

IQWiG-Herbst-Symposium
Köln, 29.-30. November 2013

**Messung von Lebensqualität:
So einfach wie möglich, so
differenziert wie nötig**

Thomas Kohlmann

**Institut für Community Medicine
Universität Greifswald**

Dorf der
Lebensqualitätsforscher



KLEINBONUM

LAUDANUM

AQUARIUM

BABAORUM

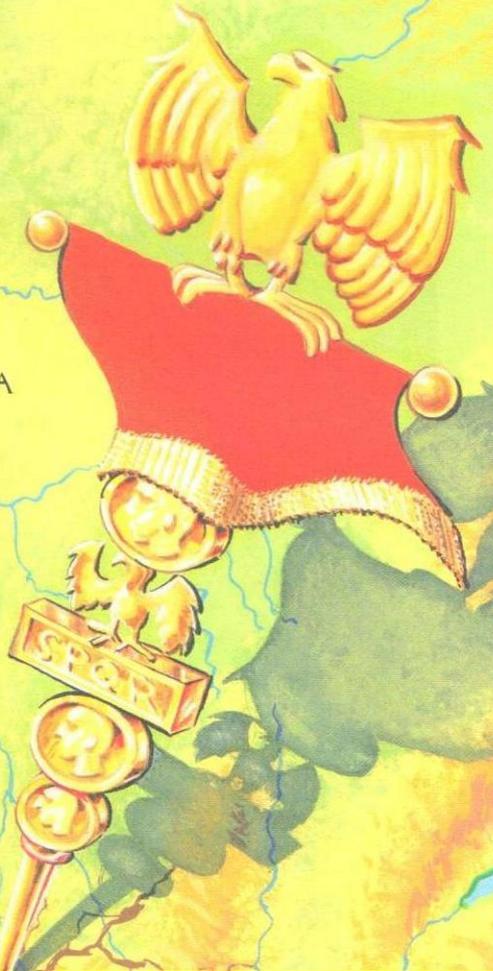
LUTETIA

BELGAE

ARMORICAE

GALLIEN

UM 50 V. CHR. VON DEN
RÖMERN BESETZT



ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN CLINICAL TRIALS

MARTIN SCHUMACHER, MANFRED OLSCHESKI AND GABI SCHULGEN

*Institute of Medical Biometry and Informatics, University of Freiburg, Stefan-Meier-Str. 26, D-7800 Freiburg,
Germany*

*J. R. Statist. Soc. A (1992)
155, Part 3, pp. 353-393*

Quality-of-life Assessment: Can We Keep It Simple?

By D. R. COX and R. FITZPATRICK,

Nuffield College, Oxford, UK

A. E. FLETCHER,

Royal Postgraduate Medical School, London, UK

S. M. GORE and D. J. SPIEGELHALTER

Medical Research Council Biostatistics Unit, Cambridge, UK

and

D. R. JONES†

University of Leicester, UK

A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements

Thomas M. Gill, MD, Alvan R. Feinstein, MD

JAMA 1994

- Anwendung einfacher Methoden
- Berücksichtigung der psychometrischen Gütekriterien
- Geeignete Auswahl von Erhebungsinstrumenten
- Patientenorientierung bei der Instrumentenentwicklung
- Globalbeurteilung und spezifische Aspekte
- Statistische Methoden bei der Datenanalyse

So einfach wie möglich ...

Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?

Sehr gut

Gut

Zufrieden-
stellend

Weniger gut

Schlecht

Sehr schlecht

1

2

3

4

5

6

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1

2

3

4

5

6

7

sehr schlecht

ausgezeichnet

If you were to spend the rest of your life with your condition just the way it is now, how would you feel about it?

Delighted

Pleased

Mostly
Satisfied

Mixed

Mostly
Dissatisfied

Unhappy

Terrible

Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?

Sehr gut

Gut

Zufrieden-
stellend

Weniger gut

Schlecht

1

2

3

4

5

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten 12 Monate beschreiben?

1

2

3

4

5

sehr schlecht

If you were to spend the rest of your life with your condition just as you have it now, how would you feel about it?

Delighted

Pleased

Mostly
Satisfied

Mixed

Mostly
Dissatisfied

Unhappy

Bester denkbarer
Gesundheits-
zustand

10.0

9.0

8.0

7.0

6.0

5.0

4.0

3.0

2.0

1.0

Schlechtester
denkbarer Gesund-
heitszustand

„1-Item-Instrumente“

PRO: Einfach & praktikabel, globale Beurteilung

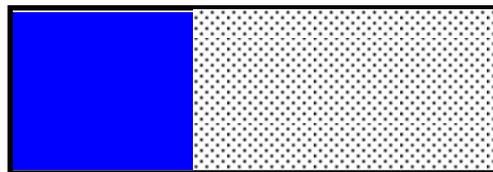
CONTRA: Globale Beurteilung, Reliabilität



Rel. = 0,70



Rel. = 0,95



Rel. = 0,40

Reliabilität: Jeder gemessene Wert besteht aus „Signal“  und „Rauschen“ .

Je größer der Anteil des Rauschens (Messfehler), desto geringer die Reliabilität.

Standards

Bland & Altman BMJ 1997

0,7 – 0,8 akzeptabel: Gruppenvergleiche

> 0,8 wenn relevante Zielgröße

„1-Item-Instrumente“

PRO: Einfach & praktikabel, globale Beurteilung

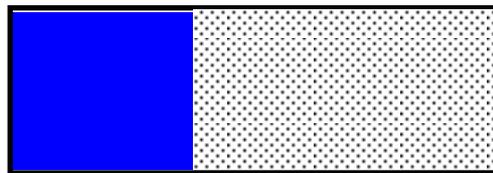
CONTRA: Globale Beurteilung, Reliabilität



Rel. = 0,70



Rel. = 0,95



Rel. = 0,40

Reliabilität: Jeder gemessene Wert besteht aus „Signal“  und „Rauschen“ .

Je größer der Anteil des Rauschens (Messfehler), desto geringer die Reliabilität.

Standards

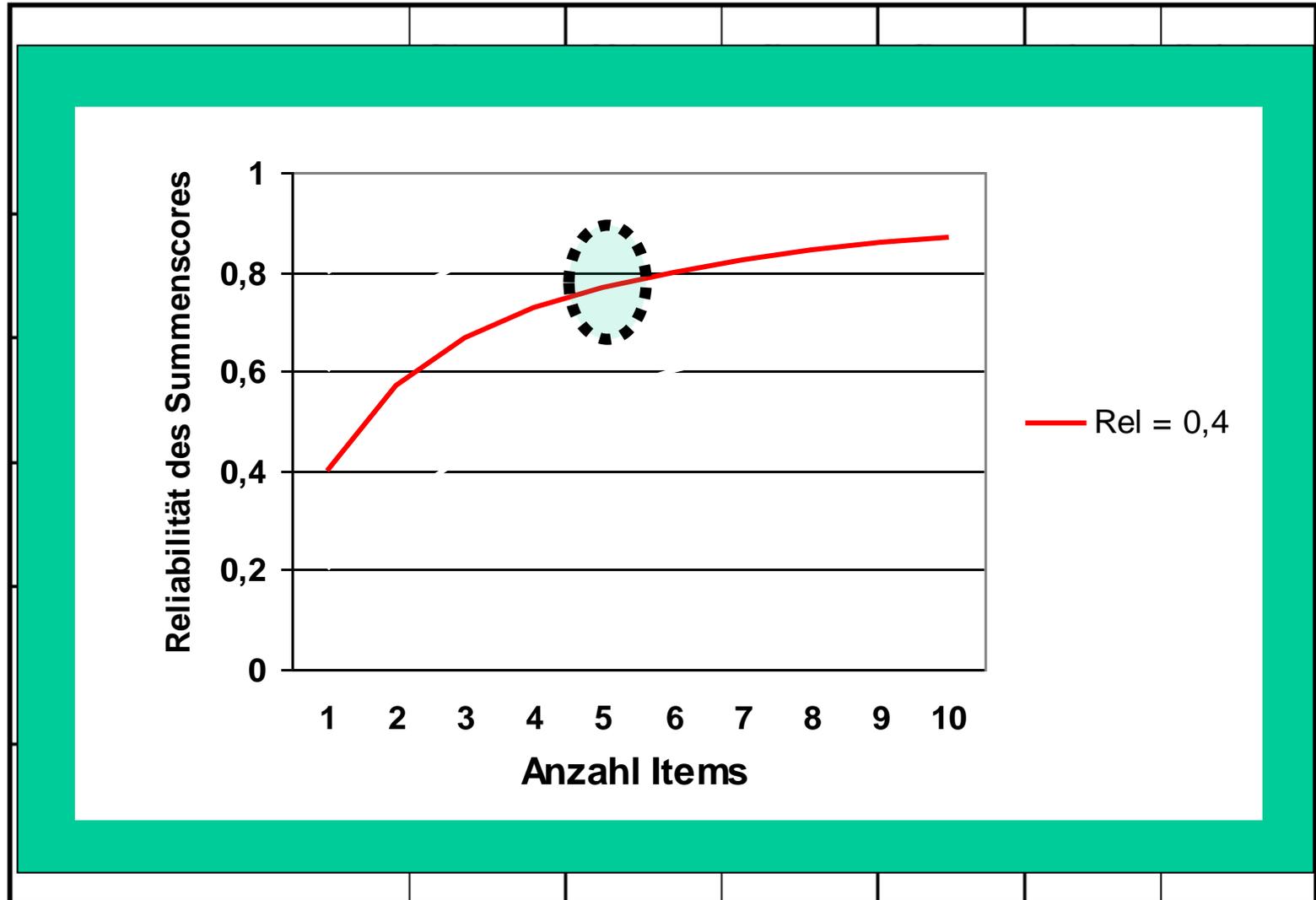
Bland & Altman BMJ 1997

0,7 – 0,8 akzeptabel: Gruppenvergleiche

> 0,8 wenn relevante Zielgröße

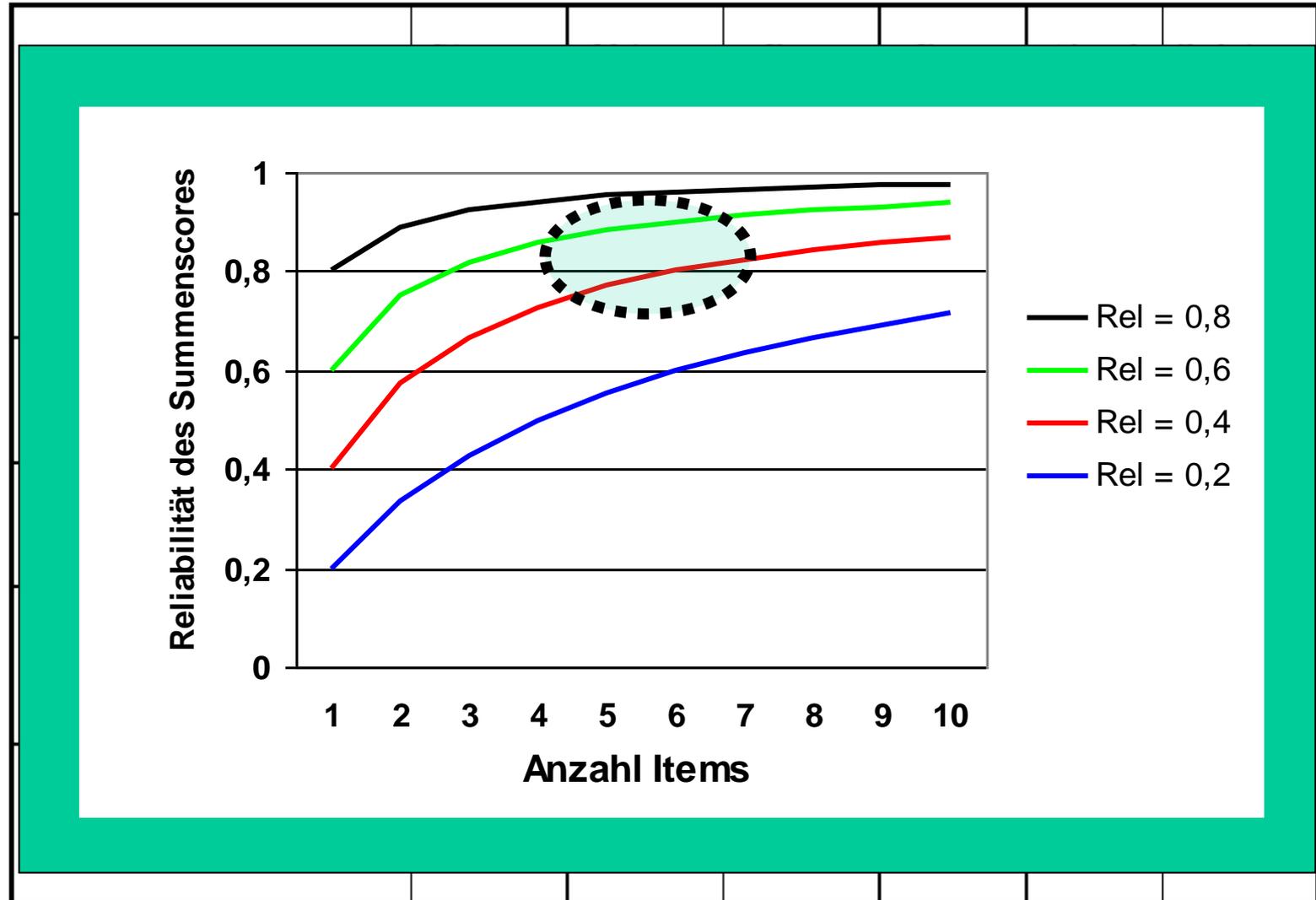
„Multi-Item-Instrumente“

WHO-5 Fragebogen zum (psychischen) Wohlbefinden



„Multi-Item-Instrumente“

WHO-5 Fragebogen zum (psychischen) Wohlbefinden



„Multi-Item-Instrumente“

WHO-5 Fragebogen zum (psychischen) Wohlbefinden

<i>In den letzten zwei Wochen ...</i>	Die ganze Zeit	Meistens	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	Ab und zu	Zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune	5	4	3	2	1	0
... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	5	4	3	2	1	0
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	5	4	3	2	1	0
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	5	4	3	2	1	0
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	5	4	3	2	1	0

„Multi-Item-Instrumente“

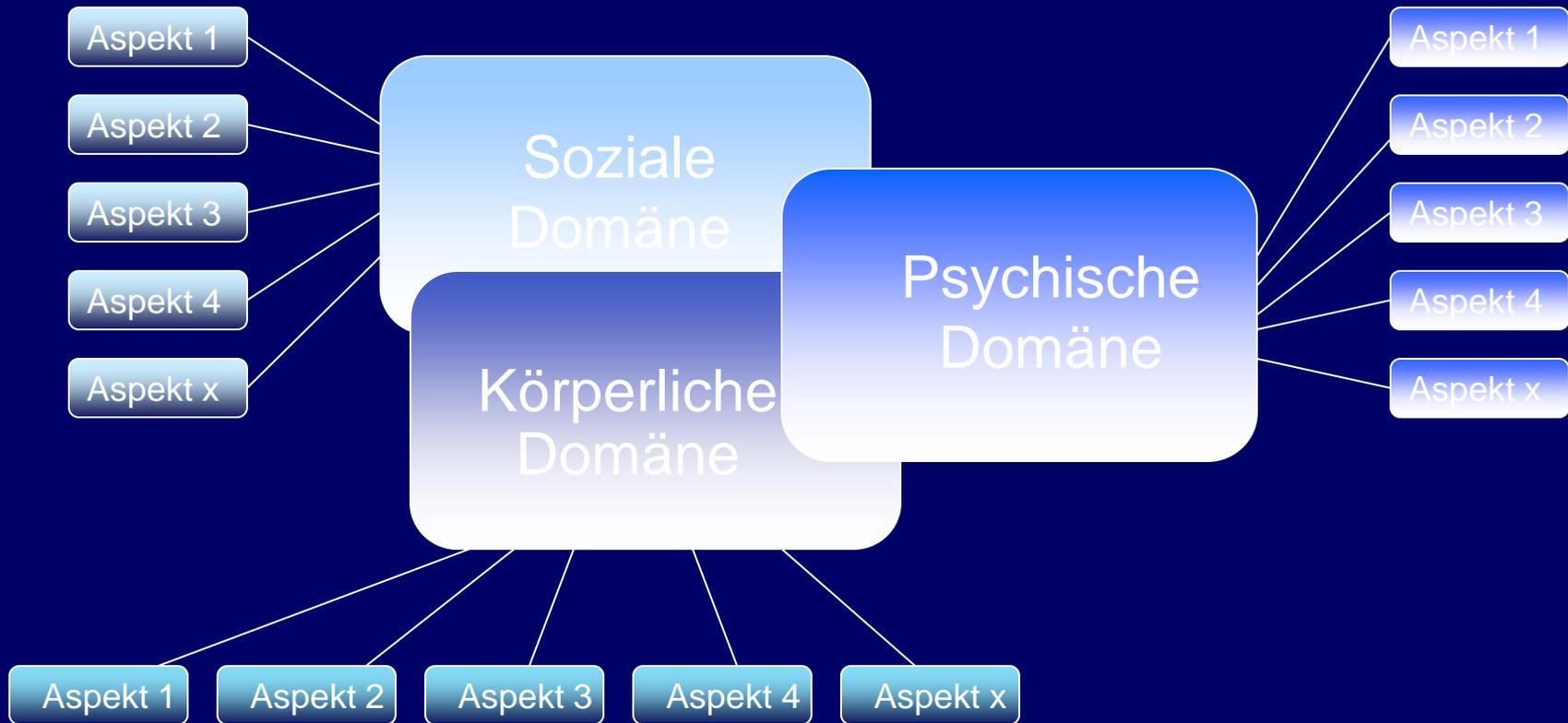
WHO-5 Fragebogen zum (psychischen) Wohlbefinden

In den letzten zwei Wochen ...	Die ganze Zeit	Meistens	Etwas mehr als die Hälfte	Etwas weniger als die Hälfte	Ab und zu	Zu keinem Zeitpunkt
--------------------------------	----------------	----------	---------------------------	------------------------------	-----------	---------------------

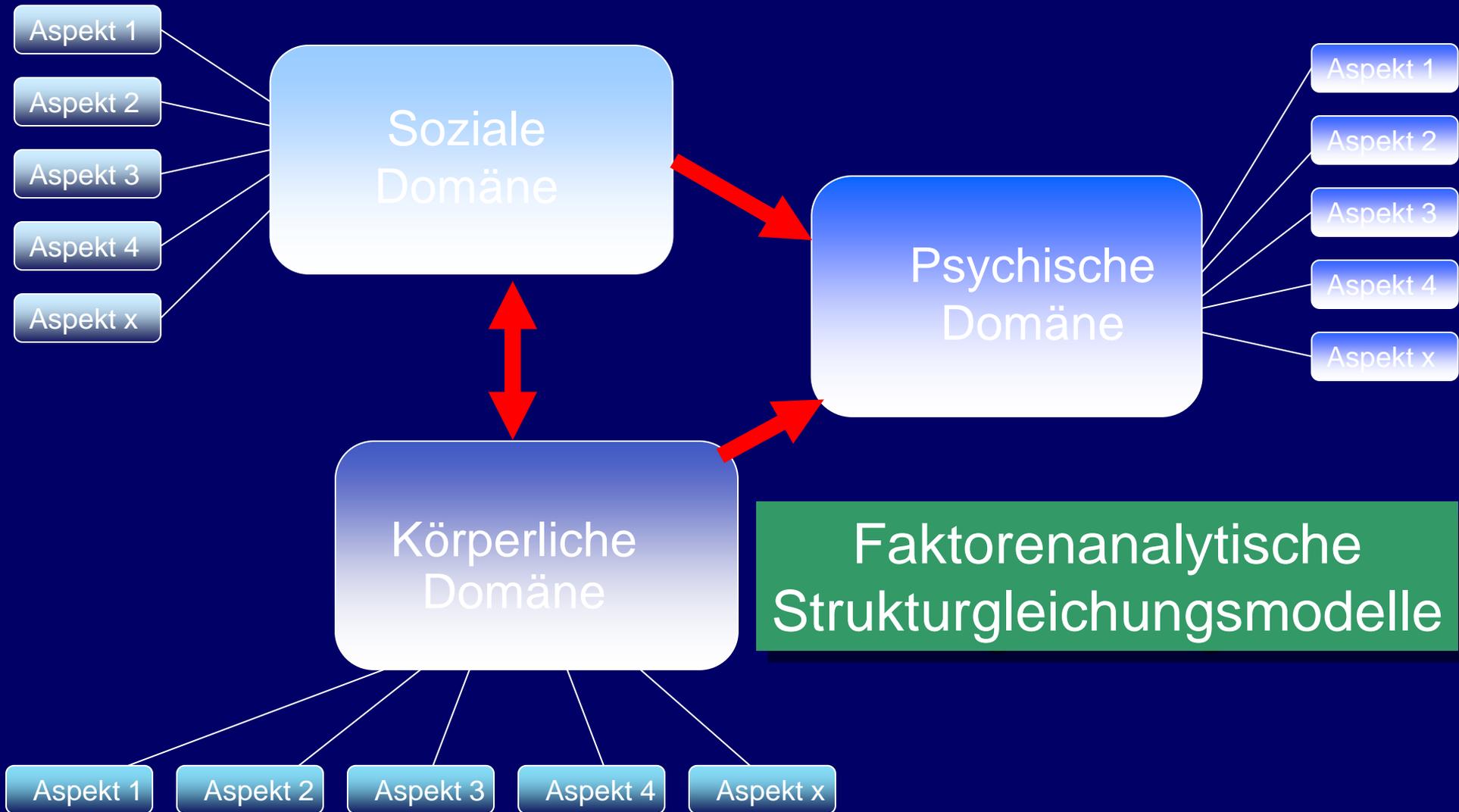
Die folgenden Fragen beschreiben Tätigkeiten, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

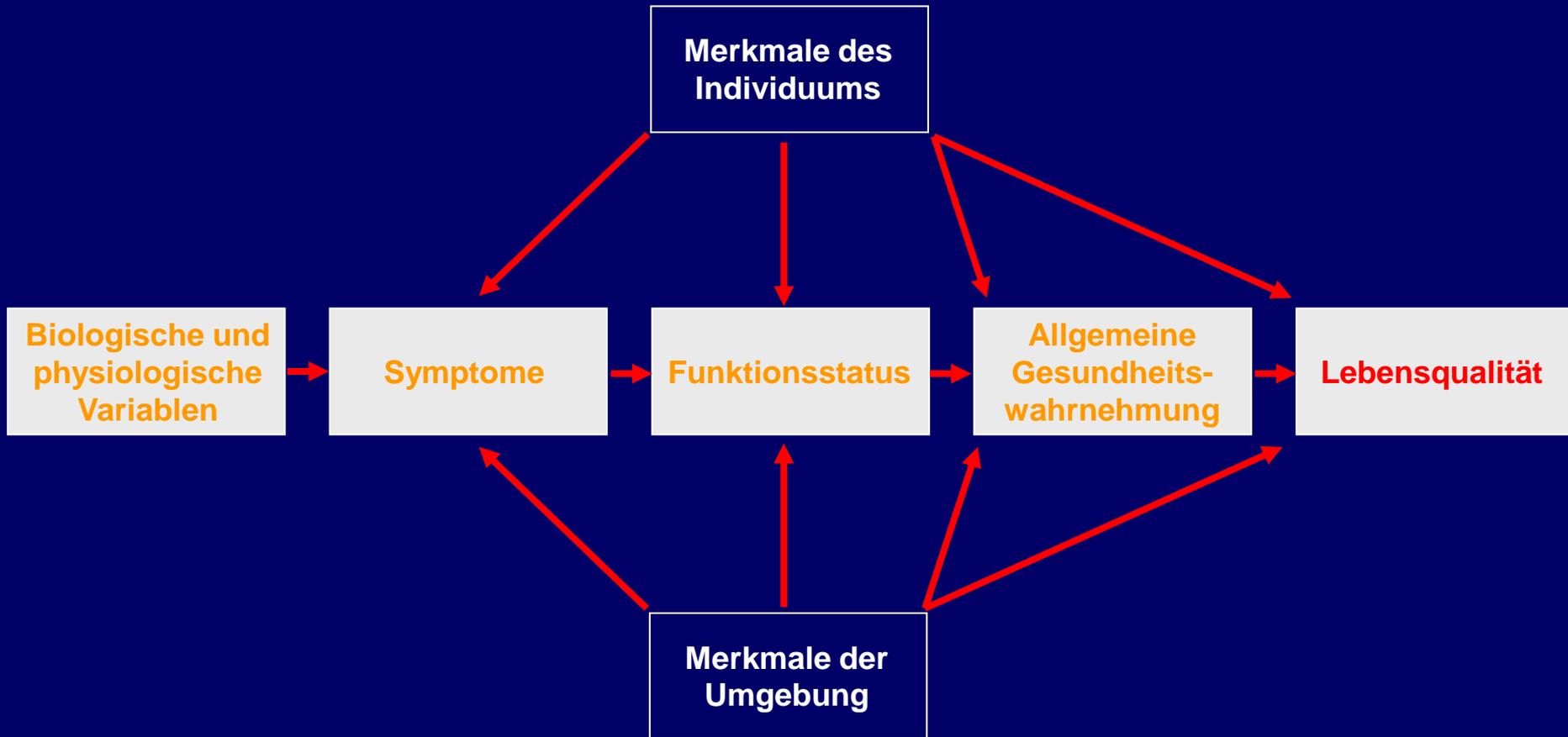
	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
... war ich froh Laune			
... habe ich mich entspannt gefühlt			
... habe ich mich und aktiv gefühlt			
... habe ich mich Aufwachen frisch ausgeruht gefühlt			
... war mein Alltagsdinge, die mich interessieren			
3.a anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.b mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.c Einkaufstaschen heben und tragen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.d mehrere Treppenabsätze steigen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.e einen Treppenabsatz steigen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.f sich beugen, knien, bücken.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.g mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.h mehrere hundert Meter zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.i ein hundert Meter zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.j sich baden oder anziehen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lebensqualität als subjektive Gesundheit



Lebensqualität als subjektive Gesundheit





**Biologische und
physiologische
Variablen**



Symptome



Funktionsstatus



**Allgemeine
Gesundheits-
wahrnehmung**



Lebensqualität



Symptome



Funktionsstatus

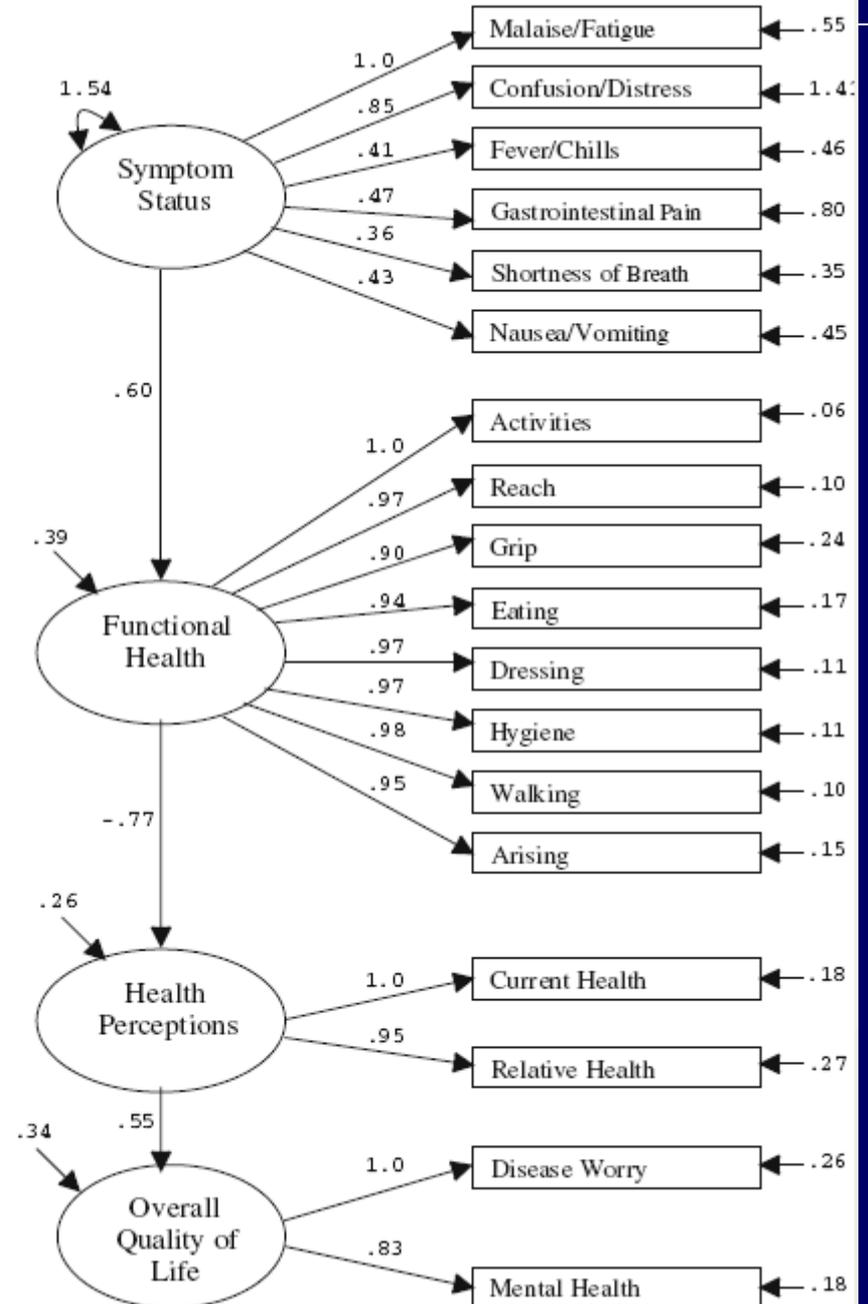


Allgemeine
Gesundheits-
wahrnehmung



Lebensqualität

Estimator: WLSM
Chi-sq (132) = 811.41
p < .0001
RMSEA = .075
CFI = .99



Kurzformen ...

SF-36

SF-36

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht																
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]																					
Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwas wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter																	
In Vergleich zum vorangehenden Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]																					
In folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Kein</th> <th>Weniger</th> <th>Schlecht</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>						Kein	Weniger	Schlecht	a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]				b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]				c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]			
	Kein	Weniger	Schlecht																		
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]																					
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]																					
c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]																					

SF-12

SF-12

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht																
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]																					
Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwas wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter																	
In Vergleich zum vorangehenden Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]																					
In folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Kein</th> <th>Weniger</th> <th>Schlecht</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>						Kein	Weniger	Schlecht	a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]				b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]				c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]			
	Kein	Weniger	Schlecht																		
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]																					
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]																					
c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]																					

SF-8

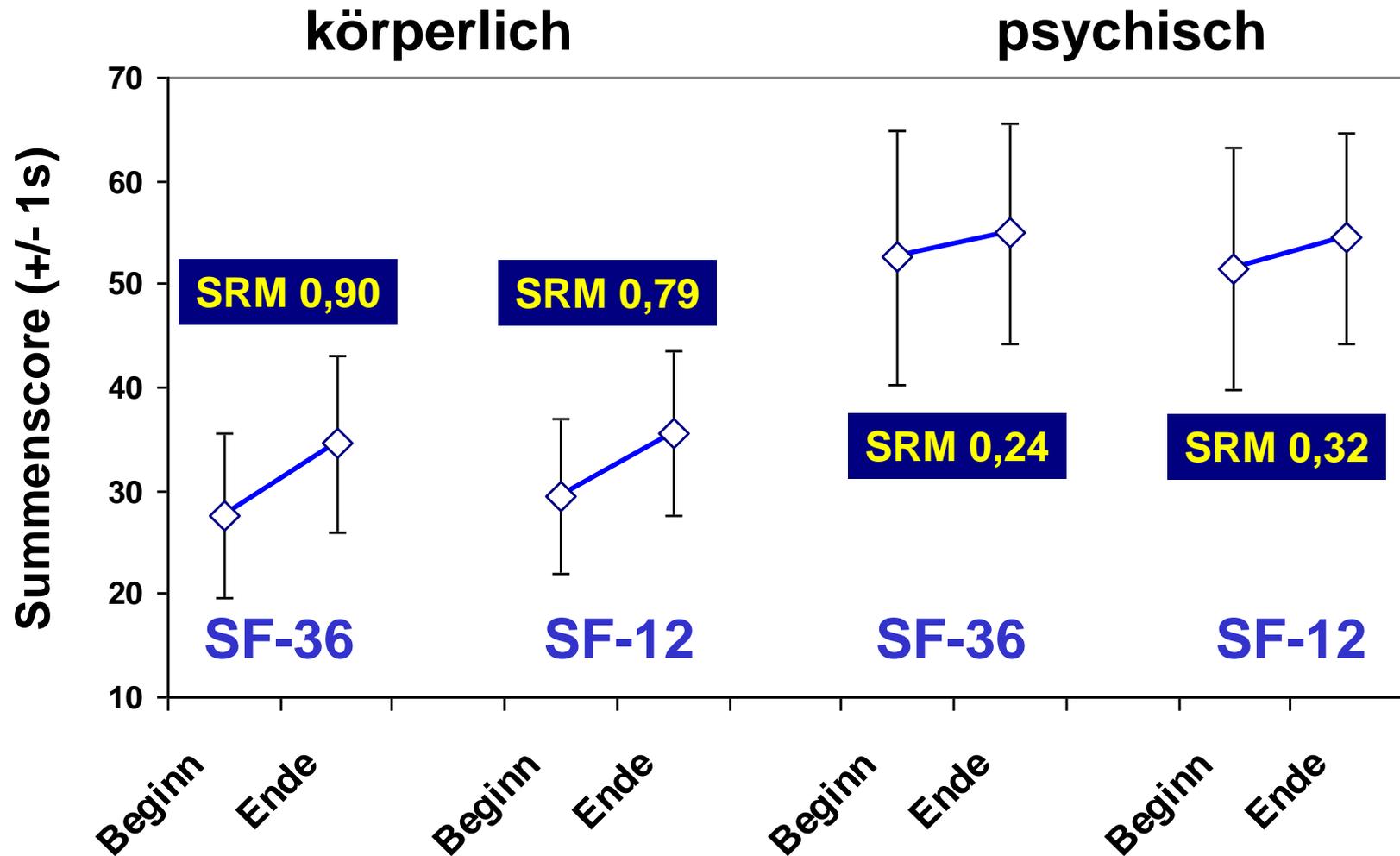
SF-8

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht																
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]																					
Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwas wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter																	
In Vergleich zum vorangehenden Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]																					
In folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Kein</th> <th>Weniger</th> <th>Schlecht</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>						Kein	Weniger	Schlecht	a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]				b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]				c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]			
	Kein	Weniger	Schlecht																		
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sport treiben.....[1] [2] [3]																					
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, legen, Golf spielen.....[1] [2] [3]																					
c. Einkaufstaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]																					

Verbesserung der subjektiven Gesundheit bei Patienten nach Hüft- oder Knie-TEP in der ambulanten Rehabilitation (N=573)



Kurzformen ...

SF-36

SF-36

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgabe sehr viel besser	Sehr gut	Gu t	Weniger gut	Schlecht gut
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]					
Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwas wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter	
Im Vergleich zum vorangegangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]					
Im folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, hauptsächlich nicht eingeschränkt		
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sporttreiben.....[1] [2] [3]					
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen.....[1] [2] [3]					
c. Einkaufsfaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]					

SF-12

SF-12

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgabe sehr gut	Gu t	Weniger gut	Schlecht gut
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]				
Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwas wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
Im Vergleich zum vorangegangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]				
Im folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, hauptsächlich nicht eingeschränkt	
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sporttreiben.....[1] [2] [3]				
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen.....[1] [2] [3]				
c. Einkaufsfaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]				

SF-8

SF-8

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgabe sehr gut	Gu t	Weniger gut	Schlecht gut
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]				
Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwas wie vor einer Woche	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
Im Vergleich zum vorangegangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?.....[1] [2] [3] [4] [5]				
Im folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, hauptsächlich nicht eingeschränkt	
a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengendes Sporttreiben.....[1] [2] [3]				
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen.....[1] [2] [3]				
c. Einkaufsfaschen heben oder tragen.....[1] [2] [3]				

Indikatoren des Reha-Status IRES (161) → IRES-MIN (17)

WHOQOL (100) → WHOQOL-BREF (26)

DISABKIDS-37 → DISABKIDS-12

Konzepte und Methoden der Entwicklung von Kurzformen: H. Mühlhan 2010

Kurzformen 2.0

Computerized Adaptive Testing - CAT



*) IRT = Item Response Theory: Eindimensionalität, „spezifische Objektivität“(G. Rasch)

Kurzformen 2.0

Computerized Adaptive Testing - CAT



*) IRT = Item Response Theory: Eindimensionalität, „spezifische Objektivität“(G. Rasch)

Informationsquellen für Erhebungsinstrumente

The screenshot shows the PubMed website interface. At the top, there is a navigation bar with "NCBI Resources" and "How To" menus, and a "Sign in to NCBI" link. Below this is the PubMed logo and the text "US National Library of Medicine National Institutes of Health". A search bar is present with a "Search" button and a "Help" link. The main content area features a "PubMed Commons" banner with a "click for overview page" button. Below the banner are three columns of links: "Using PubMed" (including Quick Start Guide, Full Text Articles, FAQs, Tutorials, and Noteworthy), "PubMed Tools" (including Mobile, Single Citation Matcher, Batch Citation Matcher, Clinical Queries, and Topic-Specific Queries), and "More Resources" (including MeSH Database, Journals in NCBI Databases, Clinical Trials, E-Utilities, and LinkOut). At the bottom, there is a breadcrumb trail "You are here: NCBI > Literature > PubMed" and a "Write to the Help Desk" link. The footer contains navigation tabs for "GETTING STARTED", "RESOURCES", "POPULAR", "FEATURED", and "NCBI INFORMATION". The browser's taskbar at the bottom shows several open windows and the system clock at 16:38.

Informationsquellen für Erhebungsinstrumente

The image shows a screenshot of a web browser displaying the PROQOLID website. The browser window title is "Home - PubMed - NCBI - Windows Internet Explorer". The address bar shows "http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed". The browser's search bar contains "d adaptive testing promis". The PROQOLID website is the main focus, featuring a blue header with the logo and navigation links: "ABOUT PROQOLID", "SUBSCRIBE", "AUTHORS", "NEWSLETTER", and "CONTACT US". The main content area includes a "Welcome" message, a "Search PROQOLID" box with a search button and "Advanced search" link, and a "Browse by" section with filters for "Alphabetical List", "Generic Instruments", "Pathology", "Population", and "Author's Name". There are also sections for "Free access" and "Advanced access (members only)".

PubMed
PubMed comprises more than 23 million citation MEDLINE, life science journals, and online book content from PubMed Central and publisher websites.

Using PubMed

- PubMed Quick Start Guide
- Full Text Articles
- PubMed FAQs
- PubMed Tutorials
- New and Noteworthy

PubMed Tools

- PubMed Mobile
- Single Citation Matcher
- Batch Citation Matcher
- Clinical Queries
- Topic-Specific Queries

PROQOLID
Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database

LOGIN [Username] [Password] SIGN IN [Forgot your password?]

ABOUT PROQOLID | SUBSCRIBE | AUTHORS | NEWSLETTER | CONTACT US

Welcome

Developed and managed by [Mapi Research Trust](#), PROQOLID aims to identify and describe PRO and QOL instruments to help you choose appropriate instruments and facilitate your access to them.

Free access

Available to all PROQOLID website visitors at no charge. For each instrument in the database, you will find 14 categories of basic information. [Search](#)

Advanced access (members only)

Get access to a far greater degree of practical information on each instrument, most notably the author's contact information, conditions of use, and, when available, a review copy of the original instrument and a user manual.

Instruments Distributed by Mapi Research Trust

Access the [list of all instruments distributed by Mapi Research Trust](#) on behalf of their copyright holders, along with the conditions of use specific to each instrument and review copies.

Search PROQOLID

SEARCH [Advanced search](#)

Browse by

- > Alphabetical List
- > Generic Instruments
- > Pathology
- > Population
- > Author's Name
- > Instruments Distributed by Mapi Research Trust

Highlights

PROQOLID 3.0!

New features now available:

- Direct access to user-agreements of questionnaires distributed by Mapi Research Trust
- Direct access to US English and/or US Spanish versions of the [PedsQL™](#) for unfunded academic users
- Easier navigation for PROQOLID members

PROQOLID currently contains

Number of instruments described: **774**

Review copies of:

- Original instruments: **689**
- Translations: **1349**
- User manuals: **184**

New additions in 2013: **28**

Instruments recently added

- > EORTC Quality of Life Questionnaire - Bone Metastases Module (EORTC QLQ-BM22)
- > Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Severity Module, version 2.0 (PEESS v2.0)
- > Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire (MusiQoL)

> [More](#)

The content of the PROQOLID database is based on information taken from scientific literature and/or validated by the authors of the instruments. The adequacy of the study methodology and psychometric properties is not evaluated.

Terms & Conditions | Mapi Research Trust, 2004-2013. All rights reserved.

Mapi Research Trust

Informationsquellen für Erhebungsinstrumente

The image shows a screenshot of a web browser displaying two pages. On the left is the PubMed website, and on the right is the PROQOLID website.

PubMed Website:

- URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Search bar: "PubMed" with "Advanced" options.
- Text: "PubMed comprises more than 23 million citations from MEDLINE, life science journals, and online books." and "PubMed Central and publisher websites."
- Navigation: "Using PubMed" (PubMed Quick Start Guide, Full Text Articles, PubMed FAQs, PubMed Tutorials, New and Noteworthy) and "PubMed Tools" (PubMed Mobile, Single Citation Matcher, Batch Citation Matcher, Clinical Queries, Topic-Specific Queries).

PROQOLID Website:

- Logo: PROQOLID - Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database.
- Navigation: ABOUT PROQOLID, SUBSCRIBE, AUTHORS, NEWSLETTER, CONTACT US.
- Section: "Welcome" - Developed and managed by Mapi Research Trust, PROQOLID aims to identify and describe PRO and QOL instruments to help you choose appropriate instruments and facilitate your access to them.
- Section: "Free access" - Available to all PROQOLID website visitors at no charge. For each instrument in the database, you will find 14 categories of basic information. [Search](#)
- Section: "Advanced access" - Get access to a full instrument, most not used, and, when available, a user manual.
- Section: "Instruments" - Mapi Research Trust. Access the list of all instruments in the database, or search for a specific instrument.
- Section: "Highlights" - PROQOLID New features now:
 - Direct access to questionnaires from Mapi Research Trust
 - Direct access to Spanish versions of questionnaires
 - Easier navigation for PROQOLID members
- Section: "Search PROQOLID" - Search bar with "SEARCH" and "Advanced search" buttons.
- Section: "PROQOLID currently contains" -
 - Number of instruments described: 774
 - Review copies of:
 - Original instruments: 589
 - Translations: 1349
 - User manuals: 184
 - New additions in 2013: 28
- Footer: "The content of the PROQOLID database is based on information taken from scientific literature and/or validated by the authors of the instruments. The adequacy of the study methodology and psychometric properties is not evaluated." Mapi Research Trust logo.

Informationsquellen für Erhebungsinstrumente

The image shows a screenshot of a web browser displaying two websites. The background is the PubMed website, and the foreground is the PROQOLID website.

PubMed Website:

- URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Search bar: PubMed
- Navigation: Resources, How To
- Content: PubMed comprises more than 23 million citation MEDLINE, life science journals, and online book content from PubMed Central and publisher websites.
- Tools: PubMed Quick Start Guide, Full Text Articles, PubMed FAQs, PubMed Tutorials, New and Noteworthy.

PROQOLID Website:

- Logo: PROQOLID Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database
- Navigation: ABOUT PROQOLID, SUBSCRIBE, AUTHORS, NEWSLETTER, CONTACT US
- Search: Search PROQOLID (SEARCH, Advanced search)
- Free access: Available to all PROQOLID website visitors at no charge. For each instrument in the database, you will find 14 categories of basic information.
- Advanced access: Get access to a full instrument, most not for use, and, when available, a user manual.
- Instruments: Mapi Research Trust
- Highlights: PROQOLID New features now
 - Direct access to questionnaire Research Trust
 - Direct access to Spanish versions of unfunded instruments
 - Easier navigation

Highlighted URLs:

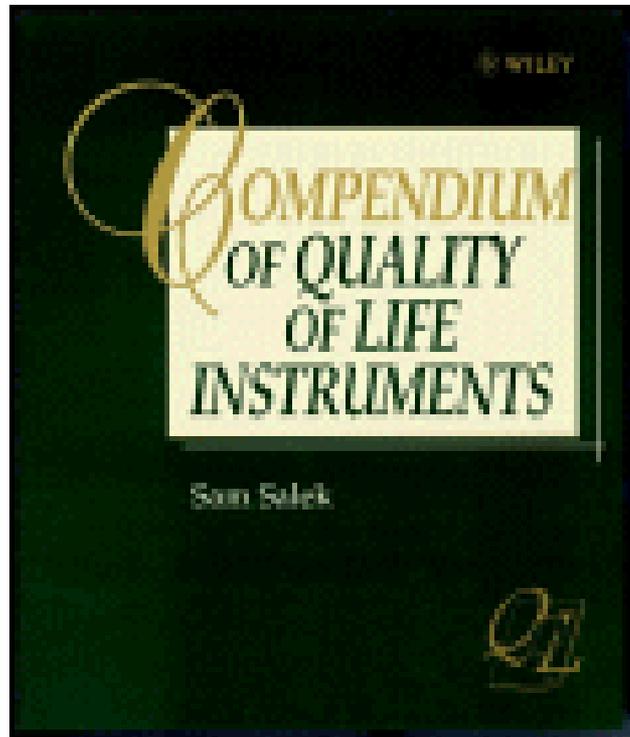
- qol.thoracic.org
- www.assessment-info.de
- www.olga-qol.com

Footer:

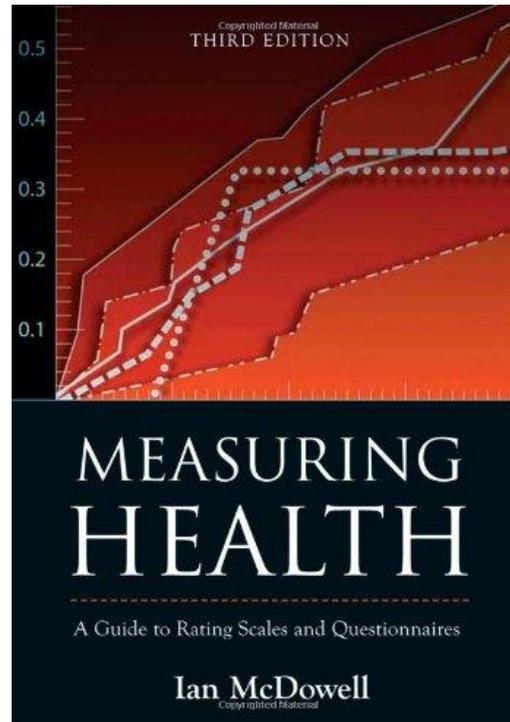
The content of the PROQOLID database is based on information taken from scientific literature and/or validated by the authors of the instruments. The adequacy of the study methodology and psychometric properties is not evaluated.

Mapi Research Trust

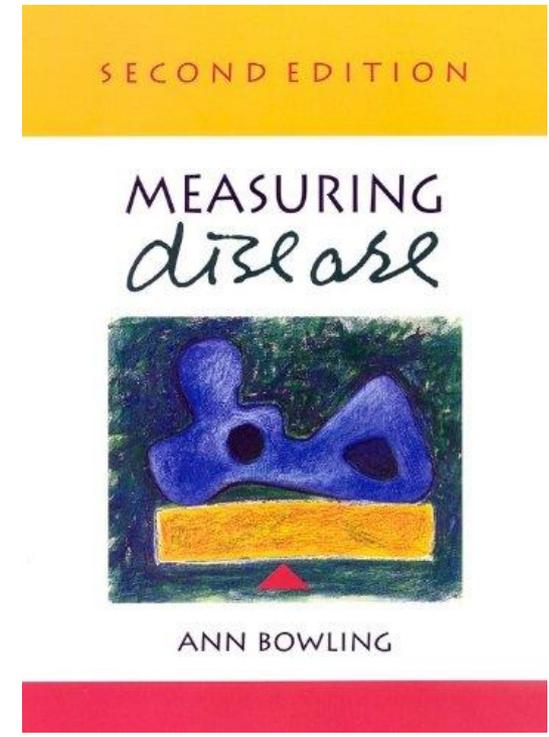
Informationsquellen für Erhebungsinstrumente



Compendium of Quality
of Life Instruments
Sam Salek 1999

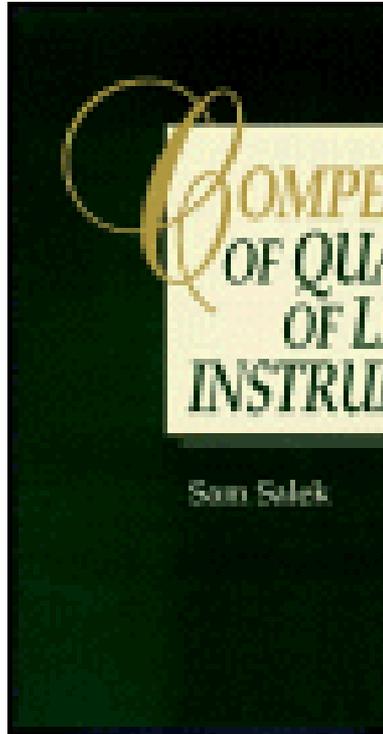


Measuring Health: A
Guide to Rating Scales
and Questionnaires
Ian McDowell 2006



Measuring Disease: A
Review of Disease
Specific Quality of Life
Measurement Scales
Ann Bowling 2001

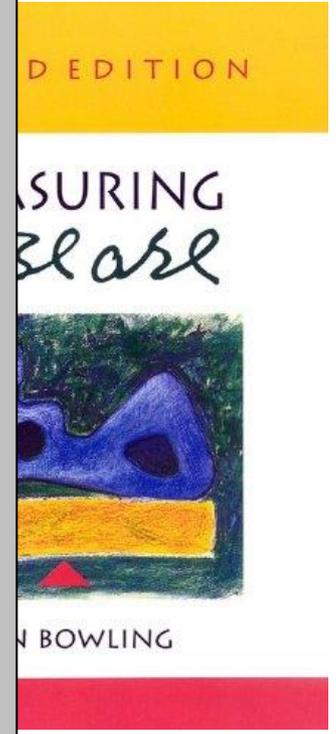
Informationsquellen für Erhebungsinstrumente



Compendium of
of Life Instruments
Sam Salek 1999



Diagnostische Verfahren zu
Lebensqualität und Wohlbefinden
Jörg Schumacher et al. 2003



Measuring Disease: A
Quality of Life
Instrument Scales
Bowling 2001

Diagnoseübergreifende („generische“) und krankheitsspezifische Erhebungsinstrumente

- Relevante Problembereiche sind in den generischen Instrumenten nicht oder nicht ausreichend repräsentiert.



PSORIQoL

(Beispielfragen)

stimmt
stimmt
nicht

Mein Aussehen ist mir peinlich

Ich muss darauf achten, was ich anziehe

*Die Hautschuppen auf meiner Kleidung
sind mir immer bewusst*

Ich muss mich ständig um meine Haut kümmern

*Ich versuche immer, meine Haut vor anderen
Menschen zu verbergen*

Diagnoseübergreifende („generische“) und krankheitsspezifische Erhebungsinstrumente

- Relevante Problembereiche sind in den generischen Instrumenten nicht oder nicht ausreichend repräsentiert.
- Es ist größere Spezifität erforderlich, um subtile Veränderungen abzubilden.

Die folgenden Fragen beschreiben Tätigkeiten, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.
Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?
 Wenn ja, wie stark?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.b mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.c Einkaufstaschen heben und tragen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.d mehrere Treppenabsätze steigen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.e einen Treppenabsatz steigen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.f sich beugen, knien, bücken.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.g mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.h mehrere hundert Meter zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.i ein hundred Meter zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.j sich baden oder anziehen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

THE DASH

ANLEITUNG

Dieser Fragebogen beschäftigt sich sowohl mit Ihren Beschwerden als auch mit Ihren Fähigkeiten, bestimmte Tätigkeiten auszuführen.

Bitte beantworten Sie alle Fragen gemäß Ihrem Zustand in der vergangenen Woche, indem Sie einfach die entsprechende Zahl ankreuzen.

Wenn Sie in der vergangenen Woche keine Gelegenheit gehabt haben, eine der unten aufgeführten Tätigkeiten durchzuführen, so wählen Sie die Antwort aus, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutreffen würde.

Es ist nicht entscheidend, mit welchem Arm oder welcher Hand Sie diese Tätigkeiten ausüben. Antworten Sie Ihrer Fähigkeit entsprechend, ungeachtet, wie Sie die Aufgaben durchführen konnten.



Bitte schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein, wie Sie folgende Tätigkeiten in der vergangenen Woche durchgeführt haben, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

	Keine Schwierigkeiten	Geringe Schwierigkeiten	Mäßige Schwierigkeiten	Erhebliche Schwierigkeiten	Nicht möglich
1. Ein neues oder festverschlossenes Glas öffnen	1	2	3	4	5
2. Schreiben	1	2	3	4	5
3. Einen Schlüssel umdrehen	1	2	3	4	5
4. Eine Mahlzeit zubereiten	1	2	3	4	5
5. Eine schwere Tür aufstoßen	1	2	3	4	5

Diagnoseübergreifende („generische“) und krankheitsspezifische Erhebungsinstrumente

- Relevante Problembereiche sind in den generischen Instrumenten nicht oder nicht ausreichend repräsentiert.
- Es ist größere Spezifität erforderlich, um subtile Veränderungen abzubilden.
- Das krankheitsspezifische Instrument ist ein „quasi-Standard“.

1 Guidance

- 1.1 Recombinant human growth hormone (somatropin) treatment is recommended for the treatment of adults with growth hormone (GH) deficiency only if they fulfil all three of the following criteria.
- They have severe GH deficiency, defined as a peak GH response of less than 9 mU/litre (3 ng/ml) during an insulin tolerance test or a cross-validated GH threshold in an equivalent test.
 - They have a perceived impairment of quality of life (QoL), as demonstrated by a reported score of at least 11 in the disease-specific 'Quality of life assessment of growth hormone deficiency in adults' (QoL-AGHDA) questionnaire.
 - They are already receiving treatment for any other pituitary hormone deficiencies as required.
- 1.2 The QoL status of people who are given GH treatment should be re-assessed 9 months after the initiation of therapy (an initial 3-month period of GH dose titration, followed by a 6-month therapeutic trial period). GH treatment should be discontinued for those people who demonstrate a QoL improvement of less than 7 points in QoL-AGHDA score.

Diagnoseübergreifende („generische“) und krankheitsspezifische Erhebungsinstrumente

- diagnoseübergreifende Instrumente
 - umfassend
 - Vergleiche zwischen Interventionen + Indikationen
 - psychometrische Validierung, Normwerte
- krankheitsspezifische Instrumente
 - "maßgeschneidert" für Diagnosegruppe
 - bessere Akzeptanz (Patienten, Kliniker)
 - evtl. höhere Änderungssensitivität

Diagnoseübergreifende („generische“) und krankheitsspezifische Erhebungsinstrumente

- ➔ Diagnoseübergreifende Instrumente enthalten oft Kernbereiche, die bei zahlreichen Erkrankungen bedeutsam sind (Schmerz, Funktionsbehinderung, psychische Verfassung).

Hüft- und Knie-TEP:

Veränderung der subjektiven Gesundheit zwischen Beginn und Ende einer ambulanten Rehabilitation.

Standardisierte Effektgrößen (ES)

Hüft-TEP (N=354)

Knie-TEP (N=364)

Müller et al. 2013

Score	Hüft-TEP ES _{t1-t2}	Knie-TEP ES _{t1-t2}
SF-36 körperliche Funktionsfähigkeit	0,74	0,72
SF-36 körperliche Rollenfunktion	0,37	0,36
SF-36 körperliche Schmerzen	0,86	1,10
SF-36 Gesundheitswahrnehmung	0,27	0,46
SF-36 Vitalität	0,56	0,58
SF-36 soziale Funktionsfähigkeit	0,47	0,43
SF-36 emotionale Rollenfunktion	0,27	0,26
SF-36 psychisches Wohlbefinden	0,42	0,56
SF-36 körperlicher Summenscore	0,90	0,87
SF-36 psychischer Summenscore	0,27	0,31
WOMAC – Schmerz	0,65	0,84
WOMAC – Steifigkeit	0,41	0,68
WOMAC – Schwierigkeiten	1,07	1,07

Diagnoseübergreifende („generische“) und krankheitsspezifische Erhebungsinstrumente

- ➔ Diagnoseübergreifende Instrumente enthalten oft Kernbereiche, die bei zahlreichen Erkrankungen bedeutsam sind (Schmerz, Funktionsbehinderung, psychische Verfassung).
- ➔ Diagnoseübergreifende Instrumente können bessere methodische Eigenschaften haben als z.T. „ad hoc“ konstruierte spezifische Erhebungsmethoden.

...so einfach wie möglich, so differenziert wie nötig

- 1-Item-Instrumente meistens nicht ausreichend
- Multi-Item-Instrumente mit 4-8 Fragen /Dimension
- Mehrdimensionale Messung ermöglicht Prüfung der faktoriellen Validität
- Kurzformen sind oft geeignet (Zukunft: CAT?)
- „generische“ vs. krankheitsspezifische Instrumente



**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!**