

Diplomarbeit

Instrumente zur Beurteilung der Zufriedenheit mit der subjektiven Gesundheit
und ihre Anwendung in der Medizin

eingereicht von

Marie-Theres Fleischhacker

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktor(in) der gesamten Heilkunde
(Drⁱⁿ. med. univ.)**

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

**Universitätsklinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie**

unter der Anleitung von

Priv.-Doz. Dr. med. univ. Christian Fazekas

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Freidl

Graz, 29.01.2025

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Des Weiteren erkläre ich hiermit, dass, sofern bei der Erstellung dieser Arbeit Künstliche Intelligenz (KI) Werkzeuge zur Generierung und/oder Korrektur bestimmter Textpassagen verwendet wurden, dieser Einsatz unter Einhaltung ethischer Grundsätze, akademischer Integrität und den Vorgaben meiner Universität erfolgte, sowie in Folge dies transparent gemacht und in angemessener Weise gekennzeichnet wurde.

Graz, am 29.01.2025

Marie-Theres Fleischhacker eh.

Danksagungen

An dieser Stelle möchte ich mich bei all denjenigen bedanken, die mir während meines Studiums, sowie bei der Anfertigung dieser Diplomarbeit unterstützt haben. Zunächst gilt ein besonderer Dank meinen beiden Betreuern, Herrn Dr. Fazekas und Herrn Dr. Freidl. Sie haben durch Ihr Fachwissen, ihren wertvollen Anregungen und ihrer konstruktiven Kritik, maßgeblich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

Besonders danken möchte ich außerdem meinen Eltern. Sie haben mir immer den Rücken gestärkt und mich ermutigt, meinen akademischen Weg zu gehen – auch wenn dieser für unsere Familie bisher nicht üblich war. Ohne ihre Liebe, Geduld und ihr Vertrauen wäre dieses Studium nicht möglich gewesen. Ebenso danke ich meinem Bruder Stefan, der mich stets unterstützt hat.

Es erfüllt mich mit großer Dankbarkeit, dass ich die Möglichkeit hatte, Medizin zu studieren, ein Privileg, das nicht immer selbstverständlich war. Im Rahmen dessen möchte ich meinen Großeltern einen Dank aussprechen, die selbst keine akademische Laufbahn einschlagen konnten, da sie durch äußere Umstände und gesellschaftliche Hürden keine Möglichkeiten hierzu hatten. Durch sie habe ich gelernt, welchen Wert Bildung und Gleichberechtigung haben.

Abschließend möchte ich meinem Partner Alexander danken. In all den herausfordernden Momenten meines Studiums warst du für mich da. Du hast mir den Raum gegeben, mich voll auf mein Studium zu konzentrieren und mich stets daran erinnert, auch auf mich selbst zu achten. Deine Geduld, dein Verständnis und deine Unterstützung bedeuten mir mehr, als ich in Worte fassen kann.

Zusammenfassung

Hintergrund: Vor dem Hintergrund einer Bevölkerung mit stetig steigender Überlebensrate bei chronischen Krankheiten gelangen der Wert der Lebensqualität und der individuellen Gesundheit von Patienten/Patientinnen immer mehr in den Mittelpunkt. (1) Ziel dieser Studie ist es, Instrumente zur Bewertung von Lebensqualität zu ermitteln und diese untereinander zu vergleichen. Dem Vergleich zugrunde liegen folgende definierte Endpunkte: klinischer Outcome, Gesundheitskompetenz, Selbstregulierung und Patientinnen/Patientenaktivierung.

Methoden: Es wurde eine umfangreiche Literaturrecherche aus deutsch- und englischsprachigen Werken in der Datenbank „Pubmed“ durchgeführt. Die Durchführung fand im Zeitraum von 23.10.2024 bis 15.11.2024 statt. Um möglichst viele Studien ausfindig zu machen, erfolgte eine erweiterte Suche in Fachliteratur und bestehenden systematischen Reviews.

Ergebnisse: Es erfüllten 17 Studien die Auswahlkriterien und wurden in die abschließende Überprüfung einbezogen, wodurch 8 Instrumente ermittelt werden konnten. Jedoch wird nur in 2 Instrumenten direkt das Wort „Zufriedenheit in Zusammenhang mit der Gesundheit“ verwendet. Durch die erweiterte Suche konnten zusätzlich 8 weitere Instrumente ausfindig gemacht werden, von denen 7 exakt diese Wortlaute verwendeten. Die Ergebnisse des vorliegenden Reviews bezüglich der definierten Endpunkte zeigen, dass es bereits eine Vielzahl von Studien gibt, welche den klinischen Nutzen von PROMs (Patient-Reported Outcome Measurements) belegen können.

Fazit: Insgesamt war es schwierig Studien zu ermitteln, welche direkt den Begriff „Zufriedenheit in Zusammenhang mit Gesundheit“ enthalten. Im Vergleich zur Anzahl an insgesamt durchforsten Studien erfüllten nur wenige dieses Kriterium. Hinsichtlich des Endpunktes des klinischen Nutzens gibt es in der Literatur bereits zahlreiche Belege. Zu den anderen Endpunkte Patientinnen/Patientenaktivierung, Selbstregulierung und Gesundheitskompetenz benötigt es noch weitere Forschung, um endgültige Aussagen treffen zu können.

Abstract

Background: In the context of a population with an increasing survival rate from chronic diseases, the value of quality of life and individual health of patients is gaining more and more focus and importance. (1) The aim of this study is to identify and compare quality of life assessment tools. This comparison is based on the following defined endpoints: clinical outcome, health literacy, self-regulation and patient activation.

Methods: A literature research was conducted within the “PubMed” database, including German- and English-language sources. The implementation was carried out between October 23, 2024, and November 15, 2024. In order to locate as many studies as possible, extended research was conducted in specialized literature and existing systematic reviews.

Results: Seventeen studies met the selection criteria and were included in the final review, resulting in the identification of eight instruments. However, only two of these instruments used the term “satisfaction in connection with health” directly. The extended research identified an additional eight instruments, seven of which explicitly used this wording. The results of this review regarding the defined endpoints indicate that there is already a large number of studies that can demonstrate the clinical benefit of PROMs (Patient-Reported Outcome Measurements)

Conclusion: Overall, it was quite challenging to identify studies that directly included the term “satisfaction in relation to health”. Compared to the total number of studies, only a few met this criterion. Regarding the endpoint of clinical benefit, there is already extensive evidence in the literature. However, for other endpoints, such as patient activation, self-regulation and health literacy, further research is needed to be able to draw final conclusions.

Inhaltsverzeichnis

DANKSAGUNGEN	II
ZUSAMMENFASSUNG	III
ABSTRACT	IV
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	VII
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	IX
TABELLENVERZEICHNIS	X
1. EINLEITUNG	1
1.1 BIOPSYCHOSOZIALE MEDIZIN.....	2
1.1.1 Begriffserklärung.....	2
1.1.2 Geschichtlicher und wissenschaftlicher Hintergrund.....	5
1.2 SALUTOGENESE	6
1.2.1 Das salutogenetische Modell.....	6
1.2.2 Das Gesundheits-Krankheits-Kontinuum.....	7
1.2.3 Kohärenzgefühl, Widerstandsressourcen und Stressoren.....	7
1.3 GESUNDHEIT UND SUBJEKTIVE GESUNDHEIT	10
1.3.1 Definition Gesundheit.....	10
1.3.2 Definition subjektive Gesundheit.....	12
1.3.3 Diagnostik von Gesundheit und subjektiver Gesundheit	13
1.4 LEBENSQUALITÄT UND GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT.....	15
1.4.1 Definition Lebensqualität (QOL)	15
1.4.2 Definition gesundheitsbezogene Lebensqualität	15
1.4.3 Nutzung der HRQL Daten.....	17
1.4.4 Diagnostik.....	19
1.5 BEGRIFFSERKLÄRUNGEN	22
1.5.1 Gesundheitskompetenz.....	22
1.5.2 Begriffserklärung Patientinnen/Patientenaktiverung.....	24
1.5.3 Begriffserklärung Selbstregulierung.....	24
1.5.4 Begriffserklärung klinischer Outcome	25

1.5.5 Gütekriterien für Fragebögen	26
2. MATERIAL UND METHODEN.....	28
3. ERGEBNISSE.....	30
3.1 LITERATURRECHERCHE	30
3.2 ERGEBNIS DER DEFINIERTEN ENDPUNKTE.....	32
3.3 BESCHREIBUNG DER PROMS.....	34
3.3.1 EORTC QLQ-C30 – The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30	34
3.3.2 EuroQol-5D (EQ-5D): European Quality of Life Questionnaire	36
3.3.3 Short Form Health Survey (SF-36) - Allgemeine Gesundheitszufriedenheit.....	38
3.3.4 WHOQOL-BREF/ -100(World Health Organization Quality of Life)	40
3.3.5 Global Rating of Change (GROC)	41
3.3.6 Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)	42
3.3.7 Self-rated Health (SRH) und visuelle Analogoskala (VAS)	43
3.4 ERWEITERTE SUCHE	45
3.4.1 Berliner Lebensqualitätsprofil inklusive Kurzfassung (BeLP, BeLP-KF).....	45
3.4.2 Berner Fragebogen zum Wohlbefinden.....	45
3.4.3 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ).....	46
3.4.4 Lebenszufriedenheitsbogen- LEZU.....	47
3.4.5 Münchner Lebensqualität Dimensionen Liste (MLDL).....	47
3.4.6 Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ-18):	48
3.4.7 PAHD (Psychosomatic Assessment Health Disc).....	49
3.4.8 Satisfaction with Life Scale (SWLS):	50
4. DISKUSSION.....	51
5. LITERATURVERZEICHNIS	53

Abkürzungsverzeichnis

AQLQ	Asthma Quality of Life Questionnaire
BeLP, BeLP-KF	Berliner Lebensqualitätsprofil inklusive Kurzfassung
BPH	benigner Prostatahyperplasie
CAT	Computer-adaptive Test
COPD	chronic obstructive pulmonary disease
EORTC QLQ-C15-PAL	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core 15-Palliative Care
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality
FACT-G7	Functional Assessment of Cancer Therapy-General-7
FLZ	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit
FLZ_SUM	Index der Lebenszufriedenheit aus dem Summenwert
GAS-D	Goal Attainment Scale
GBLQ	gesundheitsbezogenen Lebensqualität
GROC	Globale Bewertung der Veränderungsskala
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQOL/HRQL	Health-related Quality of Life
LQI	Lebensqualitätsindex-Score
LQOP	Lancashire Quality of Life Profil
MLDL	Münchener Lebensqualität Dimensionen Liste
NEI	Neuroendokrinen-Immunsystem-Interaktionen
Neuro-QOL	Quality of Life in Neurological Disorders
NGSES	New General Self Efficacy Scale

NIH	National Institutes of Health
NTDT-PRO-Fragebogen	Nicht-transfusionsabhängiger Beta-Thalassämie
PAM	Patient Activation Measure
PAHD	Psychosomatic Assessment Health Disc
PROMIS	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
PROMS	Patient-Reported Outcome Measurement
PROs	Patient-Reported Outcomes
PSQ-18	Patient Satisfaction Questionnaire
Q-LES-Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire
QOL	Lebensqualität
RAM	Roy Adaptation Model
SGRQ	St. George's Respiratory Questionnaire
SF-36	Short Form Health Survey
SF-12	Kurzversion des SF-36
SRH	Self-rated Health
SWLS	Satisfaction with Life Scale
VAS	Visuelle Analogskala
WHO	Weltgesundheitsorganisation
WHOQOL-BREF/-100	World Health Organization Quality of Life

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Biopsychosoziales Modell in Anlehnung an (4)	3
Abbildung 2 Neuroendokrine-Immunsystem-Interaktionen (NEI) (8)	4
Abbildung 3 Konzept der Salutogenese (12).....	6
Abbildung 4 Verschiedene Gesundheitsdefinitionen (12).....	12
Abbildung 5 Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (20)	17
Abbildung 6 Flow-Chart Literaturrecherche in Anlehnung an PRISMA (48).....	30
Abbildung 7 Beispielfrage GROK-SKALA (74)	42
Abbildung 8 Psychosomatic Assessment Helth Disc (81)	49

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Widerstandsressourcen der Salutogenese (12)	9
Tabelle 2 Stressoren der Salutogenese (12).....	9
Tabelle 3 Bedeutung klinischer Outcome (47).....	25
Tabelle 4 Ergebnis Literaturrecherche	31
Tabelle 5 Aufbau EORTC QLQ-C30 (72)	35
Tabelle 6 Gütekriterien EORTC QLQ-C30 (72).....	35
Tabelle 7 Gütekriterien EQ-5D (72).....	37
Tabelle 8 Gütekriterien, interne Konsistenz SF-36 (72).....	39
Tabelle 9 WHOQOL-100 Dimensionen (72)	40
Tabelle 10 Dimensionen FLZ (72)	46
Tabelle 11 The Satisfaction with Life Scale (72,82).....	50
Tabelle 12 Interpretation The Satisfaction with Life Scale (72)	50

1. Einleitung

Vor dem Hintergrund einer Bevölkerung mit stetig steigenden Überlebensraten bei chronischen Krankheiten, gerät der Wert der Lebensqualität und der subjektiven Gesundheit von Patienten/Patientinnen immer mehr in den Fokus. (1) Mit steigender Lebenserwartung und den medizinischen Fortschritt hinsichtlich der Mortalitätsrate, erfolgte ein Wandel in der Medizin hinsichtlich des diagnostischen und therapeutischen Ansatzes. Demzufolge rücken die gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. die subjektive Gesundheit der Patienten/Patientinnen als Indikator für Gesundheit zunehmend ins Zentrum des Interesses. Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der subjektive Gesundheit, welche häufig auch als Synonym gebraucht werden (2) und nur schwer voneinander zu trennen sind (3), handelt es sich um ein multidimensionales Konzept. Es versucht die verschiedenen Dimensionen der Gesundheit aus der subjektiven Sicht der Patienten und Patientinnen abzubilden. (4)

Um die subjektive Gesundheit bzw. die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten und Patientinnen ermitteln zu können, stehen derzeit verschiedene Fragebögen zur Verfügung. Durch Selbsteinschätzungsfragebögen erhält man somit die subjektive Perspektive der Person. Hierdurch kann die Lücke zwischen objektiv, vom Arzt/von der Ärztin erhobene Werte und subjektiv, vom Patienten/von der Patientin wahrgenommene Werte, geschlossen werden. (4)(5)

Ziel dieser Arbeit ist es Instrumente zum Thema „Zufriedenheit mit der subjektiven Gesundheit“ ausfindig zu machen. In einem weiteren Schritt sollen die einzelnen Tools, hinsichtlich folgender definierter Endpunkte untereinander verglichen werden: klinischer Outcome, Gesundheitskompetenz, Selbstregulierung und Patientinnen/Patientenaktivierung. Zusätzlich sollen als Nebenzielparameter die verschiedenen Einsatzgebiete der Tools ermittelt werden.

In den folgenden Unterkapiteln wird näher auf die Hintergründe und Grundlagen zum besseren Verständnis der Forschungsfrage eingegangen. Die ersten zwei Unterkapitel befassen sich mit grundlegenden Denkmustern der Geschichte, die als Wegbereiter des Konzepts der Lebensqualität in der Medizin gelten. Im weiteren Verlauf wird detaillierter auf die Definition von Gesundheit vs. subjektiver Gesundheit eingegangen, um anschließend noch die Begriffe Lebensqualität und gesundheitsbezogener Lebensqualität aufzuarbeiten. Abschließend erfolgen Begriffsdefinitionen der definierten Endpunkte und Gütekriterien für Fragebogeninstrumente.

1.1 Biopsychosoziale Medizin

Dieses Kapitel soll einen kurzen Einblick in die geschichtliche Entwicklung und in das Umdenken der Medizin durch das biopsychosoziale Modell geben.

1.1.1 Begriffserklärung

Das biopsychosoziale Modell dient als Erklärungsmodell zur Entstehung und Aufrechterhaltung von Erkrankungen. Kernaspekt des Modells ist der Einfluss von biologischen, psychischen und sozialen Wirkfaktoren bei der Genese von Krankheiten und vice versa der Einfluss von Krankheit auf diese drei Ebenen. (5,6)

Wie man aus Abbildung 1 entnehmen kann, versteht man unter den biologischen Faktoren die Gesamtheit aller materieller Entitäten des menschlichen Organismus. Hierunter fällt u.a. die Genetik, die Anatomie und die Pathologie bzw. Physiologie des Menschen. Der psychologische Aspekt hingegen repräsentiert die Gesamtheit aller seelischen Phänomene, demgemäß die Persönlichkeit, die Stimmung, die Erfahrungen, sowie die psychische Konstitution. Der soziale Faktor umfasst die Gesamtheit aller sozialen Lebensbedingungen, wie den Bildungsstand einer Person, deren sozialen und gesellschaftlichen Status und deren soziales Netzwerk. (5–7) Von besonderer Relevanz ist zudem der Aspekt, dass einzelne Dimensionen nicht getrennt betrachtet werden dürfen, sondern dass diese stetes in Wechselwirkung miteinander stehen und sich somit gegenseitig beeinflussen. (6,7)

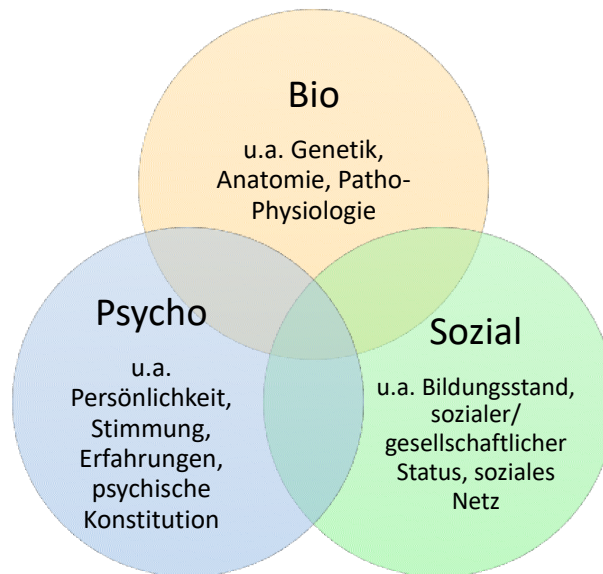


Abbildung 1 Biopsychosoziales Modell in Anlehnung an (4)

Abbildung 2 soll vergleichsweise zur Abbildung 1, welche eine vereinfachte Darstellung des biopsychosozialen Modells abbildet, die Komplexität hervorheben.

Abbildung 2 erläutert das biopsychosoziale Modell durch die Beschreibung der Interaktionen des neuroendokrinen Immunsystems (NEI). Es betont die Vielschichtigkeit der menschlichen Physiologie und die Wechselwirkungen zwischen biologischen Abläufen, Verhalten und Umweltfaktoren im Kontext von Gesundheit und Krankheit. (8)

In Abbildung 2 wird das biopsychosoziale Modell durch die enge Integration und multidirektionale Wechselwirkung von Nervensystem, endokrinem System und Immunsystem dargestellt. Diese Systeme nutzen Neurotransmitter, Hormone und Zytokine zur Kommunikation. Ziel ist die Aufrechterhaltung der Homöostase und Anpassungen an Stressoren sowie komplexe physiologische Prozesse zu steuern. Diese Wechselwirkungen werden von biologischen, psychologischen und sozialen Aspekten beeinflusst. Koordinierte Reaktionen auf innere und äußere Herausforderungen werden durch direkte (wie Nerven- und Immunsystem) sowie kombinierte Wechselwirkungen (alle drei Systeme) hervorgerufen. (8)

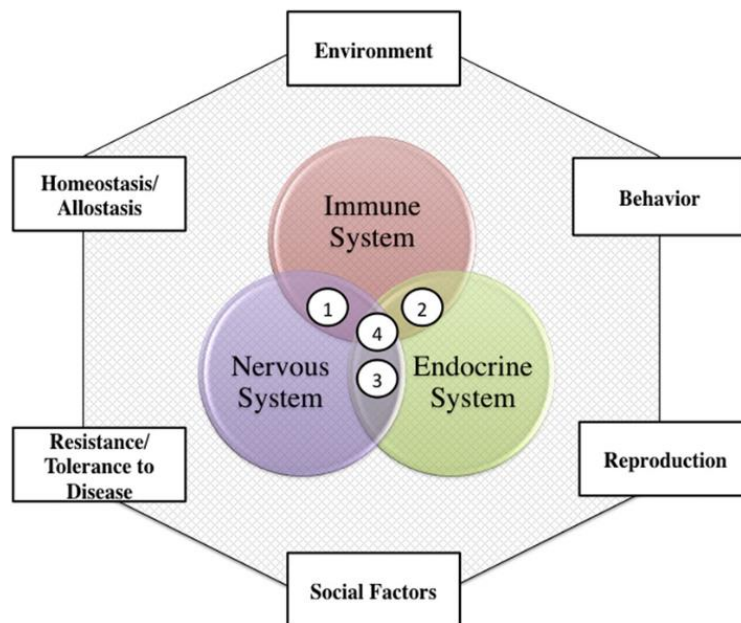


Abbildung 2 Neuroendokrine-Immunsystem-Interaktionen (NEI) (8)

Neuroendokrine-immune Interaktionen umfassen verschiedene Wechselwirkungen, welche sowohl von äußeren Faktoren (wie Umwelt- und sozialen Einflüssen) als auch von inneren Faktoren (z. B. Krankheitsresistenz, Homöostase, allostatiche Belastung, Reproduktionsstatus und Verhalten) beeinflusst werden. (8)

Interaktionen erster Ordnung umfassen:

1. Direkte Wechselwirkungen zwischen Nerven- und Immunsystem, z. B. durch sympathische Innervation von Immungewebe.
2. Endokrin-immune Wechselwirkungen, wie die hormonelle Steuerung der Immunfunktion oder die Aktivierung endokriner Zellen durch Zytokine und Chemokine.
3. Verbindungen zwischen Nerven- und endokrinem System, als Beispiel sei hier die Aktivierung der Hypothalamus-Hypophysen-Achsen angeführt. (8)

Interaktionen zweiter Ordnung:

4. Sie integrieren alle drei Systeme: Nerven-, Immun- und endokrines System und führen gemeinsam zu physiologischen Effekten. Diese komplexen Wechselwirkungen erfordern eine präzise Koordination, um vielschichtige neuroendokrin-immune Phänotypen zu ermöglichen. (8)

1.1.2 Geschichtlicher und wissenschaftlicher Hintergrund

George Engel, der als Begründer des biopsychosozialen Modells gilt (9), war der Ansicht, dass Ärzte/Ärztinnen das Leiden von Patienten/Patientinnen erst richtig verstehen und entsprechend angemessen reagieren können, wenn sie sich gleichzeitig mit den biologischen, psychologischen und sozialen Dimensionen von Krankheiten befassen. Er zeigte somit eine Alternative zum vorherrschenden biomedizinischen Modell, das lange die Medizin dominierte. (10) Laut diesem Modell wird Gesundheit als Fehlen von Erkrankungen angesehen, was somit eine negative Definition von Gesundheit widerspiegelt. Für die Genese einer Erkrankung werden demnach insbesondere biologischen Faktoren verantwortlich gemacht, demgemäß genetische Dispositionen, Krankheitserreger etc. Den sozialen und psychologischen Dimensionen wird jedoch kaum Beachtung geschenkt. Dieses Modell ist auch heute noch weit verbreitet, obwohl es mittlerweile als veraltet gilt. Gründe sind zum einen, dass die Mehrzahl der psychischen und psychosomatischen Störungen nicht ausreichend erklärt bzw. therapiert werden können und zum anderen wurde der Einfluss von Gewohnheiten, Risikoverhalten, sowie von äußeren Umwelteinflüssen, neben der biologischen Dimension, eindeutig nachgewiesen. (4,6)

Durch die oben genannten Unzulänglichkeiten wurden zunehmend kritische Stimmen einiger Ärzte/Ärztinnen gegenüber dem biomedizinischen Modell laut. Das nachfolgende, von William Osler (1849-1919) stammende Statement, untermauert dies. (11) *„The good physician threat the disease, but the great physician threat the patient who has the disease.“* (11) Als Wegbereiter gilt jedoch der amerikanische Psychiater George L. Engel. Engel, welcher 1977 mit seinem Artikel *„The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine“* (9) den Durchbruch des biopsychosozialen Modells erreicht hatte. In seiner Arbeit kritisierte er die Unzulänglichkeit des biomedizinischen Modells, aufgrund der fehlenden Beachtung von sozialen und psychischen Einflüssen bei der Genese und dem Verlauf von Krankheiten. (9)

Abschließend lässt sich daher sagen, dass bereits 1977 ein erstes Umdenken in der Medizin stattgefunden hat. Heute ist das biopsychosoziale Modell aus der Medizin nicht mehr wegzudenken und bildet die Grundlage für das Konzept der Lebensqualität, siehe Kapitel 2.4. (4)

1.2 Salutogenese

Im nachfolgenden Kapitel wird der Begriff der Salutogenese näher betrachtet. Zunächst erfolgt eine kurze Vorstellung und Darstellung der Entwicklung des Modells. Es sollen die zentralen Denkansätze aufgezeigt werden, da diese eine wichtige Rolle für das Konzept der subjektiven Gesundheit spielen. Abschließend werden zentrale Aspekte und Begriffe des Modells erklärt. Ziel ist es eine kurze übersichtliche Darstellung der bahnbrechenden Denkvorstellung der 70er Jahre zu geben und Verbindungen zum Konzept der subjektiven Gesundheit herzustellen.

1.2.1 Das salutogenetische Modell

Die Salutogenese wurde entwickelt, um einen neuen Denkansatz zu schaffen. Im Gegensatz zur Pathogenese, welche sich mit der Entstehung von Krankheiten befasst, beschäftigt sich die Salutogenese hingegen mit der Entstehung von Gesundheit. Durch diesen Paradigmenwechsel soll der Fokus vom Defizitdenken auf das Positivdenken gelenkt werden. (12)

Begründer des Modells war in den 1970er Jahren der Medizinsoziologe Aaron Antonovsky. Für Antonovsky stand insbesondere die Frage im Fokus, wie es Menschen gelingt auch unter stärksten Belastungen die eigene Gesundheit aufrechtzuerhalten. Wohingegen sich die Pathogenese damit beschäftigt, aus welchen Gründen Menschen erkranken. (6) Im Mittelpunkt steht beim salutogenetischen Modell daher die Gesundheit und alle Kompetenzen und Kräfte, die es einen Menschen ermöglichen gesund zu bleiben. (12) In Abbildung 3 wurde diese Thematik zum besseren Verständnis bildlich dargestellt.

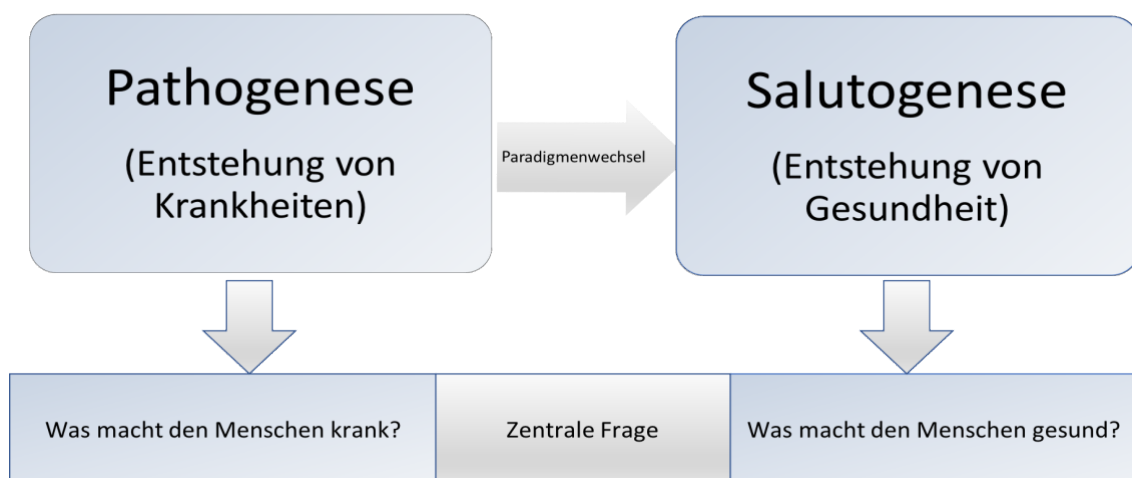


Abbildung 3 Konzept der Salutogenese (12)

1.2.2 Das Gesundheits-Krankheits-Kontinuum

Nach dem salutogenetischen Modell stellen Gesundheit und Krankheit somit ein Kontinuum dar und jeder Mensch befindet sich zwischen diesen beiden Seiten, entweder mehr auf der kranken oder mehr auf der gesunden Seite. Die beiden Pole „gänzlich gesund“ beziehungsweise „gänzlich krank“ können jedoch nie erreicht werden. Laut der Auffassung der Salutogenese ist es die Aufgabe der Medizin, Menschen auf die mehr gesunde Seite zu verhelfen. Dies solle durch die Ressourcen respektive dem Genesungspotenzial des einzelnen Individuums geschehen, welches es spezifisch zu ermitteln gilt. (6) Gesundheit wird in diesem Modell daher nicht als passives Zustandsbild angesehen, sondern als ein ständig wandelndes Geschehen. Aufgrund der Tatsache, dass der Mensch wie alle Systeme der Kraft der Entropie (Unordnung des Systems) ausgesetzt ist und Gesundheit in dem Sinne als Ordnung verstanden wird, muss diese stets neu erarbeitet werden. (6,12)

Mit einer Metapher versucht Antonovsky sein Modell besser zu veranschaulichen. Er vergleicht dabei den Strom des Lebens mit einem reißenden Fluss. Mit dem Ansatz der Pathogenese versucht man demnach Menschen, die drohen unterzugehen, aus dem Fluss zu retten. Hingegen geht der Ansatz der Salutogenese davon aus, dass Menschen selbst in diesen Fluss gesprungen sind, jedoch ohne den Willen schwimmen zu lernen. Dieses Bild soll insbesondere die Gesundheitserziehung veranschaulichen. Das Hauptziel der Salutogenese besteht demnach darin, den Menschen das Schwimmen zu erlernen. Da die Menschen während ihres gesamten Lebens im Fluss sind, hängt es von den Eigenschaften des Flusses und des Menschen ab, wer sich besser über Wasser hält oder untergeht. (6,12)

1.2.3 Kohärenzgefühl, Widerstandsressourcen und Stressoren

Nachfolgend sollen zentrale Aspekte des salutogenetischen Modells dargestellt werden. Zum Kernstück des Modells zählt das Kohärenzgefühl, es soll veranschaulichen, worin sich Personen bezüglich ihrer Position auf dem Gesundheits-Krankheitskontinuum unterscheiden.

Kohärenzgefühl ist folgendermaßen definiert:

„Das Kohärenzgefühl ist eine Grundhaltung, eine Weltanschauung-ein umfassendes und dauerhaftes Gefühl des Vertrauens darauf, dass die Ereignisse im Leben vorhersehbar und erklärbar sind, also strukturiert ablaufen, Das Kohärenzgefühl ist das Vertrauen darauf, dass genügend Ressourcen vorhanden sind, um die verschiedensten Lebensanforderungen zu bewältigen, und die Zuversicht, dass diese Anforderungen unsere Bemühungen und unser Engagement lohnen.“ (12)

Unabhängig von den äußeren Bedingungen bestimmt daher diese Grundeinstellung wie gut bestehende Ressourcen genutzt werden können, um die Gesundheit aufrechtzuerhalten. (12)

Das Kohärenzgefühl umfasst laut Antonovsky drei Elemente:

- *Gefühl von Verstehbarkeit, Überschaubarkeit*
- *Gefühl von Handhabbarkeit*
- *Gefühl von Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit (12)*

Nach der salutogenetischen Theorie entwickelt sich das Kohärenzgefühl im Laufe des Lebens aus Erfahrungen und Erlebnissen und ist im Alter von 30 Jahren größtenteils abgeschlossen. Es besteht ein Zusammenhang mit der Gesundheit. Demnach sind Individuen mit einem starken Kohärenzgefühl gesünder bzw. können es auch bleiben. Um das Kohärenzgefühl zu ermitteln nutzt Antonovsky einen selbstentwickelten Fragebogen. (6,12) Neben dem Kohärenzgefühl gelten die Widerstandsressourcen und Stressoren als wichtige Bestandteile des salutogenetischen Modells. Hierbei sind Widerstandsressourcen Kräfte, welche den Personen helfen die Gesundheit zu erhalten. Sie ermöglichen es dem Individuum krankmachende Einflüsse zu überwinden. In der Tabelle 1 werden Beispiele für solche Widerstandsressourcen aufgeführt. Sie lassen sich in externe und interne Ressourcen einteilen und sollen helfen die Gesundheit zu erhalten. (12)

Externe Ressourcen	Interne Ressourcen
Materielle Ressourcen (Geld, Güter)	Ich-Stärke
Soziale Unterstützung	Introspektionsfähigkeit
	Empfinden von Entspannung

Tabelle 1 Widerstandsressourcen der Salutogenese (12)

Demgegenüber stehen Stressoren, also Anforderungen oder Reize, welche Stress auslösen, wie in Tabelle 2 ersichtlich. Direkte Vorhersagen welche Faktoren gleichzeitig auch Stressoren sind, sind nicht möglich. Durch Stressoren gelangen Menschen in einen körperlichen Spannungszustand. Aufgabe des Körpers ist es, diese Spannungen zu lösen, um den Gesundheitszustand zu erhalten. Bei Versagen wird die Situation als Belastung empfunden, jedoch wird die Gesundheit erst geschwächt, wenn noch zusätzliche Belastungen hinzukommen, wie beispielsweise Krankheitserreger, Schadstoffe oder körperliche Schwächen. (12)

physikalisch	z.B. Hungersnot
biochemisch	z.B Gifte, Keime
psychosozial	

Tabelle 2 Stressoren der Salutogenese (12)

Das Kohärenzgefühl beeinflusst die Einordnung von Stressoren. Individuen mit einem hohen Kohärenzgefühl empfinden demnach viele Reize als neutral, wohingegen Personen mit einem niedrigen Kohärenzgefühl die gleichen Reize bereits als Stressoren und somit als belastend wahrnehmen. (12)

Betrachtet man also die Denkansätze der Salutogenese und der subjektiven Gesundheit kann man Überschneidungen erkennen. Beide Konzepte versuchen das subjektive Erleben von Gesundheit in den Mittelpunkt zu stellen und für weitere therapeutische Schritte zu nutzen. Außerdem legen beide den Fokus von einer krankheitszentrierten Medizin weg, hin zu einer gesundheitszentrierten Medizin. Ziel ist es jeweils, Menschen zum Thema der eigenen Gesundheit zu sensibilisieren.

1.3 Gesundheit und subjektive Gesundheit

Gegenstand dieses Kapitels ist das vielschichtige Thema Gesundheit. Ziel ist es, näher auf die Bedeutung des Begriffs Gesundheit einzugehen und die Diskrepanz zwischen wissenschaftlicher Definition und der Thematik der subjektiven Gesundheit zu beleuchten.

Die Ermittlung der subjektiven Gesundheit spielt in der Medizin eine bedeutende Rolle, da sie Aufschluss über das individuelle Wohlbefinden und der Selbsteinschätzung der Patienten/Patientinnen gibt. Hierdurch wird es ermöglicht die Lücke zwischen objektiv erhobenen Befunden und subjektiven Empfinden zu schließen, da diese nicht immer übereinstimmen müssen. (13) Zudem hat sich der Begriff „subjektive Gesundheit“ in Längsschnittstudien als Vorhersagefaktor für die Beanspruchung von Gesundheitsleistungen und die Sterblichkeit/Mortalität erwiesen. Auch ein systematisches Review konnte einen signifikanten Zusammenhang zwischen der subjektiven Gesundheit und der Sterblichkeit feststellen. (14) Ferner besteht ein Zusammenhang zwischen der Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit, die zu einem früheren Zeitpunkt erhoben wurde, und dem Auftreten und Verlauf chronischer Krankheiten sowie Funktionsstörungen. (15) Es lassen sich außerdem Zusammenhänge mit dem Gesundheitsverhalten, sowie der Motivation für eine gesundheitsförderliche Lebensweise und der aktiven Teilnahme am gesellschaftlichen Leben erfassen. (16,17) Die erhobenen Daten der subjektiven Gesundheit können außerdem dazu eingesetzt werden, soziale Unterschiede hinsichtlich des allgemeinen Gesundheitszustandes zwischen verschiedenen Gesellschaftsgruppen aufzudecken, beispielsweise bezogen auf das Einkommen oder den Bildungsgrad. Der subjektiven Gesundheit wird demgemäß eine zentrale Rolle in der Gesundheitsforschung und Praxis zum Teil. Ihre Berücksichtigung kann dazu beitragen, die Gesundheitsversorgung individueller und ganzheitlicher zu gestalten. Da der Begriff der subjektiven Gesundheit und der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ häufig Synonym verwendet werden (2), wird an dieser Stelle auf das nachfolgende Kapitel verwiesen.

1.3.1 Definition Gesundheit

Aufgrund der Vielschichtigkeit des Begriffs „Gesundheit“ existiert bislang keine einheitliche Begriffserklärung, stattdessen findet man in der Literatur eine enorme Vielzahl an unterschiedlichen Definitionen. Nachfolgend werden einige davon aufgeführt und näher erläutert.

Gesundheit als Negativbestimmung

Der Begriff Gesundheit wird demnach in Anlehnung an der medizinischen Definition als „Abwesenheit von Krankheit“ definiert. (6)

Dieser Erklärungsversuch wird jedoch in der Wissenschaft kritisch betrachtet, da dieser sehr auf das physische Erleben des Patienten/der Patientin fokussiert, wohingegen die psychische und soziale Dimension das Nachsehen haben. Ein weiterer Kritikpunkt befasst sich mit dem Umstand, dass Personen aktuell an einer Erkrankung leiden können, sich jedoch in einem symptomfreien Intervall befinden oder durch adäquate Therapieeinstellung sich subjektiv „gesund“ fühlen. Rückschließend wäre zudem auch ein Mensch, der nicht krank ist, automatisch gesund. Es gibt jedoch Zwischenzustände des Weder-Noch, die mit medizinischen Messmethoden nicht zu erfassen sind, beispielsweise psychosomatische oder soziale Störungen. (6)

Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Die WHO bringt, im Gegensatz zur medizinischen Definition, mit Einbringen der psychischen, physischen und sozialen Komponenten bereits die Mehrdimensionalität von Gesundheit zum Ausdruck. Laut der WHO 1948 lässt sich Gesundheit daher wie folgt definieren:

"Gesundheit ist ein Zustand völligen psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen. Sich des bestmöglichen Gesundheitszustandes zu erfreuen ist ein Grundrecht jedes Menschen, ohne Unterschied der Rasse, der Religion, der politischen Überzeugung, der wirtschaftlichen oder sozialen Stellung." (18)

Gegen diese Definition spricht, dass sie laut Kritiker/Kritikerinnen zu unrealistisch respektive utopisch sei, da es nach diesen Maßstäben kaum gesunde Menschen gäbe. (5,6) Der Grund, dass diese Definition dennoch seit 60 Jahren unverändert im System stehe, sei dem Mangel an Alternativen geschuldet. (6)

Man erkennt bereits hier die Schwierigkeit eine exakte Definition zu finden, da der Begriff sehr vielschichtig ist und individuell auch unterschiedlich bewertet und interpretiert wird. Aus diesem Grund ist neben der Diskussion der wissenschaftlichen Einordnung auch die

Einordnung auf das Verständnis von Laien/Laiinnen ausschlaggebend. Dementsprechend wird im nachfolgenden Abschnitt 2.3.2. näher auf die Assoziation von fachfremden Personen hinsichtlich der Auffassung von Gesundheit eingegangen. (12)



Abbildung 4 Verschiedene Gesundheitsdefinitionen (12)

Abbildung 4 soll diese Aussage veranschaulichen. Sie zeigt, wie unterschiedlich der Begriff Gesundheit aus den verschiedenen Blickwinkeln betrachtet wird. (12)

In der Literatur existiert neben dem Begriff Gesundheit ebenso der Begriff der subjektiven Gesundheit, welcher im folgenden Kapitel aufgearbeitet wird.

1.3.2 Definition subjektive Gesundheit

Der Begriff der subjektiven Gesundheit spiegelt primär das persönliche Wohlbefinden des Individuums wider und geht somit über objektiv erhobene medizinische Befunde hinaus. (13) Demzufolge unterscheidet man in der medizinischen Literatur zwischen zwei „Gesundheiten“. Auf der einen Seite die vom Arzt/von der Ärztin objektivierete Gesundheit

und auf der anderen Seite die vom Patienten/von der Patientin selbst erlebte Gesundheit, welche häufig auch als subjektives Wohlbefinden ausgedrückt wird. (12)

Im vorherigen Kapitel wurde bereits auf die Problematik der Definition von Gesundheit seitens der Experten/Expertinnen eingegangen. Fachfremden Personen fällt es allerdings gleichermaßen schwer eine exakte Begriffsdefinition zu finden, obgleich die meisten Personen eine Vorstellung davon haben, „gesund zu sein“. (12)

Gesundheit wird aus der Perspektive von Laien/Laiinnen wie folgt definiert:

„Gesundheit ist das Potenzial, sich gesund zu erhalten“

„als Gleichgewichtszustand, im Sinne einer Ausgeglichenheit.“

„als persönlich erfahrbares Wohlbefinden...“ (12)

Laien/Laiinnen haben im Grunde zwei verschiedene Ansichtspunkte zur eigenen Gesundheit. Hierbei sei zum einen die Abwesenheit von Krankheit zu nennen und zum anderen der Aspekt von Gesundheit als funktionelle Kompetenz. Damit ist gemeint, eine gewisse Fähigkeit hinsichtlich einer bestimmten Aufgabe oder Funktion, welche im gesunden Zustand erreicht werden kann. (12)

1.3.3 Diagnostik von Gesundheit und subjektiver Gesundheit

Eine Objektivierung der Gesundheit erfolgt in der Regel durch medizinisch geschultes Personal mit Hilfe von medizinisch-technischer Diagnostik. (4) Es existieren zwar messbare Parallelen zwischen der objektiven und der subjektiven Gesundheit, jedoch stimmen sie nicht gänzlich überein. (13) In weiterer Folge werden nun drei Möglichkeiten einer Diagnostik vorgestellt.

a.) Unstandardisierte Interviews

Eine Methode zur Ermittlung der subjektiven Gesundheit erfolgt durch unstandardisierte Interviews im Rahmen einer mündlichen, persönlichen Befragung. Vorteile sind hierbei die Flexibilität, die Spontaneität, sowie die Erfassung nonverbaler Reaktionen. Zu den Nachteilen zählen hingegen der große Zeit- und Kostenaufwand, verringerte Anonymität, möglicher Belästigung, sowie der Interviewer Effekt. Also die Verzerrung der Ergebnisse durch die interviewende Person. Eine mögliche Folge können unterschiedliche Ergebnisse durch unterschiedliche Untersucher/Untersucherinnen hervorrufen und demzufolge eine

mangelnde Objektivität begünstigen. Ein weiteres Problem sind bewusste Antwortfälschungen oder Antwortverweigerungen. Eine weitere Möglichkeit bieten schriftliche Befragungen mit offenen Antwortvorgaben. (3)

b.) Standardisierte Fragebogeninstrumente

Eine andere durchführbare Herangehensweise sind standardisierte Fragebogeninstrumente. Die Messung der subjektiven Gesundheit erfolgt vorwiegend über die Selbstangabe und Selbsteinschätzung des Patienten/der Patientin zum eigenen Gesundheitszustand. Durch dieses Vorgehen ist eine Standardisierung und Objektivität gegeben, womit eine verbesserte Vergleichbarkeit der Ergebnisse ermöglicht wird. Als Nachteil kann hier eine geringere Flexibilität, sowie eine Fehleranfälligkeit durch inkorrekte Auffassung der Fragen genannt werden. Auch hier können Antworten unbeantwortet bleiben. (3)

c.) Computeradaptive Testverfahren

Computeradaptive Testverfahren (CAT) bieten eine moderne Methode, um die subjektive Gesundheit effizient und präzise zu ermitteln. Der Vorteil ist, dass die Fragebögen, basierend auf deren vorherigen Antworten, individuell an die befragten Personen angepasst werden. Dies ermöglicht von einer festen definierten Menge von Fragen wegzukommen, welche für den Patienten/die Patientin sowie deren Zweck nichtzutreffend sind. Jede befragte Person erhält somit einen individuell auf ihn/sie zugeschnittenen Fragebogen. CATS ermöglichen durch unterschiedliche Algorithmen den Befragten/die Befragte einen individuell zugeschnittenen Fragebogen, welcher sich verlängert oder verkürzt bis die erwünschte Messpräzision erreicht ist. Es erfolgt dabei eine automatische Anpassung des Test an die Testperson, ohne an Genauigkeit zu verlieren. (3)

1.4 Lebensqualität und gesundheitsbezogene Lebensqualität

In diesem Kapitel sollen die Unterschiede der Lebensqualität gegenüber der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dargestellt werden. Es soll der breite und vielseitige Einsatzbereiche für Daten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgezeigt werden, sowie die diagnostische Gewinnung der Daten dargestellt werden. Abschließend wird auf die Schwierigkeiten der Datenerhebung eingegangen.

1.4.1 Definition Lebensqualität (QOL)

Laut der World Health Organisation (WHO 1997) lässt sich Lebensqualität wie folgt definieren:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt.“ (4)

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass sich Lebensqualität als ein multidimensionales Konzept handelt, welches physische, psychische, soziale und ökologische Dimensionen vereint. (4)

Wenn nun wichtige Aspekte des Befindens einer Person durch eine gesundheitliche Einschränkung beeinflusst werden, wurde zunehmend der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (GBLQ)/HRQOL) in der Forschung etabliert. Jedoch kann eine Bewertung auch ohne Erkrankung erfolgen. (4)

1.4.2 Definition gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (GBLQ), bzw. Health-related Quality of Life (HRQOL), beschreibt die subjektive Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes. Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist mehrdimensional und besteht insgesamt aus vier Kerndimensionen, welche in Abbildung 5 graphisch dargestellt werden. (5,6,20)

Der Unterschied zur Lebensqualität ist, dass der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität spezifischer und für die klinische Forschung und Praxis besser geeignet ist. Er bezieht sich nämlich speziell auf die Aspekte des Lebens, welche von den Interventionen der Gesundheitsversorgung betroffen sind. Aus diesem Grund kann die HRQOL als Synonym für die subjektive Bewertung des Gesundheitszustands angesehen werden. In der onkologischen Literatur hingegen ist der Begriff Lebensqualität (QOL) gebräuchlicher und wird häufig anstelle von HRQOL oder subjektivem Gesundheitszustand verwendet. Als mögliche Erklärung wird angeführt, dass es intuitiv unangemessen wirkt, bei Patienten/Patientinnen mit einer potenziell tödlichen Krankheit, von "Gesundheit" zu sprechen. (19) Die gesundheitsbezogene Lebensqualität findet also zunehmend Verwendung, um den subjektiven Gesundheitszustand von Personen zu ermitteln. (4) Wichtig ist hierbei anzumerken, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Literatur häufig auch synonym zur subjektiven Gesundheit verwendet wird. (2) Generell liegen die Konzepte, „subjektive Gesundheit“, „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ und „Wohlbefinden“ nahe beieinander und sind demgemäß nur schwierig voneinander zu trennen. (3)

Wie in Abbildung 5 ersichtlich, umfassen die Kerndimensionen

- körperliche Beschwerden, welche mit einer Erkrankung einhergehen.
 - psychische Verfassung
 - funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen (krankheitsbedingt)
 - krankheitsbedingte Einschränkungen in sozialen Beziehungen und Interaktionen.
- (4,20)

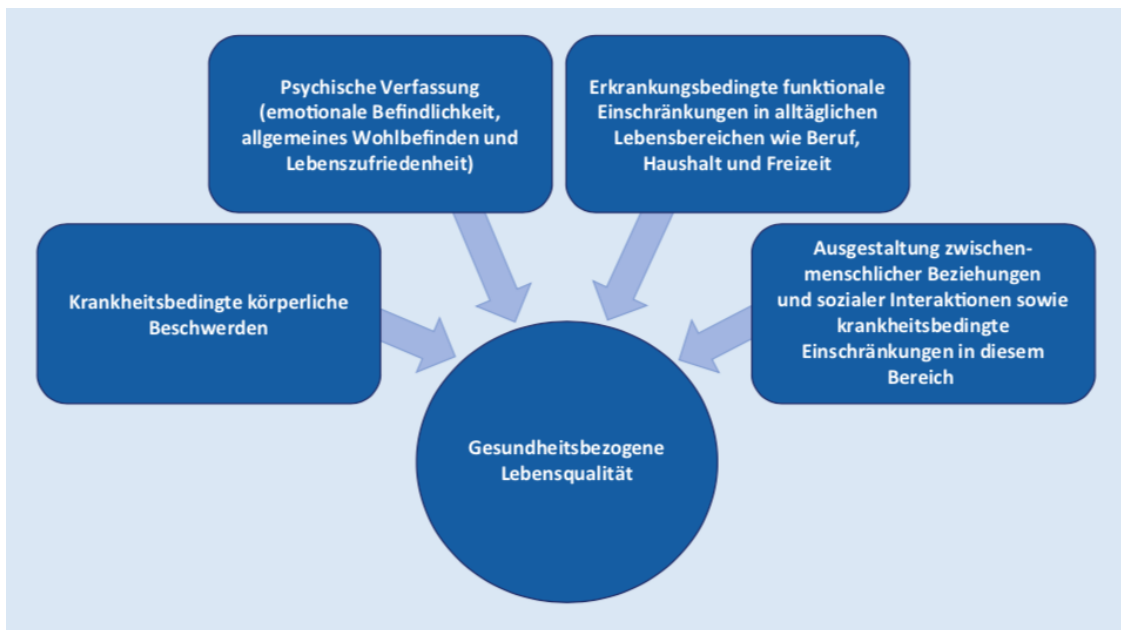


Abbildung 5 Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (20)

Zusammenfassend setzen sich diese vier Kerndimensionen zusammen, aus körperlichen, psychischen und sozialen Aspekten, sowie die Funktionsfähigkeit im Alltag, jeweils mit Bezug zu gesundheitlichen Einschränkungen. (5,6)

Von Bedeutung hierbei ist, dass es sich bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht um eine festgeschriebene Größe handelt, da sich das subjektive Befinden im Laufe des Lebens beziehungsweise auch während einer Behandlung ändern kann. (4)

1.4.3 Nutzung der HRQL Daten

Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität können auf unterschiedlichste Weise verwendet werden, die Anwendungsbereiche sollen nachfolgend aufgezeigt werden.

a. Klinische Studien

Wie bereits im vorherigen Kapitel erwähnt, besteht oft eine Diskrepanz zwischen objektiv erhobenen Befunden und der subjektiven Wahrnehmung von Patienten/Patientinnen. Zudem hat sich in den vergangenen Jahrzehnten ein erheblicher Lebenswandel, hinsichtlich der Morbiditätssituation in der westlichen Bevölkerung zugetragen. Durch die steigende Lebenserwartung und die Zunahme von chronischen Erkrankungen, gelangt die Ermittlung

der Lebensqualität immer mehr in den Vordergrund. In der medizinischen Literatur findet dieser daher immer häufiger Einzug neben den klassischen biomedizinischen Parametern wie Überlebenszeit und Normalisierung von pathologischen Befunden. Hiermit wird versucht die genannte Lücke zu schließen und die subjektive Wahrnehmung der Patienten/Patientinnen besser zu beleuchten. Eine besondere Bedeutung kommt der HRQL speziell bei chronischen Erkrankungen zu, da hier meist keine Behandlung der Krankheit angestrebt werden kann. (5)(21)

b. Routinemäßige Erfassung der HRQL in der klinischen Versorgung

Ein weiteres Einsatzgebiet ist die routinemäßige Erhebung in der klinischen Praxis. Patient-reported Outcomes (PROs) setzen sich in unterschiedlichsten Bereichen der klinischen Praxis immer mehr durch. Gründe hierfür sind die Verbesserung der Kommunikation zwischen Patienten/Patientinnen und Arzt/Ärztin, sowie eine erhöhte Zufriedenheit mit der Behandlung seitens der Patienten/Patientinnen. Außerdem zeigten sie sich hilfreich bei der Behandlung chronischer Erkrankungen. Der rasche technologische Fortschritt (z.B. Touchscreen-Tablets, Internetzugang und elektronische Gesundheitsakten) hat einen erheblichen Beitrag zur Implementierung von PROs in der klinischen Praxis beigetragen. Die Erfassung und Aufarbeitung von HRQL-Daten muss ein Minimum an Aufwand und ein Maximum an klinischer Relevanz mit sich bringen, um einen sinnvollen Einfluss auf die Patientinnen/Patientenversorgung zu haben. (22)

Einige randomisiert-kontrollierte Studien konnten den Nutzen nach Einführung der HRQL Erfassung im klinischen Kontext aufzeigen. Als Hauptnutzen konnte festgestellt werden, dass durch das Einbeziehen der HRQL Bewertung die Diskussion über HRQL-Themen verbessert wurde und zusätzlich das Bewusstsein der Ärzte/Ärztinnen für die HRQL ihrer Patienten/Patientinnen geschärft wurde.(23) Auch Übersichtsarbeiten konnten diese Ergebnisse bestätigen.(24–26)

c. Behandlungsentscheidungen bei fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Krankheiten

Bei Patienten/Patientinnen mit einer lebensbedrohlichen Krankheit ist die Entscheidung über die weitere Behandlung sehr individuell und nicht leicht zu treffen. Nicht jeder/jede verfolgt das Ziel einer Verlängerung des Lebens durch aggressive Behandlungen, welche meist mit Einbußen in der Lebensqualität einhergehen. Durch die Auswertung der HLQL Daten

konnte der Einfluss sozialer Faktoren auf die Behandlungspräferenzen aufgezeigt werden. Hierbei wurde eine aggressive Therapie eher von Patienten/Patientinnen mit einem positiven sozialen Wohlbefinden oder von Patienten/Patientinnen mit zuhause lebenden Kindern gewünscht. (27)

1.4.4 Diagnostik

Wenngleich die Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes subjektiv ist, wird versucht diese subjektive Sichtweise objektiv zu erfassen. Hierzu dienen Fragebögen, welche es ermöglichen die Beeinträchtigung der Lebensqualität zu messen. Ein Fragebogen besteht aus einer vorgegebenen Anzahl von einzelnen Fragen, welche auch als Items bezeichnet werden. (5) In der Literatur wird häufig auch der Begriff PROMs, also Patient-reported Outcome Measurement, für Messinstrumente zur Erhebung von PROs (Patient-reported Outcomes) verwendet. Bei PROs handelt es sich um alle subjektiv erhobenen Daten, welche durch eine Aussage des Patienten/der Patientin bezüglich seines/ihres Gesundheitszustandes und der Behandlung ermittelt wurde. (28)

- Generischer Gesundheitszustand/ Generische Krankheitsinstrumente

Zur Ermittlung des generischen Gesundheitszustandes kommen bei Personen ohne medizinische Erkrankungen Fragebögen zum Einsatz. Einige von ihnen können jedoch auch bei verschiedensten Erkrankungen, krankheitsübergreifend verwendet werden, sind jedoch nicht spezifisch auf eine Erkrankung ausgelegt. Bekanntestes Beispiel ist das internationale Standardinstrument die Short Form-36 (SF-36). (4,5) Aber auch das Nottingham Health Profile (NHP) kann hierbei angewandt werden. (29) Alle Fragebögen werden detaillierter im Kapitel 3, Material und Methoden, analysiert.

- Krankheitsspezifische Instrumente

Demgegenüber stehen krankheitsspezifische Fragebögen. Diese sind speziell für einzelne Krankheitsbilder zugeschnitten und erfassen krankheitsspezifische Aspekte. Daher sind sie exakter, da sie die Situation der einzelnen Erkrankung besser eruieren können. Sie erfragen zudem auch exakter Details über Behandlungsmaßnahmen, beispielsweise mögliche Nebenwirkungen einer Chemotherapie. Sie helfen somit zusätzlich auch Veränderungen im Verlauf von Krankheiten oder Therapien aufzuzeigen. (Änderungssensitivität) (4,5)

Beispiele hierfür sind:

- Functional Assessment of Cancer Therapy-General-7 (FACT-G7) (30)
- European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core 15-Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL). (31,32)

- Kombinierte Instrumente

Bei diesen Instrumenten werden generische und krankheitsspezifische Instrumente miteinander kombiniert. Dies ermöglicht, dass wichtige Bereiche, welche sich auf die HRQL auswirken, vollständig abgedeckt werden. Mit dem PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) wurden Elemente zur Bewertung der körperlichen, geistigen und sozialen Gesundheit mit herzinsuffizienzspezifischen Elementen kombiniert, um ein umfassendes Instrument für die Forschung und Patientinnen/Patientenversorgung zu ermöglichen. (33)

- PROMIS

Das Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) ist ein standardisiertes Instrument zur Messung von patientinnen/patientenberichteten Ergebnissen (Patient-Reported Outcomes, PROs). Sie umfassen Lebensqualität, Gesundheit und Symptome. Es wurde von den National Institutes of Health (NIH) in den USA entwickelt, um eine zuverlässige, präzise und flexible Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL) zu ermöglichen. PROMIS stellt Item-Banken zur Verfügung. (34)

Vorteile sind:

- Effizienz (Minimierung der Item-Anzahl ohne Beeinträchtigung der Zuverlässigkeit)
 - Flexibilität (ermöglicht die optionale Verwendung austauschbarer Items)
 - Präzision (minimaler Schätzfehler) bei der Messung häufig untersuchter PROs ist.
- (34)

PROMIS umfasst verschiedene Aspekte wie körperliche Funktion, Schmerz, Müdigkeit, Schlaf, Depression, Angst und soziale Gesundheit. (34)

Eine bedeutende Komponente von PROMIS ist der **Computer-adaptive Test (CAT)**, wie bereits im Kapitel 2.3 erläutert. Diese ermöglichen eine dynamische Anpassung der Fragen

basierend auf den gegebenen Antworten. Das verbessert die Messpräzision und reduziert die Anzahl der benötigten Fragen, indem nur relevante Fragen gestellt werden. Somit sind Fragebögen für jeden Patienten/jede Patientin individuell zugeschnitten. (34,35)

- Neuro-QoL

„Quality of Life in Neurological Disorders“ (Neuro-QOL) ist ein neuer und standardisierter Ansatz, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei neurologischen Erkrankungen zu ermitteln. (36)

- Proxy- oder Pflegekräftebewertungen der HRQL

Prinzipiell sollte die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus der subjektiven Perspektive einer Person erhoben werden. Es existieren jedoch auch Fremdratingskalen, bei denen Angehörige oder Behandelnde die Lebensqualität für die betroffene Person einschätzen. Dies ist erforderlich, da in bestimmten Ausnahmefällen keine subjektive Einschätzung möglich ist, beispielsweise bei Schädel-Hirn-Traumata, fortgeschrittenen Demenzerkrankungen oder jüngeren Kindern. (4)

1.4.5. Schwierigkeiten in der Diagnostik HRQL und subjektive Gesundheit

Die Erfassung der Lebensqualität, beziehungsweise der HRQoL, ist schwierig, da der Begriff von jeder Person unterschiedlich wahrgenommen und interpretiert wird. Verschiedenen Aspekten kommt hierbei je nach Individuum eine unterschiedlich hohe Bedeutung zu. Es gibt eine unterschiedliche Interpretation und Gewichtung der einzelnen Fragen, insbesondere dann, wenn Menschen aus verschiedenen Kulturen und sozialen Hintergründen befragt werden. Darüber hinaus können subjektive Bewertungen der Lebensqualität stark von Persönlichkeitsmerkmalen beeinflusst werden. Die Multidimensionalität des Begriffs führte zur Entwicklung vieler verschiedener Instrumente. Die Vielfalt der verschiedenen Instrumente stellt bei der Untersuchung der Lebensqualität ein großes Problem dar, da hierdurch ein Vergleich zweier Instrumente kaum möglich ist, was eine Interpretation umso schwieriger bis unmöglich macht. (37)

1.5 Begriffserklärungen

Zum besseren Verständnis, der in Kapitel 3 durchgeführten Ausarbeitung der Fragestellung, werden im nachfolgenden Kapitel die definierten Endpunkte sowie Gütekriterien für Fragebögen näher betrachtet.

1.5.1 Gesundheitskompetenz

Der Begriff Gesundheitskompetenz leitet sich von dem englischen Begriff „Health Literacy“ ab. Er beinhaltet alle kognitiven und sozialen Fertigkeiten, die ein Mensch besitzt, um gesund zu leben bzw. selbst für seine Gesundheit zu sorgen und entsprechend relevante Gesundheitsinformationen einzuholen und diese zu verstehen. (5,6)

Einflussfaktoren auf die Gesundheitskompetenz sind:

- die Gesundheitserziehung in der Familie.
- Bildungsangebote in der schulischen Laufbahn und weitere Ausbildungen. (12)

Rückschließend kann also gesagt werden, dass die Gesundheitskompetenz im Laufe des Lebens erlernt wird. (12)

Als Ergebnis einer niedrigen Gesundheitskompetenz zeigt sich eine höhere Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme von Krankenhausbehandlungen und Notfallversorgungen, sowie allgemein schlechtere Behandlungsergebnisse. Auch die Anzahl an Behandlungsfehlern ist erhöht. (5) Zusätzlich sind sie häufiger krank und haben größere Schwierigkeiten mit Krankheiten umzugehen. Im Gegensatz dazu erholen sich Personen mit hoher Gesundheitskompetenz schneller und bleiben langfristig gesünder. Ein niedriger Grad an Gesundheitskompetenz ist zudem mit einem schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand verbunden. Studien weisen auch darauf hin, dass eine geringe Gesundheitskompetenz das Risiko für eine vorzeitige Sterblichkeit verdoppeln kann. (12)

In Deutschland ergab eine Studie aus dem Jahr 2014 zum Thema „Health Literacy“, die ein EU-validiertes Messinstrument verwendete, dass 7 % der Versicherten eine ausgezeichnete, 33,5 % eine ausreichende, 45 % eine problematische und 14,5 % eine unzureichende Gesundheitskompetenz aufweisen. (12)

Als Lösungsansatz wird hierfür das Empowerment der Patienten/Patientinnen genannt. Hiermit ist gemeint, eine möglichst angepasste Informationsweitergabe zu verwenden, damit die Person wichtige Informationen für sich selbst nutzen kann. (5) Der Empowerment Prozess beschreibt eine Strategie, welche es Menschen ermöglicht, Kontrolle über ihr Leben und ihre Lebensbedingungen auszuüben. Zusätzlich sollen sie hierdurch ihre Ziele besser erreichen können. (12)

Bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen unterstützt hohe Gesundheitskompetenz die Patienten/Patientinnen dabei, unter veränderten gesundheitlichen Bedingungen angemessen zu handeln und Entscheidungen zu treffen, indem sie ihre kognitiven und sozialen Fähigkeiten einsetzen. In Entscheidungsprozessen, die im Umgang mit chronischen Krankheiten erforderlich sind, können Betroffene ihre eigenen Bedürfnisse und Ziele berücksichtigen sowie persönliche und soziale Ressourcen nutzen. Neben den individuellen Fähigkeiten spielen auch die im Gesundheitssystem verfügbaren Ressourcen eine entscheidende Rolle für die Gesundheitskompetenz der Patienten/Patientinnen. (12)

Menschen mit hoher Gesundheitskompetenz können mit medizinischem Personal vergleichsweise besser kommunizieren, ihre Bedürfnisse ausdrücken und aktiv an Entscheidungsprozessen teilnehmen. Fehlen jedoch grundlegende Fähigkeiten wie Lesen und Rechnen, sind die Chancen auf ein gesundes Leben deutlich geringer. Besonders gefährdet für eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz sind ältere Menschen, Personen mit geringem Einkommen oder niedriger Bildung, Arbeitslose und Menschen, die die Sprache des Gesundheitspersonals nicht sprechen. (12)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Gesundheitskompetenz von Patienten/Patientinnen eine bedeutende Rolle spielen. Sie haben zudem nicht nur Vorteile für die einzelnen Personen, sondern können auch zur Entlastung des Gesundheitssystems beitragen, da eine häufige und inadäquate Inanspruchnahme bei niedriger Gesundheitskompetenz vermieden werden kann. Im Kapitel 4 wird die Frage geklärt, ob Tools zur Erfassung der subjektiven Gesundheit/gesundheitsbezogenen Lebensqualität einen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz beitragen können.

1.5.2 Begriffserklärung Patientinnen/Patientenaktivierung

Patientinnen/Patientenaktivierung wird definiert als „*das Wissen, die Fähigkeiten und das Selbstvertrauen, die eigene Gesundheit zu managen.*“ (38) Es kann mithilfe des „Patient Activation Measure (PAM)“ bewertet werden. (39)

Positive Effekte durch Patientinnen/Patientenaktivierung

Die Resultate der Studien suggerieren, dass eine Steigerung der Patientinnen/Patientenaktivierung in Zusammenhang mit verbesserten Verhaltensweisen stehen. Eine positive Veränderung der Patientinnen/Patientenaktivierung begünstigt demnach eine positive Veränderung einer Vielzahl von Selbstmanagement-Verhaltensweisen. (40) Eine systematische Übersichtsarbeit befasste sich mit der Thematik der Inanspruchnahme von Gesundheitsressourcen. Dabei zeigte sich eine umgekehrte Beziehung zwischen der Aktivierung der Patienten/Patientinnen und der Nutzung von Ressourcen im Gesundheitswesen hin. (41) Weiters konnten positive Effekte der Patientinnen/Patientenaktivierung auf physiologische, psychosoziale und den verhaltensbezogenen Gesundheitszustand gezeigt werden. (42)

1.5.3 Begriffserklärung Selbstregulierung

Selbstregulierung lässt sich wie folgt definieren:

„Man kann Selbstregulation auffassen als Fähigkeit einer Person, solche Entscheidungen zu treffen und sich (langfristig) so zu verhalten, dass positive Konsequenzen, positive Affekte und eine Steigerung der Lebensqualität resultieren und negative Konsequenzen, negative Affekte und „persönliche Kosten“ möglichst reduziert werden“ (43)

Anzumerken ist jedoch, dass in der psychologischen Forschung unterschiedliche Definitionen für Selbstregulation existieren. Nicht selten kommt es auch zu einer Vermischung mit dem Begriff „Selbstkontrolle“, eine Differenzierung ist jedoch wesentlich. (44)

„Selbstregulation hat eine breitere Bedeutung und bezieht sich auf Feedbackschleifenmodelle oder Selbstentwicklungs- und Zielbildungsprozesse, während Selbstkontrolle eine engere Bedeutung hat und eher mit Impulskontrolle und Zielverfolgungsverhalten in Verbindung gebracht wird.“(44)

Von besonderer Bedeutung ist zudem, dass eine Verbindung zur körperlichen Selbstregulation belegt ist, frühere Studien sich jedoch stets auf die mentale und verhaltensbezogene Selbstregulation konzentrierten. (44)

Einer Vielzahl von psychischen Störungen liegt eine Störung der Selbstregulation zugrunde. Ein zentraler Gesichtspunkt einer adäquaten Selbstregulation ist ein Gleichgewicht zwischen den Anstrengungen, den Realitätsanforderungen zu entsprechen, sowie die eigenen Ziele zu erreichen. Aber dieses Gleichgewicht wird immer wieder gestört und muss kontinuierlich wiederhergestellt werden. Viele psychotherapeutische Maßnahmen, insbesondere der klärungsorientierten Psychotherapie, haben daher als Ziel eine Wiederherstellung bzw. Förderung der Selbstregulation. Dabei werden verschiedene therapeutische Methoden angewandt, die sich auf unterschiedliche Variablen im Selbstregulationssystem beziehen. (43)

Im Rahmen dieser Arbeit soll ermittelt werden, ob die Erhebung der Zufriedenheit mit subjektiver Gesundheit ebenfalls einen Beitrag zur Förderung der Selbstregulation beitragen kann.

1.5.4 Begriffserklärung klinischer Outcome

Definiert wird der Begriff als Ergebnis von therapeutischen oder präventiven Interventionen oder als Auswirkung einer Exposition. (45,46) In der deutschen Sprache wird der Begriff als Anglizismus verwendet oder mit den Wörtern Ergebnis bzw. Endzustand übersetzt. (46) Weitere Synonyme lauten Therapieerfolg oder Behandlungsergebnis. (45)

In der Medizin wird der Begriff "Outcome" abhängig von der Perspektive der Verwendung beschrieben, wie aus der Tabelle 3 ersichtlich. (47)

Qualitätsmanagement	Messgröße zur Erfassung von Struktur-, Prozess-, Ergebnisqualität
Entscheidungsfindung	Resultat als erwarteter Nutzen
Public Health	Ergebnis und Konsequenzen für das System
Gesundheitsökonomie	Kosten und Kosteneffektivität
Patient/Patientinnen	Ziele des Heilens und Linderns

Tabelle 3 Bedeutung klinischer Outcome (47)

Man kann den Begriff Outcome demgemäß als Konstrukt unterschiedlicher Endpunkte mit einer spezifischen Gewichtung betrachten. Das Outcome-Konzept umfasst demzufolge einerseits objektive Messgrößen wie beispielsweise die Mortalität, andererseits auch subjektiv erhobene Messgrößen, wie das subjektive Erleben und Verhalten von Patienten/Patientinnen beispielsweise das Ausmaß von Schmerz. (47)

1.5.5 Gütekriterien für Fragebögen

Für die Entwicklung von Fragebögen, existieren drei Gütekriterien, diese werden nachfolgend aufgelistet, um ein besseres Verständnis für die Endergebnisse dieser Arbeit zu bekommen. Die Gütekriterien umfassen die Objektivität(a), die Reliabilität(b) und die Validität(c). (5)

a.) Objektivität

Damit ein Testergebnis objektiv ist, muss es unabhängig von der Person sein, welche den Test durchführt. Sie ist geprägt von klaren, standardisierten Anweisungen sowie streng formalisierten Auswertungs- und Interpretationsverfahren. (5)

b.) Reliabilität

Mit dem Begriff der Reliabilität bezeichnet man die Genauigkeit und Zuverlässigkeit einer Messung. Von einer präzisen Messung kann ausgegangen werden, wenn bei verschiedenen Messungen in unterschiedlichen Situationen die gleichen Resultate erzielen. Demnach ist eine Reproduzierbarkeit gegeben. Eine Bestimmung erfolgt durch die Retest-Reliabilität. Als Korrelationskoeffizient wird hierbei ein Wert von mindestens 0,8 angestrebt. Eine alternative Methode stellt die Paralleltestreliabilität dar. Bei dieser erfolgt eine Korrelation zweier Versionen des Tests miteinander. Anders bei der Split-half-Reliabilität, auch Testhalbierungsreliabilität genannt, hierbei findet zunächst die Unterteilung eines Tests in zwei Hälften statt. Die Korrelation erfolgt dann durch die beiden Hälften miteinander. Basierend auf Korrelationen zwischen möglichen Halbierungen ergibt sich die interne Konsistenz. Sie wird durch die Cronbachs α gemessen. Ein höherer Wert deutet hier auf eine größere Homogenität der Testitems hin. Große Homogenität fördert wiederum die Reliabilität. (5)

c.) Validität

Um einen Test als valide deklarieren zu können, muss dieser das zu messende Merkmal, tatsächlich messen. Bei der Validität existiert hingegen zur Objektivität und Reliabilität, kein Koeffizient. Allerdings existieren verschiedene Strategien, mit denen die Gültigkeit eines Tests anhand der geprüften Zusammenhänge bewertet werden können. Hierzu zählen die kriteriumsbezogene Validität, die Konstruktvalidität, die diskriminierende Validität und die Änderungssensitivität. (5)

Inhaltsvalidität und Augenscheinvalidität

Unter der Inhaltsvalidität versteht man die Tatsache, dass ein Test alle wesentlichen Inhalte abdeckt. Ein weiteres Maß ist die Augenscheinvalidität. Dies liegt vor, wenn es zunächst so scheint, als ob der Test die relevante Eigenschaft erfasst. (5)

2. Material und Methoden

Kern dieser Arbeit besteht aus der Ermittlung und dem Vergleich von Tools zur Beurteilung der Zufriedenheit mit der subjektiven Gesundheit von Patienten/Patientinnen in der Medizin. Darüber hinaus werden die Tools mit Hilfe von definierten Endpunkten wie dem klinischen Outcome, Gesundheitskompetenz, Selbstregulierung und Patientinnen/Patientenaktivierung untereinander verglichen. Als Nebenzielparameter sollten die Einsatzgebiete der Instrumente erfasst werden.

Wie in Kapitel 2.4 erwähnt, werden die Begriffe subjektive Gesundheit und HRQL häufig synonym verwendet, weswegen auch beide Begriffe in die Suche miteinbezogen wurden.

Als Grundlage und um einen ersten Überblick für diese Arbeit zu erlangen, diente eine umfangreiche Literaturrecherche aus deutsch- und englischsprachigen Werken. Zur ersten Recherche herangezogen wurden insbesondere die Datenbanken „PubMed“, „Uptodate“, „Google Scholar“, sowie Fachliteraturwerke. Zur Ermittlung der unterschiedlichen Instrumente fand anschließend eine systematische Literaturrecherche in der Datenbank „Pubmed“ statt. Der Zeitraum der Suche erstreckte sich von 23.10.2024 bis 15.11.2024. Mit eingeschlossen wurden alle klinischen Studien der letzten 5 Jahre, also im Zeitraum von 2019-2024, um möglichst aktuelle Tools ausfindig zu machen. Als Schlagworte, zur Selektion dienten folgende Suchbegriffe: “questionnaire* [ti] OR tool* [ti] OR Scale [ti] AND "Quality of Life"[Mesh] OR HRQL [ti] OR HRQOL [ti] OR subjective health [ti] OR self-rated health [ti] OR "Self-Assessment"[Mesh] OR "Personal Satisfaction"[Mesh] OR life satisfaction [ti]AND "Adult"[Mesh]“. Der Ablauf erfolgte durch die sorgfältige Prüfung von Titel und Zusammenfassungen der Artikel, um jene Artikel zu ermitteln, die die Zulassungskriterien erfüllten. Bei Zweifeln hinsichtlich der Aufnahme wurde der gesamte Artikel gelesen. Anschließend wurden die ausgewählten Artikel vollständig durchgelesen. Die Dokumentation erfolgte in einem PRISMA Diagramm. Um die definierten Endpunkte zu ermitteln, erfolgte eine weitere separaten Suche der explorierten Instrumente. Zusätzlich wurden in einem weiteren Schritt Fachliteraturwerke, sowie bereits bestehende systematische Reviews untersucht, um eine möglichst große Anzahl von zutreffenden Fragebögen ausfindig zu machen. Ein positiver Ethikantrag liegt vor. (EK- Nummer 1251/2024)

Einschlusskriterien:

- Zielgruppe: Erwachsene Personen ab 18 Jahren.
- Sprache der Publikation: Veröffentlichungen in englischer und deutscher Sprache.
- Publikationszeitraum: Studien, die in den letzten 5 Jahren (2019–2024) veröffentlicht wurden, um aktuelle Erkenntnisse zu gewährleisten.

Ausschlusskriterien:

- Nicht relevante Zielgruppen: Kinder und Jugendliche
- Unzureichende Methodik: Studien ohne klare methodische Beschreibung oder Validierung der verwendeten diagnostischen Tools.
- Nicht relevante Instrumente: Instrumente, die andere Aspekte messen und nicht direkt/indirekt die Zufriedenheit mit der subjektiven Gesundheit.
- Nicht zugängliche Quellen: Veröffentlichungen, die nicht zugänglich sind (z. B. graue Literatur, unveröffentlichte Arbeiten) oder nur als Abstract vorliegen.

3. Ergebnisse

3.1 Literaturrecherche

Die Suche ergab insgesamt eine Anzahl von 303 Artikel. Hiervon waren 152 nur unvollständig verfügbar, beziehungsweise nur als Abstract verfügbar und wurden daher ausgeschlossen, sodass 151 Artikel ausgewählt wurden. Nach dem eingehenden Lesen der Titel und Abstracts wurden 102 Artikel ausgeschlossen. Nach dem vollständigen Lesen der 49 verbleibenden Artikel erfüllten 17 die oben definierten Ein- und Ausschlusskriterien und wurden in die abschließende Überprüfung einbezogen. Die Arbeitsschritte werden grafisch anhand eines Flow-Charts in Abb. 6 dargestellt.

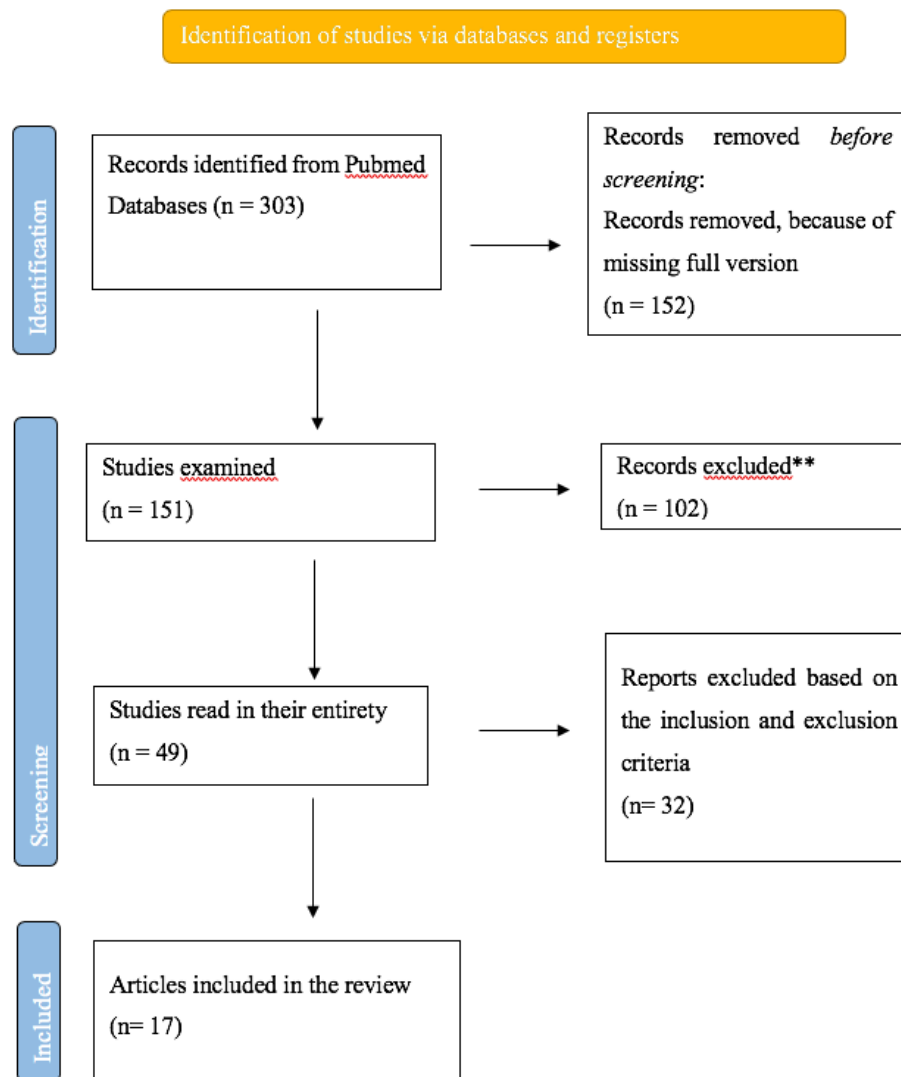


Abbildung 6 Flow-Chart Literaturrecherche in Anlehnung an PRISMA (48)

In der nachfolgenden Tabelle 4 erfolgt eine übersichtliche Darstellung der ermittelten Fragebögen durch die Literaturrecherche.

Fragebogen	Referenzen
EuroQol-5D-5L+ (EQ-5D-5L)- VAS	(49) (50) (51) (52) (53) (54)
SF-36	(55) (56) (57) (58) (59) (60)
WHOQoL-BREF	(61)
EORTC QLQ-C30	(52) (63)
Globale Bewertung der Veränderungsskala (GROC)	(51)
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)	(64)
SRH	(65)
SRH als VAS	(66)

Tabelle 4 Ergebnis Literaturrecherche

In den ermittelten Studien wurden 8 verschiedene Instrumente zur Bewertung der Zufriedenheit mit der subjektiven Gesundheit verwendet. Am häufigsten angewendet wurden der EuroQol (EQ-5D), welche in 6 Publikationen verwendet wurden und der „Short-Form 36 (SF-36)“, welcher ebenfalls in 6 Studien zum Einsatz gekommen ist. Anzumerken ist, dass nicht alle Instrumente vollends das Kriterium erfüllen, direkt das Wort „Zufriedenheit“ zu benutzen. Beispielsweise taucht bei manchen Fragebögen stattdessen eine Frage auf, woraufhin man seinen aktuellen Gesundheitszustand einschätzen soll. Zur Beantwortung der Frage stehen standardisierte Antwortmöglichkeiten zur Verfügung. Hier kann davon ausgegangen werden, dass hohe Werte mit einer Zufriedenheit des Gesundheitszustandes einhergehen. Aufgrund dessen und der Tatsache, dass diese Instrumente eine enorm umfangreiche klinische Anwendung finden, wurden sie hier miteingeschlossen. In dem Unterkapitel „Beschreibung PROMs“ erfolgt eine ausführliche Auflistung der verwendeten Instrumente mit detaillierten Informationen zum Aufbau und Inhalt, sowie dem Anwendungsbereich in den ermittelten Studien. Direkt nach der Zufriedenheit wird in den Fragebögen Q-LES-Q und GROC gefragt, wodurch diese Fragebögen allen Kriterien entsprachen. Der GROC bezieht sich jedoch immer auf ein

bestimmtes Gesundheitsereignis und die Frage wird vom jeweiligen Arzt/der jeweiligen Ärztin erstellt. Der EORTC QLQ-C30 enthält zwar das Wort Zufriedenheit, jedoch im Bezug zum Leben, im Sinne der Lebenszufriedenheit. Zusätzlich wird auch der globale Gesundheitsstatus erhoben, aber nicht direkt die Zufriedenheit mit dem Gesundheitsstatus. Des Weiteren sind Self-rated health (SRH) bzw. SRH als visuelle Analogskale (VAS) nur eine einzelne Frage und somit nicht unmittelbar ein Fragebogeninstrument. Es entspricht jedoch exakt der Diagnostik der subjektiven Gesundheit wie es im Kapitel 2.3 erläutert wurde. Bei allen ermittelten Instrumenten handelt es sich um generische Fragebögen, wobei beim EORTC QLQ auch krankheitsübergreifende Zusatzmodule zur Verfügung stehen. Außerdem wurde beobachtet, dass von den 8 ermittelten Instrumenten drei Instrumente, der EuroQol-5D, die GROG und SRH als VAS, eine visuelle Skala zur Beantwortung einsetzen.

3.2 Ergebnis der definierten Endpunkte

Wie bereits im Abschnitt "Material und Methoden" erwähnt, wurde zur Ermittlung der definierten Endpunkte: Patientinnen/Patientenaktiverung, Selbstregulierung, Gesundheitskompetenz und Outcome eine gesonderte Suche durchgeführt. Es erfolgte die separate Suche der einzelnen Instrumente, sowie der Endpunkte.

Der Einfluss von PROMs auf Gesundheitsergebnisse wird nach wie vor erforscht, in der Literatur existieren jedoch bereits einige Studien, die den Nutzen von Patientinnen/Patienten-berichteten-Ergebnismessungen dokumentiert haben. Es konnte gezeigt werden, dass durch Einbeziehung von PROMs, in diesem Fall unter Verwendung des EORTC QLQ-C30 und SF-36, quantitativ mehr Themen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität besprochen werden als in einer herkömmlichen Arzt/Ärztin-Patienten/Patientinnen- Konsultation. Zudem konnte beobachtet werden, dass eine deutliche Zunahme bei der Erkennung von Problemen zu verzeichnen war, die ansonsten eher unterschätzt werden (z.B. soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Gesundheit, Müdigkeit). Ferner fühlten sich die Patienten/Patientinnen in größerem Ausmaß emotional unterstützt. Man geht daher davon aus, dass durch die Einbeziehung standardisierter Fragebögen in der onkologischen Praxis, das Bewusstsein von Ärzten und Ärztinnen gegenüber HRQL-Fragen der Patienten/Patientinnen geschärft werden kann, woraus eine verbesserte Kommunikation resultiert. (23) Ein systematisches Review untersuchte unter anderem die Thematik der Arzt/Ärztin-Patienten/Patientinnen-Beziehung hinsichtlich der

Kommunikation. Es konnte gezeigt werden, dass von 23 Studien 21 Studien (91,3 %) einen positiven Effekt in der Kommunikation belegen. (25)

Des Weiteren konnte eine positive Auswirkung auf die Überwachung des Behandlungserfolgs festgestellt werden. Darunter insbesondere die Überwachung von Symptomen, sowie pharmakologische Nebenwirkungen und Toxizität von Chemotherapeutika. (24)

In zwei Studien im kurativen und palliativen Setting wurde gezeigt, dass digitale PROM einen positiven Effekt auf das Gesamtüberleben von Tumorerkrankten haben können. (67) (68)

Bezüglich des definierten Endpunktes Patientinnen/Patientenaktivierung in Zusammenhang mit PROMs wurden generell nur sehr wenig Ergebnisse gefunden, beziehungsweise waren die gefundenen Studien nicht kostenlos zugänglich. Die nachfolgende Beobachtungsstudie erforschte den Zusammenhang zwischen der Patientinnen/Patientenaktivierung und von Patienten/Patientinnen berichtete Behandlungsergebnisse. Es handelte sich um erwachsene Patienten/Patientinnen mit Diabetes und/oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Es konnte gezeigt werden, dass Patienten/Patientinnen, bei denen eine patientinnen/patientenorientierte Behandlung erfolgte, weniger Depressionssymptome und eine bessere körperliche Leistungsfähigkeit aufwiesen. Eine stärkere Patientinnen/Patientenaktivierung hinsichtlich der Behandlung war ebenfalls mit weniger Depressionssymptomen, sowie besseren körperliche und sozialer Gesundheit assoziiert. (69)

Eine randomisierte Kontrollstudie, welche diesen Sachverhalt ebenfalls untersuchte, kam zu dem Ergebnis, dass PROMs möglicherweise keinen Einfluss auf die Patientinnen/Patientenerfahrung oder -aktivierung haben. Anzumerken ist hierbei, dass es sich lediglich um eine Studie mit einer kleinen Stichprobengröße von 213 Patienten/Patientinnen handelte. Der Arbeit konnte zudem entnommen werden, dass die Ergebnisse vermutlich mit der Art und Weise der Informationspräsentation zusammenhängt und nicht mit der Verwendung von PROMs im Allgemeinen. Zukünftige Arbeiten diesbezüglich sind notwendig, um eine fundierte Aussage über die Auswirkung von PROMs auf die Patientinnen/Patientenaktivierung treffen zu können. (70)

Betreffend der Gesundheitskompetenz konnte anhand von Wirbelsäulenpatienten/Wirbelsäulenpatientinnen ein Zusammenhang mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz und schlechtere PROM-Basiswerten, sowie einem schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand aufgezeigt werden. Weiterführende Untersuchungen sind erforderlich, um zu klären, ob eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz die eigentliche Ursache dieser Unterschiede ist. (68)

Hinsichtlich des Endpunkts Selbstregulierung konnten auch nach intensiver Suche in „Pubmed“ und „Google Scholar“ bisher keine Studien ermittelt werden, welche den Zusammenhang mit PROMs erforschen. Diesbezüglich wäre weitere Forschung notwendig. Bisher hat keine Studie einen aussagekräftigen, expliziten Rahmen oder relevante Beweise für diese Endpunkte geliefert.

3.3 Beschreibung der PROMs

3.3.1 EORTC QLQ-C30 – The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30

Hierbei handelt es sich um einen mehrdimensionalen Fragebogen, welcher für Tumorpatienten/Tumorpatientinnen einsetzbar ist. (72) Er wird trotzdem zu den generischen Instrumenten gezählt, da die unterschiedlichsten Tumorerkrankungen sehr vielfältig sind und daher ein großes Spektrum umfassen. Es existieren jedoch auch Zusatzmodule, welche speziell für eine Tumorerkrankung entwickelt wurden, diese zählen demnach sinngemäß zu den krankheitsspezifischen Instrumenten. Als Beispiel lässt sich exemplarisch der QLQ PR25 für Patienten mit Prostatakarzinom nennen. (73) Die Durchführung beansprucht ungefähr 11-12 Minuten, die manuelle Auswertung hingegen mindestens 20 Minuten, durch elektronische Datenverarbeitung kann diese jedoch auf 3 Minuten verkürzt werden. Der anwendbare Altersbereich ist definiert für 29 bis 80 Jahre. (72)

Der Kernfragebogen besteht aus 30 Items, welche tumorspezifisch durch Zusatzmodule erweitert werden können. Der Kernfragebogen beinhaltet 4 Faktoren, die 4 Funktionsskalen, eine Skala für den globalen Gesundheitsstatus bzw. der Lebenszufriedenheit, eine Symptomskala und eine Skala mit 6 Einzelitems, wie in Tabelle 5 ersichtlich. Das Ergebnis ergibt sich durch das Transformieren der Item Resultate auf einen Wertebereich von 0-100.

Hierbei stehen höhere Funktionswerte für ein höheres Funktionsniveau, wohingegen höhere Symptomwerte eine größere Symptomausprägung bedeuten. (72)

Funktionsskala: Körperliche Funktion	5 Items
Funktionsskala: Rollenfunktion	2 Items
Funktionsskala: Kognitive Funktion	2 Items
Funktionsskala: Emotionale Funktion	4 Items
Funktionsskala: Soziale Funktion	2 Items
Skala globaler Gesundheitsstatus/ /Lebenszufriedenheit	2 Items
Symptomenskala: Faltige	3 Items
Symptomenskala: Übelkeit und Erbrechen	2 Items
Symptomenskala: Schmerzen	2 Items
6 Einzelitems	Kurzatmigkeit, Schlafstörung, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Durchfall, finanzielle Situation

Tabelle 5 Aufbau EORTC QLQ-C30 (72)

Die Werte der psychometrischen Eigenschaften des EORTC QLQ-30 können aus Tabelle 6 entnommen werden.

Objektivität Durchführung	hoch
Objektivität Auswertung	hoch
Objektivität Interpretation	befriedigend
Interne Konsistenz bei Skalen ab 2 Items	Cronbach's Alpha >.80
Interne Konsistenz (kognitive Funktion)	Cronbach's Alpha <.70
Interne Konsistenz (Übelkeit, Erbrechen)	Cronbach's Alpha <.70
Konstruktionsvalidität	gut
Diskriminante Validität	Beschrieben für internationale Stichproben
Änderungssensivität	Beschrieben für internationale Stichproben

Tabelle 6 Gütekriterien EORTC QLQ-C30 (72)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

In der Publikation (63) wurde ein neuer Fragebogen, die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), an einer Stichprobe von Patienten/Patientinnen mit einer Karzinomkrankung evaluiert. Hierfür wurden Stichproben von äthiopischen Patienten/Patientinnen mit Patienten/Patientinnen aus Deutschland verglichen. Zur Lebensqualitätsermittlung wurde der EORTC QLQ-C30 hinzugezogen.

3.3.2 EuroQol-5D (EQ-5D): European Quality of Life Questionnaire

Der EQ-5D ist ein Selbstbeurteilungsverfahren und zählt zu den krankheitsübergreifenden (generischen) mehrdimensionalen Fragebögen. Neben dem klassischen Fragebogen umfasst er zusätzlich eine visuelle Analogskala. Er ermittelt den subjektiven Gesundheitszustand bzw. die aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität. Da man als Resultat eine eindimensionale Maßzahl erhält, stellt er somit auch ein Indexinstrument dar. Die resultierende Maßzahl ist als Lebensqualitätsindex-Score (LQI) bekannt. Der Fragebogen ist für Erwachsene entwickelt. Das Ausfüllen sowie die Auswertung dauern jeweils in etwa 3-5 Minuten. (72)

Der EQ-5D kann in verschiedene Kategorien unterteilt werden.

- a) Kategorie 1 beinhaltet den Fragebogen, welcher sich aus fünf Dimensionen zusammensetzt:
- Mobilität
 - Selbstversorgung
 - übliche Aktivitäten (u.a. Arbeit, Studium, Freizeit),
 - Schmerzen/Beschwerden
 - Angst/Niedergeschlagenheit.

Als Antwortmöglichkeit existieren jeweils drei verschiedene Grade. Beginnend bei 1 (keine Beschwerden/Probleme) bis 3 (extreme Probleme/Unfähigkeit) kann gewählt werden. Aus dem Ergebnis wird anschließend eine fünfstellige Ziffer gebildet z.B. (13321), welche den aktuellen Gesundheitszustand darstellt. Überdies enthält der Fragebogen eine separate Vergleichsfrage, um den aktuellen Gesundheitszustand mit dem der vergangen 12 Monate gegenüberzustellen.

- b) Die zweite Kategorie besteht aus der visuellen Analogskala (EQ VAS). Hierbei handelt es sich um eine *vertikale Skala von 0 („Der schlechteste Gesundheitszustand, den Sie sich vorstellen können“) bis 100 („Der beste Gesundheitszustand, den Sie sich vorstellen können“)*. (72) Die Kennzeichnung erfolgt durch eine Markierung des aktuellen Gesundheitszustands auf der Skala.

- c) In der dritten Kategorie wird der Lebensqualitätsindex-Score (LQI) abgeleitet. Hierbei müssen die Personen auf einer visuellen Analogskala von 0-100 eine Fremdeinschätzung von 14 angegebenen Gesundheitszuständen auswählen.
- d) Außerdem erfolgt die Ermittlung von soziodemographischen Daten wie Alter, Geschlecht, Bildung und Nikotinkonsum. Gütekriterien EQ-5D (72)

GÜTEKRITERIEN

OBJEKTIVITÄT	gegeben
RELIABILITÄT	Retest-Reliabilität $r = .48$ und $r = .92$
VALIDITÄT	Inhaltliche Validität gegeben

Tabelle 7 Gütekriterien EQ-5D (72)

Wie aus der Tabelle 7 zu entnehmen ist, besteht für den EQ-5D eine Objektivität, da es sich um standardisierte Abläufe handelt. Hinsichtlich der Reliabilität wurde die Retest-Reliabilität berechnet. In einem Zeitintervall von 20 Tagen ergaben die Werte zwischen $r = 0.48$ (Schmerz/Beschwerden) und $r = 0.92$ (VAS-Wert). Anzumerken ist jedoch, dass die Sensitivität bezüglich der Erkennung von kleinen Unterschieden hinsichtlich des Gesundheitszustandes nur gering ist. Die inhaltliche Validität wird als gegeben verzeichnet, da durch die 5 Dimensionen die zentralen Aspekte der Gesundheit als abgedeckt gelten. (72)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

Der Fragebogen EuroQOL wurde in den eingeschlossenen 6 Publikationen mit unterschiedlichen Intentionen angewandt. Hauptsächlich jedoch zur Erfassung der Lebensqualität in jeweils unterschiedlichsten Situationen. In der Publikation (50) wurde mithilfe des EuroQOLs ein separates Tool untersucht. Dieses Tool bewertet die Belastung von chronischen Erkrankungen bei Patienten/Patientinnen mit Asthma, COPD, Typ-2-Diabetes mellitus und Herzinsuffizienz. Durch das Instrument EuroQOL wurde in diesem Setting die Veränderung der Lebensqualität erfasst. Auch in (52) wurde ein neues Tool, welches das Selbstmanagement von Mammakarzinom Patienten/Patientinnen unterstützen soll, hinsichtlich der Auswirkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Gesundheitszustandes untersucht. Zur Ermittlung der Lebensqualität wurden hier zwei Instrumente verwendet, zum einen EuroQOL, zum anderen der EORTC QLQ-C30. In Studie (54) wurde die Lebensqualität von Patienten/Patientinnen mit fortgeschrittener Multipler Sklerose evaluiert, um die Wirksamkeit eines Rehabilitationsprogramms nachzuweisen. Da

die Rehabilitation eine wichtige Schaltstelle zur Symptomkontrolle und Verbesserung der Lebensqualität darstellt.

Ziel der Studie (49) war es die Auswirkung einer Ernährungstherapie auf definierte Endpunkte zu erfassen, hierunter unter anderem die gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-5D) und der selbst eingeschätzte Gesundheitszustand. Als Studienpopulation wurden ältere Menschen hinzugezogen, welche laut einem Ernährungs-Screening-Tools ein Risiko für Unterernährung aufwiesen. Eine andere Fragestellung verfolgte die Studie (51). Hierbei sollte der generischen EQ-5D-5L mit einem krankheitsspezifischen Fragebogen, dem Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), hinsichtlich der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Asthmapatienten/Asthmapatientinnen verglichen werden.

Eine ähnliche Fragestellung, wies Publikation (53) auf. In dieser wurde der „St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)“ mit dem EuroQol-Fünf-Dimensionen-Fragebogen (EQ-5D) hinsichtlich der Messung des Gesundheitszustandes mit einer zusätzlichen Betrachtung einer wirtschaftlichen Perspektive verglichen. (53)

3.3.3 Short Form Health Survey (SF-36) - Allgemeine Gesundheitszufriedenheit

Der SF-36 ist ein weit verbreiteter allgemeiner Gesundheitsfragebogen, welcher die Lebensqualität ermittelt. Er zählt weltweit zu den an den häufigsten genutzten Fragebögen. Eine Frage behandelt explizit das Thema, wie zufrieden der Patient/die Patientin mit seiner/ihrer Gesundheit ist. Es ist auch eine Kurzversion mit 12 Items (SF-12) verfügbar. Es existieren sowohl für den SF-36, als auch für den SF-12, zum einen Fragebogenformen, zum anderen auch Interview- und Fremdbeurteilungsversionen. (4) Für das Ausfüllen benötigt man ungefähr 7-15 Minuten. Die Auswertungszeit beträgt ca. 10 Minuten. Vergleichsweise benötigt man für das Ausfüllen der Kurzversion des SF-12 nur 3 Minuten. (72)

Insgesamt umfasst der Fragebogen 36 Fragen und deckt somit acht Dimensionen der Gesundheit ab. (4)

Die Dimensionen umfassen:

- *Körperliche Funktionsfähigkeit*
- *Körperliche Rollenfunktion*
- *Schmerzen*
- *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*

- Vitalität
- Soziale Funktionsfähigkeit
- Emotionale Rollenfunktion
- Psychisches Wohlbefinden (4)

Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) wurde für jede Skala separat ermittelt. Die Werte können der Tabelle 8 entnommen werden.

interne Konsistenz (Cronbach's Alpha)

<i>Skala körperliche Funktion</i>	0.77-0.93
<i>Skala körperliche Rollenfunktion</i>	0.74-0.89
<i>Skala Schmerz</i>	0.73-0.85
<i>Skala allgemeine Gesundheitswahrnehmung</i>	0.57-0.75
<i>Skala Vitalität</i>	0.78-0.84
<i>Skala soziale Funktion</i>	0.64-.088
<i>Skala emotionale Rollenfunktion</i>	0.77-0.94
<i>Skala psychisches Wohlbefinden</i>	0.78-0.88

Tabelle 8 Gütekriterien, interne Konsistenz SF-36 (72)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

Der Fragebogen „SF-36“ wird in Studie (55) benötigt um ein Rehabilitationsprogramm für Überlebende eines akuten Atemnotsyndroms hinsichtlich der Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL) zu bewerten. Ein weiteres Einsatzgebiet besteht in der psychometrischen Evaluierung neuer Fragebögen. Zu diesem Zweck wurde der SF-36 in drei Publikationen benötigt. Es handelte sich um drei verschiedene krankheitsspezifische Fragebögen von unterschiedlichen medizinischen Fachgebieten. Die Fachgebiete umfassen die Augenheilkunde mit dem „New General Self Efficacy Scale (NGSES)“, die Hämatologie mit dem „NTDT-PRO-Fragebogen zur Erfassung von Symptomen bei mit nicht-transfusionsabhängiger Beta-Thalassämie Patient/Patientinnen“ und die Dermatologie mit einer Bewertungsskala für Müdigkeit bei Patient/Patientinnen mit Psoriasis-Arthritis. (56,59,60) Darüber hinaus wird die Auswirkung einer auf Schmerzmanagement ausgerichteten mobilen Gesundheitsverhaltensintervention in Form von körperlicher Aktivität auf definierte Endpunkte untersucht, wobei die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL) gemäß SF-36 bei übergewichtigen älteren Erwachsenen mit chronischen Schmerzen ermittelt wird. (57) Überdies konnte mit Hilfe des SF-36 die Auswirkungen der perioperativen Versorgung basierend auf dem Roy Adaptation

Model (RAM) auf das psychische Wohlbefinden, postoperative Schmerzen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) bei älteren Patienten mit benigner Prostatahyperplasie (BPH) untersucht werden. (58)

3.3.4 WHOQOL-BREF/ -100(World Health Organization Quality of Life)

Der WHOQOL-BREF ist eine verkürzte Version des WHOQOL-100 und wird zur Bewertung der Lebensqualität verwendet. (4) Beide Instrumente dienen zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Entwickelt wurden sie von einer internationalen Arbeitsgruppe der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Sowohl der WHOQOL-BREF als auch der WHOQOL-100 wurden für die Verwendung im Erwachsenenalter angefertigt. Er kann nicht nur bei gesunden, sondern auch bei kranken Personen zum Einsatz kommen. Zusätzlich besteht ein weiteres Einsatzgebiet in der klinischen Forschung. Der Zeitaufwand zwischen den zwei Instrumenten unterscheidet sich deutlich. Der WHOQOL-100 beansprucht ca. 30-45 Minuten Ausfüllzeit, wohingegen der WHOQOL-BREF nur 5-12 Minuten in Anspruch nimmt. Die Auswertung erfolgt mittels Skalenkonstruktion über SPSS-PC Syntax. (72)

Der WHOQOL-BREF umfasst 26 Fragen und deckt somit die folgenden vier Dimensionen ab: körperliche Gesundheit, psychologische Gesundheit, soziale Beziehungen und Umwelt. (4)

Der WHOQOL-100 umfasst hingegen 100 Fragen, bei 6 Dimensionen. Diese Dimensionen und die Anzahl der befragten Items lassen sich aus der Tabelle 9 entnehmen. (72)

Dimension	Anzahl der Items
Physische Lebensqualität	12 Items
Psychische Lebensqualität	20 Items
Unabhängigkeit	16 Items
Soziale Beziehungen	12 Items
Soziale und physikalische Umwelt	32 Items
Spiritualität	4 Items

Tabelle 9 WHOQOL-100 Dimensionen (72)

Die Subskalen des WHOQOL-100 erreichen eine interne Konsistenz zwischen 0.59 - 0.91. Der QHOQOL-BREF weist Werte von 0.57-0.88 auf. (72)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

Der WHO-WOL-BREF wird in Studie (61) angewandt, um die Veränderungen der Lebensqualität und weiterer Parameter durch Lebensgeschichtenbetrachtung zu untersuchen.

Ein weiteres Einsatzgebiet untersucht das Potenzial einer Fitness Initiative im Rahmen von fußballerischen Aktivitäten auf die Förderung der Lebensqualität bei älteren Menschen. (62)

3.3.5 Global Rating of Change (GROC)

Bei der GROC handelt es sich um eine Bewertungsskala aus insgesamt 15 unterschiedlichen Kategorien zur Einschätzung der Veränderung des allgemeinen Gesundheitszustandes zwischen definierten Zeitpunkten. (51)

Die Skala weist zwei wichtige Bestandteile auf, zum einen die gestellten Fragen und zum anderen die Skala, auf welcher die Antworten bewertet werden. Die Funktion der GRC-Skala kann demnach von diesen zwei Komponenten abhängig gemacht werden. Für die Formulierung der Frage gilt es sicherzustellen, dass der Patient/die Patientin zunächst für seinen/ihren Zustand relevante Informationen liefert. Außerdem muss der Gesundheitszustand direkt in der Frage erwähnt werden. Bei einer Schulterverletzung muss dies dann unbedingt in der Frage mitaufgenommen werden z. B. *„In Bezug auf Ihre Schulterverletzung ...“*. Wichtig ist, dass stets der zuständige Arzt/die zuständige Ärztin beschließen muss, welcher Parameter gemessen werden soll z.B.: *„Wie zufrieden sind Sie im Hinblick auf Ihre Knieschmerzen mit Ihrem Zustand ...“*. Häufig angewendet werden Fragen in Bezug auf die Zufriedenheit mit dem Ergebnis einer Behandlung, dem selbst eingeschätzten Gesundheitszustand oder der Lebensqualität. Neben dem Inhalt sollte auch der Zeitpunkt festgelegt werden, da es sich um eine Veränderungsskala handelt und daher der aktuelle Zustand mit einem vorherigen Zeitpunkt verglichen wird. Typische Startereignisse sind Operationen, Krankheitsbeginn, Behandlungsbeginn oder ein Unfall. Die Abbildung 7 zeigt ein Beispiel der GROC-Skala. (74)

“With respect to your whiplash injury, how would you describe yourself now compared to immediately after your accident?”

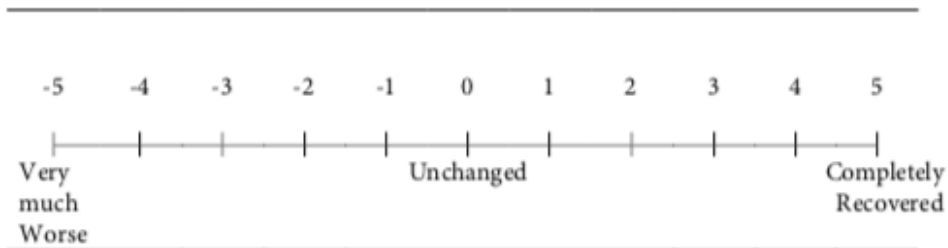


Abbildung 7 Beispielfrage GROC-SKALA (74)

Die GROC-Skala zeigt eine hohe Augenscheinvalidität. (75) Bezüglich der Reliabilität weist sie mit einem Wert von 0.9 eine sehr gute Test-Retest- Reliabilität auf. (74)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

Dieser Fragebogen kommt prinzipiell zum Einsatz, wenn Veränderungen im Gesundheitszustand zu verschiedenen Zeitpunkten ermittelt werden sollen. In dieser Studie wurden zwei verschiedene Lebensqualitätsfragebögen für Asthmapatienten/ Asthmapatientinnen miteinander verglichen. Der GROC wurde hierfür verwendet um eine Veränderung des Gesundheitszustandes zu Beginn und zwei definierten späteren Zeitpunkten (T2, T3) zu ermitteln. (51)

3.3.6 Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)

Der Q-LES-Q ist ein generischer Fragebogen, welcher in einer Langform und Kurzform (Q-LES-Q – SF) Variante zur Verfügung steht. (76) Der Fragebogen ermittelt die Lebensqualität, Freude und Zufriedenheit in verschiedenen Bereichen und umfasst 16 Items. Jedes Item wird anhand einer 5-Punkte-Skala (von „sehr schlecht“ bis „sehr gut“) bewertet, hierbei entspricht sehr gut einer hohen Zufriedenheit. (77) (78)

Der Patient/die Patientin beurteilt jeweils die eigene Zufriedenheit mit den nachfolgenden Bereichen:

- Gesundheit
- Soziale Beziehung

- Fähigkeit, im täglichen Leben zu funktionieren.
- Körperliche Bewegungsfähigkeit
- Stimmung
- Familienbeziehung
- Sexualtrieb
- Interesse den Fähigkeiten, Hobbys, Arbeit, Freizeit nachzugehen
- Wirtschaftlicher Status
- Haushaltsaktivität
- Lebens/Wohnsituation
- Allgemeines Wohlbefinden. (77)

Der Fragebogen verfügt über gute psychometrische Eigenschaften. Seine Test-Retest-Reliabilität (Intraklassen-Korrelationskoeffizient) beträgt 0,86 und die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) 0,90. Die Test-Retest-Konsistenz ist 0,71. (77) Somit weist der Q-LES-Q-SF eine solide interne Konsistenz und Test-Retest-Reliabilität auf. Die Reaktionsfähigkeitsparameter zeigten, dass der Q-LES-Q – SF ein zu 80 % sensibles und zu 100 % spezifisches Maß ist. Somit zählt der Fragebogen als zuverlässiges und gültiges Instrument für die klinische Erfassung der Lebensqualität. (79)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

Ziel der Studie war es, einen an Depressionen angepassten Fragebogen den „Goal Attainment Scale (GAS-D)“ zu untersuchen. Zur Ermittlung der sekundären Zielparameter wurde für die Erfassung der Lebensqualität der „Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire [Q-LES-Q]“ verwendet. (64)

3.3.7 Self-rated Health (SRH) und visuelle Analogoskala (VAS)

Hierbei handelt es sich nicht um einen Fragebogen an sich. Es wird lediglich eine Frage erhoben: „Wie würden Sie ihren Allgemeinen Gesundheitszustand beschreiben?“ Eine zusätzliche Einbeziehung durch eine visuelle Analogoskala zeigt die Antwortmöglichkeiten anhand eines Strahls auf. (66)

Einsatzgebiet in der Literaturrecherche

Der Zweck dieser randomisierten, kontrollierten Studie ($n = 268$) an einem staatlich anerkannten Gesundheitszentrum bestand darin, die Ergebnisse einer Pflegemanagement-Intervention im Vergleich zu einer telefonischen Aufmerksamkeitskontrollintervention hinsichtlich Veränderungen der Patientinnen/Patientenaktivierung, der depressiven Symptome und der selbst eingeschätzten Gesundheit bei einer Population von pflegebedürftigen, medizinisch komplexen Erwachsenen zu bewerten. (65)

Die Analogskala zur Erhebung des selbst eingeschätzten Gesundheitszustandes (SRH) wurde verwendet, um mögliche Korrelationen aufzuzeigen, zwischen dem SRH und dem Risiko einer Hüftfraktur, sowie der Sterblichkeit (66)

3.4 Erweiterte Suche

Nachfolgend werden die relevanten Fragebögen, welche in der erweiterten Recherche mittels Fachliteratur und bestehenden systematischen Reviews ermittelt wurden, separat aufgelistet und analysiert. Die soll nur eine kurze Übersicht darstellen, da es sonst den Rahmen dieser Diplomarbeit sprengen würde.

3.4.1 Berliner Lebensqualitätsprofil inklusive Kurzfassung (BeLP, BeLP-KF)

Dieser Fragebogen dient zur Selbstbeurteilung der Lebensqualität bei psychiatrischen Patienten/Patientinnen. Erfasst wird unter anderem die subjektive Zufriedenheit in neuen unterschiedlichen Lebensbereichen. Das BeLP gilt als deutsche, modifizierte Form des „Lancashire Quality of Life Profil“ (LQOP). Die Bearbeitungszeit beträgt bei der Originalversion 15 Minuten, bei der Kurzform dagegen nur 7 Minuten. (72)

Erhoben werden zudem soziodemographische Basisdaten und Informationen hinsichtlich der schulischen Bildung, des Berufs, sowie der Wohnsituation. Außerdem erfolgt die Erfassung der objektiven Lebenssituation mittels zwei bis sieben Fragen und mittels zwei bis vier Fragen wird hinsichtlich der subjektiven Zufriedenheit in neuen Lebensbereichen gefragt. Diese Lebensbereiche umfassen: Arbeit, Freizeit, Gesundheit, Religion, Finanzen, Wohnung, Sicherheit, Familie, Bekannte und Freunde/Freundinnen. Die Auswertung der objektiven Lebenssituation und der subjektiven Zufriedenheit erfolgt getrennt. Bei der subjektiven Zufriedenheit erfolgt die Erhebung eines Summenscores oder nach den einzelnen Items. Die objektive Lebenssituation wird hingegen lediglich nach den jeweiligen Items beurteilt. (72)

3.4.2 Berner Fragebogen zum Wohlbefinden

Bei diesem Fragebogen wird das subjektive Wohlbefinden mit Hilfe zweier Faktoren ermittelt. Die zwei Faktoren sind Zufriedenheit und negative Befindlichkeit. Dieses krankheitsübergreifende Instrument kann ab einem Alter von 14 Jahren zum Einsatz kommen. Für das Ausfüllen und das Beurteilen sollte man jeweils bis zu 10 Minuten einrechnen. (72)

Die Erfassung erfolgt mit Hilfe von 39 Items, welche insgesamt 6 Dimensionen zugeordnet sind. Die Dimensionen umfassen: positive Lebenseinstellung, Probleme, körperliche

Symptome, Selbstwert, depressive Stimmung, Lebensfreude. Der Faktor Zufriedenheit (23 Items) ergibt sich aus den Resultaten der Skalen „Positive Lebenseinstellung“, „Depressive Stimmung“ (rekodiert), „Selbstwert“, sowie „Lebensfreude“. Der Faktor negative Befindlichkeit (16 Items) wird durch die übrigen 2 Dimensionen erfasst. Die Auswertung kann durch die einzelnen Item Bewertungen durch Mittelwertsberechnung erfolgen. (72)

3.4.3 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Bei dem FLZ handelt es sich um ein mehrdimensionales Selbstbeurteilungsverfahren, welches ab 14 Jahren verwendet werden kann. Zur Anwendung kommt der Fragebogen in der klinischen Diagnostik, sowie zur Erfassung der globalen Lebenszufriedenheit und der Zufriedenheit in 10 unterschiedlichen Bereichen des Lebens. Das Ausfüllen benötigt ungefähr eine Zeitspanne von 5-10 Minuten. (72)

Der Fragebogen umfasst 10 Skalen zu je 7 Items. Zudem kann ein FLZ_SUM als Index der Lebenszufriedenheit aus dem Summenwert ermittelt werden. In der Tabelle 10 werden für die jeweiligen Skalen Beispielitems aufgelistet. Die zu Verfügung stehenden Antwortmöglichkeiten entsprechen von (1) sehr zufrieden zu (7) sehr unzufrieden. Zur Auswertung stehen computergestützte Methoden zur Verfügung. (72)

<i>Dimension</i>	<i>Beispielfrage</i>
<i>Gesundheit</i>	„Mit meinem Gesundheitszustand bin ich..“
<i>Arbeit</i>	„Mit meiner Position im Beruf bin ich...“
<i>Finanzielle Lage</i>	„Mit meinem Besitz, bin ich..“
<i>Freizeit</i>	„Mit dem Erholungswert meiner Freizeit bin ich..“
<i>Ehe/ Partnerschaft</i>	„Mit dem Verständnis meines Partners, bin ich..“
<i>Beziehung zu den eigenen Kindern</i>	„Beurteilung Beziehung zu den eigenen Kindern“
<i>Eigene Person</i>	„Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich..“
<i>Sexualität</i>	„Harmonie in der Sexualität, bin ich..“
<i>Soziales Umfeld</i>	„Mit dem Kontakt zu meinen Verwandten bin ich..“
<i>Wohnung</i>	„Mit den Ausgaben für die Wohnung, bin ich..“

Tabelle 10 Dimensionen FLZ (72)

3.4.4 Lebenszufriedenheitsbogen- LEZU

Der LEZU ermittelt die Zufriedenheitsbeurteilung von fünf Lebensbereichen und umfasst 21 Fragen. Er zählt zu den krankheitsübergreifenden Selbstbeurteilungsverfahren und wird zur Diagnostik bei Erwachsenen eingesetzt. Der Haupteinsatz betrifft derzeit die Zufriedenheitsmessung von Patienten/Patientinnen mit somatischen Erkrankungen. Das Bearbeiten beansprucht in etwa 10 Minuten und die Auswertung ist einfach gehalten und in 3 Minuten abgeschlossen. (72)

Die fünf Dimensionen schließen die Gesundheit, das Alltagsleben, die Person, die Beziehung in Ehe und Familie sowie die Beziehung zu Bekannten und Freunden/Freundinnen mit ein. Zusätzlich erfolgt die Frage nach der Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung. Die zur Auswahl stehenden Antwortmöglichkeiten lauten von 4=sehr zufrieden bis 0=sehr unzufrieden. Als Ergebnis erhält man einen Gesamtscore als Zufriedenheitswert, welcher Werte zwischen 0 und 100 annehmen kann. 0 bedeutet hier eine starke Unzufriedenheit, wohingegen 100 mit einer starken Zufriedenheit assoziiert werden kann. (72)

3.4.5 Münchner Lebensqualität Dimensionen Liste (MLDL)

Die MLDL zählt zu den krankheitsübergreifenden Fragebögen und erfasst die Zufriedenheit einzelner Aspekte der Lebensqualität. Zusätzlich kann die Wichtigkeit eines Veränderungswunsches in bestimmten Lebensbereichen ermittelt werden. Er wurde für die Verwendung für Erwachsene konzipiert und kommt in klinischen und nicht-klinischen Bereich zur Anwendung. Er wird in Längsschnittstudien, sowie in Querschnittstudien eingesetzt. Zielgruppen sind Diabetiker/Diabetikerinnen, Epileptiker/Epileptikerinnen, Hypertoniker/Hypertonikerinnen, Mammakarzinom Patienten/Patientinnen, sowie Patienten/Patientinnen mit psychiatrischen Erkrankungen. Sowohl für das Ausfüllen als auch die Auswertung benötigt man ungefähr 5 Minuten. (72)

Die MLDL umfasst 19 Fragen, welche 4 Subskalen, darunter Physis, Psyche, Alltagsleben und Sozialleben, zugeordnet sind. Unter Physis ist die Gesundheit, die Leistungsfähigkeit, medizinische Therapien und der Umgang mit der Erkrankung gemeint. Die Skala Psyche erfragt das Wohlbefinden, Selbstwerteinschätzung, Anerkennung und Entspannung. Die

Skala Alltagsleben hingegen ermittelt Fragen zum Thema Finanzen, Wohnung, Freizeit, Selbstständigkeit. Die Items Ehe/Partnerschaft, Sexualleben, Familie, Freunde/Freundinnen und die Unterstützung durch das soziale Netz werden in der Skala Sozialleben erhoben. Zur Beantwortung stehen Ziffern von 0-10 zur Auswahl, die Ziffer 0, steht in diesem Zusammenhang für „sehr unzufrieden“, wohingegen die Ziffer 10, der Codierung „sehr zufrieden“ entspricht. (72)

3.4.6 Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ-18):

Bei dem PSQ-18 handelt es sich um einen Fragebogen zur Erfassung der Zufriedenheit von Patienten/Patientinnen. Ein Teil der Fragen bezieht sich auf die Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit und der gesundheitlichen Betreuung, welche einen Einfluss auf das subjektive Wohlbefinden ausübt. Er beansprucht ungefähr 3-4 Minuten. Aufgrund seiner Kürze ist er besonders nützlich in Situationen, in denen aus Zeitgründen keine längeren Fragebögen verwendet werden können. (80) (72)

Die Patienten/Patientinnen Zufriedenheit wird in sieben Dimensionen ermittelt, darunter die allgemeine Zufriedenheit, die technische Qualität, das zwischenmenschliche Verhalten, die Kommunikation, die Zeit, welche mit dem Arzt/der Ärztin verbracht wurde, sowie die Zugänglichkeit und Bequemlichkeit. Außerdem wird noch der finanzielle Aspekt als siebente Dimension erfasst. Die Auswertung erfolgt nach spezifischen Vorgaben der Entwickler/Entwicklerinnen. Das Format, des Fragebogens umfasst 18 Items, die jeweils auf einer Likert-Skala bewertet werden. (72)

3.4.7 PAHD (Psychosomatic Assessment Health Disc)

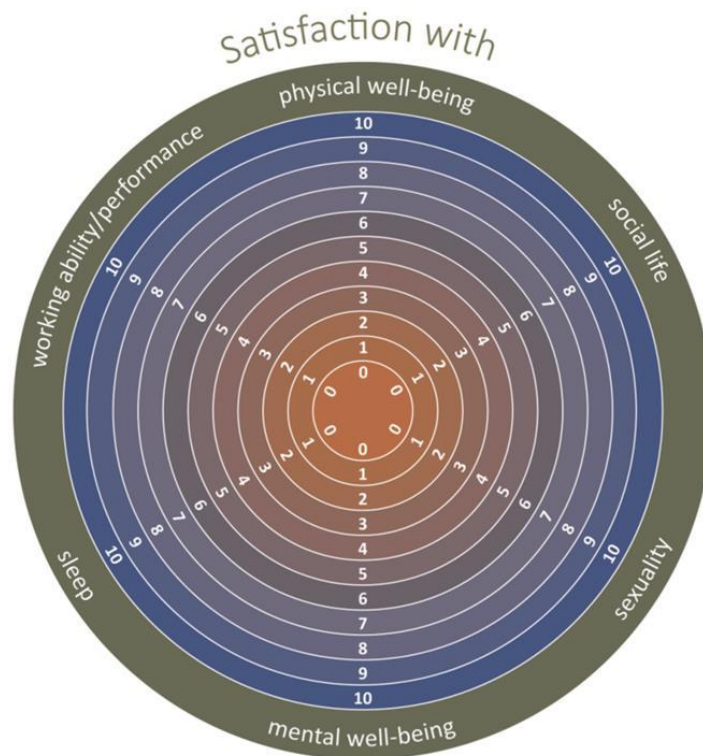


Abbildung 8 Psychosomatic Assessment Health Disc (81)

Der PAHD ist ein visuell diagnostisches Instrument, welches versucht die Zufriedenheit der Gesundheit, mithilfe von 6 Dimensionen, zu erfassen. (81)

Aus Abbildung 8 lässt sich entnehmen, dass sechs Dimensionen abgefragt werden. Diese umfassen körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Sozialleben, Sexualität, Schlaf, und Arbeit-/Leistungsfähigkeit. Jeder Dimension wird eine Zahl zwischen 0 und 10 zugeordnet. Hierbei erhalten Patient/Patientinnen die Aufgabe ihre Zufriedenheit pro Faktor subjektiv zu bewerten und mit dem Einkreisen der entsprechenden Ziffer ersichtlich zu machen, wobei 0 „überhaupt nicht zufrieden“ und 10 „sehr zufrieden“ bedeutet. Die Bewertung bezieht sich auf einen Zeitraum der letzten vier Wochen. Angemerkt wird zudem, dass sich die Dimension „Arbeits-/Leistungsfähigkeit“ auf die Erwerbstätigkeit bezieht. Sollte der Patient/die Patientin keiner/keine Erwerbstätigkeit nachgehen, bezieht sich dieser Faktor auf die Arbeits-/Leistungsfähigkeit der häuslichen Tätigkeiten. (81)

3.4.8 Satisfaction with Life Scale (SWLS):

Die "Satisfaction with Life Scale" (SWLS) wird eingesetzt, um das subjektive Wohlbefinden zu ermitteln, beziehungsweise um die Lebenszufriedenheit von Erwachsenen zu bewerten und einzuschätzen. Unter Lebenszufriedenheit versteht man in diesem Zusammenhang die Einschätzung einer Person, inwieweit sie insgesamt mit ihrem Leben zufrieden ist. Für die Durchführung und für die Auswertung werden jeweils 1-2 Minuten benötigt. (72,82)

Die Erfassung erfolgt durch fünf Aussagen (Items) auf einer siebenstufigen Antwortskala von 1 (starke Ablehnung) bis 7 (starke Zustimmung). Die Fragen werden in Tabelle 11 aufgelistet. (72) Für die Interpretation der Resultate siehe Tabelle 12.

<i>Item Nummer</i>	<i>Item Inhalt/Frage</i>
1	“In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen”
2	“Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet”
3	“Ich bin mit meinem Leben zufrieden “
4	“Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche.”
5	“Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern.”

Tabelle 11 The Satisfaction with Life Scale (72,82)

<i>31-35</i>	<i>Extrem zufrieden</i>
26-30	Zufrieden
21-25	Eher zufrieden
20	Neutral
15-19	Eher unzufrieden
10-14	Unzufrieden
5-9	Extrem unzufrieden

Tabelle 12 Interpretation The Satisfaction with Life Scale (72)

4. Diskussion

Die Ergebnisse zeigen, dass die Mehrheit der Studien auf generische Instrumente zurückgegriffen hat. Zu den am häufigsten verwendeten Instrumenten zur Bewertung der Zufriedenheit mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität/der subjektiven Gesundheit zählen der 36-Punkte-Kurzfragebogen (SF-36) und der EuroQol (EQ-5D). Die kleine Anzahl an ermittelten Studien deutet daraufhin, dass wenige PROMs direkt die Zufriedenheit mit der Gesundheit ermitteln, da von den 8 ermittelten Instrumenten nur 2 direkt die Zufriedenheit mit der Gesundheit messen. Anzumerken ist jedoch, dass die anderen 6 Instrumente die Zufriedenheit indirekt ausdrücken. Es wird demnach nicht direkt nach der Zufriedenheit gefragt, jedoch lässt sich annehmen, dass hohe Werte bei der Frage „Wie würden Sie Ihren aktuellen Gesundheitszustand einschätzen“, mit einer Zufriedenheit der Gesundheit gleichsetzen lassen. Jedoch existieren hier keine Grenzwerte, welche Werte noch als „Zufriedenheit“ gewertet werden können. Mithilfe der erweiterten Suche konnten weitere acht Fragebögen ausfindig gemacht werden, wovon sieben direkt die Zufriedenheit in Zusammenhang mit der Gesundheit ermitteln. Ein Instrument der SWLS ermittelt hierbei nicht direkt die Zufriedenheit mit der Gesundheit, sondern generell die Zufriedenheit mit dem Leben. Hier könnte man auch annehmen, dass zumindest eine gewisse Grundzufriedenheit mit der Gesundheit gegeben sein muss, um auch hohe Werte bei der Zufriedenheit mit dem Leben erreichen zu können, weswegen der Fragebogen ergänzend als Beispiel mitaufgenommen wurde. Es existieren jedoch eine Vielzahl weiterer Fragebögen, welche die Lebenszufriedenheit bzw. Begriffe wie das „Wohlbefinden“ anwenden, diese wurden jedoch bewusst nicht mitaufgenommen, da es den Rahmen dieser Arbeit überschreiten würde.

Die Ergebnisse des vorliegenden Reviews bezüglich der definierten Endpunkte zeigen, dass es bereits eine Vielzahl von Studien gibt, welche den klinischen Nutzen von PROMs belegen können. Zum Endpunkt Patientinnen/Patientenaktivierung wurden zwei Studien gefunden, welche jedoch unterschiedliche Ergebnisse lieferten. Eine Studie konnte einen positiven Einfluss auf Patienten/Patientinnen festhalten, wohingegen die andere Studie keine Belege zu einer Auswirkung finden konnte. Hinsichtlich der Gesundheitskompetenz konnte eine Studie ermittelt werden, welche den Zusammenhang zwischen eingeschränkter Gesundheitskompetenz und schlechteren PROM-Basiswerten, sowie einem schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand aufzeigen konnte. Im Bezug auf das Themengebiet der

Auswirkung von PROMs auf die Selbstregulierung wurden bisher keine Studien gefunden. Es benötigt weitere Forschungsarbeiten um diese Thematik umfassend abzuklären und abschließende Aussagen treffen zu können. Die breiten Einsatzmöglichkeiten, erkennbar an den unterschiedlichsten Anwendungsbereichen, lassen jedoch erkennen, dass diese Fragebögen in unterschiedlichsten Situationen praktisch und einfach zu handhaben sind.

Die vorliegende Arbeit weist methodische Einschränkungen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen sind. Wie im Kapitel Methoden angeführt beschränkt sich die Literaturrecherche auf Veröffentlichungen der letzten 5 Jahre, daher im Zeitraum von 2019-2024, zudem wurde nur in der Datenbank „Pubmed“ gesucht. Durch die zeitliche Begrenzung ist zwar die Aktualität des Ergebnisses gewährleistet, relevante ältere Studien wurden jedoch nicht miterfasst, bzw. relevante Studien aus anderen Datenbanken. Durch die erweiterte Suche wurde versucht diese Einschränkung teilweise zu umgehen. Darüber hinaus wurden die Recherche und Qualitätsbewertung der Studien nur von einer Person durchgeführt, wodurch ein Risiko von Auswahl- und Interpretationsfehlern gegeben ist. Idealerweise sollten mindestens zwei unabhängige Prüfer/Prüferinnen beteiligt sein, um eine höhere Zuverlässigkeit der Ergebnisse sicherzustellen.

Die Definition von „Zufriedenheit mit der Gesundheit“ stellt eine weitere Herausforderung dar. Eine zentrale Schwierigkeit besteht darin, dieses Konzept klar von verwandten Begriffen wie dem „Wohlbefinden“ oder der „Lebenszufriedenheit“ abzugrenzen. Die Abgrenzung ist insbesondere schwierig, da häufig eine gewisse Überlappung gegeben ist. Ein hohes Maß an Lebenszufriedenheit kann beispielsweise durch eine gute Gesundheit gefördert werden. Eine präzise Definition und klare methodische Abgrenzung dieser Begriffe sind wesentlich, um die „Zufriedenheit mit der Gesundheit“ isoliert betrachten und verlässliche Aussagen darüber treffen zu können. Zukünftige Forschungsarbeiten sollten versuchen, diese Abgrenzung theoretisch fundierter zu gestalten und gleichzeitig den praktischen Nutzen der Definitionen für die Forschung und Praxis aufzuzeigen.

5. Literaturverzeichnis

1. Pequeno NPF, Cabral NLDA, Marchioni DM, Lima SCVC, Lyra CDO. Quality of life assessment instruments for adults: a systematic review of population-based studies. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 Dezember;18(1):208.
2. Hübner IM. Subjektive Gesundheit und Wohlbefinden im Übergang in den Ruhestand [Internet]. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2017.S.32-57 [zitiert 23. September 2024]. Verfügbar unter:
<http://link.springer.com/10.1007/978-3-658-16402-7>
3. Hurrelmann K, Richter M. Gesundheitliche Ungleichheit: Grundlagen, Probleme, Perspektiven. 2., aktualisierte Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwissenschaften; 2009. S.335-348.
4. Renneberg B, Hammelstein P, Gesundheitspsychologie. Heidelberg: Springer; 2006. S.7-33.
5. Faller H, Lang H, Herausgeber. Medizinische Psychologie und Soziologie [Internet]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2019. S.4-9, S.69-73, S.36-239 [zitiert 12. August 2024]. (Springer-Lehrbuch). Verfügbar unter: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-662-57972-5>
6. Schulze S, Schwarz T, Becker J. Kurzlehrbuch Medizinische Psychologie - Medizinische Soziologie. 1. Auflage. München: Elsevier, Urban & Fischer; 2014. S.1-11, S.37-44, S.155, S.202-203.
7. Egger JW. Theorie und Praxis der biopsychosozialen Medizin: Körper-Seele-Einheit und sprechende Medizin. Wien: Facultas; 2017. S.155-162.
8. Ashley NT, Demas GE. Neuroendocrine-immune circuits, phenotypes, and interactions. *Hormones and Behavior*. 2017 Januar;87: 25–34.
9. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*. 1977 April 8;196(4286):129–36.
10. Borrell-Carrio F. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *The Annals of Family Medicine*. 2004 November,1;2(6):576–82.
11. Leiß O. Konzepte und Modelle Integrierter Medizin: Zur Aktualität Thure von Uexkülls (1908-2004) S. 233-253[Internet]. 1. Aufl. Bielefeld, Germany: transcript Verlag;

2020 [zitiert 17. Juli 2024]. (Medical Humanities; Bd. 8). Verfügbar unter: <https://www.transcript-open.de/isbn/5364>

12. Steinbach H. Gesundheitsförderung und Prävention: für Pflege- und andere Gesundheitsberufe. 5., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas; 2017. S.24-53, S.63-69, S109-120, S.129-14.

13. Robert Koch-Institut. Subjektive Gesundheit bei Erwachsenen in Deutschland. 2018 [zitiert 1. Juli 2024]; Verfügbar unter: <https://edoc.rki.de/handle/176904/5689>

14. Dramé M, Cantegrit E, Godaert L. Self-Rated Health as a Predictor of Mortality in Older Adults: A Systematic Review. IJERPH. 2023 Februar, 21;20(5):3813.

15. Latham K, Peek CW. Self-Rated Health and Morbidity Onset Among Late Midlife U.S. Adults. The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences. 2013 Januar,1;68(1):107–16.

16. Bredahl T, Singhammer J. The Influence of Self-rated Health on the Development of Change in the Level of Physical Activity for Participants in Prescribed Exercise. Sport Science Review. 2011 Dezember 1;;20(5–6):73–94.

17. Sargent-Cox K, Cherbain N, Morris L, Butterworth P, Anstey KJ. The effect of health behavior change on self-rated health across the adult life course: A longitudinal cohort study. Preventive Medicine. 2014;58:75–80.

18. Constitution of the World Health Organization [Internet]. [zitiert 3. August 2024]. Verfügbar unter: <https://www.who.int/about/governance/constitution>

19. Velikova G, Stark D, Selby P. Quality of life instruments in oncology. European Journal of Cancer. 1999 Oktober;35(11):1571–80.

20. Piontek K, Baalman AK, Feißel A, Apfelbacher C. Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Konzept, Messung und Anwendungsfelder. Dermatologie. 2024 Mai;75(5):392–9.

21. Ellert U, Kurth BM. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). Bundesgesundheitsbl. 2013 Mai;56(5–6):643–9.

22. Jensen RE, Rothrock NE, DeWitt EM, Spiegel B, Tucker CA, Crane HM, u. a. The Role of Technical Advances in the Adoption and Integration of Patient-reported Outcomes in Clinical Care. Medical Care. 2015 Februar;53(2):153–9.

23. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-Related Quality-of-Life Assessments and Patient-Physician Communication A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 2002 Dezember, 18;288(23):3027–34.
24. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, u. a. Capture, Transfer, and Feedback of Patient-Centered Outcomes Data in Palliative Care Populations: Does It Make a Difference? A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015 März ;49(3):611–24.
25. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res*. 2013 Dezember;13(1):211.
26. Ishaque S, Karnon J, Chen G, Nair R, Salter AB. A systematic review of randomised controlled trials evaluating the use of patient-reported outcome measures (PROMs). *Qual Life Res*. 2019 März;28(3):567–92.
27. Yellen SB, Cella DF. Someone to live for: social well-being, parenthood status, and decision-making in oncology. *JCO*. 1995 Mai, 1;13(5):1255–64.
28. Wintner LM, Giesinger JM, Kemmler G, Sztankay M, Oberguggenberger A, Gamper EM, u. a. Verwendung und Nutzen von Patient-Reported Outcomes in der onkologischen Behandlung: eine Übersicht. *Wien Klin Wochenschr*. 2012 Mai;124(9–10):293–303.
29. Hunt SM, McEWEN J. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *Journal of the Royal College of General Practitioners*. 1985;
30. Yanez B, Pearman T, Lis CG, Beaumont JL, Cella D. The FACT-G7: a rapid version of the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G) for monitoring symptoms and concerns in oncology practice and research. *Annals of Oncology*. 2013 April;24(4):1073–8.
31. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, u. a. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*. 2006 Januar;42(1):55–64.
32. Nunes NAH. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). *Support Care Cancer*. 2014 Juni;22(6):1595–600.

33. Ahmad FS, Kallen MA, Schifferdecker KE, Carluzzo KL, Yount SE, Gelow JM, u. a. Development and Initial Validation of the PROMIS®-Plus-HF Profile Measure. *Circ: Heart Failure*. 2019 Juni;12(6):e005751.
34. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, u. a. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2010 November;63(11):1179–94.
35. Cella D, Gershon R, Lai JS, Choi S. The future of outcomes measurement: item banking, tailored short-forms, and computerized adaptive assessment. *Qual Life Res*. 2007 August;16(S1):133–41.
36. Cella D, Nowinski C, Peterman A, Victorson D, Miller D, Lai JS, u. a. The Neurology Quality-of-Life Measurement Initiative. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2011 Oktober;92(10):S28–36.
37. Kramer L, Füre J, Stute P. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Gynäkologische Endokrinologie*. 2014 Mai;12(2):119–23.
38. Greene J, Hibbard JH. Why Does Patient Activation Matter? An Examination of the Relationships Between Patient Activation and Health-Related Outcomes. *J GEN INTERN MED*. 2012 Mai;27(5):520–6.
39. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. *Health Services Research*. 2005 Dezember;40(6p1):1918–30.
40. Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Services Research*. 2007 August;42(4):1443–63.
41. Anderson G, Rega ML, Casasanta D, Graffigna G, Damiani G, Barello S. The association between patient activation and healthcare resources utilization: a systematic review and meta-analysis. *Public Health*. 2022 September;210:134–41.
42. Lin MY, Weng WS, Apriliyasari RW, Van Truong P, Tsai PS. Effects of Patient Activation Intervention on Chronic Diseases: A Meta-Analysis. *Journal of Nursing Research*. 2020 Oktober;28(5):e116.
43. Rietmann S, Deing P, Herausgeber. *Psychologie der Selbststeuerung* [Internet]. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2019 [zitiert 2. November 2024]. Verfügbar unter: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-658-24211-4>

44. Fazekas C, Linder D, Matzer F, Jenewein J, Hanfstingl B. Interpreting physical sensations to guide health-related behavior: An introductory review on psychosomatic competence. *Wien Klin Wochenschr.* 2022 Januar;134(S1):3–10.
45. Pschyrembel Online | outcome [Internet]. [zitiert 2. November 2024]. Verfügbar unter: <https://www-1pschyrembel-1de-10013b40g363b.han.medunigraz.at/outcome/K0R73/doc/>
46. Meyer T. Erfolg, Effekt, Outcome, Nutzen oder Wirkung? 2014; *Pflege & Gesellschaft*, 2014;19:293-302.
47. Kopp I, Müller W, Lorenz W. 8. Rundbrief: Die zentrale Rolle von Outcome in Leitlinien und Disease-Management Programmen. 2003 Februar 27. [zitiert 2. November 2024]. Verfügbar unter: https://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/dateien/publikationen_zu_leitlinien/2003_2.pdf
48. Haddaway NR, Page MJ, Pritchard CC, McGuinness LA. PRISMA2020: An R package and Shiny app for producing PRISMA 2020-compliant flow diagrams, with interactivity for optimised digital transparency and Open Synthesis. *Campbell Systematic Reviews.* 2022 Juni 1;18(2):e1230.
49. Blondal BS, Geirsdottir OG, Halldorsson TI, Beck AM, Jonsson PV, Ramel A. HOMEFOOD randomised trial – Six-month nutrition therapy improves quality of life, self-rated health, cognitive function, and depression in older adults after hospital discharge. *Clinical Nutrition ESPEN.* 2022 April;48:74–81.
50. Boudewijns EA, Claessens D, Van Schayck OCP, Twellaar M, Winkens B, Joore MA, u. a. Effectiveness of the Assessment of Burden of Chronic Conditions (ABCC)-tool in patients with asthma, COPD, type 2 diabetes mellitus, and heart failure: A pragmatic clustered quasi-experimental study in the Netherlands. *European Journal of General Practice.* 2024 Dezember 31;30(1):2343364.
51. Szentes BL, Schultz K, Nowak D, Schuler M, Schwarzkopf L. How does the EQ-5D-5L perform in asthma patients compared with an asthma-specific quality of life questionnaire? *BMC Pulm Med.* 2020 Dezember;20(1):168.
52. Vrancken Peeters NJMC, Husson O, Kulakowski R, Hainsworth E, Lidington E, McGrath SE, u. a. Evaluating a digital tool for supporting people affected by breast cancer: a prospective randomized controlled trial—the ADAPT study. *Support Care Cancer.* 2024 November;32(11):740.

53. Bulsei J, Pfister J, Leroy S, Perotin JM, Barbe C, Marquette CH, u. a. Do We Need to Assess Quality-of-Life with Both the St George's Respiratory Questionnaire and the EuroQol 5-Dimension Questionnaire in a Clinical Study with an Economic Component: Insights from the REVOLENS Study in Severe Emphysema. *COPD*. 2020 Januar;Volume 15:135–42.
54. Thomson A, Stennett A, Metin C, Bestwick J, Giovannoni G, Dobson R. Under & Over: A randomised controlled study to develop an upper limb rehabilitation tool for people with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2024 Mai;85:105529.
55. Rahimi-Bashar F, Salesi M, Gohari-Moghadam K, Jouzdani AF, Pourhoseingholi MA, Vahedian-Azimi A. Assessment of 5-year outcomes of life satisfaction in survivors after rehabilitation programs: a multicenter clinical trial. *Sci Rep*. 2022 Januar 27;12(1):1497.
56. Taher AT, Musallam KM, Viprakasit V, Kattamis A, Lord-Bessen J, Yucel A, u. a. Psychometric evaluation of the NTDT-PRO questionnaire for assessing symptoms in patients with non-transfusion-dependent beta-thalassaemia. *BMJ Open*. 2023 März;13(3):e066683.
57. Fanning J, Brooks AK, Hsieh KL, Kershner K, Furlipa J, Nicklas BJ, u. a. The Effects of a Pain Management-Focused Mobile Health Behavior Intervention on Older Adults' Self-efficacy, Satisfaction with Functioning, and Quality of Life: a Randomized Pilot Trial. *IntJ Behav Med*. 2022 April;29(2):240–6.
58. Peng YN, Jin L, Peng EJ, Zhang L. Perioperative care based on roy adaptation model in elderly patients with benign prostatic hyperplasia: impact on psychological well-being, pain, and quality of life. *BMC Urol*. 2023 Oktober 27;23(1):172.
59. Gladman D, Nash P, Goto H, Birt JA, Lin CY, Orbai AM, u. a. Fatigue numeric rating scale validity, discrimination and responder definition in patients with psoriatic arthritis. *RMD Open*. 2020 Januar;6(1):e000928.
60. Gobeille M, Bittner AK, Malkin AG, Ho J, Idman-Rait C, Estabrook M, u. a. Rasch analysis of the new general self efficacy scale: an evaluation of its psychometric properties in older adults with low vision. *Health Qual Life Outcomes*. 2024 Oktober 23;22(1):90.
61. Al-Ghafri BR, Al-Sinawi H, Al-Harrasi AM, Al-Saidi Y, Al-Mahrezi A, Al-Ghusaini ZB, u. a. Effects of life-story review on quality of life, depression, and life satisfaction in older adults in Oman: a randomized controlled study. *BMC Geriatr*. Juni 2024 Juni 19;24(1):530.

62. Skoradal MB, Sjúrdarson T, Olsen HW, Leifsson EN, Pelikan V, Mohr M, u. a. Evaluation of a football fitness implementation initiative for an older adult population in a small-scale island society. *Front Public Health*. 2024 Juli 16;12:1406601.
63. Wondie Y, Mehnert A, Hinz A. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) applied to Ethiopian cancer patients. Frey R, Herausgeber. *PLoS ONE*. Dezember 3;15(12):e0243357.
64. McCue M, Sarkey S, Eramo A, François C, Parikh SV. Using the Goal Attainment Scale adapted for depression to better understand treatment outcomes in patients with major depressive disorder switching to vortioxetine: a phase 4, single-arm, open-label, multicenter study. *BMC Psychiatry*. 2021 Dezember;21(1):622.
65. Corbett CF, Daratha KB, McPherson S, Smith CL, Wiser MS, Vogrig BK, u. a. Patient Activation, Depressive Symptoms, and Self-Rated Health: Care Management Intervention Effects among High-Need, Medically Complex Adults. *IJERPH*. Mai 26;18(11):5690.
66. Uzunel E, Lundin H, Wändell P, Salminen H. Association between self-rated health and the risk of hip fracture and mortality in a cohort of older women during a 10-year follow-up. Blank RD, Herausgeber. *PLoS ONE*. 2021 März 5;16(3):e0247924.
67. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, u. a. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*. 2017 Juli 11;318(2):197.
68. Denis F, Basch E, Septans AL, Bennouna J, Urban T, Dueck AC, u. a. Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer. *JAMA*. 2019 Januar 22;321(3):306.
69. Shortell SM, Poon BY, Ramsay PP, Rodriguez HP, Ivey SL, Huber T, u. a. A Multilevel Analysis of Patient Engagement and Patient-Reported Outcomes in Primary Care Practices of Accountable Care Organizations. *J GEN INTERN MED*. 2017 Juni;32(6):640–7.
70. Bernstein DN, Jones CMC, Flemister AS, DiGiovanni BF, Baumhauer JF. Does Patient-Reported Outcome Measures Use at New Foot and Ankle Patient Clinic Visits Improve Patient Activation, Experience, and Satisfaction? *Foot Ankle Int*. 2023;44(6):481-487.
71. Lans A, Bales JR, Borkhetaria P, Schwab JH, Verlaan JJ, Rossi LP, u. a. Impact of Health Literacy on Self-Reported Health Outcomes in Spine Patients. *Spine* [Internet].

2023;48(7). Verfügbar unter:

https://journals.lww.com/spinejournal/fulltext/2023/04010/impact_of_health_literacy_on_self_reported_health.10.aspx

72. Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E, Herausgeber. Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe, Verlag für Psychologie; 2003. (Diagnostik für Klinik und Praxis).
73. Neubauer M. EORTC QLQ-C30 • Heartbeat Medical [Internet]. Heartbeat Medical. 2021 [zitiert 4. Dezember 2024]. Verfügbar unter: <https://heartbeat-med.com/de/resources/eortc-qlq-c30/>
74. Kamper SJ, Maher CG, Mackay G. Global Rating of Change Scales: A Review of Strengths and Weaknesses and Considerations for Design. *Journal of Manual & Manipulative Therapy*. Juli 2009;17(3):163–70.
75. Bräuer M, Schöttker-Königer T, Schäfer A. Können Physiotherapeuten klinisch relevante Veränderungen des Straight-Leg-Raise-Tests bei Probanden mit subakuten/akuten Beschwerden feststellen?: Pilotstudie. *physioscience*. 2017 Dezember;13(04):162–9.
76. Stevanovic D. Is the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire- Short Form (Q-LES-Q-SF) a unidimensional or bidimensional instrument? *Qual Life Res*. 2014;23(5):1299-1300. doi:10.1007/s11136-013-0566-7.
77. Rapaport MH, Clary C, Fayyad R, Endicott J. Quality-of-Life Impairment in Depressive and Anxiety Disorders. *Am J Psychiatry*. 2005;
78. Ritsner M, Kurs R, Gibel A, Ratner Y, Endicott J. Validity of an abbreviated Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q-18) for schizophrenia, schizoaffective, and mood disorder patients. *Qual Life Res*. 2005;14(7):1693-1703. doi:10.1007/s11136-005-2816-9.
79. STEVANOVIC D. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire – short form for quality of life assessments in clinical practice: a psychometric study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2011;18(8):744–50.
80. Thayaparan AJ, Mahdi E. The Patient Satisfaction Questionnaire Short Form (PSQ-18) as an adaptable, reliable, and validated tool for use in various settings. *Medical Education Online*. 2013 Januar;18(1):21747.
81. Fazekas C, Linder D, Matzer F, Vajda C, Avian A, Theiler-Schwetz V, u. a. Development of a visual tool to assess six dimensions of health and its validation in patients with endocrine disorders. *Wien Klin Wochenschr*. 2022 August;134(15–16):569–80.

82. Emerson SD, Guhn M, Gadermann AM. Measurement invariance of the Satisfaction with Life Scale: reviewing three decades of research. *Qual Life Res.* 2017 September;26(9):2251–64.

Zur sprachlichen Optimierung des Textes wurden folgende Tools verwendet:
ChatGPT (Version: GPT-4), OpenAI, 01.12.2024, <https://openai.com>,
QuillBot (Version nicht spezifiziert), QuillBot, ein Unternehmen von Course Hero, Inc.,
1.12.2024, <https://quillbot.com/de/text-umschreiben>