund nicht mehr aufmachen können, ich hab nur noch durch die Zähne so reden können, dass man mich fast nicht verstanden hat, ich hab‘ das Gefühl gehabt: Da sind Schrauben drin. So was hab‘ ich in meinem ganzen Leben noch nicht geträumt“.

Im Verlauf der erfolgreichen onkologischen Lymphombehandlung wurde ein bisher leidlich kompensierter Autarkie-Versorgungs-Konflikt (vorwiegend im aktiven Modus und auf mittlerem Strukturniveau) reaktualisiert. Der zweitwichtigste Konflikt ist derjenige zwischen Verstrickung/Unterordnung einerseits und Differenzierung /Expansion andererseits. Das bisherige sthenisch-depressive Lebenskonzept des „Im-Griff-Habens“ wurde dadurch labilisiert, dass zwei wichtige Frauen der Umgebung an Krebsleiden verstarben und sie nun selbst hämatologisch-onkologisch erkrankte. Frau D. ist etwas verzögert gegenüber der Mobilisierung aktiv-kämpferischer Ressourcen. Im Dienste der Krankheitsverarbeitung werden nun bisher zurück gestellte Individuations-, Beziehungs-, Trieb- und narzisstische Wünsche bewusstseinsfähig. Im Rahmen der interpersonalen (beruflich-familiären) wie auch der intrapsychischen Abwehr werden diese Tendenzen konflikthaft erlebt und führen zur depressiven Symptombildung.

Im Verlauf der Erholung von der Lymphomkrankung, sowie des Generationenwechsels in Familie und Betrieb besteht ein gewisser, wenn auch enger, Gestaltungsspielraum für die Patientin und ihren Ehemann.

Der psychodynamisch wirksame Fokus kann etwa so umschrieben werden: „Ich muss eine funktionierende Fassade der Stärke aufrecht erhalten, weil ich ansonsten befürchten müsste, dass niemand versteht, wie es mir wirklich geht und ich die anderen mit meinen Problemen überfordere“. Die psychotherapeutische Prognose ist in Anbetracht des bisherigen Verlaufs und innerhalb der durch die onkologische Erkrankung gezogenen Grenzen als günstig einzuschätzen.

Verlauf und Entwicklung (die den Cues graphisch zugeordnete Fläche gibt den Wert der entsprechenden Weight wieder) beim 39-jährigen Chemietechniker J.P. mit malignem Dottersacktumor. **SEIQoL-Index**: 35, 51, 74; **Visuelle Analogskala**: 25, 49, 69.



Somatischer Verlauf:

Der 39-jährige Chemotechniker leidet unter einem High-Risk Dottersacktumor Stadium III der rechten Lunge und einem mit einer Semikastratio behandelten Seminom des linken Hodens. Der Dottersacktumor der rechten Lunge wurde mit einer Bilobektomie der rechten Lunge mit Lymphadenektomie behandelt. Nach zwei Zyklen Chemotherapie nach dem PEI-Protokoll wurde am 21.08.2001 eine Stammzellaphärese durchgeführt. Unter der im Januar 2002 nach Hochdosis Chemotherapie mit Taxol/PEI durchgeführten Stammzelltransplantation kam es zur partiellen Remission. Im Februar 2002 kam es zu einem erneuten Anstieg von AFP, im Spiral-CT wurde im

Bereich der rechten Pleura eine schwartige Veränderung festgestellt. Die Histologische Untersuchung eines CT-gesteuerten Punktats ergab eine Infiltration durch maligne Zellen, offenbar eine Pleurablatomatose durch den malignen Dottersacktumor.

Psychoonkologischer Verlauf:

Diagnose: Belastungsstörung (F43.8)

Der Patient betont die Wichtigkeit der Autarkie, der verschiedenen von ihm betriebenen Sportarten. Er meint, dass eine psychoonkologische Betreuung nach Entlassung aus dem stationären Bereich eigentlich viel wichtiger sei, als in der Klinik. Ist sehr kooperativ, auch wenn es recht kompliziert ist, passende Termine zu finden. In der Reha habe er sich von Krebskranken möglichst fern gehalten, habe am liebsten mit Herz-Kreislauf-Patienten geübt und darauf geachtet, sich zu belasten und die Kondition zu verbessern. Gegenwärtig arbeitet der Patient halbtags (Ingenieur in Computerbranche), kommt aber auch regelmäßig zu einer erneuten, „rein experimentellen“ Chemotherapie in die Tagesklinik, nachdem die Hochdosis-Chemotherapie einen Progress nicht verhindern konnte. 1 bis 2 Tage danach gehe es ihm schlecht, er schlafe dann viel, könne nichts essen und trinken und wolle niemanden sehen. Doch dann gehe er wieder täglich ins Fitness-Center.

Lebt nach der Scheidung allein, in eigenem Haus in einem kleinen Dorf. Hat wenig private Kontakte, die Eltern leben in Norddeutschland. Er wolle sie möglichst wenig belasten. Was das Verhältnis zu seinen Eltern angeht, finden sich zahlreiche Rationalisierungen, z.B.: Die Eltern hätten seinetwegen heiraten „müssen“, aber erst spät, wegen der Bürokratie, da die Mutter noch nicht 21 gewesen sei. Die Kontaktaufnahme im Bereich Partnerschaft und Beziehungen wolle er zurück stellen, bis klar sei, ob die Chemotherapie anschlügt, eine Operation der Lungenherde erforderlich sei usw.

Herr P ist ein freundlicher, betont aktiver und drahtig-durchtrainiert wirkender Mann, der sich durch körperliches Training, Informationssuche im Internet, Arbeitsversuch aktiv mit der Krankheit auseinander setzen möchte. Initialtraum: „Ich muss eine

Wohnung ausräumen, jemand hilft mir dabei.“ Im Nachgespräch erkennt der Patient, dass es seine eigene Wohnung ist, und er kann mit Hilfe des Therapeuten Gegenstände auswählen, die mit Beziehung und Vitalität zusammen hängen.

Es liegt ein Autarkie-Versorgungs-Konflikt im aktiven Modus (Betonung der eigenen Bedürfnislosigkeit, beziehungsweise der völligen Zurückstellung emotionaler Bedürfnisse) vor, der durch die Entwicklung der Hodentumor-Erkrankung verschärft wurde. Durchaus bewusste Bindungswünsche sowie die Angst vor dem Verlust der eigenen Potenz sind durch den größeren Kontext der fortschreitenden, lebensbedrohlichen Erkrankung überlagert. Ausgeprägte Verdrängung von Trauer und Wut.

Das persönliche Umfeld des Patienten wird bisher nur in sofern deutlich, als es Teil seiner aktiven Anpassungsleistung ist, z.B. die verständnisvollen Kollegen am Arbeitsplatz. Die „Schonung“ der Eltern verdeckt bisher Möglichkeiten einer Entwicklung, vielleicht im Sinn einer Neugestaltung des Verhältnisses zur Ursprungsfamilie.

„Solange ich nicht ganz gesund bin, befürchte ich von Bezugspersonen zurückgewiesen zu werden. Ich kann mir noch nicht vorstellen, mit meiner Schwäche und emotionalen Bedürftigkeit akzeptiert zu werden.“

5.) Diskussion

Der vorhergehende Literaturüberblick und die Auswertung der Ergebnisse legen folgende Schlüsse nahe:

(Globale) Lebensqualität ist eine Größe, die mit allgemein formulierten, „objektiven“ Fragebögen nicht zu erfassen ist. Die SEIQoL-DW ist ein einfaches und nützliches Instrument, um die individuelle Lebensqualität zu erfassen und die „objektiven“ gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-Fragebögen zu ergänzen. Sie ist ein „personen-zentriertes“, nicht ein „krankheitsbasiertes“ Instrument (Murrell und Kenealy, 1999).

Die SEIQoL erwies sich als sehr gut geeignet für die Erfassung der Lebensqualität von Patienten vor und nach Stammzelltransplantation. Besonders durch die relativ einfache und wenig anstrengende Durchführung war sie besonders gut geeignet für die Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit hämatologischen Erkrankungen, die auf Grund der Schwere ihrer Krankheit besonders empfindlich gegenüber zusätzlichen Belastungen sind. Inspiriert durch das von der SEIQoL getriggerte Nachdenken über die für die Lebensqualität wichtigen Bereiche, schloss sich bei vielen Patienten an die Erstellung der SEIQoL ein freies Gespräch mit dem psychoonkologischen Betreuer über ihre Lebensqualität und die dafür entscheidenden Einflussgrößen an.

Die Individualität der Lebensqualität spiegelt sich in der großen Zahl und Vielfältigkeit der Cues (Lebensbereiche) wider, die von den Patienten ausgewählt wurden. Viele dieser Cues (Auto, Umwelt, Politik, Unabhängigkeit) werden in allgemeinen (gesundheitsbezogenen) Lebensqualitäts-Fragebögen nicht berücksichtigt. Wie O'Boyle et al. (O'Boyle, McGee et al., 1992) zeigten, ist das „Eliciting“ (wörtl.: Herauslocken) der lebensqualitätsrelevanten Cues eine entscheidende Funktion der SEIQoL. Mit einer im Voraus festgelegten Cue-Auswahl könne die Lebensqualität nicht genau genug gemessen werden. Veränderungen durch ärztliche Behandlungsmaßnahmen – in der Studie von O'Boyle et al. handelt es sich um einen Hüftgelenkersatz – können durch die SEIQoL genauer erfasst werden als durch Standardmessungen der Lebensqualität. Die Einschränkungen der gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-Instrumente werden auch durch die Ergebnisse von Browne et al. (Browne, O'Boyle et al., 1994) aufgezeigt. Die Autoren fanden, dass in einem normierten älteren Kollektiv (in Irland) Religion ein sehr wichtiger und weitver-

breiteter Cue war (Religion wurde von bis zu 84 Prozent der Probanden genannt). Die SEIQoL gibt den Befragten die Möglichkeit, diese persönliche Bereiche in die Messung der Lebensqualität einzubringen und wird so dem individuellen Urteilsprozess eher gerecht, als die herkömmlichen gesundheitsbezogenen Instrumente.

Bei McGee et al. (McGee, A. et al., 1991) nannten nur 2 von 42 Patienten das gleiche Cue-Profil. Dadurch wird ebenfalls die Problematik der gesundheitsbezogenen Lebensqualitäts-Instrumente verdeutlicht, die mit den vorgegebenen Fragen versuchen, alle Patienten „über einen Kamm zu scheren“.

Auch die Spannweite und Variabilität der Gewichtungen der einzelnen Cues war sehr hoch. Dadurch wird erneut die Ungenauigkeit der gesundheitsbezogenen Lebensqualitäts-Instrumente aufgezeigt, die die Gewichtungen der einzelnen Fragen im Voraus festlegen und so dem Patienten die Möglichkeit verwehren, ihre persönlichen Prioritäten in die Messung ihrer Lebensqualität einzubringen. Am meisten traf das für den Roh-Cue „engste Familie“ zu. Die Bandbreite der zugeordneten Gewichtungen reichte von null bis 69. Bei einem der Patienten kamen also mehr als zwei Drittel seiner Lebensqualität von seiner Familie. Ein anderer nannte zwar Familie als Cue, maß ihr aber keine Bedeutung für seine Lebensqualität bei (Gewichtung 0).

Diese Schwankungsbreite veranschaulicht ebenfalls die Tatsache, dass mit festgelegten Fragen und Gewichtungen (wie bei den allgemein formulierten, gesundheitsbezogenen Lebensqualitäts-Fragebögen) nur ein Teilbereich der (globalen) Lebensqualität erfasst werden kann, der keinesfalls mit jener der individuellen Lebensqualität gleichzusetzen ist. Diese Annahme wird im vorliegenden Kollektiv auch durch die sehr niedrige Korrelation zwischen dem SEIQoL-Index und dem EORTC QLQ C-30 belegt. Zwar sind die psychometrischen Eigenschaften vieler dieser „objektiven“ Instrumente hervorragend (Herschbach, 2002). Diese sogenannten Standardmethoden setzen sich jedoch aus Symptom-, Funktions- und Beeinträchtigungsskalen zusammen. Das so gemessene Konstrukt stellt also am ehesten den allgemeinen Gesundheitszustand dar, der nach den in dieser Studie gefundenen Ergebnissen keineswegs mit der individuellen beziehungsweise globalen Lebensqualität gleichgesetzt werden darf. Viele der sogenannten Standardverfahren sind objektiv und reliabel. Sie zeichnen sich außerdem durch gute Kriteriums- und Konstruktvalidität aus. Bei der individuellen Lebensqualität handelt es

sich hingegen um ein flüssiges, patientengeneriertes Konstrukt. Im Gegensatz zu den gesundheitsbezogenen Standardinstrumenten soll das Konstrukt nicht vorgegeben, sondern im Urteilsprozess des Patienten gebildet werden.

Wie in den meisten Studien mit der SEIQoL (O'Boyle, McGee et al., 1992; Browne, O'Boyle et al., 1994; Kemoun, Benaim et al., 1998; Campbell und Whyte, 1999; Waldron, O'Boyle et al., 1999; Bayle, Kemoun et al., 2000; Smith, Taylor et al., 2000) waren Familie, Freizeitaktivitäten und Gesundheit die drei am häufigsten genannten Cues. Außerdem war Gesundheit, auch beim Schwerkranken, wie in vielen anderen Studien (McGee, A. et al., 1991; O'Boyle, McGee et al., 1992; Browne, O'Boyle et al., 1994; Campbell und Whyte, 1999; Waldron, O'Boyle et al., 1999; Smith, Taylor et al., 2000) nicht der häufigste Cue. Bei Hickey et al. (Hickey, Bury et al., 1996) wurde Gesundheit sogar vom gesunden Kontrollkollektiv häufiger genannt, als von den schwerkranken AIDS-Patienten.

Gesundheit, Krankheit und Symptome sind die Hauptthemen, auf die herkömmliche und vor allem gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-Instrumente fokussieren. Ähnlich wie bei Waldron et al. (Waldron, O'Boyle et al., 1999) oder O'Boyle et al. (O'Boyle, McGee et al., 1992) entspricht diese medizintypische Betonung gesundheitsspezifischer Themen nicht dem im Patienten ablaufenden Urteilsprozess. Eine Verschlechterung im Gesundheitszustand ist nicht automatisch mit einer Verschlechterung der (individuellen) Lebensqualität verbunden.

Mehr als die Hälfte aller Patienten nannten Cues aus dem Bereich Beruf/Beschäftigung. Offenbar war es für viele Patienten eine relativ große Belastung, durch das Auftreten der Erkrankung zur Unterbrechung des Berufslebens gezwungen zu sein, was sich in der relativ großen Häufigkeit von Cues aus dieser Gruppe widerspiegelt. Es bleibt abzuwarten, ob die psychotherapeutische Intervention im Rahmen dieser Studie zu einer Veränderung in diesem Bereich im Sinne der Krankheitsverarbeitung und Neuevaluierung führt.

Clark et al. (Clark, Hickey et al., 2001) fanden, dass statistisch gesehen jeder Patient ihres Kollektives mit amyotrophischer Lateralsklerose (ALS) Gesundheit als Cue genannt hatte und mehr als ein Drittel aller Patienten sogar zwei Cues aus diesem Bereich nannten. Dies scheint zunächst den Ergebnissen unserer Studie zu widersprechen. Zum Teil ist diese Tatsache sicher auf die unterschiedlichen, in

Bezug auf die Erkrankung nicht vergleichbaren Patientenkollektive zurückzuführen. Bei der ALS handelt es sich um eine demyelinisierende Erkrankung des ersten und zweiten motorischen Neurons mit konsekutiver Kombination aus spastischen und schlaffen Lähmungen, die im Endstadium über Insuffizienz der Atemmuskulatur zu Beatmungspflicht und Tod führt. Im Krankheitsverlauf steht für die Patienten der Abbau der körperlichen Funktion und die damit verbundene Einschränkung des täglichen Lebens und der Beweglichkeit im Vordergrund. Dadurch wird die Häufung von Cues aus dem Bereich Gesundheit zum Teil erklärt. Bei den hämatologischen Erkrankungen ist die körperliche Einschränkung und gesundheitliche Bedrohung vor allem im Stadium vor der BMT bei weitem weniger konkret spürbar, was sich in der Betonung anderer Bereiche abbildet.

Außerdem deuten die extrem schlechten Werte für den Index in Kombination mit der hohen Häufigkeit für gesundheitsbezogene Cues im Kollektiv von Clark et al. auf eine mangelnde Krankheitsverarbeitung und auf die noch nicht vollzogene Neuvaluierung der Lebenssituation im Sinne des „construct-dynamism“ (s.o.) (Allison, Locker et al., 1997) hin. Diese Hypothese wird von den weiteren Ergebnisse von Clark et al. (Clark, Hickey et al., 2001) unterstützt, die herausfanden, dass Patienten, die körperlich noch weniger unter den Beschwerden der amyotrophischen Lateralsklerose litten, *öfter* Cues nannten, die direkt mit der Erkrankung zusammenhängen, als solche Patienten, die schon längere Zeit unter schweren Behinderungen zu leiden und so mehr Zeit hatten, ihre Erkrankung zu verarbeiten. Die insgesamt höheren Werte für den Index in dem von uns untersuchten Patienten-Kollektiv in Kombination mit der großen Häufigkeit von Cues, die nichts mit Gesundheit zu tun hatten, legen den Schluss nahe, dass in unserem Kollektiv die Krankheitsverarbeitung zwar noch nicht abgeschlossen (s.u.), aber doch schon weiter fortgeschritten war, als das im Kollektiv vom Clark et al. der Fall war.

Die individuelle Lebensqualität kann auch bei einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung gut sein (z.B. (Waldron, O'Boyle et al., 1999; Neudert, Wasner et al., 2001)). In die gleiche Richtung gehen die Ergebnisse von Andrykowski et al. (Andrykowski, Cordova et al., 1999), die zeigen, dass BMT-Patienten am Anfang der Erkrankung zu einer mehr gesundheitszentrierten Definition der Lebensqualität neigen. Wie Andrykowski et al. weiter ausführen, kommt es im Lauf der Zeit zu einer Verlagerung von therapie- und krankheitsbezogenen Themen am Anfang der Erkrankung zu mehr beziehungs- und unabhängigkeitsbezogenen Bereichen im späte-

ren Stadium. Die von Andrykowsky betonte Unterscheidung zwischen „objektiv“ definierten Problembereichen und patientendefinierten Bereichen („concerns“) lässt sich durch die SEIQoL besser abbilden als durch herkömmliche Lebensqualitäts-Messinstrumente. Es erscheint daher wichtig, dass sich der Interviewer dieser Dynamik bewusst ist und sie bei der Erhebung der SEIQoL berücksichtigt.

Murrell et al. (Murrell und Kenealy, 1999) fanden, dass die Test-Retest-Reliabilität der SEIQoL bei Patienten mit schwerer neurologischer Behinderung durch multiple Sklerose über einen Zeitraum von zwei Wochen gut war, dass sie aber über einen Zeitraum von zwei beziehungsweise zehn Monaten stark abnahm. Diese Ergebnisse sprechen ebenfalls dafür, dass die Patienten im Lauf der Zeit ihre Gesamtsituation neu evaluieren, und drücken die durch die Krankheitsverarbeitung bedingten Veränderungen der individuellen Lebensqualität im Sinne des „Construct dynamism“ aus.

Die SEIQoL verbessert die Kommunikation zwischen Arzt und Patienten (Hickey, Bury et al., 1996; Campbell und Whyte, 1999; MacDuff, 2000). Dadurch wird der Patient unterstützt, sich in Zusammenarbeit mit dem Arzt über die für seine Lebensqualität entscheidenden Bereiche klar zu werden. Diesem Ziel dient auch die offene Interviewtechnik und der Verzicht auf Vorlage von Cue-Listen (providing beziehungsweise prompting). Gerade diese bewusste und aktive Auseinandersetzung des Patienten mit den Grundlagen und den Ursprüngen seiner Lebensqualität ist einer der wichtigsten Effekte der SEIQoL. Einerseits werden für Arzt *und* Patient entscheidende Erkenntnisse über die für den Patienten individuell wichtigen Zielkriterien in der Therapie und psychotherapeutischen Betreuung gewonnen. Andererseits definiert der Patient selbst Bereiche (sowohl durch Zuordnung niedriger Gewichtungen, als auch durch Nichtnennung), die für ihn aktuell von untergeordneter Bedeutung sind. Die so gewonnenen Erkenntnisse können wesentlich dazu beitragen, die Therapie auf die für den Patienten typischen Charakteristika und individuell wichtigen Ziele abzustimmen, und so einen wichtigen Beitrag zur optimalen Versorgung von schwerkranken Patienten leisten. Die für die Lebensqualität weniger wichtigen Bereiche können im Sinne einer Prioritätssetzung hintangestellt oder aber im Rahmen einer Neuevaluation durch den Patienten, unterstützt durch eine begleitende psychoonkologische Betreuung, gezielt gefördert und entwickelt werden. Unter psychodynamischen Gesichtspunkten kann das „Vergessen“ wichtiger Lebensbereiche abwehrbedingt sein. Im psychotherapeu-

tischen Gespräch kann auch das Nicht-Nennen von cues Ausgangspunkt des Arzt-Patienten-Dialogs sein. Auf diese Weise wird der durch die SEIQoL abgebildete Urteilsprozess des Patienten verstehend aufgegriffen und auf die biografischen Wurzeln seines prämorbidem Wertesystems bezogen. Die Entwicklung neuer Perspektiven und Ziele (durch die SEIQoL greifbar gemacht im Auftreten neuer Cues) und die Neuevaluierung alter Lebensbereiche (alte Cues werden nicht mehr genannt oder erhalten eine andere Gewichtung) ist ein wichtiger Schritt in der Krankheitsverarbeitung des Patienten und ein entscheidender Beitrag dazu, dass auch Patienten mit schwerer Krankheit eine gute Lebensqualität erreichen können. Die SEIQoL kann einen entscheidenden Beitrag dazu leisten, diesen wichtigen Schritt zu gehen.

Die Kasuistik von H.S. veranschaulicht die durch die begleitende psychoonkologische Betreuung angestrebte Neuevaluierung der Lebensbereiche im Sinne des „construct dynamism“. Der unter einer ausgeprägten Progredienzangst leidende Patient entwickelt, unterstützt durch die psychoonkologische Begleitung, zum Ende des Beobachtungszeitraums neue Cues (Auto, Urlaub), was auf eine Bewältigung der durch die Erkrankung verursachte Einschränkung der Autonomie und Kontrollfähigkeit schließen lässt. Dieses Auftreten neuer Lebensbereiche, die dem Patienten wichtig werden, ist zwar nicht spezifisch für eine erfolgreiche Krankheitsverarbeitung, kann aber in diesem speziellen Fall sicher als Zeichen der erfolgreichen psychoonkologischen Therapie gewertet werden.

Der Einfluss des Interviewers auf den Patienten darf dabei nicht unterschätzt werden: Ist der Interviewer gleichzeitig der behandelnde Arzt, so ist trotz des individuellen Charakters der SEIQoL zu erwarten, dass die Patienten durch die Funktion des Arztes in der täglichen medizinischen Therapie dazu verleitet werden, eher gesundheitsbezogene Bereiche zu nennen. Besser scheint es deshalb, wie in dieser Studie, die SEIQoL von einem nicht an der internistischen Therapie beteiligten Interviewer, am besten einem Psychoonkologen, erheben zu lassen, um eine Beeinflussung durch die Erwartungshaltung des Therapeuten zu minimieren.

Eine weitere Stärke der SEIQoL ist, dass sie bei einem sehr breiten Patientenkollektiv einsetzbar ist. Die SEIQoL wurde bis jetzt bei sehr verschiedenen Kollektiven eingesetzt (Siehe Tabelle 5.), Seite 39-41): z.B. bei gastroenterologischen

Erkrankungen (McGee, A. et al., 1991), bei gesunden, älteren Probanden (Browne, O'Boyle et al., 1994), HIV-Patienten (Hickey, Bury et al., 1996), Patienten mit schwerer neurologischer Behinderung durch multiple Sklerose (Murrell und Kenealy, 1999) und auch bei Patienten mit schwerer psychiatrischer Erkrankung (Prince und Gerber, 2001). Da sie schnell und einfach durchzuführen ist, erwies sich v.a. die SEIQoL-DW bei allen bisherigen Patientenkollektiven als geeignetes und probates Instrument, um die individuelle Lebensqualität zu erfassen. Ein weiterer Vorteil, den v.a. Prince et al. (Prince und Gerber, 2001) betonen, ist die Tatsache, dass die SEIQoL auch bei Patienten, die nicht selbst lesen können, erhoben werden kann und keine Interpretation von eventuell schwierigen Fragen erfordert.

In unserer Studie wurde die SEIQoL am bisher größten Patientenkollektiv erhoben (N=112). Auch das Kollektiv für die statistische Auswertung (N=79), in dem die SEIQoL mit anderen Instrumenten verglichen wurde, ist das bisher größte. Diese Tatsache gibt den Ergebnissen der statistischen Auswertung ein besonderes Gewicht.

Der Mittelwert der SEIQoL-Indices war im vorliegenden Kollektiv mit 63,21 im Vergleich zu anderen Studien im unteren Bereich. Nur Patienten mit Coxarthrose vor OP (Index = 61,6) (O'Boyle, McGee et al., 1992), Patienten mit fortgeschrittenen malignen Erkrankungen (Index=60,5) (Waldron, O'Boyle et al., 1999), Patienten mit schwerer neurologischer Behinderung durch MS (Index = 60,9) (Murrell und Kenealy, 1999), Tumorpatienten in klinischer Phase-1-Studie (Index = 58,4) (Campbell und Whyte, 1999) und Patienten vor einer Hüft-TEP (Index = 59,3) (Bayle, Kemoun et al., 2000) hatten schlechtere mittlere SEIQoL-Indices (vgl. Tabelle 5, Seite 39-41). Darin wird die vor allem psychisch schwere Belastung für die Patienten und die (auch aus Zeitgründen) noch nicht abgeschlossene Krankheitsverarbeitung vor der Stammzellübertragung deutlich.

Der Mittelwert für die VAS war mit 49,81 noch wesentlich schlechter. Zwischen der VAS und dem Index bestand zwar eine statistisch hochsignifikante Korrelation, der Korrelationskoeffizient von $r = 0,423$ deutet aber auf einen nur sehr schwachen linearen Zusammenhang hin. Dieses Ergebnis legt den Schluss nahe, dass die beiden Instrumente zwei unterschiedliche Facetten der (individuellen) Lebensqualität messen. Dabei scheint der SEIQoL-Index mit der Auswahl der Cues eher die sozial erwünschte und erwartete Komponente zu erfassen, während die VAS eher die

spontan empfundene Lebensqualität nach der durch das Interview hervorgerufenen Auseinandersetzung des Patienten mit seiner Lebensqualität zu repräsentieren scheint. Die allmähliche Abnahme dieses Unterschiedes (Delta) zwischen dem Index und der VAS nach der Stammzellübertragung könnte neben der Veränderung der gewählten Lebensbereiche und deren Gewichtung einen Hinweis auf den Erfolg der psychoonkologischen Therapie geben. In den Verlaufsprofilen von H.S. im I.D. sind diese Veränderungen des Deltas sehr eindrucksvoll nachzuvollziehen. Es ist anzumerken, dass diese Aspekte der Profile keineswegs spezifisch für eine erfolgreiche psychoonkologische Betreuung sind und noch nicht genügend Daten für eine abschließende Beurteilung vorliegen. Ob sich die psychoonkologische Betreuung durch das Bewusstwerden der individuellen Ursprünge der Lebensqualität und als Ausdruck der Krankheitsverarbeitung und der Erarbeitung neuer Ziele und Perspektiven tatsächlich in einer Verringerung dieser Diskrepanz (Delta) zwischen den beiden SEIQoL-Skalen nach der Stammzellübertragung niederschlagen wird, bleibt abzuwarten. Eine solche Funktion der SEIQoL als Messfühler für den Erfolg oder Misserfolg der psychoonkologischen Therapie wäre als Ausblick für die weitere Verwendung der SEIQoL in der psychoonkologischen Therapie von größter Bedeutung. Eine Nachfolgestudie wird sich mit diesem Thema beschäftigen.

Zwischen dem GHS und den EORTC-Skalen auf der einen Seite und dem SEIQoL-Index auf der anderen Seite konnte keine statistisch signifikante Korrelation gefunden werden. Aus dieser Tatsache kann geschlossen werden, dass die beiden Instrumente voneinander unabhängige Größen messen, die sich nicht in einem Maße gegenseitig beeinflussen, das mit statistischen Tests nachgewiesen werden kann. Die individuelle Lebensqualität der SEIQoL und die gesundheitsbezogenen Lebensqualität des EORTC QLQ C-30 sind offenbar zwei voneinander völlig unabhängige Größen.

Die oben erwähnte große Bandbreite der bei der SEIQoL genannten Lebensbereiche (von Politik über Natur bis Fernsehen u.v.a.), die starke Streuung der zugeordneten Gewichtungen (siehe Seite 61) und die sehr verschiedene Methodik der beiden Instrumente lassen dieses Ergebnis plausibel erscheinen. Trotzdem ist diese völlige Unabhängigkeit der von den beiden Instrumenten gemessenen Größen insofern erstaunlich, als zu erwarten gewesen wäre, dass die „individuelle Lebensqualität“ und die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ zwar verschiedene Teilas-

pekte, aber doch der gleichen Grundgröße „globale Lebensqualität“ ausmachen und, wenn auch nur in einem gewissen Rahmen, sich dennoch (linear) beeinflussen. Beispielsweise ist bei einem Patienten, wie z.B. bei H.S., der durch die Knochenmetastasen des multiplen Myeloms unter starken Schmerzen und unter einer ausgeprägten Progredienzangst leidet, eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erwarten (der tatsächliche Wert für den GHS beträgt 50,0 und liegt damit knapp unter dem Mittelwert des Gesamtkollektivs).

Der Schluss liegt nahe, dass die massive körperliche Symptomatik selbst bei erfolgreicher Krankheitsverarbeitung, wenn auch nicht zu einer direkten und konkreten, so doch aber zu einer indirekten negativen Beeinflussung der individuellen Lebensqualität führt. Bei Herrn H. S. ist dies auch der Fall: der SEIQoL-Index liegt mit 45 noch unter dem GHS und weit unter dem Durchschnittswert der Indices. Die statistische Auswertung der Ergebnisse zeigt jedoch, dass sich dieser naheliegende Zusammenhang im Sinne einer gleichsinnigen Beeinflussung von GHS und Index nicht vom konkreten Fall auf das gesamte Patientenkollektiv verallgemeinern lässt: Eine gegenseitige Beeinflussung der beiden Aspekte der Lebensqualität, veranschaulicht durch eine statistisch signifikante Korrelation, war in diesem Kollektiv nicht nachweisbar.

Dieses Ergebnis untermauert eindrucksvoll die Tatsache, dass von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht auf die individuelle geschlossen werden darf und auch der umgekehrte Schluss unzulässig ist. Die Wichtigkeit der genauen Trennung zwischen diesen beiden Teilaspekten der (globalen) Lebensqualität wird deutlich. Beide Methoden liefern wertvolle Daten über das Wohlergehen und den Zustand des Patienten. Diese Ergebnisse müssen aber auf Grund unserer Erkenntnisse sorgfältig getrennt und unabhängig voneinander interpretiert werden. Wenn die Ergebnisse der SEIQoL und des EORTC QLQ C-30 aber unabhängig voneinander interpretiert werden, kann die Kombination beider Instrumente sicher zu einem detaillierteren und damit vollständigeren Bild von der (globalen) Lebensqualität des Patienten führen und damit einen wesentlichen Beitrag zur optimalen Betreuung von Patienten mit hämatologischen Erkrankungen leisten

Eingeschränkt werden die Ergebnisse dieser Studie durch den Umstand, dass Mangels eines transplantationsspezifischen Moduls der allgemeine Grundfragebogen QLQ C-30 verwendet wurde, der zwar für Tumorpatienten allgemein, aber nicht für spezielle Kollektive beziehungsweise Krankheiten konzipiert ist. Wegen

dieser Einschränkung wird der EORTC QLQ C-30 normalerweise durch ein spezifisches Modul, das besonders genau auf das entsprechende Kollektiv zugeschnitten ist, ergänzt (Sprangers, Cull et al., 1998; Cull, Howat et al., 2001; Sprangers, Cull et al. 1998; Cull, Howat et al. 2001). Ein speziell für Transplantationspatienten entwickelter Zusatzfragebogen für den EORTC QLQ C-30 hätte vielleicht eine andere Abbildung der transplantations-spezifischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität und damit einen anderen Zusammenhang zwischen gesundheitsbezogener und individueller Lebensqualität erbringen können.

Die statistisch signifikanten Korrelationen zwischen der VAS und den fünf EORTC-Skalen lassen mit einem Betrag des Korrelationskoeffizienten zwischen 0,239 und 0,306 ebenfalls keine aufschlussreichen Zusammenhänge erkennen. Die Korrelationen gehen für alle fünf Skalen in die klinisch erwartete Richtung (positive Korrelation mit den Funktionsskalen, negative Korrelation mit den Symptomskalen), was für die Reliabilität beider Instrumente spricht.

Erstaunlich ist der kleine Korrelationskoeffizient zwischen VAS und dem GHS (einer 7-Punkt-Likert-Skala). Beide Instrumente sind von der Methode her sehr ähnlich: Sie messen beide mit einer einzigen Frage die globale Lebensqualität („single-item-question“). Daher wäre ein wesentlich höherer Korrelationskoeffizient zwischen den beiden Instrumenten zu erwarten gewesen. Ein Grund für die niedrige Korrelation könnte sein, dass die VAS am Ende des Interviews zur Erfassung der SEIQoL erstellt wird. Vielleicht ist sich der Patient durch die intensive Beschäftigung mit der Frage, was wichtig und unwichtig im Leben ist, in einem anderem Maße seiner Zufriedenheit mit der Lebensqualität bewusst, als das beim einfachen Ausfüllen des Fragebogens der Fall ist. Gerade dieses tiefere Bewusstwerden des Patienten über die entscheidenden Faktoren seiner Lebensqualität ist ein wichtiger Schritt. Die SEIQoL dient daher nicht nur als Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität, sondern geht noch einen Schritt weiter: Es konfrontiert den Patienten mit seinem eigenen Urteilsprozess, mit Werten, Prioritäten und Kriterien (Joyce, 1994) und eröffnet dadurch die Möglichkeit einer Reflexion im ärztlich-psychotherapeutischen Gespräch.

Die Erstellung der SEIQoL ist dabei nicht nur eine diagnostische Maßnahme, sondern bereits eine erste psychotherapeutische Intervention. Dieser erste Schritt der psychoonkologischen Therapie besteht darin, dass der Patient seine Ziele und

Prioritäten zu erkennen und festzulegen beginnt. Dem Patienten dabei zu helfen, neue Lebensziele zu finden und die Neuevaluierung der Lebensbereiche im Sinne des „construct-dynamism“ zu fördern, ist eine der wichtigsten Aufgaben von Ärzten, Pflegekräften und Psychoonkologen. Dieser wichtige Nebeneffekt der SEIQoL, dem Patienten auf diese Weise bei der Krankheitsverarbeitung zu helfen, macht den besonderen Wert der SEIQoL aus.

6.) Zusammenfassung

Die Erfassung der Lebensqualität hat sich in den letzten Jahren in allen Bereichen der Medizin neben den herkömmlichen Parametern (Überlebenszeit, Länge des Krankenhausaufenthaltes, Laborwerte, u.v.a.) zu einem wichtigen Zielkriterium entwickelt. Es gibt sehr zahlreiche Instrumente und ebenso viele verschiedene Ansätze zur Erfassung der Lebensqualität. Man unterscheidet u.a. Instrumente, die die Lebensqualität mit vorgegebenen Fragen „objektiv“ erfassen (z.B. EORTC QLQ C-30 = European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30) von Instrumenten, die die Lebensqualität „individuell“ messen. Bei der Erfassung der „individuellen“ Lebensqualität (z.B. mit der SEIQoL = Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) wird dem Patienten die Möglichkeit gegeben, unabhängig von vorgegebenen Fragen und Themen, frei die für ihn persönlich wichtigen Lebensbereiche („Cues“) auszuwählen und deren relativen Einfluss („Weights“) auf die Lebensqualität selbst festzulegen. Mit der Einschätzung des gegenwärtigen Status in den einzelnen Lebensbereichen („Levels“) komplettiert der Patient die für die Berechnung des SEIQoL-Index nötigen Größen. Abschließend schätzt der Patient auf einer visuellen Analogskala (VAS) nochmals seine globale Lebensqualität ein. Durch diese einzelnen Schritte lässt sich ein sehr subjektives und individuelles Bild der Lebensqualität des Probanden erstellen.

In den 19 vorgestellten Studien wurden sehr verschiedene Patientenkollektive (z.B. Patienten mit malignen Erkrankungen, Patienten mit HIV, gesunde Patienten, alte und junge Patienten) mit der SEIQoL untersucht. Aus dem Literaturüberblick kann gefolgert werden, dass die SEIQoL sich für alle untersuchten Patientenkollektive eignet. Referenzwerte von einem gesunden Kollektiv wurden erstellt (McGee et al. 1991). Die SEIQoL-DW.-Methode ist einfacher durchzuführen als die Standard-Methode und erscheint deswegen für Patienten mit mentaler Einschränkung oder Patienten mit schwerer Erkrankung geeigneter.

Der EORTC QLQ C-30 ist ein weitverbreiteter Fragebogen für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der in zahlreichen Studien mit guten bis sehr guten psychometrischen Ergebnissen abgeschnitten hat. Er hat einen modularen Aufbau: Ein allgemein gehaltener Grundfragebogen wird durch einen speziell für die jeweilige Krankheit entwickelten Spezialfragebogen ergänzt. Dadurch wird versucht,

ein möglichst breites Spektrum an Symptomen und Fragen abzudecken. In den vorgestellten Studien zeigt sich der EORTC QLQ C-30 mit guten bis ausgezeichneten psychometrischen Werten. Referenzwerte eines gesunden normierten Kontrollkollektivs wurden erstellt (Schwarz und Hinz 2001).

Der Karnofsky-Index ist ein seit langer Zeit in klinischen Studien sehr oft eingesetztes Instrument zu Erfassung des funktionellen Zustands des Patienten.

Die SEIQoL soll in dieser Studie mit dem Karnofsky-Index und der EORTC QLQ C-30 als Standardverfahren verglichen werden.

Das in dieser Studie untersuchte Kollektiv setzt sich aus Patienten zusammen, die sich wegen unterschiedlicher maligner Erkrankungen einer autologen Stammzellübertragung unterzogen haben. Die Knochenmarks- beziehungsweise Stammzellübertragung birgt eine erhebliche Anzahl von Risiken und physischen und psychischen Nebenwirkungen: Bei den körperlichen Symptomen stehen dabei neben den bekannten Nebenwirkungen einer onkologischen Therapie (Übelkeit, Erbrechen, Infektanfälligkeit u.a.) Müdigkeit und Erschöpfung im Mittelpunkt. Die psychischen Begleiterkrankungen zeigten im Gegensatz zu den physischen eine größere Tendenz zur Chronizität. Vor allem Angststörungen und depressive Episoden nach der myeloablativen Therapie konnten häufig nachgewiesen werden.

In verschiedenen Studien konnte ein Zusammenhang zwischen der Krankheitsverarbeitung einerseits und der Lebensqualität und der Überlebenszeit nach einer onkologischen Therapie andererseits nachgewiesen werden. Besonders günstig erwies sich dabei der sog. „fighting spirit“, also Kampfgeist als Coping-Strategie. Patienten mit einer Akzeptanz/Resignations-Strategie schnitten in diesen Studien sowohl bei der Lebensqualität als auch beim Überleben entscheidend schlechter ab.

Ziel dieser Arbeit war es, die Zusammenhänge zwischen der SEIQoL und den Standardinstrumenten EORTC QLQ C-30 und Karnofsky-Index zu beleuchten. Es sollte vor allem auf folgende Fragen eingegangen werden:

- Eignet sich die SEIQoL zu Erfassung der Lebensqualität von Patienten vor und nach myeloablativer Therapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation?
- Welche besonderen Ergebnisse liefert die SEIQoL bei einem Kollektiv nach Stammzelltransplantation?

- In welchem Verhältnis stehen die SEIQoL und die Standardinstrumente EORTC-QLQ C-30?
- Welche Zusammenhänge ergeben sich zwischen den Unterskalen des EORTC und die SEIQoL?
- Welche Rolle kann die SEIQoL in der psychoonkologischen Betreuung spielen?

Bei 112 Patienten wurde im Beobachtungszeitraum die SEIQoL erhoben. Bei 79 dieser Patienten waren auch die restlichen Fragebögen (EORTC, u.a.) so vollständig ausgefüllt, dass sie in die Auswertung einbezogen werden konnten.

Der mittlere SEIQoL-Index war in unserem Kollektiv mit 63,21 im Vergleich zu anderen Studien im unteren Bereich. Der Mittelwert für die VAS war mit 49,81 noch wesentlich schlechter.

Zwischen dem SEIQoL-Index und der VAS bestand eine hochsignifikante Korrelation. Die VAS korrelierte statistisch hochsignifikant mit dem GHS, der GHS dagegen statistisch nicht signifikant mit dem SEIQoL-Index. Für VAS fand sich eine statistisch signifikant positive Korrelation mit den EORTC-Skalen, „Emotionelle Funktion“ und „soziale Funktion“ und eine statistisch signifikant negative Korrelation mit der Skala Erschöpfung und Schlafstörungen. Außerdem gab es eine statistisch hochsignifikante Korrelation mit der Skala „Rollenfunktion“. Zwischen den anderen EORTC-Skalen und der VAS zeigte sich keine statistisch signifikante Korrelation, auch war keine statistisch signifikante Korrelation zwischen Karnofsky-Index, SEIQoL-Index und der VAS zu finden. Der Korrelationskoeffizient zwischen dem GHS und dem KI lag bei 0,225. Drei der EORTC-Skalen korrelierten ebenfalls statistisch signifikant mit dem KI. Die SEIQoL erwies sich als sehr gut geeignet für die Erfassung der Lebensqualität von Patienten vor und nach Stammzelltransplantation.

Die SEIQoL erscheint aufgrund unserer Ergebnisse sehr gut geeignet für die Messung der individuellen Lebensqualität nach autologer Stammzelltransplantation. Ein Vorteil liegt darin, dass die SEIQoL relativ leicht und ohne das Ausfüllen von langweiligen oder gar belastenden Fragebögen erhoben werden kann. In der sehr großen Variabilität der genannten Cues und der großen Bandbreite der zugeordneten Gewichtungen zeigte sich sehr deutlich die Schwäche der gesundheitsbezogenen Lebensqualitäts-Instrumente, die die Lebensqualität mit fest vorgegebenen Fragen und Themen, auf deren Auswahl der Proband keinen Einfluss hat, messen. Deshalb

scheinen sie nur einen Teilaspekt der globalen Lebensqualität zu erfassen, der am ehesten mit dem allgemeinen Gesundheitszustand zu vergleichen ist und deshalb keinesfalls mit der individuellen oder globalen Lebensqualität gleichgesetzt werden darf. Der entscheidende Vorteil der SEIQoL liegt darin, dass nicht versucht wird, ein vorgegebenes Konstrukt zu bedienen, sondern dass besser auf den individuellen und fließenden Charakter der (globalen) Lebensqualität eingegangen wird.

Wie in den meisten anderen Studien wurden auch vom hier untersuchten Kollektiv Familie, Freizeitbeschäftigung und Gesundheit am häufigsten als Cue genannt.

Die SEIQoL verbessert die Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Durch die aktive Auseinandersetzung mit den für die Lebensqualität entscheidenden Lebensbereichen können wichtige Erkenntnisse für Arzt und Patient über die für den Patienten individuell wichtigen Zielkriterien gewonnen werden. Die psychoonkologische Betreuung soll dem Patienten dabei helfen, die Erkrankung zu verarbeiten und so zu einer besseren Lebensqualität beizutragen. Die erfolgreiche Krankheitsverarbeitung kann durch die SEIQoL dargestellt werden: Die Entwicklung neuer Perspektiven und Ziele kann durch das Auftreten neuer Cues erfasst werden, die Neuevaluation der Lebensbereiche durch die Veränderung der Gewichtungen. Diese Erkenntnisse können für eine optimale Betreuung der Patienten von großer Bedeutung sein.

Zwischen der SEIQoL und dem GHS bzw. den EORTC Unterskalen fanden sich keine statistisch signifikanten Korrelation. Diese Tatsache lässt darauf schließen, dass die beiden Instrumente zwei statistisch unabhängige Größen messen. Daraus lässt sich folgern, dass die „individuelle“ und die „gesundheitsbezogene“ Lebensqualität nicht voneinander abhängen. Eine strikte Unterscheidung der beiden Größen ist nötig, um Missverständnisse oder gar falsche Schlüsse zu vermeiden.

Die Erstellung der SEIQoL ist dabei nicht nur eine diagnostische Maßnahme, sondern kann bereits als der erste Schritt in der psychoonkologischen Therapie betrachtet werden.

7.) Literaturverzeichnis

- Aaronson, N., S. Ahmedzai, B. Bergman, M. Bullinger, A. Cull, N. Duez, A. Filiberti, H. Flechtner, S. Fleishman, J. de Haes and e. a. T. E. O. f. R. a. T. o. C. QLQ-C-30 (1993). "A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology." Journal of the National Cancer Institute **85**(5): 365-76.
- Aaronson, N. K., M. Bullinger and S. Ahmedzai (1988). A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials.
- Ahles, T. A., D. M. Tope, C. Furstenberg, D. Hann and L. Mills (1996). "Psychologic and neuropsychologic impact of autologous bone marrow transplantation." Journal of Clinical Oncology **14**(5): 1457-1462.
- Allison, P. J., D. Locker and J. S. Feine (1997). "Quality of life: a dynamic construct." Social Science and Medicine **45**(2): 221-230.
- Andrykowski, M. A., M. J. Brady, C. B. Greiner, E. M. Altmaier, T. G. Burish, J. H. Antin, R. Gingrich, C. McGarigle and P. J. Henslee Downey (1995). "'Returning to normal' following bone marrow transplantation: outcomes, expectations and informed consent." Bone Marrow Transplant **15**(4): 573-81.
- Andrykowski, M. A., M. J. Cordova, D. M. Hann, P. B. Jacobsen, K. K. Fields and G. Phillips (1999). "Patients' psychosocial concerns following stem cell transplantation." Bone Marrow Transplant **24**(10): 1121-9.
- Andrykowski, M. A., M. J. Cordova, P. C. McGrath, D. A. Sloan and D. E. Kenady (2000). "Stability and change in posttraumatic stress disorder symptoms following breast cancer treatment: a 1-year follow-up." Psychooncology **9**(1): 69-78.
- Andrykowski, M. A., C. B. Greiner, E. M. Altmaier, T. G. Burish, J. H. Antin, R. Gingrich, C. McGarigle and P. J. Henslee Downey (1995). "Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicentre study." Br J Cancer **71**(6): 1322-9.
- Andrykowski, M. A., F. A. Schmitt, M. E. Gregg, M. J. Brady, D. G. Lamb and M. D. Henslee-Downey (1992). "Neuropsychological impairment in adult bone marrow transplant candidates." Cancer **70**(9): 2288-2297.
- Baider, L., J. C. Amikam and A. Kaplan De Nour (1984). "A time-limited thematic group with post-mastectomy patients." Journal of Psychosomatic Research **28**: 323-330.
- Baker, F., D. Marcellus, J. Zabora, A. Polland and D. Jodrey (1997). "Psychological distress among adult patients being evaluated for bone marrow transplantation." Psychosomatics **38**(1): 10-19.

- Baker, F., J. R. Wingard, B. Curbow, J. Zabora, D. Jodrey, L. Fongarty and M. Legro (1994). "Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors." Bone Marrow Transplantation **13**: 589-596.
- Basham, R. B. (1986). "Scientific and practical advantages of comparative design in psychotherapy outcome research." Journal of Consulting and Clinical Psychology **54**: 8-94.
- Bayle, B., G. Kemoun, H. Migaud and A. Thevenon (2000). "Comparison of two modes of administration of a personalized quality of life scale in a longitudinal study of total hip arthroplasty." Joint Bone Spine **67**(2): 101-106.
- Belec, R. H. (1992). "Quality of life: Perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation." Oncology Nursing Forum **19**: 31-37.
- Benjamin, L. (1991). Brief SASB-Directed Reconstructive Learning Therapy. Handbook of Short-Term Dynamic Psychotherapy. P. Crits-Christoph and J. P. Barber, BasicBooks. A Division of HarperCollins Publishers: 248-286.
- Benjamin, L. S. (1993). Interpersonal diagnosis and treatment of personality disorders. New York, Guilford.
- Benjamin, L. S. (1996). "Introduction to the special section on Structural Analysis of Social Behavior (SASB)." Journal of Consulting and Clinical Psychology **64**(6): 1203-1212.
- Bowling, A. (1995). "What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life." Social Sciences and Medicine **41**(10): 1447-1462.
- Brickman, P. and D. Coates (1978). "Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?" Journal of Personality and Social Psychology **36**(8): 917-927.
- Broadhead, J. K., J. W. Robinson and M. J. Atkinson (1998). "A new quality-of-life measure for oncology: The SEIQoL." Journal of Psychosocial Oncology **16**(1): 21-35.
- Bromberg, M. B. and D. A. Forsheo (2002). "Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers." Neurology **58**(2): 320-322.
- Browne, J. P., C. A. O'Boyle, H. M. McGee, C. R. B. Joyce, M. N.J., K. O'Malley and B. Hiltbrunner (1994). "Individual quality of life in the healthy elderly." Quality of life research **3**(4): 235-244.
- Browne, J. P., C. A. O'Boyle, H. M. McGee, N. J. McDonald and C. R. B. Joyce (1997). "Development of a direct weighting procedure for quality of life domains." Quality of life research **6**(4): 301-309.

- Bush, N. E., M. Haberman, G. Donaldson and K. M. Sullivan (1995). "Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation." Social Sciences and Medicine **40**: 479-490.
- Campbell, S. and F. Whyte (1999). "The quality of life in cancer patients participating in phase I clinical trials using Seiqol-DW." Journal of advanced Nursing **30**(2): 335-343.
- Clark, S., A. Hickey, C. O'Boyle and O. Hardiman (2001). "Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis." Quality of life research **10**: 149-158.
- Coates, A., F. Porzolt and D. Osoba (1997). "Quality of life in oncology Practice: Prognostic Value of EORTC QLQ-C-30 scores in patients with advanced malignancy." European Journal of Cancer and Clinical Oncology **33**(7): 1025-1033.
- Conill, C., E. Verger and M. Salamero (1990). "Performance status assessment in cancer patients." Cancer **65**(8): 1864-1866.
- Cull, A., S. Howat, E. Greimel, A.-C. Waldenstrom, J. Arraras, A. Kudelka, L. Chauvenet and A. Gould (2001). "Development of a european organization for research and treatment of cancer questionnaire module to assess the quality of life of ovarian cancer patients in clinical trials: a progress report." European Journal of Cancer **37**: 47-53.
- Curbow, B., M. R. Somerfield, F. Baker, J. R. Wingard and M. W. Legro (1993). "Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation." Journal of Behavioral Medicine **16**: 423-443.
- Dancey, J., B. Zee, M. Osoba, M. Whitehead, F. Lu, L. Kaizer, J. Latreille and J. L. Pater (1997). "Quality of life scores: An independent prognostic variable in a general population of cancer patients receiving chemotherapy." Quality of life research **6**: 151-158.
- Fawzy, F. I., N. W. Fawzy, C. S. Hyun, R. Elashoff, D. Guthrie, J. L. Fahey and D. L. Morton (1993). "Effects of an early structured psychiatric intervention, coping and affective state on recurrence and survival 6 years later." Archives of General Psychiatry **50**: 681-689.
- Fayers, P., N. Aaronson, K. Bjordal, D. Curran and M. Groenvold (1999). The EORTC QLQ-C-30 Scoring Manual. Brussels, European Organization for Research and Treatment of Cancer.
- Fife, B. L., G. A. Huster, K. G. Cornetta, V. N. Kennedy, L. P. Akard and E. R. Broun (2000). "Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation." Journal of Clinical Oncology **18**(7): 1539-1549.
- Fromm, K., M. A. Andrykowski and J. Hunt (1996). "Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment." Journal of Behavioral Medicine **19**(3): 221-240.

- Gaston-Johansson, F. and M. Foxall (1996). "Psychological correlates of quality of life across the autologous bone marrow transplant experience." Cancer Nursing **19**(3): 170-176.
- Gill, T. M. and A. R. Feinstein (1994). "A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements." Journal of the American Medical Association **272**(8): 619-626.
- Gloor, W. (1930). "Ein Fall von geheilter Myeloblastenleukämie." Münchener Medizinische Wochenschrift **77**(1): 1096-1098.
- Grassi, L., G. Rosti, L. Albertazzi and M. Marangolo (1996). "Psychological stress symptoms before and after autologous bone marrow transplantation in patients with solid tumors." Bone Marrow Transplantation **17**: 843-847.
- Grieco, A. and C. Long (1984). "Investigation of the Karnofsky performance status as a measure of quality of life." Health Psychology **3**(2): 129-142.
- Gunnars, B., P. Nygren and B. Glimelius (2001). "Assessment of quality of life during chemotherapy." Acta Oncologica **40**(2/3): 175-184.
- Haberman, M., N. Bush, K. Young and K. M. Sullivan (1993). "Quality of life of adult long-term survivors of bone marrow transplantation: A qualitative analysis of narrative data." Oncology Nursing Forum **20**: 1545-1553.
- Hann, D. M., N. Garovoy, B. Finkelstein, P. B. Jacobsen, L. M. Azzarello and K. K. Fields (1999). "Fatigue and quality of life in breast cancer patients undergoing autologous stem cell transplantation: A longitudinal comparative study." Journal of Pain and Symptom Management **17**(5): 311-319.
- Heinonen, H., L. Volin, A. Uutela, M. Zevon, C. Barrick and T. Ruutu (2001). "Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life after allogeneic bone marrow transplantation." Annals of Hematology **80**21: 137-143.
- Herschbach, P. (2002). "Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab?" Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie **52**: 141-150.
- Hickey, A. M., G. Bury, C. A. O'Boyle, F. Bradley, F. D. O'Kelly and W. Shannon (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.
- Hjermstad, M., Jensen, S. D. Fossa, K. Bjordal and S. Kaasa (1995). "Test/retest study of the european organization for research and treatment of cancer core quality of life questionnaire." Journal of Clinical Oncology **13**(5): 1249-1254.
- Hjermstad, M. J., P. M. Fayers, K. Bjordal and S. Kaasa (1998). "Using reference data on quality of life-the importance of adjusting for age and gender,

exemplified by EORTC QLQ C-30 (+3)." European Journal of Cancer **34**(9): 1381-1389.

Hochstrasser, B. (1999). "Lebensqualität von schwangeren Frauen in Abhängigkeit von einer homöopathischen oder schulmedizinischen Betreuungsform und vom Schwangerschaftsverlauf." Forschende Komplementärmedizin **suppl. 1**: 23-25.

Joyce, C. R. B. (1994). "How can we measure individual quality of life?" Schweizerische Medizinische Wochenschrift **124**(44): 1921-1926.

Karnofsky, D. A. and J. H. Burchenal (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Evaluation of chemotherapeutic agents. C. M. MacLeod. New York, Columbia University Press: 199-205.

Kemoun, G., C. Benaim and A. Thevenon (1998). "Une approche de la qualité de vie: L'évaluation individualisée." Annales de Réadaptation et de Médecine Physicale **39**: 171-177.

Kogon, M. M., B. Amitava, P. Deirdre, R. W. Carlson and D. Spiegel (1997). "Effects of medical and psychotherapeutic treatment on the survival of women with metastatic breast carcinoma." Cancer **80**(2): 225-230.

Kopp, M., H. Schweigkofler, B. Holzner, D. Nachbaur, D. Niederwieser, W. Fleischhacker, G. Kemmler and S.-U. B. (2000). "EORTC QLQ-C-30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: a comparison." European Journal of Haematology **65**: 97-103.

Kopp, M., H. Schweigkofler, B. Holzner, D. Nachbaur, D. Niederwieser, W. W. Fleischhacker and B. Sperner-Unterweger (1998). "Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life: results of a cross-sectional investigation using two different instruments for quality of life assessment." Annals of Hematology **77**: 27-32.

Lintern, T. C., G. J. Beaumont, P. M. Kenealy and R. C. Murrell (2001). "Quality of life (QoL) in severely disabled multiple sclerosis patients: Comparison of three QoL measures using multidimensional scaling." Quality of life research **10**: 371-378.

Litwins, N. M., J. R. Rodrigue and R. S. Weiner (1994). "Quality of life in adult recipients of bone marrow transplantation." Psychological Reports **75**: 323-328.

MacDuff, C. (2000). "Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold?" Journal of advanced nursing **32**(2): 375-382.

McGee, H. M., O. B. C. A., A. Hickey, K. O'Malley and C. R. B. Joyce (1991). "Assessing the quality of life of the individual: The SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population." Psychological Medicine **21**: 749-759.

- McQuellon, R., R. GB and R. T. e. al: (1998). "Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the `time trajectory` to recovery over the first year." Bone Marrow Transplantation **21**: 477-486.
- Molassiotis, A. and P. J. Morris (1999). "Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation." Cancer Nursing **22**(5): 340-349.
- Molassiotis, A., O. B. A. van den Akker, D. W. Milligan, J. Goldman and B. Boughton (1996). "Psychological adaptation and symptom distress in bone marrow transplant recipients." Psycho-Oncology **5**: 9-22.
- Molassiotis, A., O. B. A. Van den Akker, D. W. Milligan and J. M. Goldman (1997). "Symptom distress, coping style and biological variables as predictors of survival after bone marrow transplantation." Journal of Psychosomatic Research **42**(3): 275-285.
- Molassiotis, A., O. B. A. van den Akker, D. W. Milligan, J. M. Goldman, B. J. Boughton, J. A. Holmes and S. Thomas (1996). "Quality of life in long-term survivors of marrow transplantation: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy." Bone Marrow Transplantation **17**: 249-258.
- Mor, V., L. Laliberte, J. Morris and M. Wiemann (1984). "The Karnofsky performance status scale: an examination of its reliability and validity in a research setting." Cancer **53**: 2002-2007.
- Morris, J., D. Perez and B. McNoe (1998). "The use of quality of life data in clinical practice." Quality of life research **7**(1): 85-91.
- Murrell, R. C. and P. M. Kenealy (1999). "Assessing quality of life in persons with severe neurological disability associated with multiple sclerosis: The psychometric evaluation of two quality of life measures." British Journal of Health Psychology **4**: 349-362.
- Neitzert, C., P. Ritvo, J. Dancey, K. Weiser, C. Murray and J. Avery (1998). "The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature." Bone Marrow Transplantation **22**: 409-422.
- Neudert, C., M. Wasner and G. D. Borasio (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.
- O'Boyle, C. A., H. McGee, A. Hickey, K. O'Malley and C. R. B. Joyce (1992). "Individual quality of life in patients undergoing hip replacement." Lancet **339**: 1088-1091.
- Ostroff, J. (2001). persönliche Mitteilung. I. Bumedder. München.

- Prince, P. N. and G. J. Gerber (2001). "Measuring subjective quality of life in people with serious mental illness using the SEIQoL-DW." Quality of life research **10**: 117-122.
- Ramström, H., I. Erwander, L. Mared, R. Kornfält and B. Seiving (2000). "Pharmaceutical intervention in the care of cystic fibrosis patients." Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics **25**: 427-434.
- Rodrigue, J. R., S. R. Boggs, R. S. Weiner and J. M. Behen (1993). "Mood, coping style, and personality functioning among adult bone marrow transplant candidates." Psychosomatics **34**(2): 159-165.
- Schacht, T. E. and W. P. Henry (1994). Modelling recurrent relationship patterns with SASB: the SASB-CMP. Handbook of dynamic psychotherapy research and practice - a how to do them guide. N. Miller, L. Luborsky, J. P. Barber and J. Docherty. New York, Basic Books.
- Schagg, C., R. Heinrich and P. Ganz (1984). "Karnofsky performance status revisited: reliability, validity and guidelines." Journal of Clinical Oncology **2**(3): 187-193.
- Schwarz, R. and A. Hinz (2001). "Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ C-30 in the general german population." European Journal of Cancer **37**: 1345-1351.
- Smith, H. J., R. Taylor and A. Mitchell (2000). "A comparison of four quality of life instruments in cardiac patients: SF-36, QLI, QLMI and SEIQoL." Heart **84**: 390-394.
- Spiegel, D., J. R. Bloom, H. C. Kraemer and E. Gottheil (1989). "Effects of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer." Lancet: 888-891.
- Sprangers, M. A. G., A. Cull, M. Groenvold, K. Bjordal, J. Blazeby and N. K. Aaronson (1998). "The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. EORTC Quality of Life Study Group." Qual Life Res **7**(4): 291-300.
- Sutherland, H. J., G. M. Fyles, G. Adams, Y. Hao, J. H. Lipton, M. D. Minden, J. M. Meharchand, H. Atkins, I. Tejpar and H. A. Messner (1997). "Quality of life following bone marrow transplantation: A comparison of patient reports with population norms." Bone Marrow Transplantation **19**: 1129-1136.
- Tschuschke, V., B. Hertenstein, R. Arnold, R. Denziner, D. Bunjes, N. Grulke, H. Heimpel and H. Kächele (1999). Beziehungen zwischen Coping-Strategien und Langzeitüberleben bei allogener Knochenmarkstransplantation - Ergebnisse einer prospektiven Studie. Psychotherapeutische Interventionen in der Transplantationsmedizin. B. Johann and R. Lange. Lengerich Berlin Riga Rom Wien Zagreb, Pabst Science Publishers: 80-104.

- Waldron, D., C. A. O'Boyle, M. Kearney, M. Moriarty and D. Carney (1999). "Quality-of-Life measurement in advanced Cancer: assessing the individual." Journal of Clinical Oncology **17**(11): 3603-3611.
- Wettergren, L., A. Langius, M. Björkholm and H. Björvell (1997). "Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation - a prospective study." Bone Marrow Transplantation **20**: 497-502.
- Whedon, M., D. Stearns and L. E. Mills (1995). "Quality of life of long-term adult survivors of autologous bone marrow transplantation." Oncology Nursing Forum **22**: 1527-1535.
- Winer, E. P., C. Lindley, M. Hardee, W. T. Sawyer, C. Brunatti, N. A. Borstelmann and W. Peters (1999). "Quality of life in patients surviving at least 12 months following high dose chemotherapy with autologous bone marrow support." Psycho-Oncology **8**: 167-176.
- Wingard, J., B. Curbow, F. Baker and S. Piantadosi (1991). "Health functional status, and employment of adult survivors of bone marrow transplantation." Annals of Internal Medicine **114**: 113-118.
- Yates, J. W., B. Chalmer and P. F. McEgney (1980). "Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status." Cancer **45**: 2220-2224.
- Zittoun, R., S. Achard and M. Ruzniewski (1999). "Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation." Psycho-Oncology **8**(1): 64-73.

8.) Tabellarischer Lebenslauf:

persönliche Daten

Name:	Zehentner
Vorname:	Hartwig, Michael
Adresse:	Dorfstrasse 19, 83417 Kirchanschöring
Geburtsort:	Traunstein
Geburtstag:	30.06.1976
Familienstand:	ledig

Schulbildung:

1982 - 1986	Grundschule in Kirchanschöring
1986 - 1995	Rottmayr-Gymnasium, Laufen

Wehrdienst:

1995 - 1996	Wehrdienst als Zivildienst im Rettungsdienst des Bayerischen Roten Kreuzes.
-------------	---

Studium:

1997 - 2003	Ludwigs-Maximilians-Universität München
10/02-10/03	Praktisches Jahr
13.10.2003	Erfolgreiches Bestehen des dritten Staatsexamens